

# UNIVERSIDAD DE CUENCA



## FACULTAD DE PSICOLOGÍA MAESTRÍA PSICOTERAPIA DEL NIÑO Y LA FAMILIA

### “RITOS Y RITUALES ANTE LAS CRISIS DEL SISTEMA FAMILIAR DE NIÑOS ONCOLÓGICOS”

Tesis Previa a la Obtención del Título de  
Master en Psicoterapia del Niño y la Familia

**AUTORA:**

LIC. TANIA SOLEDAD VILLACÍS MARÍN.

**DIRECTORA:**

DRA. EVA ROSANA SANDOVAL RIVERA.

**CUENCA – ECUADOR**

**2015**



**UNIVERSIDAD DE CUENCA**

## **RESUMEN**

El objetivo del estudio es describir los ritos y rituales ante las crisis del sistema familiar de niños oncológicos. El enfoque es cualitativo; fue efectuado un proceso de observación para identificar crisis normativas y circunstanciales, ritos y rituales familiares e institucionales, participaron los niños oncológicos, padres, madres y otros familiares acompañantes y personal hospitalario del área de pediatría de SOLCA-Cuenca, se tomó como muestra casos-tipo y de expertos para las entrevistas. La información recolectada indica que: las crisis del sistema familiar no son exclusivas de la enfermedad. Los padres ante el diagnóstico de cáncer evocan eventos significativos de pérdida, separación, enfermedad crónica, que les genera autocuestionamientos y culpabilidad. Durante las fases de crisis o crónica surgen crisis paranormativas a consecuencia de la separación de la familia. La práctica de ceremonias, rutinas, creación y ejecución de actos ante o por la enfermedad no son identificados por las familias y personal hospitalario con las terminologías de rito y ritual, sin embargo a estas acciones les otorgan un significado, es decir, un sentido; y funcionalidad ligada al ¿para qué? Como elemento permanente en los ritos y rituales se encuentra el factor devoción religiosa a Dios y a la Virgen. Se identificó que la ejecución de ritos y rituales brindan alivio al niño oncológico y su familia, establecen conexión del paciente y su ecosistema mejorando su estado emocional. En tres de los cuatro casos participantes no se evidencia una única tipología de ritualización familiar de Roberts (1988).

Palabras claves: crisis del sistema familiar, ritos y rituales.



**UNIVERSIDAD DE CUENCA**

## **ABSTRACT**

The aim of the study is to describe the rites and rituals of family's crises system cancer children. The approach is qualitative; was carried out a process of observation to identify regulatory and circumstantial crisis, family and institutional rites and rituals, cancer children, parents and other family members and hospital staff accompanying the area of pediatrics SOLCA-Cuenca participated, the sample was taken cases- type and experts for interviews. The information collected indicates that: the family's crises system are not unique to the disease. Parents before the cancer diagnosis evoke significant loss events, separation, chronic disease, which generates confusions and guilt. During phases of crisis or chronic norms crises arise as a result of family separation. The practice of ceremonies, routines, creating and implementing acts before or disease are not identified by families and hospital staff terminologies rite and ritual, however these actions give them a meaning,, a sense; and functionality linked to why? As a permanent fixture in the rites and rituals is the religious factor devotion to God and the Virgin. It was found that the performance of rites and rituals provide relief of oncological child and family, established patient connection and its ecosystem by improving their emotional state. In three of the four cases involved a single type of family ritualization of Roberts (1988) is not evidence.

Key Words: familiar system crisis, rites and rituals.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

ÍNDICE

<b>RESUMEN .....</b>	<b>I</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>II</b>
<b>CLÁUSULA DE DERECHOS DE AUTOR .....</b>	<b>V</b>
<b>CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL .....</b>	<b>VI</b>
<b>DEDICATORIA .....</b>	<b>VII</b>
<b>AGRADECIMIENTO .....</b>	<b>VIII</b>
<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>1</b>
<b>CAPÍTULO I.....</b>	<b>4</b>
<b>CONTEXTO HOSPITALARIO Y FAMILIAS ONCOLÓGICAS.....</b>	<b>4</b>
1.1.    Reseña institucional SOLCA – Cuenca.....	4
1.1.1.    Misión y labor psicosocial.....	4
1.1.2.    Área de pediatría.....	5
1.2.    Familias oncológicas y su ciclo vital.....	5
1.2.1. Familias con hijos pequeños y escolares.....	6
1.2.2. Infancia temprana.....	6
1.2.3. Infancia intermedia.....	6
1.2.4. Infancia tardía.....	7
1.2.5. Edad preescolar.....	7
1.2.6. Edad escolar.....	8
<b>CAPÍTULO II.....</b>	<b>13</b>
<b>CRISIS DE LAS FAMILIAS ONCOLÓGICAS.....</b>	<b>13</b>
2.1. Crisis familiares.....	13
2.1.1. Crisis familiares normativas.....	13
2.1.1.1. Muerte.....	14
2.1.2. Crisis familiares paranormativas o circunstancial.....	16
2.1.2.1. Separación.....	16
2.1.2.2. Enfermedad.....	17
2.2. El equilibrio emocional de la familia y la onda de choque emocional.....	20
<b>CAPÍTULO III.....</b>	<b>22</b>
<b>RITOS Y RITUALES DE LAS FAMILIAS CON NIÑOS ONCOLÓGICOS.....</b>	<b>22</b>
3.1. Constructivismo.....	22
3.1.1. Creencias y narrativa.....	23
3.2. Contextualización de ritos y rituales.....	25



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

3.3. Tipos de ritos .....	26
3.3.1. Ritos de paso .....	26
3.3.2. Ritos de iniciación .....	27
3.3.3. Ritos de continuidad.....	27
3.4. Significado y funciones de los rituales.....	27
3.5. Tipología de ritualización familiar de Janine Roberts .....	29
3.6. Preservando los rituales culturales tradicionales.....	31
3.7. Prescripción de rituales.....	32
3.7.1. Funciones del ritual y terapia familiar .....	32
3.7.2. Rituales curativos .....	33
3.7.3. Rituales de separación .....	33
3.7.3.1. Rituales de duelo .....	34
3.7.3.2. Ritual de despedida de la “Carta continua” .....	34
<b>CAPITULO IV .....</b>	<b>35</b>
<b>METODOLOGÍA .....</b>	<b>35</b>
4.1. Enfoque y diseño del estudio .....	35
4.1.1. Preguntas de investigación y objetivos .....	35
4.1.2. Participantes e instrumentos del estudio .....	36
4.2. Procedimiento.....	37
4.3. Procesamiento de datos.....	38
<b>RESULTADOS .....</b>	<b>39</b>
<b>DISCUSIÓN .....</b>	<b>63</b>
<b>CONCLUSIONES .....</b>	<b>67</b>
<b>RECOMENDACIONES .....</b>	<b>70</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>72</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>77</b>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

## CLÁUSULA DE DERECHOS DE AUTOR

*Tania Soledad Villacís Marín*, autora de la tesis “Ritos y rituales ante las crisis del sistema familiar de niños oncológicos”, reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de (título que obtiene). El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autor/a

Cuenca, 23 de febrero de 2015.

---

Tania Soledad Villacís Marín

C.I: 0104063052



UNIVERSIDAD DE CUENCA

## CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

*Tania Soledad Villacís Marín*, autora de la tesis “Ritos y rituales ante las crisis del sistema familiar de niños oncológicos”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 23 de febrero de 2015.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Tania Soledad Villacís Marín', written over a horizontal line.

Tania Soledad Villacís Marín

C.I: 0104063052



UNIVERSIDAD DE CUENCA

## DEDICATORIA

Para:

Mi familia que me enseñó los primeros pasos, en especial mami y papi por sujetarme, levantarme, motivarme y confiar en mí.

Mis hermanos y mi ángel.

Mis abuelitos, tí@s, prim@s...

Mis compañer@s, amig@s, maestr@s, que los encontré en mi caminar...

Para quienes han sido el fuego transformador, el agua de purificación, la nueva semilla, la brisa de la ausencia y la presencia...

Para quienes me han permitido compartir su vida y son parte de la mía.





**UNIVERSIDAD DE CUENCA**

## **AGRADECIMIENTO**

Mi agradecimiento sincero a todos los niños, niñas y familias de Solca, que me permitieron adentrarme en sus vidas, sus experiencias enfrentando al cáncer y compartieron el efecto mágico y milagroso de los ritos y rituales... La realización de este estudio no hubiera sido posible sin la apertura de Solca-Cuenca, el apoyo, colaboración y aprobación del Dr. Fray Martínez, Dra. Ma. Caridad Alvarado, Dr. José Ugalde y personal hospitalario.

Mi gratitud a la Dra. Rossana Sandoval, directora de tesis, que me ha orientado, apoyado y enriquecido con sus enseñanzas... Además, ha sido importante contar con el acompañamiento y supervisión del equipo de la maestría, Mst. Fernando Villavicencio, Mst. Cristian Vega, Mst. Verónica Sarmiento y Mst. Felipe Abril.

Agradezco a todos quienes han apoyado la realización de este tema de estudio y fueron parte de mi formación integral.



**UNIVERSIDAD DE CUENCA**

## **INTRODUCCIÓN**

Los ritos tradicionalmente han sido sucesos naturales de los pueblos y familias que causan un cambio individual, familiar y social. De acuerdo con Roberts (1991, citado en Rivas, González, & Arrendo, 2008, p. 6) los rituales en psicoterapia motivan a “los pacientes a realizar el cambio necesario, promoviendo recursos de transformación, que permiten arrojar el sufrimiento de los síntomas, el temor de abandonar lo conocido, la necesidad eventual de padecer dolor para descubrir lo nuevo, y al mismo tiempo abrirse al alivio, alegría, compromiso, y al sentido de humor”.

Las investigaciones cercanas al tema de oncología pediátrica han tenido como objetivo el análisis de los efectos del cáncer en los niños y sus familias planteando propuestas de intervención como redes de apoyo, psicoeducación sobre la enfermedad y efectos del tratamiento a nivel físico y psicológico, también se resalta la diferencia del tratamiento infantil y adulto; en los estudios sobre niños destacan la ruptura con su desarrollo educativo y lúdico. Las herramientas metodológicas utilizadas en estos estudios han sido la entrevista direccionada y semi-estructurada, aplicación del Cuestionario de Salud SF-12 para evaluar la calidad de vida, aplicación de técnicas de relajación muscular progresiva con imágenes guiadas, hipnosis, distracción (imágenes, juguetes, música, etc.) como técnica cognitiva, terapia de juego, biblioterapia y risoterapia. En ninguna de estas investigaciones se ha hecho estudios del uso de ritos y rituales que las familias utilizan ante las crisis emocionales como efecto del conocimiento y tratamiento del diagnóstico de cáncer en los niños; y que bien puede, el conocimiento de estos recursos ayudar a aliviar emocionalmente a otros niños y familias que atraviesen por esta dificultad.

El objetivo de este estudio fue describir los ritos y rituales ante las crisis del sistema familiar de niños oncológicos, de un grupo de familias con hijos de 1 a 12 años de edad atendidos en SOLCA-Cuenca, partiendo del análisis de las crisis del sistema familiar, porque de acuerdo a las investigaciones y a la teoría general de los sistemas, lo que sucede a un miembro de la familia es susceptible de afectar la homeostasis y homeodinamia de los individuos, la estructura del sistema y su funcionalidad. Algunos autores sostienen que los ritos y rituales históricamente y en terapia son generadores de cambio que permiten reequilibrar al sistema. En la investigación se identifica que para las familias oncológicas la ejecución de ritos y rituales brindan alivio, establecen



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

conexión del paciente y su familia mejorando el estado emocional; en cambio, el personal hospitalario no identifica su validez en los procesos de diagnóstico, tratamiento y preparación para duelo por una posible muerte.

El primer capítulo presenta el contexto hospitalario de SOLCA-Cuenca, continua con la revisión del ciclo vital, las características de los niños de 0 meses a 12 años de edad y sus necesidades durante la hospitalización. Posterior a este análisis, se cita algunas investigaciones realizadas en St. Jude Children's Research Hospital, estudios en países de América del sur y en ciudades de España que evidencian el interés de involucrar en el proceso de la enfermedad y tratamiento al niño oncológico y su familia. También se presentan estudios que ejecutaron propuestas de intervención desde los diferentes campos de la psicología y la espiritualidad para aliviar los efectos del cáncer. Por lo expuesto en las investigaciones presentadas el cáncer afecta al niño a nivel biológico y sus efectos trascienden a nivel psicosocial y espiritual generando cambios en todo el sistema familiar.

Las familias de niños oncológicos atraviesan por crisis normativas propias de su ciclo vital, como la muerte, y paranormativas como la separación y la enfermedad, de la cual se analizan sus fases: de crisis, crónica y terminal, estas son estudiadas en el segundo capítulo.

Previo al análisis de los ritos y rituales, en el tercer capítulo, se realiza una revisión de la terapia familiar sistémica, el Constructivismo, el sistema de creencias y la narrativa, temas importantes para la comprensión de la práctica de los ritos y rituales que las familias poseen en su cotidianidad, han sido transmitidos o crean frente a experiencias de vida. Posterior a ello se expone la contextualización del rito y ritual desde la perspectiva de varios autores, revisión de algunos tipos de rito: de paso, iniciación y continuidad desde la antropología, el significado y funcionalidad de los rituales según Gimeno (1999); tipología de ritualización familiar de Roberts (1988); preservando los rituales culturales-tradicionales de Falicov (2011). Se concluye con la exposición de la prescripción y función de rituales en terapia, rituales curativos, rituales de separación, de duelo y de despedida de la "carta continua".

Finalmente se presenta la metodología aplicada en este estudio de enfoque cualitativo y diseño fenomenológico. El análisis de la información recabada en las



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

observaciones y entrevistas ejecutadas en el contexto hospitalario, permitieron responder a las preguntas planteadas para este estudio: ¿cuáles son las crisis del sistema familiar de los niños oncológicos?, ¿cuáles son los ritos utilizados en las familias de niños oncológicos?, ¿cuál es la tipología de ritualización de las familias de niños oncológicos? está última pregunta en base a la teoría de Roberts (1988). Se concluye que los ritos y rituales de las familias participantes en este estudio son propios de cada grupo y de la institución, sin embargo cada uno le otorga un significado y funcionalidad, que tiene como sustento el Constructivismo y sistema de creencias, poseen características generales que permiten enmarcarlos en las siguientes categorías: construcción del rito, creencias, rutinas, transgeneracionalidad, religiosos, culturales e institucionales. Siendo la devoción religiosa a Dios y a la Virgen una característica permanente en todas estas categorías.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

## CAPÍTULO I CONTEXTO HOSPITALARIO Y FAMILIAS ONCOLÓGICAS

### 1.1. Reseña institucional SOLCA – Cuenca

El Dr. Juan Tanca Marengo fundó en 1951 en la ciudad de Guayaquil, la “Sociedad de lucha contra el Cáncer”, encargada de realizar en 1953 la campaña contra el Cáncer en el país; en 1952, se iniciaron las gestiones para la fundación del Núcleo de SOLCA en Cuenca que concluyó el 20 de noviembre de 1958, inicialmente anexa como departamento del Hospital “Vicente Corral Moscoso” hasta que construyó su propio local e inició sus labores en noviembre de 1995, se inauguró oficialmente en abril de 1996 comenzando a funcionar con todos sus servicios (SOLCA, 2014). La labor asistencial que desarrolla SOLCA es entorno a la prevención, diagnóstico y tratamiento oncológico; atendiendo aproximadamente desde su funcionamiento a 28.000 pacientes procedentes de todo el país. Además apoya el desarrollo de la docencia e investigación mediante convenios institucionales (SOLCA, 2014).

#### 1.1.1. Misión y labor psicosocial

La misión de SOLCA es “prevenir, diagnosticar y tratar a los pacientes con equidad, eficiencia y calidad; para ello cuenta con personal altamente especializado, con equipos y tecnología de punta e instalaciones modernas y confortables, al nivel de los grandes centros del mundo” (SOLCA, 2014, p.1). El instituto de SOLCA como servicio institucional brinda apoyo psicosocial a sus pacientes y familias con la atención de profesionales de psicología clínica y de trabajo social, proceso que inicia cuando el paciente es admitido; el psicólogo acoge al paciente y a la familia, en la medida de lo posible, previo al diagnóstico, con la finalidad de darles asistencia psicoeducativa respecto a la enfermedad (SOLCA, 2014).

Para el niño y su familia también es importante contar con el apoyo de su contexto, por lo tanto, la institución ha dado apertura y es intermediaria en la conexión con fundaciones que ofrecen asistencia y acompañamiento a las familias. En la ciudad de Cuenca, la Posada Emaús brinda acogida a los padres que se trasladan de otras ciudades durante el tratamiento de sus hijos; los miembros de la Fundaciones Karen Tatiana y Cecilia Rivadeneira realizan visitas a los niños hospitalizados y desarrolla actividades para la recaudación de fondos; el grupo de voluntarias de SOLCA que brinda acompañamiento a los enfermos, colaboración con servicio social, apoyo económico y



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

moral, y en programas de prevención. También al momento de requerir ayuda en el cuidado de sus otros hijos, de sus animales, donación de sangre, recursos económicos... los padres o cuidadores recurren a su familia extensa, familiares migrantes, amigos, comunidades, iglesia, instituciones educativas ampliando sus redes de apoyo.

### 1.1.2. Área de pediatría

El área de pediatría cuenta con un diseño agradable para los niños, adolescentes y sus acompañantes que asisten a ambulatoria y hospitalización. Esta área funciona en la tercera planta del edificio de SOLCA, en la parte de entrada se encuentra una gran pecera que es un atractivo para los visitantes, las habitaciones son individuales, sus pasillos están diseñados con dibujos coloridos acompañados de frases, también cuenta con la sala de juegos implementada de: libros, rompecabezas, juegos de mesa, pinturas que los niños utilizan para realizar creaciones en las que reflejan sus emociones, sueños, dibujos o escrituras que en ocasiones dedican algún miembro de la familia. Además está la sala de ambulatoria, la sala de espera -se encuentra una cartelera informativa, cuadros coloridos de personajes infantiles y juegos electrónicos que son utilizados por los niños mientras esperan ser atendidos- y los consultorios en los que previo al ingreso a la quimioterapia son evaluados.

### 1.2. Familias oncológicas y su ciclo vital

Desde la propuesta eco-sistémica “la familia se concibe 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” (Hernández A., 2008, p. 26). Siendo importantes los cambios en la estructura y funcionalidad del sistema a nivel cognitivo, afectivo y espiritual para acompañar al niño en su proceso de tratamiento.

Las familias al constituirse inician su ciclo vital en la etapa de conformación de la pareja (sin hijos), posterior a ello se da su evolución con la llegada del primer hijo que será quien marque el paso a cada una de las etapas: familias con hijos pequeños (hijo mayor de 0 a 5 años), familia con escolares (hijo mayor de 6 a 12 años), familia con adolescentes (hijo mayor de 13 a 18 años), salida de hijos del hogar (hijo mayor de 19 a 30 años). Según Combrinck – Graham (1985) el ciclo vital no es lineal, coincidiendo con la visión ecosistémica y circular, que plantea una reciprocidad en la relación y



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

complementariedad entre las generaciones, es decir, de acuerdo a las necesidades individuales, la familia oscila entre períodos de cercanía y distanciamiento movilizados por fuerzas centrífugas y centrípetas (Hernández A., 1997, pp.45-46).

### **1.2.1. Familias con hijos pequeños y escolares**

La población en este estudio son niños de 1 a 12 años, siendo importante conocer sobre sus características en cada etapa de su infancia desde el planteamiento de Hernández A. (1997), de tal forma se comprenderá las demandas de los niños en el ambiente hospitalario.

### **1.2.2. Infancia temprana**

La infancia temprana comprende desde los 0 a los 6 meses de edad, se caracteriza por: desarrollo de la confianza básica e inicio de la construcción de la posición existencial, el niño aprende a ser activo para satisfacer sus necesidades (Hernández A., 1997, p.124).

Entre las funciones que las madres cumplen en esta etapa se encuentra la lactancia que a más de proveer alimentación al bebé genera vínculos de afectividad y apego; se han realizado en diferentes países estudios sobre la relación de la lactancia materna y la LLA (leucemia linfoblástica aguda), se replicó la investigación en SOLCA-Cuenca en el año 2010, los resultados indican que existen mayores probabilidades de riesgo en los niños que no han recibido exclusivamente la lactancia quizás esto según Guerrero (2010, p. 47) “se debe en parte a que los niños no alimentados con leche materna, son niños más susceptibles a infecciones por virus y estos a su vez se asocian con una presencia mayor de LLA y otras neoplasias”.

### **1.2.3. Infancia intermedia**

La infancia intermedia comprende desde los 6 a los 18 meses de edad, se caracteriza por: exploración y búsqueda de estimulación, el bebé se diferencia de su madre, aprendizaje de la permanencia espacio-temporal de los objetos, control sobre su cuerpo, desarrollo del pensamiento, la memoria y la organización intelectual (Hernández A., 1997, p. 124).



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

En esta etapa al presentarse el cáncer posiblemente el niño experimenta la separación inesperada de su hogar, siendo importante que la presencia del cuidador le provea seguridad y tranquilidad; proporcionarle objetos de su entorno; permitirle expresar sus emociones y sentimientos sobre todo los de enojo, irá, tristeza, dolor... sin entrar en ansiedad o angustia buscando calmarlo con ofrecimientos que no van a cumplirse, expresiones de enojo o mensajes de abandono. Por el contrario, brindar al niño acompañamiento hablarle de lo que ocurre, permitirle ser independiente en su alimentación, jugar con el niño de acuerdo a sus posibilidades de movimiento, lectura de cuentos y cantos (Centro Médico de la Universidad de Vanderbilt, 2008).

### **1.2.4. Infancia tardía**

La infancia tardía comprende desde los 18 meses a los 3 años de edad, en esta etapa la ansiedad de separación llega a su mayor intensidad, el niño inicia el ejercicio de la resolución de problemas, también empieza a tener en cuenta a los demás, cede la idea de que “el mundo debe ser como yo quiero”, expresa sus ansiedades en el juego e inicia el uso del lenguaje verbal para comunicarse (Hernández A., 1997, p. 124).

Al igual que la etapa anterior los niños requieren de actividades lúdicas, además de escuchar sus expresiones, sus preguntas y responder con sinceridad, brindarle ejemplos para la solución de problemas, explicarles de los procesos médicos, permitirle que elija juguetes, películas, vestuario [...] que desea llevar cuando va ser hospitalizado, estimular su independencia durante la hospitalización, darle espacio para que socialice con el personal hospitalario y pares, motivarlo para que comunique sus necesidades, al momento de ausentarse explicarle el motivo y no salir a escondidas o con mentiras (Centro Médico de la Universidad de Vanderbilt, 2008).

### **1.2.5. Edad preescolar**

La infancia preescolar comprende desde los 3 a 6 años de edad, el niño constituye su posición existencial y su guion de vida, identifica su rol sexual, expande su imaginación, identifica conductas socialmente adecuadas, amplía las formas de expresión emocional, desarrolla control de impulsos (Hernández A., 1997, p. 125).

En esta etapa algunos niños tienen que separarse a más de su entorno familiar, del escolar, lo que implica una ruptura con el inicio de su vida escolar, siendo importante





## UNIVERSIDAD DE CUENCA

motivarlo con actividades que den continuidad a su aprendizaje, desarrollo de socialización con sus pares, no justificar su comportamiento por la enfermedad, colocarle normas y reglas que aporten a la convivencia, crear alternativas para la solución de problemas y control de impulsos (Centro Médico de la Universidad de Vanderbilt, 2008).

### 1.2.6. Edad escolar

La infancia escolar comprende desde los 6 a 12 años de edad, el niño separa la fantasía y la realidad; desarrolla el pensamiento concreto y abstracto; inicia el desarrollo de sus propios valores, creencias y estándares, comparando a su familia con otras de su entorno; pone a prueba las reglas familiares (Hernández A., 1997, p. 125).

El niño oncológico en algunos casos debe pasar por períodos prolongados en hospitalización lo que implica separarse de su contexto familiar y educativo, en algunos casos se cuenta con el apoyo de las instituciones educativas que envían tareas o brindan tutorías cuando se reincorporan. Para algunos padres es importante que el niño no pierda el año escolar, por lo general piensan que esto será un problema por la pérdida de sus pares, sin embargo luego por la hospitalización y por la vulnerabilidad de los niños a enfermarse deciden retirarlos, convirtiéndose en sus educadores, motivándoles a realizar actividades académicas y recreativas. Los niños en esta etapa comprenden su tratamiento, manejan los términos médicos, están pendientes de sus chequeos y de los procesos que deben cumplir durante su tiempo de hospitalización, en casa y escuela se responsabilizan de su salud.

### 1.3. Investigaciones

A continuación, se revisan algunas investigaciones relacionadas con el tema de estudio.

De acuerdo al artículo periodístico “La valentía de los niños con cáncer” Cáceres (15 de Febrero de 2014) en SOLCA-Cuenca durante el año 2013 atendió: 24 diagnósticos de leucemia, 4 diagnósticos de tumor maligno de encéfalo, 3 diagnósticos de tumor maligno en huesos y cartílagos, 5 diagnósticos de linfoma o cáncer del sistema linfático, 5 diagnósticos de la enfermedad de Hodgkin o un tipo de linfoma y otros diagnósticos de tumores malignos de tejidos conjuntivos. En el año 2012 se atendieron a 62 nuevos



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

casos que actualmente están en tratamiento. Durante el 2014 se atendieron en pediatría alrededor de 93 niños y adolescentes (entre los 0 y 18 años). El cáncer es la segunda causa de muerte infantil siendo de interés para instituciones como: SOLCA, St. Jude Children's Research Hospital, Sociedad Latinoamericana Oncológica Pediátrica, Sociedad Española de Psicooncología, Universidades y otras instituciones dedicadas a la investigación científica sobre la enfermedad y tratamientos.

La creación de St. Jude emergió de la promesa de Danny Thomas (s/f, citado en St. Jude Childran's Research Hospital, 2014, p. 1) "muéstrame mi camino en la vida y yo te construiré un santuario", quién fundó el hospital en 1962 en Memphis, actualmente reconocido por sus investigaciones de enfermedades catastróficas infantiles como el cáncer, especialmente de los diferentes tipos de leucemia, tumores, investigación biomédica y la creación de nuevas propuestas de intervención médica para prevención y tratamiento, que representan una esperanza de sanación para los niños (St. Jude Childran's Research Hospital, 2014, p. 1).

"La investigación que lleva a cabo St. Jude incluye el trabajo en trasplantes de médula ósea, quimioterapia, bioquímica de células sanas y cancerosas, tratamiento de radiación, enfermedades de la sangre y hereditarias, la resistencia a la terapia y los efectos psicológicos" (St. Jude Children's Research Hospital, 2014). El hospital acoge a pacientes que tenga un diagnóstico certero de una de las enfermedades que investigan y que han sido remitidos por un médico de sus redes. Todos los pacientes reciben tratamiento independientemente de su capacidad para afrontar los gastos, ALSAC se encarga del costo de los tratamientos que las compañías aseguradoras no cubren, y la totalidad de quienes no cuentan con un seguro médico; se estima que cerca de 200 consultas internacionales son atendidas al mes, aproximadamente 110 consultas provienen de países latinoamericanos (St. Jude Children's Research Hospital, 2014).

Entre los logros de St. Jude (2014) está el aumento de los índices de supervivencia de niños oncológicos, sin embargo internacionalmente solo 30% tiene acceso a nuevos tratamientos, ante esto el programa de Alcance Internacional tiene como misión aumentar los índices de supervivencia de niños con enfermedades catastróficas mediante la transferencia de conocimientos y tecnología para ello cuentan con la afiliación a clínicas en todo el mundo, en nuestro país desde el año 2002 se afilió



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

SOLCA-Quito y en el 2012 la fundación “Corazones Valientes” de Quito (St. Jude Children’s Research Hospital, 2014).

La mayoría de casos en oncología infantil son de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), en St. Jude sus científicos se dedican a la investigación del origen y las razones de este fenómeno, con el objetivo de crear tratamientos que disminuyan la tasa de mortalidad infantil; hasta el momento se considera al factor genético como detonante de esta enfermedad, en el estudio es analizado el ADN de niños hispanos con LLA (St. Jude Children’s Research Hospital, 2014). Es importante considerar el contexto de origen de los menores, porque provienen de minorías étnicas de países en proceso de desarrollo, en donde los factores de desnutrición y difícil acceso a instituciones de salud para consultas permanentes influyen para que no se realice un diagnóstico oportuno, – la sintomatología de la enfermedad puede atribuirse a otras causas- al mismo tiempo, la carencia de recursos económicos y desinformación de las familias pueden retardar el tratamiento.

A más de las investigaciones de las causas biológicas de la enfermedad también se ha dado importancia a los estudios psicológicos sobre los efectos del cáncer en los niños entre estos se encuentra la investigación de González (2006, p.22) “Depresión en niños y niñas con cáncer” una revisión bibliográfica sobre la depresión infantil siendo más propensos los niños oncológicos, debido a los tratamientos que reciben y los cambios propios de su etapa de vida. Para Del Barrio (1997, citado en Gonzáles, 2006, p. 24) la depresión infantil “es un cambio permanente de la capacidad de disfrutar los acontecimientos, de comunicarse con los demás y un cambio en el rendimiento escolar y esto va acompañado de acciones que pueden ser consideradas como conductas de protesta o de rebeldía”.

“El cáncer impone estrictas e inmediatas demandas en la totalidad del sistema familiar. La naturaleza exacta de estas varía básicamente dependiendo del tipo de diagnóstico, de la severidad del proceso de la enfermedad y del pronóstico de calidad de vida” (Baider, 2003, p. 505). El cáncer genera crisis en el sujeto y su familia, se han realizado algunas investigaciones respecto a este tema entre ellas se encuentran: “Viviendo con el cáncer de un hijo” de Castillo y Chesla (2003, p.156) un estudio que analizó las preocupaciones, prácticas, significados y experiencias cotidianas de padres colombianos con niños diagnosticados LLA. Los resultados evidenciaron frustración,



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

miedo a la muerte, reorganización familiar (“aprender a vivir con la enfermedad”), sentimientos de duda y culpa, vergüenza, temor del tratamiento, búsqueda de alivio en la religión y acercamiento entre los miembros de la familia (pp.157-162).

El estudio Silva et al. (2009, p.334) “Representación del proceso de enfermedad de niños y adolescentes oncológicos junto a sus familiares” realizado en Brasil, describe la crisis que genera en la familia el diagnóstico del cáncer infantil y juvenil: 20% se desesperaron, 21% miedo a la muerte, 39% solidaridad, 22% celos, 19% desprecio, 56% alteraron su rutina causando transformaciones en la convivencia social-familiar (p.334).

También se han desarrollado investigaciones sobre: “Cuidados paliativos pediátricos: el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico” (Martino et al., 2008, p. 425) en Madrid; “Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo conductual” (Ortigosa et al., 2009, p.413) en Murcia; “Psicooncología infantil y adolescente” (Celma, 2009, p. 285) en Zaragoza; “Afrontamiento y malestar emocional parental en relación a la calidad de vida del adolescente oncológico en remisión” (Castellano et al., 2010, p. 415) en Barcelona. Estas investigaciones han aplicado diferentes herramientas y técnicas metodológicas para trabajar con los niños y sus familias en el área psicológica.

¿Pero qué ocurre luego del proceso de hospitalización y/o tratamiento? El tratamiento del cáncer en algunos casos se extiende alrededor de tres años, sin embargo pueden presentarse etapas críticas de la enfermedad que alargan el tiempo de tratamiento. En Chile se realizó la investigación “Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda” de Cádiz, Urzúa y Campbell (2011), se evaluó la calidad de vida posterior a los tratamientos, los resultados evidenciaron que en un porcentaje significativo de pacientes se presenta el síndrome de Damocles o el temor a una recaída, siendo probable que los padres asuman un rol sobreprotector con sus hijos. El cáncer deja una huella de temor, de esperanza, de alerta y de lucha continua contra esta enfermedad que genera profundos cambios en sus vidas (p. 119).



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

Los estudios mencionados analizan los efectos del cáncer a nivel psicosocial, sin embargo al plantear una visión sistémica del individuo, no podemos olvidar que somos seres biopsicosociales y espirituales, siendo importante considerar el efecto a nivel espiritual –que algunos estudios lo relacionan con la religión y otros los diferencian.- Para Brady et al. (1999, citado en Navas, & Villegas, 2006, p. 32) la espiritualidad es “la manera como la gente entiende y vive su vida, en la búsqueda de su significado y valor, incluyendo un estado de paz y armonía. También ha sido relacionada con la necesidad de encontrar respuestas satisfactorias acerca de la vida, enfermedad y la muerte”. Nivel que anteriormente no era considerado por los médicos para su intervención, sin embargo han realizado estudios en los que resaltan la importancia de la religión y espiritualidad antes, durante y después de la enfermedad, en especial cuando son crónicas como el cáncer.

Entre los estudios ejecutados se encuentra: “Religión y espiritualidad: una perspectiva de profesionales de la salud” (Espíndula, Martins Do Valle, & Ales Bello, 2010, p. 1); “Espiritualidad y Salud” (Navas, & Villegas, 2006, p. 29); “Salud y espiritualidad: no solo de pan vive el hombre” (Uresti, & Ramírez de León, 2011, p.48); “Características espirituales y religiosas de pacientes con cáncer que asisten al Centro Javeriano de Oncología” (Martínez, Méndez, & Ballesteros, 2004, p. 231); “Necessidades espirituais da pessoa doente hospitalizada: revisão integrativa” (Castelo-Branco, Brito, & Fernández –Sousa, 2014, p. 100) entre otros que un análisis bibliográfico y de campo sobre la correlación enfermedad - espiritualidad, y aplicación de esta como técnica para apoyar los tratamientos médicos.

En las investigaciones se encuentra un vacío académico de herramientas para intervención o recursos con los que cuentan las familias para enfrentar las crisis que genera la enfermedad. Desde la Terapia Familiar Sistémica los ritos y rituales permiten reequilibrar al sistema generando cambios, entendiéndose al cambio como una transición, en este caso las fases de la enfermedad por las que atraviesa el niño oncológico. Los ritos y rituales son recursos que le permite a la familia recobrar su homeostasis mediante la interacción con su contexto.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

## CAPÍTULO II CRISIS DE LAS FAMILIAS ONCOLÓGICAS

### 2.1. Crisis familiares

Ceberio (2011) señala: en “la terapia sistémica, la palabra *crisis* se acerca a lo que los chicos definen con dos ideogramas que significan peligro y oportunidad... Crisis, entonces resulta homologable con cambio, puesto que obliga al sistema a introducir información nueva mediante la experiencia” (p. 276).

Hernández (1997) plantea como indicadores específicos de una crisis familiar: la incapacidad de los integrantes de la familia en el desempeño de roles y tareas, las personas más frágiles son cuidadas, incapacidad en la toma de decisiones y resolución problemas, cambio de foco de búsqueda de la supervivencia familiar a la supervivencia individual (pp.64-65). El enfrentamiento de un individuo o familia a una determinada crisis permite observar como el sistema funciona frente a los cambios. Las crisis se clasifican en naturales o evolutivas -relacionadas con el proceso de crecimiento- y circunstanciales o paranormativas -resultantes de imprevistos como enfermedades, accidentes, adicciones- (Ceberio, 2011, pp.266-267).

#### 2.1.1. Crisis familiares normativas

El desarrollo de la personalidad durante el ciclo de vida fue explicada por Erikson (1963), sugirió que el desarrollo psicosocial sigue una trayectoria de ocho etapas: “confianza vs desconfianza, autonomía vs vergüenza y duda, iniciativa vs culpa y miedo, laboriosidad vs inferioridad, identidad vs confusión de roles, intimidad vs aislamiento, generatividad vs estancamiento, integridad vs desespero” (Bordignon, 2005, p. 54) en cada una de estas etapas pueden presentarse crisis evolutivas, según Caplan (1964) son una “situación causada internamente, la cual puede deberse a convulsiones fisiológicas o psicológicas asociadas con el desarrollo, las transiciones biológicas, las transiciones de roles, etc.”, siendo eventos del crecimiento físico y psicológico normales que pueden activar una respuesta de crisis (Rubin, & Bloch, 2000, p. 30).

El desarrollo puede plantearse como una serie de transiciones, caracterizadas por una tarea o preocupaciones; la transición de una etapa de ciclo vital a otra genera en las familias procesos emocionales y cambios de segundo orden en su estatus, requeridos para el desarrollo (Slaikeu, 1984, p. 50). Por ejemplo: el matrimonio requiere



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

de compromiso con un nuevo sistema; la pareja con la llegada de su primer hijo debe aceptar nuevos miembros en el sistema; en las familias con hijos adolescentes aumenta la flexibilidad de los límites para dar lugar a la independencia; la salida de los hijos del hogar genera la aceptación de salidas y entradas al sistema familiar (pp. 45-56). Las transiciones son normales, naturales y necesarias en el sistema familiar e individual.

### 2.1.1.1. Muerte

En las familias el fenómeno de la muerte es explicado por Bowen (1979) desde el concepto de sistema relacional “cerrado” y “abierto”. En enfermedades crónicas y específicamente en la fase terminal se presentan tres sistemas cerrados: el primero que actúa en el paciente, quien tiene alguna percepción de su muerte inminente y que no comunica a nadie; el segundo es la familia quien recibe la información médica y recogen información de otras fuentes que luego la preparan cuidadosamente para transmitir al enfermo; el tercero es el personal de salud que tratan de dar noticias objetivas a la familia, sin embargo en cuanto más emotivos son tienden a utilizar jergas o responden a preguntas específicas con garrafales generalizaciones (pp. 157-160). Bowen (1979) desde su experiencia sugiere que el personal de salud debe preocuparse por aprender las nociones fundamentales sobre la emotividad del sistema cerrado (triángulo: médico-familia-paciente) para su comunicación con la familia y paciente, porque puede crear distorsión en su mensaje (p. 160).

Para Bowen (1979) la muerte es un hecho biológico que pone fin a la vida, suscita en el individuo pensamientos impregnados de emotividad y en los sobrevivientes reacciones emocionales (p. 157). E implica la elaboración del duelo, que desde la antropología describe diferentes ritos funerarios de acuerdo a la cultura, sin embargo, es importante este ritual por los beneficios que tiene para los sobrevivientes (p.168-169). Según Firth (1961) el funeral cumple tres funciones básicas: primero manifestación de dolor y la asignación de nuevos roles a los deudos; segundo permite que otros integrantes de la comunidad se enteren de la pérdida y canalicen la conducta emocional; tercera expresiones de ayuda entre la familia y otros grupos. Asimismo el acompañamiento de familiares y amigos proporciona la oportunidad de expresar su gratitud al muerto (Bowlby, 1980, p. 141).

Según Bowen (1979) es importante conocer para la intervención la configuración familiar, la posición funcional de la persona fallecida y el nivel de adaptación general (p.



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

165). Las parejas recién constituidas pueden enfrentarse a un aborto espontáneo o cuando la pérdida suscita en el primer embarazo la mujer puede tener duda de si podrá tener más hijos y quizás no lo comunique por vergüenza, sentimientos de culpa y/o la familia estará pendiente de su estado de salud, postergándose el duelo (Worden, 2013, pp. 222-224). En el caso de la muerte perinatal se debe ayudar a la familia a confrontar la realidad de la pérdida, deben tomar decisiones, dar un nombre al bebé y participar en rituales como el funeral, los objetos representativos del bebé como fotos, el certificado de nacimiento, la huella del pie, las tarjetas, un mechón de pelo pueden ayudar a que la pérdida sea real (pp.224-225). En caso de existir hermanos es importante explicarles lo sucedido, porque para ellos puede ser una pérdida invisible, la comprensión de la pérdida estará influida por el desarrollo cognitivo y emocional del niño (pp. 225-226).

Worden (2013) indica que la muerte de un niño pequeño tiene repercusión en el equilibrio familiar y puede ser el origen de un duelo complicado (p. 251). Según Poznanski (1972) los padres al poner a uno de los hijos sobrevivientes como sustituto del hijo perdido lo sobreprotegen o la imagen del hermano fallecido domina el hogar, por el contrario otros padres tras la muerte de un hijo tienen otro y le ocultan la existencia de su predecesor, el tratarlo como el hijo muerto puede menoscabar su sentido de individualidad y puede inferir en su desarrollo cognitivo y emocional (Worden, 2013, p. 257).

Los padres que han perdido un hijo según Miles y Demi (1991) pueden sentir cinco clases de culpa: cultural (la sociedad espera que cuiden de sus hijos), causal (por haberle heredado una enfermedad), moral (por haber cometido una infracción moral en su vida es la causa de la muerte de su hijo), supervivencia (¿Por qué mi hijo ha muerto y yo sigo vivo?), recuperación (algunos padres se sienten culpables de superar el duelo y continúan con su vida, temen que la sociedad pueda juzgarlos) (Worden, 2013, pp. 253-254).

Bowen (1978) señala que no todas las muertes tienen la misma importancia para la familia, sin embargo algunas de ellas darán origen a la onda de choque –que se revisa más adelante-. La muerte de un hijo significativo puede sacudir por años a una familia, pero en el caso de otros miembros de la familia su muerte le sigue un período normal de dolor y duelo, en otros casos su muerte es un alivio (Bowen, 1979, p. 164). Los niños deben conocer de la muerte y participar en los funerales, según Bowen (1979) “lo único





## UNIVERSIDAD DE CUENCA

que perturba a un niño frente a la muerte es el contacto con la ansiedad de los que sobreviven” (p.70).

### **2.1.2. Crisis familiares paranormativas o circunstancial**

Gilliland y James (1993) afirman que “una crisis circunstancial surge con la ocurrencia de eventos raros y extraordinarios que un individuo no tiene ninguna manera de prever o controlar [...] tales como: los accidentes automovilísticos, secuestros, violaciones, pérdidas de trabajo, enfermedades súbitas y la muerte inesperada” (p. 15). La característica sobresaliente de estas crisis es que el suceso precipitante tiene poca o ninguna relación con la edad del individuo o la etapa de la vida en que éste se encuentra, otras características son: la aparición repentina, la imprevisión, calidad de urgencia, impacto potencial sobre comunidades enteras, el peligro y la oportunidad (p. 15). Slaikeu (1984) agrupa a la revisión de la literatura de las crisis circunstanciales en: salud, muerte inesperada, crímenes, desastres naturales y provocados, guerra y economía (pp. 69-76).

#### **2.1.2.1. Separación**

Bowlby (1985) en su obra “la separación” realiza la diferenciación en el significado de separación y pérdida, aludiendo que el primer término es aplicado a una inaccesibilidad temporal y la pérdida a una inaccesibilidad permanente (p. 202). En las investigaciones realizadas en base a la comparación de conductas de grupos de niños hospitalizados y entrevistas a las madres se obtuvieron como resultados que tras un período de separación, y haber pasado con figuras extrañas, es común que los niños criados en el seno de sus familias se muestren más ansiosos y apegados a sus padres que antes, según MacCarthy y sus colegas (1962) quizás se debe a que la presencia de la madre en una situación perturbadora cimienta la confianza del niño (pp. 244-245).

Los períodos de hospitalización prolongada y la misma enfermedad hacen que las familias con cáncer se aislen socialmente, tanto los miembros de la familia extendida como sus amigos no saben completamente cómo actuar frente al enfermo, les resulta incómoda la relación y disminuyen los contactos, en el caso del cáncer despierta mucha ansiedad (Navarro, 1995, p. 309). Sin embargo, en estos momentos la familia necesita de apoyo emocional, de información e instrumental, es aquí donde las redes de apoyo social desde la propuesta de Wortman y Conway (1985) y Berkman (1985) deben



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

cumplir las siguientes funciones con el enfermo y sus familias: expresión de sentimientos positivos; expresión del acuerdo con alguien y reconocimiento de lo apropiado de determinadas creencias y sentimientos de una persona; animar la expresión abierta de sentimientos; información sobre la enfermedad y las redes de apoyo mutuo; ofrecimiento de ayuda material y de consejos (Navarro, 1995, p. 311).

### 2.1.2.2. Enfermedad

Las enfermedades crónicas o agudas implican para las familias un proceso de duelo por la pérdida de salud del miembro de la familia que inicia con el diagnóstico y la experiencia de pérdida, del hijo “deseado” y el hijo real, comprende una gama de respuestas emocionales que incluyen: la minimización, la negación de la enfermedad, sobreprotección, angustia por la separación, decepción, ira, resentimiento, tristeza, culpa y agotamiento (Rolland, 1994, pp. 21-23).

Una evaluación multigeneracional permitirá rastrear acontecimientos (enfermedad, pérdida, crisis y adversidades) y transiciones claves, comprender la organización del sistema familiar y las estrategias de respuesta en el pasado frente a factores estresantes; McGoldrick y Walsh (1983, citado en Rolland, 1994, pp.110-111) describen cómo se transmiten pautas de adaptación y cambios en las relaciones de generación en generación en forma de mitos familiares, tabúes, expectativas catastróficas y sistema de creencias, esta información permitirá reconocer los lados fuertes, las áreas de vulnerabilidad y a identificar familias de alto riesgo que abrumadas por las pautas disfuncionales transmitidas, no pueden asimilar los desafíos de la enfermedad.

Los profesionales de la salud reconocen la relación entre el bienestar físico y el psicológico. Simonton y sus colaboradores (1978) hicieron un estudio del cáncer y su tratamiento, a partir de la hipótesis de que ciertos tipos de males cancerosos evolucionan debido a que los acontecimientos vitales interactúan con actitudes psicológicas interfiriendo con el sistema inmunitario del organismo a nivel del individuo (Crespo & Rivera, 2012, pp. 111-112). “La adaptación (integración) del niño a un cuerpo que a veces puede no funcionar normalmente podría generar consecuencias emocionales e intelectuales de intensidad distinta y de nueva naturaleza [...] el equilibrio emocional, psicofisiológico y social es dinámico se adapta a las necesidades cambiantes del ambiente y del niño en sí” (Sandoval, 2005, p. 194).

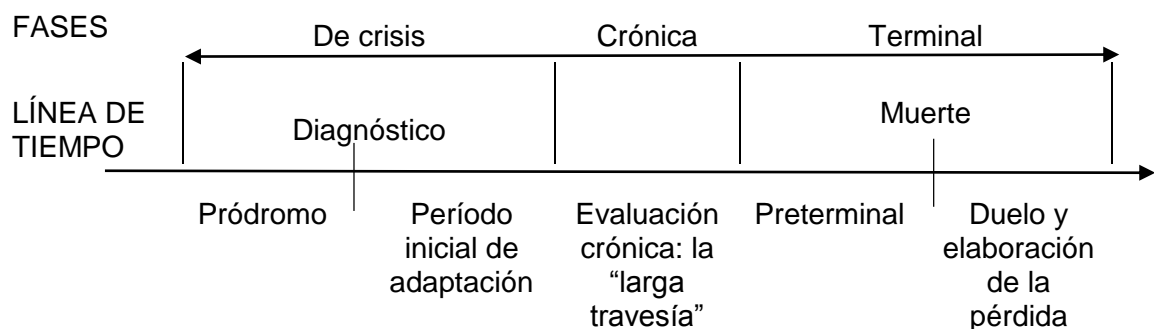


## UNIVERSIDAD DE CUENCA

La tarea básica de las familias que empiezan a convivir con una afección crónica es la comprensión psicosocial de la enfermedad, por ello es importante que en las primeras entrevistas con el médico discutan sobre la enfermedad para que comiencen a construir un puente entre el mundo tecnológico de la enfermedad y el mundo psicosocial (Rolland, 1994, p. 70). Con frecuencia, los miembros de la familia se asombran al enterarse que tienen ideas muy diferentes acerca del curso esperado y desenlace de la enfermedad, se debe advertir del desarrollo dinámico de la enfermedad con el transcurso del tiempo (p. 70). Cada fase de una enfermedad crónica tiene sus demandas psicosociales y tareas de desarrollo específicas, que le exigen a la familia fortalezas, actitudes o cambios muy diferentes (p. 73).

El siguiente gráfico explica las fases de la enfermedad –de crisis, crónica y terminal– que son dinámicas en la línea del tiempo que inicia con un diagnóstico que se establece por las primeras sintomatologías de la enfermedad y un período de estabilidad –que sigue siendo parte de la fase de crisis y del diagnóstico–. Luego una fase crónica donde se realizara el tratamiento que al no dar resultados, puede desencadenar en la fase terminal, que marca dos momentos en la línea del tiempo: un preterminal en donde inicia la despedida –previo a la muerte– y la elaboración del duelo por la pérdida. En el caso del cáncer se pueden presentar recaídas que darían inicio a una fase de crisis o también pueden desencadenarse otras enfermedades, es por ello que se habla del desarrollo dinámico de la enfermedad.

Figura 1. Fases de la Enfermedad



Fuente: Rolland, 1994, p.72.



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

A continuación se realiza una revisión de cada fase de las enfermedades crónicas.

**Fase de crisis:** puede iniciar anticipada al diagnóstico de la enfermedad, el individuo y la familia tienen la sensación de que algo anda mal, es frecuente la angustiada vulnerabilidad o la incertidumbre de los miembros de la familia, quienes buscan a tientas reafirmar el control, requieren de orientación y acompañamiento (Rolland, 1994, p.74). Desde el modelo sistémico de la enfermedad la familia y el paciente en esta fase deberían realizar las siguientes tareas: considerarse a sí mismos como una unidad funcional; comprensión psicosocial de la enfermedad; la familia debe crear un significado para la enfermedad que maximice la preservación de su sentimiento de dominio y capacidad (p.74).

**Fase crónica:** transcurre entre el diagnóstico inicial, el período de adaptación y la fase terminal, se puede caracterizar por la constancia, la progresión o el cambio imprevisto de la enfermedad, siendo un constructo social que a veces se llama “larga travesía” o fase de convivencia cotidiana con la enfermedad (Rolland, 1994, p.78). El paciente y su familia ante los cambios idean un modo de subsistencia viable, siendo la tarea mantener algo parecido a una vida normal bajo las condiciones “anormales” que presenta la enfermedad crónica y el aumento de la incertidumbre (p.79).

**Fase terminal:** incluye la etapa terminal de la enfermedad, predomina la inevitabilidad de la muerte se hace visible dominando la vida familiar, además comprende períodos de duelo, angustia y elaboración de pérdida (Rolland, 1994, p.79). La tarea clave de las familias en éste período es el abandonar toda esperanza de cura o de supervivencia prolongada, considerar el nuevo rol del profesional y tecnología médica, que está más orientado hacia el cuidado físico-emocional, que hacia la estabilidad médica y mejoría (p. 80). Según Bowen (1979, p. 158) el enfermo en fase terminal tiene alguna percepción de su muerte, que es ocultada por la familia y que los médicos explican con jergas incomprensibles. Sin embargo Bowen descubrió en su práctica que los enfermos graves se sienten agradecidos cuando se les brinda la oportunidad de hablar de su muerte y preparar su despedida (p. 159).

En el caso del cáncer que es una enfermedad crónica con un tratamiento de varios años, que puede no ser exitoso, según Bluebond-Langner (1978) hace que los niños vayan adquiriendo progresivamente consciencia de su pronóstico; instalándose en él y



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

su familia un duelo anticipado, dando múltiples significados a su condición, que dependerá de la experiencia de las relaciones y la imagen de sí mismo. Por ejemplo: el niño puede experimentar angustia de abandono, el miedo que su muerte implique el olvido de sus padres, esto siendo más probable de presentarse si la relación parentofamiliar está marcada por la inseguridad. Además el niño en cuidados paliativos nota como su cuerpo va dejando de responderle y sus funciones escapan de su control [...], por lo tanto es importante que el niño realice cierres o ritos, introduzca símbolos que le permita obtener una sensación de perdurabilidad frente a la amenaza de la desaparición (Álvarez & De Montalvo, 2010, p. 27).

De acuerdo con Bowen (1979) es importante permitir hablar al enfermo e impedir que la ansiedad de terceros los obligue a guardar silencio (p. 166). Con las familias es importante manejar términos directivos como muerte, morir y enterrar, esto indica al otro que se es capaz de hablar con naturalidad de este tema y les ayuda a sentirse más cómodos (p. 167). En esta fase puede realizarse los rituales de despedida mediante la elaboración de cartas que permitan la conexión del enfermo y la familia, en el caso de los niños que elaboren sus fantasías, deje su “herencia” (Sandoval, 2000).

Las familias pueden ser muy diferentes entre sí en función de su experiencia y de la percepción de su capacidad para controlar la enfermedad (Rolland, 1984, p. 117). El rastreo de la capacidad de respuesta de la familia en las fases de crisis, crónica y terminal de enfermedades crónicas anteriores puede ser una alerta acerca de las posibles complicaciones que tendrá la adaptación en los diferentes momentos del ciclo de vida (p. 117).

### **2.2. El equilibrio emocional de la familia y la onda de choque emocional**

El equilibrio emocional de la familia se perturba por el nacimiento como por la pérdida de alguno de los miembros y la intensidad de la reacción emocional [...] (Bowen, 1979, p. 160). El tiempo que la familia necesita para establecer un nuevo equilibrio emocional depende de su integración emocional anterior y la intensidad del trastorno [...] (p. 161).

Según Bowen (1979) “la onda de choque emocional” es una maraña espesa de contragolpes subterráneos constituidos por hechos de vital gravedad y que se pueden producir en cualquier parte del sistema familiar



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

extenso durante meses o años que siguen a un acontecimiento de grave importancia emocional -la muerte, enfermedad u otro tipo de pérdida- (p. 161). En el caso de familias con un grado de “fusión” emocional negada la “onda de choque emocional” actúa sobre la base de una red subterránea de recíproca dependencia emocional entre los miembros de la familia (p. 161). Esa dependencia emocional es negada, los distintos hechos vitales y graves no parecen tener nexo alguno entre sí, la familia intenta camuflarlo (p. 161).

Es importante para el tratamiento tanto médico como terapéutico saber en qué consiste una onda de choque en marcha para no limitarse en ver al síntoma (que puede presentarse en una gama de enfermedades físicas) como un hecho aislado, sino por el contrario es como que la onda de choque constituyese el estímulo que activa un proceso físico (Bowen, 1979, p. 162).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

### CAPÍTULO III RITOS Y RITUALES DE LAS FAMILIAS CON NIÑOS ONCOLÓGICOS

Este estudio se ha fundamentado en la terapia familiar sistémica y para la comprensión de algunas temáticas expuestas es importante su revisión, como menciona Sluzki (s/f, citado en Fernández et. al, 2000, p. 120) “una familia no es un sistema, una familia es lo que una familia es”. Podemos pensar acerca de una familia desde una perspectiva sistémica o con una óptica sistémica utilizando un modelo sistémico (p. 120).

La definición más general de sistemas es la que se refiere a la composición ordenada de elementos en un todo unificado. Los diversos campos de la investigación de los sistemas se concentran en diferentes aspectos o perspectivas de los elementos y sistemas. La teoría general de los sistemas, como la cibernética se ocupa de las funciones y las reglas estructurales válidas para todos los sistemas en su conjunto es cualitativamente diferente de la suma de sus elementos individuales y “se comporta” de un modo distinto. En el marco de la terapia familiar, la aplicación del término sistema es idéntica a su aplicación en el campo de la cibernética. En este concepto se tienen en cuenta características del sistema como la retroalimentación, el procesamiento y acumulación de información, la adaptabilidad, la capacidad de autoorganización y la formulación de estrategias para la conducta propia del sistema (Simon, Stierlin & Wynne, 1993, pp. 336-337).

La teoría del Constructivismo en la terapia familiar sistémica es importante, porque se aplica en el cuadro que el terapeuta se forma de una familia así como también en las perspectivas (o realidades) del mundo que construyen las diversas familias (Simon, Stierlin, & Wynne, 1984, p.90). Las pautas de interacción adaptativas y no adaptativas de la familia están estrechamente ligadas a sus construcciones específicas de la realidad, siendo posible modificarse mediante las intervenciones (p. 90).

#### **3.1. Constructivismo**

El constructivismo es una teoría sobre el aprendizaje y conocimiento, uno de sus preceptos es que las estructuras orgánicas y cognitivas evolucionan de manera similar;



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

las experiencias adquiridas mediante la acción se transforman en hipótesis, las cuales permiten orientar la acción futura (Simon, Stierlin, & Wynne, 1993, p.88). Cada uno de nosotros lleva consigo un mapa del mundo, una representación o una concepción que conduce a construir lo que se percibe pasando a ser significado de la realidad (Fernández, & colaboradores, 2000, p. 120). Nuestro pensamiento y acción se edifican en torno a esta construcción internalizada, que pasa a ser reforzada en cada momento... apareciendo la realidad como construcción compleja, producto de la interacción constante de un sistema cognoscitivo y su entorno significativo (p. 120). El proceso que conduce a percibir la manera en que las cosas son, se construye desde el nacimiento a través de consenso, su proceso de búsqueda y retención le otorga a la realidad un cierto grado de estabilidad colectiva, y por lo tanto individual (p. 120).

De acuerdo a Fernández y colaboradores (2000, p.121) los aportes del Constructivismo a la terapia sistémica se fundamentan en “que el observador participa en la construcción de lo observado”, es decir, el terapeuta es parte del sistema, conformando con los pacientes el seno dentro del cual construyen realidades alternativas. En el transcurso de la entrevista se puede acceder desde una perspectiva constructivista a los llamados patrones o regularidades (procesos interpersonales); conceptualización de las reglas familiares; desarrollo de mapas estructurales (fronteras, jerarquías, poder...) (p. 121).

La propia realidad no se experimenta como una realidad construida, sino es percibida como un escenario bidimensional, explica Fernández y colaboradores (2000, p. 121). En cambio desde la posición del terapeuta, se concibe la realidad de una familia que consulta, como un holograma tridimensional, sin embargo ni la una ni la otra es “la realidad”, lo que el profesional explica y la familia aportó como descripción es una construcción (p. 121). El objetivo del terapeuta es proveer de una descripción alternativa, igualmente plausible que tendrá la ventaja de hacer innecesaria la presencia del comportamiento sintomático (p. 122).

### **3.1.1. Creencias y narrativa**

Según Kluckhohn (1960) todos como individuos o integrantes de una familia y otros sistemas, desarrollamos un sistema de creencias o filosofía, que determina nuestras pautas de comportamiento en relación con los desafíos de la vida. Los sistemas de creencias en la práctica sirven como mapa cognoscitivo que orienta las decisiones y las





## UNIVERSIDAD DE CUENCA

acciones; las creencias pueden rotularse como valores, cultura, religión, visión del mundo o paradigma familiar (Rolland, 2000, p.170). “Uno de los componentes de la construcción de la realidad compartida por la familia es un conjunto de creencias acerca de la salud y la enfermedad que influye en su manera de interpretar la enfermedad y orienta su comportamiento para procurar la salud” (Ranson, Fisher, & Terry, 1992; Rolland, 1987b; Wright, Watson, & Bell, en prensa, citado en Rolland, 2000, p.171). Las familias al recibir un diagnóstico médico tienen como desafío la creación de un significado para la enfermedad, un significado que fomente un sentimiento de capacidad y control en un contexto de pérdida parcial (p.171).

Rolland (2000) considera que el poder de los sistemas de creencias debe ser central en el pensamiento clínico, también menciona que Kleinman (1988), en su libro “The Illness Narratives”, expone la necesidad de crear sistemas de significados o modelos explicativos para dar respuesta y adaptarse eficazmente a la enfermedad (p. 171). Distingue tres niveles de significado en relación con las afecciones físicas: la dimensión biológica de la enfermedad (en la que funcionan los profesionales de la salud, sus cuestionamientos son para descubrir la razón física del síntoma), la dimensión simbólica de la enfermedad, y la dimensión social de la enfermedad (p.72).

¿Por qué a mí (o a nosotros)?, ¿por qué ahora? Los cuestionamientos que surgen ante un problema de salud importante, dan paso a la construcción de una explicación o narrativa que ayude a organizar nuestra experiencia. Las creencias de la familia acerca de la causa de la enfermedad pueden incluir diversas explicaciones: biológica, sobrenatural, social o disfunción individual y familiar (Rolland, 2000, p.191). Para Lyman, Wynne y sus colaboradores (1992, citado en Rolland, 2000, pp.191-192) es importante distinguir las creencias externas (sociales) que están fuera del control de la familia, de las creencias más nocivas, que culpan a los miembros o al sistema familiar [...], los mitos negativos pueden incluir: el castigo por malas acciones previas, la culpabilización de un miembro de la familia, el sentido de justicia, un factor genético, la negligencia del paciente o de los padres o simplemente la mala suerte; por el contrario en las narraciones optimas respeta los límites del conocimiento científico, ratifican sus capacidades y promueven el uso flexible de estrategias curativas y psicosociales. Las narrativas completas estarán combinadas de varios temas: significado de la propia enfermedad, creencias del sistema de salud, metáforas culturales, significados personales y familiares (p. 199).



### 3.2. Contextualización de ritos y rituales

“Los rituales son algo mágico... conmueven profundamente y... renuevan también...” (Ortiz, 2008, p. 274).

Los ritos desde antropología han sido rutinas propias del contexto social y familiar enfocadas al cambio individual y grupal, su carácter de guía y apoyo en las transiciones vitales entronca con el enfoque de Ciclo Vital en Terapia Familiar, en esta se hace referencia a la palabra ritual (Ochoa, Ochoa & Eguileor, 1995, p.77). Roberts (1991, p.80) en “psicoterapia considera que un ritual comprende un conjunto de actos y/o interacciones simbólicas, que incluyen el proceso completo de preparación, la experiencia de la ejecución y reintegración posterior a la vida cotidiana”.

De acuerdo a Van der Hart (1978) en su obra “Rituales in Psychotherapy: Transition and continuity” el ritual se ejecuta con una buena dosis de compromiso...hay rituales que se ejecutan repentinamente a lo largo de la vida, otros se ejecutan una sola vez (pero puede ser replicado por otras personas) y no necesita ser repetido para definirse como ritual (Roberts, 1988, p. 27). Según este autor es importante considerar las partes abiertas y cerradas del ritual; la primera parte proporciona la suficiente flexibilidad como para que los participantes puedan dotar a la experiencia de su propio significado evolutivo e idiosincrático, y las partes cerradas proporcionan la suficiente estructura como para dar seguridad a fuertes componentes emocionales, transmitir importante información cultural nueva y dar formas a las acciones (pp. 27- 28).

Para otros autores como Moore y Myerhoff (1977, p. 3) los trabajos antropológicos de los rituales se han enfocado a lo religioso y mágico, porque fueron estudios ejecutados en sociedades que otorgan a todo un significado místico, sin embargo a medida que se han secularizado continúan manteniendo principios incuestionables cumpliendo la misma función que la religión, siendo importante reconocer el “carácter sagrado”, con este planteamiento concuerda Durkheim (1915). Por lo tanto, la definición de ritual que proviene de la antropología agrega la importancia del poder de los símbolos, la necesidad de la acción, los aspectos fisiológicos y la coordinación del orden y la espontaneidad, estos aspectos en conjunto se combinan para crear el marco de lo “especial” que trasciende a lo cotidiano (Roberts, 1988, pp. 28-29).



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

Algunos de los rituales que se plantean en la terapia sistémica familiar se han derivado de diferentes ritos tales como: los ritos de paso reconocidos como rituales de transición y propios del ciclo vital familiar, realizándose por lo general una sola vez en la vida (Van Gennep, 1909); los ritos de continuidad forman parte de una etapa de transición más pequeña, siendo su finalidad mantener la normalidad, para lo cual se ejecutan rituales telécticos (diarios, semanales o anuales, son parte de la vida cotidiana como las acciones de saludar y despedirse) y rituales de intensificación (se refieren a actividades ritualizadas colectivas como la Navidad) (Ochoa, Ochoa, & Eguileor, 1995, pp.83-87).

Wolin, Bennett y Jacobs (1988, pp. 266-267) exponen que las rutinas pautadas son los rituales familiares más frecuentemente representados pero menos conscientemente planificados, por ejemplo: hora de la cena, rutinas para acostar a los niños, actividades habituales de recreación, etc., estas rutinas pautadas ayudan a organizar la vida cotidiana de la familia, definen roles y responsabilidades de los miembros. Los símbolos que subyacen de las rutinas pautadas permiten reforzar el sentimiento de identidad (p. 267).

### 3.3. Tipos de ritos

A continuación se realiza una revisión de los ritos de paso, ritos de iniciación y ritos de continuidad desde la conceptualización de algunos autores.

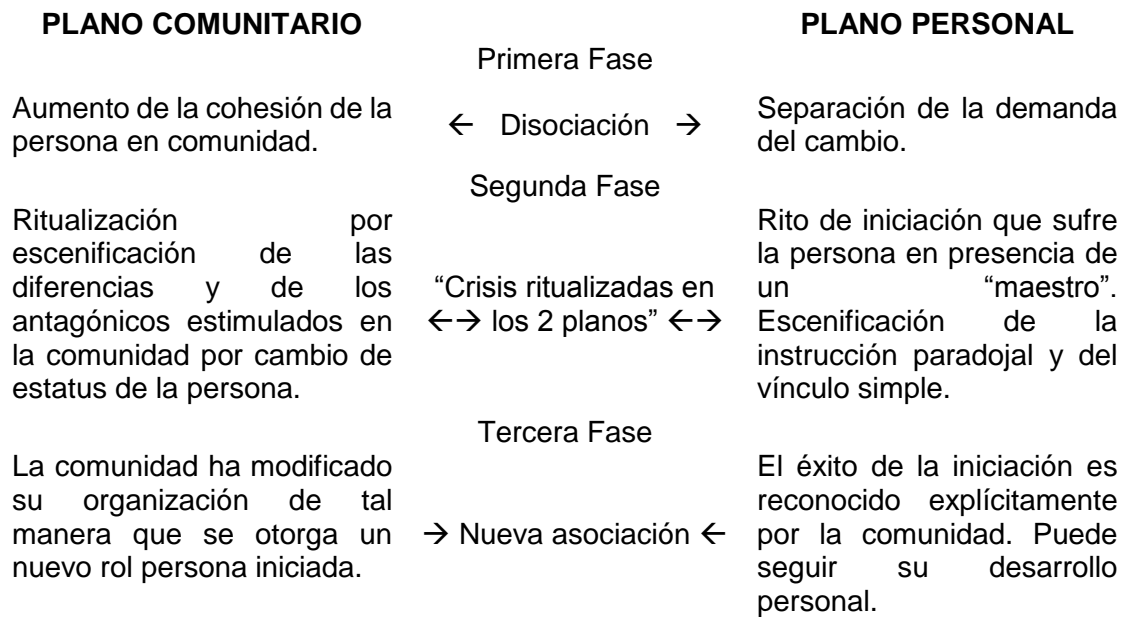
#### 3.3.1. Ritos de paso

Los ritos de paso “actúan en las transiciones normativas experimentadas por personas y grupos a lo largo de su vida” (Van Gennep, 1909), marcando el final de una etapa de desarrollo y el comienzo de otra nueva, estos ritos por algunos autores es denominado “rituales para crisis vitales” porque surgen como recurso luego que se presenta una crisis (Ochoa, Ochoa, & Eguileor, 1995, p.83). Etienne Dessoy (1997, p. 49) presenta la siguiente estructura de rito de pasaje propuesta por Van Gennep (s/f) en el que se amplía el proceso de cambio abarcando una terminología más sistémica.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Figura 2. Estructura del rito de pasaje



Fuente: Dessoy, 1997, p. 49.

**3.3.2. Ritos de iniciación**

Los ritos de iniciación “son un método formalizado para redistribuir el poder familiar y reorganizar las nuevas relaciones” (Ochoa, Ochoa, & Eguileor, 1995, p.85).

**3.3.3. Ritos de continuidad**

Los ritos de continuidad “se ejecutan repetidamente, siendo su finalidad mantener la normalidad dentro de cada etapa del ciclo vital” (Ochoa, Ochoa, & Eguileor, 1995, p.85). Es preciso tener en cuenta que los rituales de transición poseen un aspecto de continuidad –impidiendo retroceder en el paso de una etapa a la siguiente- y los rituales de continuidad un aspecto de transición –dentro de una misma etapa se observan transiciones más pequeñas- (pp. 85-86).

**3.4. Significado y funciones de los rituales**

Según Ortiz (2010, p. 73) “la importancia del ritual radica en su significado, puesto que permite a los miembros de la familia dar un sentido a su vida, y vincularla con algo que va más allá de cada uno de los miembros y que los trasciende”. De acuerdo a Gimeno (1999, p. 155 citado en Ortiz, 2010, p. 73) los rituales cumplen varias funciones:



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

1. Mantienen la identidad del grupo: los rituales son la expresión concreta de los valores, los mitos y las creencias de un grupo determinado, contribuyendo de esta forma a crear un sentido de pertenencia y profunda vinculación a dicho grupo (p. 73).
2. Facilitan el cambio: entendiéndose por cambio, aquellos momentos que marcan un punto de pasaje de un momento a otro. Al reunir a la familia alrededor de un ritual determinado, por ejemplo un bautizo, se favorece la expresión de sentimientos asociados con lo que se deja atrás [...] (p. 73).
3. Conexión entre el pasado y el futuro: los rituales establecen una conexión entre el pasado de un individuo y su futuro, pero también entre el pasado de la familia a la cual ese individuo pertenece y su futuro. Por ejemplo, el ritual del matrimonio conecta el pasado de la pareja con su nuevo estatus, pero también inscribe este matrimonio en la historia de matrimonios de todos los miembros de la familia (p. 73).
4. Facilitan la comunicación: en relación con los puntos anteriores, el ritual, al facilitar el encuentro de los miembros de la familia, facilita la comunicación entre todos ellos. Algunas familias incluso, aprovechan las navidades o cualquier otra reunión familiar para limar asperezas y lograr reconciliaciones (p. 73).
5. Facilitan la cooperación: el ritual, más que ningún otro momento en la vida de la familia, permite la participación de todos los miembros, desde los más adultos hasta los más chicos. Así podemos ver un matrimonio donde el último nieto de un lado de la familia lleva los aros de los novios. El ritual tanto en su preparación como en su desarrollo y final requiere la participación de los miembros de la familia, lo cual a su vez facilita la comunicación y los hace sentir que participan en un evento especial, que los une y los vincula a través de las generaciones (p. 73).
6. Armonizan lo individual con lo colectivo: un ritual inscribe a la familia en un contexto, puesto que no se puede alejar del mismo. Los rituales vuelven público aquellos eventos que de otra forma podrían pasar inadvertidos y señalan la semejanza que unos ritos tienen con otros, lo cual favorece la vinculación de la familia con su colectividad (p. 74).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

7. Efectos psicosomáticos: algunos estudios han demostrado que cuando las personas participan en los rituales se producen modificaciones somáticas positivas favorecidas por la música, la comida, la bebida, etc. (p. 74).

8. De la rutina a lo mágico: un ritual plantea un corte en la rutina diaria y celebra la conexión de la vida con fuerzas espirituales que nos dan un sentido de trascendencia y nos permiten lograr un sentimiento de pertenencia universal (p. 74).

3.5. Tipología de ritualización familiar de Janine Roberts

Roberts (1988, pp.49-50) en base a la obra de Solin y Benett (1984), presenta una tipología del uso de los rituales familiares: 1) bajo nivel de ritualización, 2) ritualización rígida, 3) ritualización sesgada, 4) ritual vacío como acontecimiento y no como proceso, 5) proceso ritual interrumpido o imposible de ser experimentado abiertamente, 6) flexibilidad para adaptar rituales. Esta tipología puede utilizarse para organizar los datos complejos que presentan las familias cuando se les interroga sobre su vida cotidiana (p. 50). Cada una de estas tipologías será a continuación analizada (ver Figura 3).

Figura 3. Tipología de rituales

Tipología	Conceptualización	Ejemplo
Bajo nivel de ritualización	Por lo general las familias con un bajo nivel de ritualización no celebran ni señalan cambios familiares, ni se preocupan por reunirse para los rituales más amplios de la sociedad en su conjunto. Esto aleja a las familias de algunos de los beneficios del ritual, tales como la cohesión grupal, apoyo para los cambios de roles y la capacidad de mantener las dualidades al mismo tiempo.	Una pareja con dos hijos adultos llevo a consulta, la esposa se preguntaba si quería en realidad estar casada. La semana anterior había sido su 24° aniversario de matrimonio. No lo habían celebrado porque su hijo salía de viaje y ellos querían ayudarlo a empacar y despedirlo. Típicamente no celebran cumpleaños ni señalan acontecimientos significativos familiares.



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

<b>Ritualización Rígida</b>	<p>En las familias de este tipo hay muchas conductas prescritas, una sensación de que “siempre debemos hacer estas cosas juntos de esta manera y en este momento”. Hay pocas partes abiertas en los rituales y éstos tienden a mantenerse iguales con el transcurso del tiempo y no evolucionan.</p>	<p>En una familia todos estaban organizados para hacer muchas cosas juntos: veían determinados programas de TV, iban a comer a ciertos sitios, concurrían a salas de espectáculos, etc. Si un miembro de la familia se apartaba un poco de estas normas del grupo, se ejercían intensas presiones para que volviera.</p>
<b>Ritualización Sesgada</b>	<p>Existe este tipo de ritualización cuando se pone el acento en una particular tradición étnica o religiosa o inclusive un lado de la familia, a expensas de otros aspectos familiares.</p>	<p>Una familia que en las vacaciones o festejos de cumpleaños, Navidad... se reúne con los parientes maternos y hay poco contacto con los parientes paternos para celebrar acontecimientos.</p>
<b>Ritual vacío como acontecimiento y no como proceso</b>	<p>Cuando la gente celebra acontecimientos por obligación y se le otorga muy poco significado al proceso o al acontecimiento por obligación, estamos frente a lo que se denomina rituales “vacíos” (Van der Hart, 1983). Esto puede ocurrir porque los rituales se han vuelto muy cerrados, o se han degradado, o bien han terminado por crear más tensión entre los miembros de la familia.</p>	<p>En la mayor parte de las familias de esta sociedad, tradicionalmente han sido las mujeres las encargadas de preparar las celebraciones familiares. Cocinan, decoran, preparan ropas especiales, etc. Con el tiempo este rol primario puede llegar a resultarles fastidiosos, de modo que los rituales se siguen por obligación.</p>
<b>Proceso ritual interrumpido o imposible de ser experimentado abiertamente</b>	<p>A veces, como consecuencias de cambios súbitos (muerte, mudanzas, enfermedad) o acontecimientos traumáticos en la familia o en el contexto cultural (guerra, opresión, migraciones), las familias pueden ser incapaces de experimentar plenamente el proceso del ritual completo.</p>	<p>Los migrantes ecuatorianos que desean celebrar carnaval en la ciudad de Bélgica tienen dificultad en acceder a las comidas tradicionales (mote pata) símbolos (juego con agua, carioca), lugares (ríos).</p>



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

### Flexibilidad para adaptar rituales

El último aspecto para evaluar familias es considerar su flexibilidad para adaptar rituales.

Una familia nuclear con 2 hijos de 4 y 10 años. La rutina y hora de acostarse es la misma para los dos niños. El ritual nocturno no se ha adaptado para reconocer la creciente autonomía del hijo mayor. Otro ejemplo es: la familia J quienes han cambiado el ritual de Navidad dentro de la familia. Cuando los niños eran pequeños siempre salían a dar un paseo en automóvil y al regresar estaban todos los regalos en el árbol. Ahora que los hijos son grandes salen en el automóvil y evocan las anécdotas de cuando eran niños.

---

Fuente: Roberts, 1988, pp. 50-57.

### 3.6. Preservando los rituales culturales tradicionales

Imber-Black, Roberts y Whiting (1988, citado en Falicov, 2011, p. 1) rescatan el poder que los rituales tradicionales poseen para preservar continuidad e identidad familiar y vínculo comunitario, porque cumplen una serie de funciones o efectos que contribuyen a la resiliencia de las familias en transición. Falicov (2011) describe los rituales culturales tradicionales desde la percepción de la funcionalidad para inmigrantes, sin embargo que en este estudio también pueden presentarse por migración interna de las familias de los niños oncológicos, por acceder al tratamiento.

**a. Rituales de ciclo de vida:** uno de los aspectos culturales que los inmigrantes traen consigo son las celebraciones de los ritos de pasaje: casamientos, bautismos, aniversarios, funerales. A veces, insisten en celebrar rituales aunque estos rituales ya no reflejen los valores culturales de la familia, algo así como lo que los antropólogos llaman "los rituales vacíos" porque las prácticas continúan pero los significados originales se han desdibujado (Falicov, 2011, p. 4).

**b. Rituales cotidianos:** las comidas familiares, los juegos, las formas de vestido, aseo, higiene del hogar, las formas de saludo, todos son rituales pautados, casi automáticos que reflejan lo conocido en el espacio privado de la casa pero también van paulatinamente incorporando diferencias en función a nuevos intereses (p. 4).





## UNIVERSIDAD DE CUENCA

**c. Rituales religiosos:** aunque los inmigrantes no pueden transportar consigo los elementos concretos de sus ambientes físicos y sociales, significados más internos tales como los sistemas y las prácticas de creencias religiosas gozan de transpirabilidad. Quizá lo más transportable es el rezo o la plegaria. En la que se puede presentar adaptaciones que son tomadas del nuevo contexto (p. 4).

**d. Rituales de salud y de cura folclórica:** creencias culturales y rituales indígenas acerca de la salud, la enfermedad y la cura también persisten paralelas a una aceptación de prácticas médicas modernas para muchos inmigrantes (p. 4).

### 3.7. Prescripción de rituales

Los terapeutas de la escuela de Milán observaron los rituales familiares y desarrollaron la técnica de prescripción ritualizada para exponer la discrepancia entre las pautas verbales de la familia y las pautas analógicas, con el objetivo de generar en la familia una nueva rutina que permita pasar del “pensar” al “hacer” provocando cambios en la conducta (Boscolo, & Bertrando, 2005, pp. 235-236). Otros autores como Feixes (2012, p.4) afirman que “los rituales consisten en la prescripción de tareas complejas dotadas de significado simbólico implícito que suponen la ejecución secuencial de múltiples pasos por parte de toda la familia, a menudo con cierto tono ceremonial”. El uso de rituales en la terapia con familias puede ser útil en cuatro aspectos: 1) evaluación de la conducta ritualizada de la familia fuera de la terapia; 2) la conducta sintomática como ritual; 3) ritualización del proceso de la terapia y 4) rituales terapéuticos. Antes de armar rituales con las familias en la terapia, es importante comprender su relación corriente con el ritual en la vida cotidiana de la familia (Roberts, 1988, pp.49-50).

#### 3.7.1. Funciones del ritual y terapia familiar

Roberts (1988, p. 45) indica que en la terapia familiar el uso de rituales ofrece la oportunidad de mantener la dualidad, en primer lugar el ritual es un medio de conectar estructura y significado, se puede poner en juego ambos aspectos en la vida familiar, el terapeuta en la sesión o con la prescripción de un ritual podría llegar a modificar la estructura introduciendo algún desequilibrio; en segundo lugar mantener las contradicciones es la esencia del trabajo terapéutico, es presentar el dilema de



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

cambio/no cambio, porque la conducta sintomática al mismo tiempo ayuda y estorba, es decir, los síntomas son soluciones y problemas simultáneamente. El uso del ritual permite experimentar emociones fuertes en un marco de seguridad al mismo tiempo que se producen conexiones interpersonales, finalmente el ritual con su capacidad de vincular los aspectos analógicos y digitales de la comunicación, ofrece posibilidades de expresar y experimentar aquello que no puede ponerse en palabras (p. 46).

Los rituales son funcionales y los realizamos para algo, es la intención la que los distingue de meros actos rutinarios, es nuestro propósito y las energías que desplegamos, tanto interventores como intervenidos en su ejecución, los hace diferentes (Villavicencio, 2008, p.79).

### **3.7.2. Rituales curativos**

En diversos momentos de la vida ante posibles crisis normativas o paranormativas son necesarios los rituales para la curación de las pérdidas, cada cultura, familia o individuo realizan sus propios ritos que son importantes de reconocer por parte del terapeuta que acompañe en este proceso, sin embargo como menciona Walsh (1983) puede encontrarse rituales vacíos que han sido bloqueados y reemplazados por síntomas que tiene la función de desviar la atención de la necesidad de curación; también los síntomas pueden estar conectados con pérdidas no reconocidas ni remediadas en generaciones anteriores (Imber-Black, 1988, p. 82). Los rituales curativos terapéuticos pueden ser eficaces para pérdidas de partes del cuerpo y funciones debidas a enfermedades, acompañadas de la pérdida de roles, expectativas y esperanzas, estos rituales deben incorporar elementos que permitan lamentar la pérdida y al mismo tiempo que comiencen apuntar hacia las posibilidades futuras (p.86).

“Los rituales curativos también permiten la expresión de emociones profundamente arraigadas, como el dolor, la desesperación, la pena, la “locura” (Kohen, 1988, p. 410).

### **3.7.3. Rituales de separación**

Los rituales de separación en terapia tienen como objetivo lograr que el consultante se separe de personas o situaciones del pasado, cuya conexión le imposibilita o le dificulta llevar una vida normal, su procedimiento básico consiste en realizar simbólicamente la separación (Ochoa, Ochoa & Eguileor, 1995, p.92). En terapia se puede ejecutar de dos maneras: la primera que consiste en acciones que contengan



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

símbolos de relación como: anillos, recuerdos diversos, fotografías, etc.; y la segunda que consiste en la elaboración de una carta y posterior a ello una celebración de una “ceremonia de cierre”, seguida de un rito de reunión (p.92).

### 3.7.3.1. Rituales de duelo

Los ritos de duelo son parte de los rituales de separación, es una transición difícil para el sujeto y familia, que se presenta ante el fallecimiento de un miembro. Es importante la diferencia entre luto y duelo, el primer término se refiere a la conducta convencional externa apropiada en estas circunstancias, que está determinada por las costumbres sociales, por el contrario el duelo es un proceso interno de reacciones biopsicosociales, que incluyen las siguientes etapas: shock, negación, depresión, culpa, miedo, agresión y reintegración (Ochoa, Ochoa, & Eguileor, 1995, p.92).

Van der Hart (1983 citado en Ochoa, Ochoa, & Eguileor, 1995, p. 93) indica que algunas personas pueden quedar ancladas a una de estas etapas de duelo, surgiendo problemas psicológicos o síntomas que caracterizan la etapa final de la enfermedad del difunto, siendo recomendable realizar un ritual de despedida.

### 3.7.3.2. Ritual de despedida de la “Carta continua”

El procedimiento diseñado para situaciones de duelo no resuelto abarca un período de varios meses. Comienza prescribiendo que el cliente escriba diariamente, durante un tiempo determinado, “una carta continua de despedida” dirigida al difunto. Por tanto, el proceso se inicia con la creación de un símbolo vincular que prepara un extenso ritual de separación. Esta fase termina cuando el sujeto escribe todo aquello que tiene que decir al fallecido. Después se realiza una ceremonia de separación consistente en quemar la carta y posteriormente enterrar sus cenizas, en un lugar elegido por el consultante, mientras pronuncia unas palabras de despedida. El ritual finaliza con un “rito de reunión” con los vivos, esencialmente una comida con las personas más significativas de su entorno (Ochoa, Ochoa, & Eguileor, 1995, p.92).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

## CAPITULO IV METODOLOGÍA

En este capítulo se expone la metodología aplicada para el cumplimiento de objetivos de este estudio, mediante el enfoque cualitativo, diseño fenomenológico y narrativo. Se detalla el desarrollo de la fase inicial, fase analítica y fase informativa, que toma los tres primeros puntos del proceso de análisis de datos cualitativos propuesto por Krueger (1998).

### 4.1. Enfoque y diseño del estudio

El desarrollo del estudio de “Ritos y rituales ante las crisis del sistema familiar de niños oncológicos” se realizó mediante el enfoque cualitativo con un alcance descriptivo. En base al diseño fenomenológico, se estableció un acercamiento en el contexto hospitalario de SOLCA-Cuenca con el familiar acompañante, niño oncológico y personal hospitalario, se consideraron: la percepción y experiencia de cada uno de ellos, reconocimiento y significado de la enfermedad, identificación de constructos individuales y colectivos sobre las crisis y prácticas de ritos y rituales –más adelante expuestos-. En este estudio el diseño narrativo también fue importante en la evaluación de acontecimientos, porque ayudó a los participantes en el procesamiento de los temas de crisis, sistema de creencias, ritos y rituales de los que no estaban claros o conscientes.

#### 4.1.1. Preguntas de investigación y objetivos

Para la realización de este estudio se proyectó dar contestación a las siguientes preguntas: ¿cuáles son los ritos y rituales ante las crisis del sistema familiar de niños oncológicos?, ¿cuáles son las crisis del sistema familiar de los niños oncológicos?, ¿cuáles son los ritos utilizados en las familias de niños oncológicos?, ¿cuál es la tipología de ritualización de las familias de niños oncológicos?, está última pregunta en base a la teoría de Roberts (1988). Por ende los objetivos planteados se enfocaron a describir los ritos y rituales ante las crisis del sistema familiar de niños oncológicos (objetivo general). Y los objetivos específicos: 1. especificar las crisis del sistema familiar de los niños oncológicos; 2. describir los ritos utilizados por las familias de niños oncológicos ante las crisis familiares; 3. identificar la tipología de ritualización familiar de las familias de niños oncológicos.



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

### 4.1.2. Participantes e instrumentos del estudio

En el estudio participaron el familiar (es) acompañantes de niños de 1 a 12 años de edad hospitalizados y en tratamiento ambulatorio, personal hospitalario y de servicio del área de pediatría del Instituto del Cáncer SOLCA-Cuenca. Los tipos de muestra fueron: de casos-tipo (cuatro familias que dieron su consentimiento) y de expertos (tres profesionales de la salud que laboran en el área de pediatría), se aplicó una entrevista semiestructurada a cada grupo. El número de la muestra se estableció por la capacidad operativa de recolección y análisis, y la naturaleza del fenómeno.

Para el proceso de observación no estructurado se consideró los elementos del entorno, ambiente social, actividades individuales y colectivas, y hechos relevantes. Participando el personal de salud y servicio, los niños hospitalizados y acompañantes. Cada semana son hospitalizados de 4 a 6 niños y en atención ambulatoria se registraron alrededor de 20 niños atendidos -durante los días lunes y martes-, debido que algunos casos deben ingresar a hospitalización, por las reacciones de la quimioterapia.

También se aplicaron dos entrevistas semiestructuradas: para el familiar acompañante del niño hospitalizado, que tuvo como referencia la obra de McGoldrick (1985) "Genogramas en la Evaluación Familiar" y de Roberts (1988) "Encuadre: definición, funciones y tipología de los rituales". La entrevista esta constituida para indagar la estructura y funcionalidad familiar, sucesos familiares críticos (crisis normativas y paranormativas), sistema de creencias y la tipología de ritualización familiar. Y la segunda entrevista para el personal hospitalario, que se estructuró en base a la observación realizada aproximadamente en dos semanas en el contexto hospitalario y objetivos del tema de estudio. Las entrevistas fueron revisadas y aprobadas por la Dra. Rossana Sandoval (ejerce en el campo clínico y psicoterapia familiar en el Hospital "Baca Ortíz" de Quito y directora de tesis) y la Dra. Milagros Santamaria (psicoterapeuta familiar y docente de la Maestría en Psicoterapia del Niño y la Familia).

En las entrevistas constó su objetivo y se especificó mediante ejemplos la diferencia de los terminos rito y ritual como se indica a continuación:

**Rito:** una madre antes del proceso de quimioterapia de su hija de tres años la llevaba a un centro para que le aplicaran acupuntura y luego a psicoterapia para que mediante



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

el juego se le explicara el tratamiento que iba a recibir, esto lo realizo previamente durante el año de tratamiento.

**Ritual:** previo al proceso de quimioterapia se prepara a los niños registrando sus datos, recibiendo evaluación médica, se prepara el equipo, luego pasan a la sala donde se inicia con la quimioterapia durante este tiempo se les coloca una película.

### 4.2. Procedimiento

Durante la fase inicial se recopiló información bibliográfica sobre: investigaciones relacionadas con las variables del estudio, oncología pediátrica, ciclo vital, crisis familiar, constructivismo, sistema de creencias, ritos y rituales. En la fase de trabajo de campo se realizó un acercamiento con el Departamento de Docencia de SOLCA-Cuenca solicitando la autorización para trabajar con las familias de los niños oncológicos en el área de pediatría, luego de un proceso de revisión se dio la aprobación del diseño de estudio. Se inició con un acercamiento al contexto hospitalario a través de visitas en la mañana y tarde en donde se observó la dinámica en la relación pacientes, familiares y personal hospitalario, estructura, organización y protocolos de SOLCA y rutinas hospitalarias. Lo permitió estructurar las entrevistas y seleccionar la muestra.

En la fase analítica se realizó la redacción de la información bibliográfica e investigaciones relacionadas al tema de estudio, en capítulos –el primero sobre contexto hospitalario e investigaciones, segundo crisis de las familias en su ciclo vital y tercero ritos y rituales familiares de los niños oncológicos-. La información recopilada de las observaciones (en la primera semana fue desde un papel de participación moderada y las semanas siguientes participación activa) se registraron considerando las categorías de crisis normativas y paranormativas (presentadas o comentadas en el contexto hospitalario, en algunos casos con apuntes textuales de las expresiones de los acompañantes, niños y personal hospitalario), se registró las rutinas hospitalarias, los ritos y rituales en que las familias, niños, personal de salud y de limpieza participan.

La información obtenida permitió conjuntamente con la información bibliográfica estructurar las preguntas, que fueron utilizadas como guías para orientar las entrevistas sin ser una limitante para ampliar el dialogo con el entrevistado. Estás se aplicaron en el contexto hospitalario en el caso de los familiares de los niños -al ser solo un acompañante que está junto al niño no deseaban separarse, por su petición o porque



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

podían requerir de algo- en las habitaciones y sala de juego. Con los pacientes en ambulatoria se realizó en la recepción de pediatría mientras esperaban los resultados y evaluación médica. El personal hospitalario también participó de la entrevista durante su jornada de trabajo (haciendo una pausa a sus actividades). La información proporcionada fue registrada en apuntes (respetando las normativas institucionales sobre la utilización de medios electrónicos).

### 4.3. Procesamiento de datos

La fase informativa abarcó el proceso de análisis de datos cualitativos propuesto por R. Krueger (1998 citado en Álvarez-Gayou, 2003, p. 187) ejecutando los siguientes pasos:

Primero: se ordenó la información de las entrevistas y observaciones de acuerdo a los participantes y fechas de los registros. Segundo: se capturó, organizó y manejó la información recolectada, ésta fue transcrita. Posteriormente se dio lectura y revisión de los datos desde una visión general. Tercero: codificación de la información designando las categorías y subcategorías de: efectos e intervención del cáncer en las áreas psicosocial y espiritual; crisis familiares, normativas (muerte) y paranormativas (separación y enfermedad); ritos familiares (construcción de ritos, rutinas, transgeneracional, creencias, emociones) y rituales (religiosos, culturales, institucionales, creencias y emociones). Se ingresaron al programa Atlas.ti las entrevistas y observaciones transcritas. Las unidades de análisis elegidas fueron en líneas y párrafos que luego fueron clasificadas y analizadas.

Los resultados se presentan de acuerdo a los acontecimientos registrados durante la observación y datos recopilados de cada familia participante.

El rigor de este estudio cumple con los criterios de fundamentación según Tashakkori y Teddlie (2008) y la corroboración estructural y adecuación referencial para la credibilidad según Franklin y Ballau (2005, citado en Hernández, Fernández, & Baptista, 2010, pp. 475-478), se contó con el registro y la información proporcionada desde diferentes perspectivas de los participantes que se encontraron en el contexto hospitalario.



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

### RESULTADOS

El estudio presentado se realizó desde el día 16 de septiembre hasta el día 17 de octubre de 2014 en el Instituto de lucha contra el cáncer SOLCA- Cuenca en el área de pediatría, las primeras semanas fueron de observación y luego conjuntamente la aplicación de entrevistas solicitando el consentimiento de los familiares acompañantes de los niños (as) para participar en este estudio.

#### **Características de los participantes, niños, familias y personal hospitalario**

Las entrevistas se aplicaron a los familiares acompañantes de los niños oncológicos, en la tabla 1 Características de los participantes se indica: nombre ficticio del participante, edad, parentesco, nivel de estudio y lugar de procedencia. En la tabla 2 Características de los niños y sus familias: indica el nombre ficticio del niño, edad, diagnóstico, tipo de familia y ciclo vital de la familia. Las entrevistas aplicadas al personal hospitalario en la tabla 3 se indica información: nombre ficticio, cargo y tiempo de labor en el área de pediatría.

Tabla 1

#### *Características de los participantes*

<b>Nombre del Participante</b>	<b>Edad</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Nivel de estudios</b>	<b>Lugar de procedencia</b>
Carmén	33	Mamá	Secundario	San Fernando
Juana	75	Abuela materna	Solo sabe leer y escribir	Macas
Mariana	43	Mamá	Analfabeta	Chauillacamba-Cuenca
Ruth	35	Prima	Secundario	Biblián

Fuente: entrevista semiestructurada para el familiar acompañante del niño oncológico. Elaborado: autora.

La tabla 1 refleja lo que se observó durante esta investigación no en todos los casos son los padres o madres quienes asisten con sus hijos durante el proceso de hospitalización o ambulatoria, debido a sus trabajos, estudios o deben cuidar de sus otros hijos. Como se observa también el lugar de procedencia de las familias de niños oncológicos son de: Macas, San Fernando, Biblián, Chauillacamba (sector rural de Cuenca), y otros lugares que en el tiempo de observación se registró: Loja, Morona





## UNIVERSIDAD DE CUENCA

Santiago, Saraguro, El Pan, Santa Rosa, San Fernando, Azogues, Cañar, Santa Isabel, Machala..., los entrevistados expresan asistir a esta institución porque encuentran en SOLCA- Cuenca una mejor atención para sus niños, en otros casos por experiencias previas de hospitalización de familiares cercanos o la remisión de médicos de otras instituciones de salud. Además se observó que las personas que accedieron a dar en la entrevista provienen de contextos rurales.

Tabla 2

*Características de los niños (as) y sus familias*

<b>Nombre del niño (a)</b>	<b>Edad</b>	<b>Diagnóstico</b>	<b>Tipo de Familia</b>	<b>Ciclo Vital de la Familia</b>
Andrea	8	Leucemia	Monoparental	Familia con hijos adolescentes
Mateo	10	Cáncer de estomago	Extensa	Familia con hijos adultos
Cristian	4	Leucemia	Reconstituida	Familia con hijos adultos
Gabriela	7	Leucemia	Nuclear	Familia con hijos escolares.

Fuente: entrevista semiestructurada para el familiar acompañante del niño oncológico. Elaborado: autora.

La tabla 2 indica la información de los niños y niñas que han acompañado los participantes y la información de su familia, tres de los niños tienen diagnóstico de Leucemia –en el 2013 se presentaron 24 casos con este diagnóstico-, de acuerdo a St. Jude Children's Research Hospital la mayoría de casos en oncología infantil son por Leucemia, y un caso de cáncer de estómago. Son diversos tipos de familia y dos casos en ciclo vital de familia con hijos adultos, un ciclo vital de familia de hijos escolares y otro de familia con hijos adolescentes.

Durante la fase inicial del tratamiento los niños son hospitalizados entre 35 y 42 días en el área de aislamiento (para pacientes semi-críticos), luego asisten por períodos de 4 a 5 días o más, dependiendo de los efectos de la quimioterapia, en otra fase del tratamiento acuden un día u horas para recibir tratamiento ambulatorio; otros motivos para la hospitalización son recaídas de los niños. Al ser de otros lugares les implica más tiempo fuera de casa y en algunos casos madres o padres deben encargar a sus hijos, miembros de la familia a su cuidado y a sus animales (que para alguno de ellos es su subsistencia) con hijos mayores, abuelos, tíos, primos, amigos, vecinos... quienes



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

puedan ayudarles con esta responsabilidad son un buen recurso para mantenerse fuera de casa. Los niños y su (s) acompañante (s) durante el tiempo de tratamiento se separan de sus familias y su medio de contacto es vía celular.

Tabla 3

### *Características del personal hospitalario*

<b>Nombre</b>	<b>Cargo</b>	<b>Tiempo de Labores en el área de pediatría</b>
Diana	Psicóloga	13 años
Lucía	Enfermera	6 años
Carmen	Médico tratante	2 años

Fuente: entrevista semiestructurada para el personal hospitalario. Elaborado: autora.

La tabla 3 detalla los datos del personal hospitalario que fue entrevistado con la finalidad de conocer desde su visión de expertos sobre los ritos y rituales que las familias realizan en la institución o han comentado durante su hospitalización o consulta.

### **Análisis de los resultados**

Los resultados de este estudio se relacionan con la presentación de eventos significativos relacionados a la enfermedad y las fases de la enfermedad: de crisis, crónica y terminal de acuerdo a Rolland (1984). Además los ritos y rituales identificados en las familias participantes del estudio que asisten a SOLCA-Cuenca

Los ritos y rituales como se argumenta desde la teoría y se verificaron en el estudio poseen un significado y funcionalidad propia para el individuo o familia que lo ejecuta, sin embargo poseen características generales que permiten enmarcarlos en las siguientes categorías: construcción del rito, creencias, rutinas, transgeneracionalidad, religiosos, culturales e institucionales.

### ***Doctor Dios***

Los niños oncológicos mientras esperan ser atendidos o durante su hospitalización ejecutan actividades lúdicas (utilizan los juegos electrónicos, lectura de cuentos, pintura, escritura, armado de rompecabezas, etc.). En un archivo de trabajos se encontró



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

dibujos, elaborados por ellos, relacionados con la familia, ángeles, religión, paisajes, animales..., algunos de ellos estaban acompañados de las siguientes frases:

“Diosito quiero que me hagas un favor, que me cuides a mi familia y a todas las de SOLCA para que salgan del piso y puedan ir a su casa” (Alex).

“Yo me arrepiento de todo lo que hecho y quiero que me cuides y protejas por esa maldad que hecho y quiero que me PERDONES. DIOS QUIERO QUE ME CUIDES A MI MAMÁ, A MIS HERMANOS” (Leidy).

“Hecha sobre Dios tus cargas y él te sustentará. Jehová es mi pastor y nada me faltará. Mateito Dios es el único Doctor que puede decidir por tu vida mientras tanto sigue luchando por tu vida” (M.L.).

“Te pido con todo el corazón papito Dios. Espero mejorarnos pronto para estar tranquilos con nuestra familia” (José).

“Oración a Dios: Diosito te pido de todo corazón que nos ayude en nuestra salud y en nuestras enfermedades para que nos cuides en todos esos momentos que te necesitamos” (A.G.).

“Dios te pido que nos cures a todos los niños y niñas de Solca, porque tenemos fé en ti y tú eres y serás nuestro salvador” (Andrea).

“Gracias Sr. Jehová por darnos la fuerza que necesitamos para aguantarlo todo y darles la fuerza necesaria gracias” (Andrea A.).

“Con mucho cariño. Los quiero mucho a todos me han enseñado muchas cosas. Un beso grandote para todos los quiero mucho cuidense” (A. Y.).

En la capilla de SOLCA se encuentran ofrendas de imágenes en bulto: la Virgen de Guadalupe, Cristo del Gran Poder, María Auxiliadora, Virgen del Cisne, La Dolorosa, Divino Niño, además de cuadros bordados en punto cruz por los enfermos oncológicos o sus familiares. La entrega de estas imágenes se realiza con la intención de que el santo de quienes son devotos sane a la persona enferma o como agradecimiento a la mejoría del paciente. Esto es comentado por uno de los familiares que se encontraba orando en la capilla.

### ***Tejiendo historias de vida***

Durante el proceso de observación se registró las expresiones de las madres, padres, tíos, abuelos y otros familiares. Sus vivencias son compartidas entre ellos mientras sus niños son atendidos, reciben la quimioterapia u se encuentran hospitalizados:



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

“Cuando mi guagua se enfermó tuve que deshacerme de todos mis animales, les vendí baratos porque no había quien los cuide” (A). “Tuve que pedirle a mis vecinos, amiguitas del barrio que me den viendo a mis hijos y mis cositas” (B). “Mi suegra vino a pasar el tiempo que estaba hospitalizada, pero ya luego se cansó, decía que le duele la espalda, las piernas... ya no quería venir” (C). “La mamá de él como trabaja y mi hermano también me mandaron a mi... de mi hijito (1 año de edad) se hicieron cargo ellos y mi hermano menor (de 17 años)” (D). “El tiempo que mi hijo estaba aquí vine yo, nosotros somos de Loja, tengo una niña pequeña y mi esposa tenía que verla... me resultó fácil, porque yo trabajo por mi cuenta y no necesitaba permiso, pero ese tiempo deje de trabajar y fue una pérdida” (F). “Mi hija mayor en lugar de ayudarme con el cuidado de los más chiquitos no ha sabido pasar en la casa... llegar en la noche...y ahora está embarazada” (G).

Se observó que las enfermeras son claras en comunicar a los padres o acompañantes que en la etapa inicial del tratamiento, el tiempo de hospitalización en aislamiento es de 30 a 40 días, una mamá expresó: “es un tiempo eterno, parece que no pasan los días... ¿cuándo estará bien?” (O). Además, los padres o acompañantes consultan a las enfermeras sobre el resultado de exámenes, la pérdida de apetito o la ansiedad por comer de sus niños, malestares y medicación que deben administrarles cuando son dados de alta.

Los padres en la fase de crisis, reciben información sobre la enfermedad y el tratamiento, sin embargo por la carga emocional, comentarios y sugerencias que escuchan de familiares y conocidos, preocupación por el estado de sus hijos y angustia por el dolor que expresan, comentan:

“Con tantos dibujitos que me hacía no entendía, solo pensaba en que me iba a decir que mi chiquita está mal o que va a morir” (P).

Posterior al período de aislamiento los niños inician el proceso de tratamiento ellos experimentan espacios de estabilidad y recaídas. Luego de recibir la quimioterapia algunos tienen malestares (vómito o diarrea), permaneciendo en sus habitaciones sin realizar ninguna actividad. Los padres y acompañantes permanecen comunicados vía telefónica con sus familiares que están en casa, en otras ciudades o países, durante la hospitalización. Además sienten miedo al enfermar sus otros hijos u otro niño de la



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

familia por la experiencia de diagnóstico de cáncer. De igual forma, manifiestan angustia al retornar a aislamiento e inquietud por no saber cuántos días estarán en esta área.

Cada vez que asisten para recibir ambulatoria los padres o acompañantes indican preocupación, porque desconocen el resultado de los exámenes de sangre que les confirman si pueden o no acceder a la ambulatoria sus niños. Cuando sus hijos presentan cualquier malestar (temperatura, pérdida de apetito, vomito o diarrea) acuden inmediatamente a emergencia para que sean atendidos. Expresan sentir dolor cuando tienen que conectar el catéter para que reciban la quimioterapia, por el malestar, llanto y gritos de sus hijos. Preocupación por conseguir los donantes de sangre o plaquetas y medicamentos. Padres y familiares acompañantes comentaron:

“La semana 19 la quimioterapia es la más fuerte todo baja a 0 -hace referencia a las defensas-” (H). “Después de la neumonía apenas le coge el frío, ya se decae”, “a los 30 días de estar en aislamiento bajaron sus defensas, casi lo internan en cuidados intensivos” (I). “Un día tuve que traerlo a las 11 de la noche a emergencia no sabía que le pasaba se quejaba de dolor...” (J). “Que difícil es encontrar quién done la sangre” (K). “Casi se muere... La licen no me daba esperanzas” (L). “Mi hijo paso 4 días en cuidados intensivos pensé que no iba salir” (M). “Yo hago lo que los médicos me dicen, yo cumplo órdenes ellos son los que saben, como iba a saber que le estado dando mucha medicación y eso le estaba afectando... no va a recibir hoy la quimio” (N).

Por dos ocasiones se observó la llegada de familiares desde otros lugares antes de la hora de visita, ellos esperan sentados en la parte del frente del edificio de hospitalización, al llegar la hora del almuerzo, familiares reunidos adquieren alimentos que son compartidos en este espacio -similar a una pampa mesa-. Los padres o acompañantes de los niños (mientras esperan ingresar a la consulta o durante la hospitalización de sus hijos) comentan las conversaciones que tienen cuando se reúnen en los restaurantes cercanos al hospital para el almuerzo. Ellos entablan diálogo con otros familiares de pacientes, comparten sus vivencias, intercambian consejos de lo que es bueno en cuanto alimentación y bebidas –novenarios de bebidas con frutas y hortalizas, el hígado, el veneno de la culebra- para la mejoría de sus enfermos. Para quienes inician la batalla contra el cáncer o se encuentran en una fase crónica, el escuchar que otros enfermos se recuperaron les genera alivio y esperanza.



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

En otra de las reuniones de los padres se registró que una mamá, recomendó la administración del zumo de la alfalfa. Ella lo hace porque su hija no come y esta bebida le ha ayudado con sus defensas. La preparación consiste en machacar la alfalfa con una piedra y colocar sobre un colador extrayendo su extracto, no lo licua porque pierde sus nutrientes. Durante nueve días se administra el zumo de la alfalfa con jugo de naranja y luego se descansa por un tiempo.

Entre los rituales institucionales que se llevan a cabo la psicóloga del área de pediatría indicó que los voluntarios cada tres meses celebran los cumpleaños de los niños que son atendidos. Esta actividad se organiza en el salón de la institución, el cual es decorado - con globos, serpentinas, piñata- con animación de títeres, payasos u otros personajes. Participan los niños que cumplen años y sus familiares, personal hospitalario y voluntarios. De la misma manera se realiza la celebración de la Primera Comunión.

### ***Encuentro de ángeles***

Se observó que cuando los niños presentan recaídas o son ingresados a cuidados intensivos los padres o acompañantes expresan:

“Ya si tiene que morir debe morir por la voluntad de mi Dios” (G). "Dios no es malo, yo sé que no me va a quitar a mi hija, estoy sola, no tengo a mis padres, solo a mis hijos" (H).

El primer caso indica la resignación a la voluntad de Dios, por el contrario en la segunda expresión se refleja la fe y esperanza de una mejoría, que estuvo acompañado con la oración, rezos y visita a la capilla. Mientras los padres y acompañantes de los niños atraviesan por estos eventos, cuentan con el apoyo de otros padres o acompañantes, mutuamente comparten sus vivencias y comentan sobre el tratamiento, etapa de quimioterapia en la que se encuentran, alimentación que tienen sus hijos en casa y las indicaciones de los médicos.

La psicóloga de la institución, médico tratante y enfermera en la entrevista aplicada concordaron que al presentarse una recaída o estar en la fase terminal el niño o niña comúnmente las familias rezan, en otros casos llevan al pastor o sacerdote para que



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

sus hijos sean bautizados o reciban la bendición. En ocasiones este ritual es presenciado por el padre, madre o familiar acompañante y de manera íntima sin participar el personal hospitalario. También señaló la psicóloga de la institución que en otras ocasiones se ha dado la visita de los compañeros de escuela de los niños hospitalizados desde la calle, en una ocasión recuerda que llegaron con globos que tenían mensajes.

De igual forma, en la entrevista la psicóloga indicó que algunos padres prefieren no comentarles a sus hijos que se encuentran en etapa terminal, sin embargo desde su percepción los niños lo sienten e inician hacer preguntas sobre su estado, que son contestadas con sinceridad e inicia un proceso de despedida. Algunos niños son llevados a casa, por decisión de los padres, además ella manifestó que algunos padres ante la recaída de sus hijos solicitan celebrar su bautizo, se ha presentado por parte de otros casos la petición de tener comunicación con los padres que viven en el exterior o han solicitado la ayuda para viajar, ante esto se les indica todo lo que implica este trámite, brindándoles como opciones “la video conferencia”. La psicóloga recordó que en una ocasión la madre de una paciente solicitó su visita y la de una enfermera -acudieron a su llamado-. La niña les agradeció los cuidados y atenciones que tuvieron con ella y se despidió, a los dos días falleció. Además señaló que en esta etapa, ella trata de mantener contacto con los padres e incluso después de fallecer el niño o niña, sin embargo algunos de ellos no responden a los llamados u otros padres acuden culpándose por el estado de sus hijos en la fase terminal o su muerte.

### ***Paso a paso... rutinas hospitalarias***

Al visitar SOLCA es común encontrarse en cada edificio con el personal de servicio, ellos cumplen con la limpieza de cada espacio, dentro y fuera de las instalaciones: vidrios, puertas, asientos, pisos, sala de juego, habitaciones y baños, etc., cuidan minuciosamente de su esterilización, una de las trabajadoras indican que si no lo hacen son llamados la atención. Indicó que la limpieza es importante para que los niños no tengan recaídas, agregó que ella también tiene hijos y sentiría “feo” que estén mal por el descuido de alguien más.

De igual manera, se evidenció que la rutina de alimentación de los niños es alrededor de las 13H15 y se retira la vajilla a las 14H00. Cada padre o familiar acompaña a su



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

niño a servirse los alimentos en las habitaciones. El departamento de nutrición es el encargado de la dieta de los infantes en ocasiones les consultan lo que desean comer y si están ingiriendo la dieta que les proporcionan. En su dieta la sopa de quinua es común y permanente, porque está es rica en minerales como hierro, calcio, fósforo y vitaminas. Los padres y acompañantes estaban pendientes de los alimentos que reciben los niños durante su hospitalización para prepararlos en su casa, porque algunos de ellos expresan que desean su mejoría, que el estar bien alimentados les ayuda a que no bajen las defensas y a que se recuperen para poder retornar pronto a casa.

En el área de ambulatoria se registró la siguiente información que los padres o acompañantes de los niños deben cumplir:

1. Entregar la hoja de prescripción a la enfermera.
2. Espere que la enfermera realice el descargo.
3. Acérquese a la farmacia a retirar la medicación.
4. Subir la medicación para que pueda ser administrada.
5. Mientras su hijo es atendido permanezca en la sala de espera.
6. Al finalizar la atención reciba las indicaciones y medicamentos que llevara a la casa. En el caso de los niños menores a 5 años los padres o acompañantes deben cumplir lo siguiente:
  1. Lavarse las manos.
  2. Colocarse bata y botas.
  3. No ingresar con alimentos.
  4. No ingresar con aparatos electrónicos.
  5. Únicamente se administrará la medicación con la hoja de prescripción médica (SOLCA, 2014).

Otra de las rutinas que cumplen el paciente es:

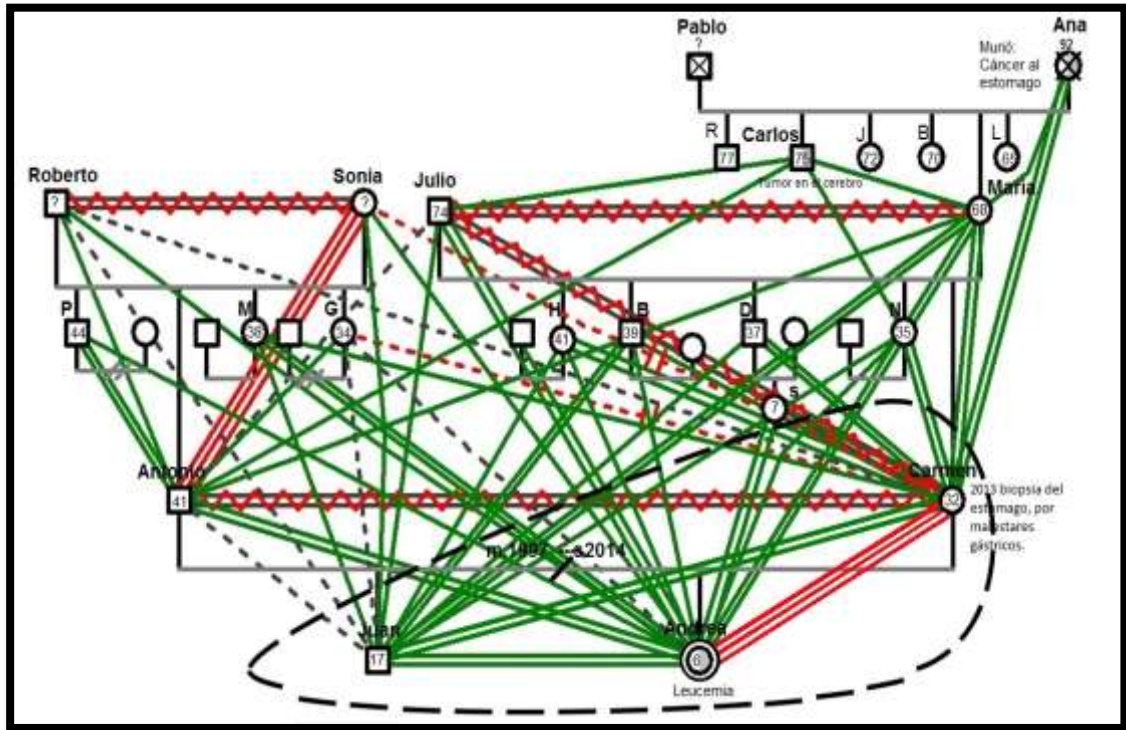
“Todos los niños que tienen implantofix o catéter, deberán acudir a este departamento para heparinizar el catéter, una vez por mes, con esto se evitará que se tape el catéter y así se mantenga funcionando durante todo el tratamiento” (SOLCA, 2014).





### Familia de Andrea

Figura 3. Genograma 1. Familia de Andrea



Fuente: entrevista semiestructurada para el familiar acompañante del niño oncológico. Elaborado: autora.

La familia de Andrea es monoparental se encuentran en el ciclo vital de familia con hijos adolescentes, se observa triangulación de la madre con sus hijos y en la relación de los padres con su hija. Actualmente los cónyuges están separados, se repite el patrón de conflicto en la relación de pareja de los padres de las familias de origen. La relación de los hijos y la mamá es más cercana a su familia de origen. Antonio (padre de Andrea) tiene una relación fusionada con su mamá, que ha sido una de las razones de conflicto con Carmen (madre de Andrea).

El inicio del estudio coincidió con la hospitalización de Andrea, en el primer acercamiento nos encontramos con Carmen, quien comentó que sus padres y otros familiares, conocidos de su comunidad, los docentes y los compañeros de su hija manifestaban incredulidad ante el diagnóstico de Andrea, porque la veían sana, una niña cariñosa y sociable, que le gustaba jugar y acompañarle a mudar las vacas. En un inicio relaciono la enfermedad con la creencia del “mal aire”, por el decaimiento que presentaba su hija.



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

En el transcurso de la observación se evidencio que la madre expresaba querer ser ella quien estuviera enferma en lugar de su hija al escucharla decir: “Ayáu mi sangrecita a dónde se llevan mi sangrecita” (Andrea). Luego de este episodio mientras la niña iba calmándose, su madre continuó con el relato del inicio de la enfermedad (tenía su voz entrecortada y lágrimas en los ojos) “yo que iba a pensar que mi chiquita tenga esto”..., evocó el recuerdo de su abuela materna, a quien cuidó cuando presentó cáncer de estómago y los médicos le informaron que iba a vivir aproximadamente seis meses pese a la operación, por el estado avanzado de la enfermedad –hecho que se cumplió-... Su narración fue interrumpida por las llamadas que recibía de familiares, Carmen les comunicaba su preocupación por el costo que tuvo que realizar en la clínica donde inicialmente fue internada su hija y el costo del tratamiento en SOLCA, además, la búsqueda de donantes de sangre entre sus familiares y conocidos.

Entre los eventos que la madre evoca esta la separación de su esposo suscitada hace dos meses, por conflictos en su relación, la enfermedad de su hija han visto como una oportunidad para continuar con su matrimonio –indicó Carmen-. En este tiempo el padre ha estado pendiente de las necesidades de su hija y junto con ella (en su trabajo le otorgaron un permiso por algunos días) –la niña prefiere comer cuando esta él presente-, las dificultades familiares previas al diagnóstico de su hija detonaron en la madre un cuadro depresivo, por el cual fue medicada. Además comentó que hace un año, ella asistió a Solca para realizarse exámenes por molestias en el estómago tenía temor en ser diagnosticada con cáncer, por los antecedentes familiares.

Otro de los eventos que comparte Carmen es el cuestionamiento que un familiar le había realizado sobre su preocupación y el deseo de no volver a quedar embarazada, ella explicó que a los 15 años fue su primer embarazo y presentó complicaciones durante el parto, siendo una experiencia desagradable que no quería repetir, luego de 10 años volvió a embarazarse de su hija (que ahora fue diagnosticada con Leucemia) lo que le hace pensar que puede ser un castigo. De la misma manera la madre señaló: que se dedica al cuidado de animales y su niña siempre la ha acompañado, por lo que duda en que si el ponerle en contacto con los animales es la causa del diagnóstico de cáncer.



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

### ***La vaca suca***

Mientras Andrea se encontraba hospitalizada, Carmen recibió la noticia de la muerte de su vaca suca al enterarse tenía dudas en si decirle a su hija lo ocurrido, sin embargo Antonio decidió hacerlo. Ellas estaban esperando que naciera el ternero de la vaca. Carmen comentó que le decía a su vaca "mijita ahora tú vas a ser mi mamita, la que me dé de comer" (llanto)... La muerte de la vaca causo tristeza en la niña, al siguiente día de ocurrido este evento no se levantó de la cama y estaba irritable. Carmen se cuestionaba en sí hicieron bien en contarle y evocaba como había sido la crianza de su vaca suca, y su deseo en que puedan sacar al ternero para que lo coloquen en formol y tenerlo de recuerdo.

### ***Ofrenda a la Churonita***

Carmén le decía a su hija (en el momento que empezó a perder el cabello por efecto de la quimioterapia), que deseaba cortarle su cabello para colocarle a la Virgen del Cisne que tiene en bulto. Está ofrenda la mamá expreso -durante la entrevista- que deseaba hacerlo por la devoción que le tiene a la Virgen. A un inicio su hija no deseaba cortarse el cabello. El día 03 de octubre Andrea le pidió que no bote el cabello (que le caía mientras la peinaba) sino lo guarde para que lleve a quemarlo en su casa, en la tarde al llegar Antonio le habían comentado este evento, quien le consulto a su hija si deseaba que cortara su cabello para colocarle a la Virgencita. Los padres hablaron con la niña explicándole lo que iban hacer, ella aceptó el pedido de sus padres; su papá fue quien le cortó el cabello y su mamá lo guardo en una bolsa plástica. Esto surgió porque tiempo atrás Antonio lo observó en la imagen de una Virgen en Quito y lo replicó en la imagen de la Virgen del Cisne –que pertenece a la tía de la niña- con cabello sintético.

La familia de origen de los padres de Andrea de acuerdo a las narraciones de la madre son muy devotos a la Virgen del Cisne, por lo que Antonio le comento a su esposa que en septiembre del 2015 realizaran la caminata –que se celebra cada año para acompañar a la imagen de la Virgen desde su Santuario El Cisne hasta la ciudad de Loja-. La madre tiene mucha fe en Dios y en la Churonita (Virgen del Cisne) confía en que sanaran a su hija. Carmen indicó que en otras ocasiones han asistido al santuario de la Virgen para pedir por la salud de su tío (tumor en el cerebro), él aún sigue con vida y mantiene una buena relación.



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

### ***Visita por la ventana***

Otro de los ritos que se registran en la entrevista y se observaron en la familia de Andrea fueron: que su familia al llegar desde San Fernando a visitarle -durante su hospitalización en aislamiento- y al no poder ingresar hasta su habitación, desde la calle veían a la ventana en donde la niña los saludaba. Aproximadamente en la tercera semana de internada Andrea recibió la visita de un grupo de compañeros de clase acompañados por sus padres, llegaron con el obsequio de la imagen de la Virgen de Guadalupe –realizada por su docente- y estrellas con sus fotografías, además le escribieron tarjetas en las que expresaban su cariño y sus deseo de mejoría, le pedían a Andrea que tomara sus medicamentos para que se recupere pronto y regrese a jugar y a estudiar porque la extrañaban; la niña los saludaba desde la ventana de su habitación. Al leer las tarjetas recordaba a cada uno de sus compañeros y los indicaba en la fotografía (su mamá le motivaba a hacerlo).

### ***Costumbres familiares***

En la entrevista Carmen nos narró –con alegría y añoranza- las rutinas y las celebraciones que se realizan en su familia de origen, a la cual ella y sus hijos son más cercanos y con quienes comparten.

Ella junto a su hijo mayor (17 años) y Andrea a las 05:00 am, se trasladaban desde su casa al campo para ir a mudar a las vacas, colocarles agua y ordeñarlas. Luego retornaban a casa aproximadamente les tomaba 1 hora el regreso; preparaba a su niña para ir a la escuela y en la tarde tenía listo el almuerzo para sus hijos. Posteriormente en compañía de Andrea regresaban al campo a mudar las vacas y alimentar a los otros animales.

Carmen señaló que su familia está muy ligada a las celebraciones de tipo religioso en Navidad, Semana Santa..., son muy devotos de la Virgen del Cisne; en fechas especiales toda la familia se reúne, su mamá (la abuela de la niña) es la encargada de preparar los alimentos. Como ejemplo indicó que en Noche Buena todos asisten a la iglesia revestidos, pone énfasis en que todos grandes y pequeños. En Semana Santa, Carmen recuerda que además de la preparación de la fanesca que realiza su mamá, también se prepara las 12 comidas que son: los granos, papas con queso, el fideo con



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

atún... y la fanesca. Añadió que en Semana Santa con anticipación un prioste se encarga de designar a personas del pueblo para que acompañen a la imagen del cuerpo de Cristo en la Iglesia durante la noche que se conmemora su muerte, su padre (abuelo de la niña) suele ser asignado acompañante y también se escogen a las Magdalenas son niñas que llevan los faroles (en su infancia, Carmen fue asignada para ser Magdalena). Las celebraciones son en casa de sus padres, (familia de origen materna) para la abuela de la niña es una alegría tener a sus hijos. En el caso de faltar uno de los hijos evita realizar la celebración, únicamente se reúnen y comparten un café, una agüita algo más sencillo.

Otras de las festividades que la familia comparte es el Carnaval, en su comunidad lo realizan en la Laguna de Buza, la Reina del cantón ofrece a los visitantes el hornado y la Cholita de San Fernando el mote pata.

Agrega que en su familia para dar la bienvenida a sus hermanos cuando llegan desde Estados Unidos los reciben con alimentos preparados por ella, o para celebrar acontecimientos especiales de la familia como fue últimamente el grado de su hijo mayor –evento para el que preparo 50 cuyes-, o luego de la eucaristía de Navidad también se preparan alimentos. Andrea ha pedido a sus tías y abuelita materna que le preparen para su retorno a San Fernando un hornado, y así lo harán afirma Carmen.

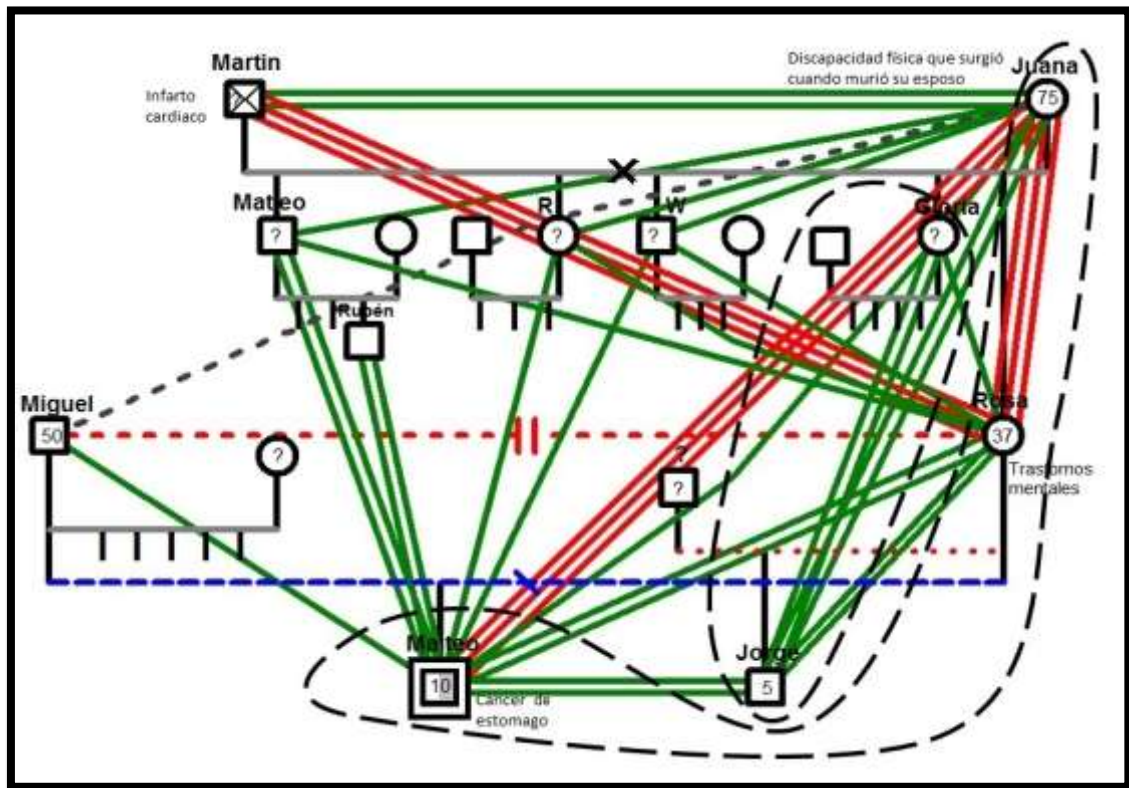
Por parte de la familia paterna (de la niña) conmemoran la muerte del Rey Herodes, luego de pasada de Navidad se permite en su comunidad celebrarla, para este evento los adultos se revisten de los personajes y representan la escena Bíblica del acontecimiento.

Por lo expuesto en la entrevista la tipología de ritual familiar de esta familia es ritualización sesgada y también la familia cuenta con flexibilidad para adaptar rituales.



### Familia de Mateo

Figura 4. Genograma 2 Familia de Mateo



Fuente: entrevista semiestructurada para el familiar acompañante del niño oncológico. Elaborado: autora.

La familia de Mateo es extensa se encuentran en el ciclo vital de familia con hijos adultos, se observa una triangulación multigeneracional, el niño tiene una buena relación con el papá, sin embargo sus figuras paternas son su tío y primo con quienes tiene una relación muy buena, al igual que con su hermano menor. La relación de padres es cortada, Rosa (mamá de Mateo) presenta trastornos mentales, motivo por el que sus hijos están cuidados por su familia de origen.

No se registra en la familia otros casos de cáncer, sin embargo de acuerdo a la información proporcionada la muerte fortuita de Martín (abuelo del niño) desencadenó el trastorno mental en Rosa y la discapacidad física de Juana (que no ha tenido un diagnóstico médico certero).



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

### ***Travesía de un viaje inesperado...***

Juana narró que al presentarse los síntomas de la enfermedad no contó con información certera de lo que tenía su nieto:

“En el hospital de Macas los médicos le veían, pero nadie me decía nada... luego me salieron con que tenía que traerle a Cuenca, todo de un rato al otro, porque la ambulancia ya habían pedido, y me preguntaron ¿quién le va acompañar? les dije que yo, quién más iba a venir, me decían “¿si está segura señora el viaje es largo, si avanzará?” – lo comenta entre risas, es una señora de 75 años que presenta problemas al caminar, se apoya en un bastón- me subieron a la ambulancia, así como estoy, sin nada, vine dejándole a mi hija enferma (mamá del niño), a mis animalitos, fueron como cuatro horas de viaje creo y llegamos, primerito estuvo allá –señala el Hospital Regional Vicente Corral Moscoso que está frente a SOLCA- los médicos le vieron, le hicieron exámenes, una semana pasamos, pero no dejaba de estar hinchado, parecía una pelota la barriga, después me mandaron acá porque era cáncer dicen, aquí ya con lo que le pusieron fue mejorando, ahora está como le ve falco y muere de hambre... Hemos estado un mes aquí y ahora viene mi hijo y mi nieto a llevarnos, porque el papá ahora dice que le regrese al hijo, si tiene que morir que sea allá... yo le traje sin autorización de él... todos me dicen que de gana hecho eso, antes si me ayudaba con un mensual ahora ya no, está enojado, ya ni contesta lo que le llamo... El sábado iba a venir pero dice que le han atropellado al nieto y ya no vino pero eso no comprende mi papito –se refiere a su nieto-, ahora estoy esperando a ver si nos mandan”.

La abuela indicó que en su casa almuerzan a las 12 del día, lo cual se ha convertido en un problema en el hospital y que le provoca angustia, porque la comida llega tarde y el niño “muere de hambre”, ella no sabe qué hacer por lo que prefiere salir de la habitación. De igual manera se siente preocupada por Rosa quien se encuentra en Macas, a cargo de su hija mayor, ha preguntado por ella y su hijo, indicó Juana. Quién aún no le ha comunicado de la enfermedad de Mateo, porque no sabe cómo explicarle, tiene miedo que le vuelva a “dar algo” –crisis por trastorno mental-. Además la abuela expreso sentir pena por la pérdida de sus animales: las gallinas fueron repartidas entre sus hijos, sus vecinos están alimentando a sus perros y el gato está desaparecido (aún no sabe su nieto, espera que al regresar aparezca).



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

Juana manifestó que lo primero que hará al llegar a Macas, luego que su nieto sea dado de alta, es ir directo a la iglesia Universal de los últimos días, quiere escuchar lo que el pastor le indicará, porque Rosa sanó con el poder de la oración.

### ***El primer cumpleaños***

Mateo pidió a la psicóloga que le realizara su cumpleaños, su abuela comenta que nunca se lo celebró. El personal hospitalario se organizó para cumplir el deseo de Mateo. La sala de juego fue decorada –con globos, serpentinas, piñata- todos los niños que estaban hospitalizados, sus padres y acompañantes, enfermeras y médicos asistieron, se colocó música para amenizar la celebración. El niño con alegría agradeció al personal hospitalario, Juana se encontraba emotiva. Mateo con entusiasmo luego de la celebración narró que soplo las velas de su pastel e indicó los regalos que recibió: un peluche de gato, un carro y golosinas.

### ***El poder de la oración***

Juana durante la entrevista dio a conocer que las rutinas que se mantienen en casa son realizadas por ella, no realizan celebraciones de cumpleaños o festividades como Navidad, fin de año –guarda silencio luego de su respuesta-. Lo que si realiza con frecuencia es asistir con su nieto e hija a la iglesia Universal, porque confía mucho en el pastor y en el poder de la oración que sano a Rosa, quien ya no presenta las crisis que solía tener gritar, golpear y salirse de la casa. Juana señalo que le solía decir a su nieto cuando no quería ir a la iglesia que Dios lo va a castigar, porque él prefería quedarse viendo la televisión o salirse de la iglesia a jugar, ella expresó:

“Y ahora está enfermo, por no saber escuchar, porque no obedecía cuando le decía que vamos a la Iglesia, costaba llevarle”.

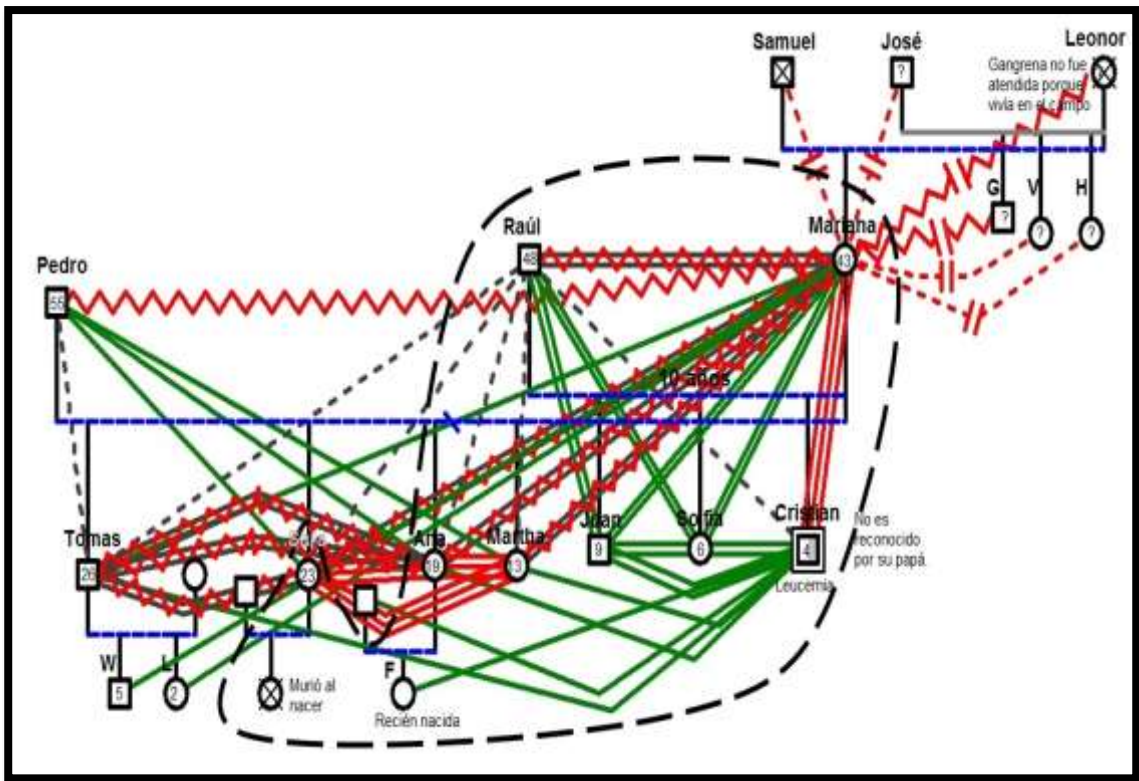
La tipología de ritualización de la familia de Mateo es bajo nivel de ritualización y ritualización sesgada, por la información proporcionada por la abuela del niño.





### Familia de Cristian

Figura 5. Genograma 3 Familia Cristian



Fuente: entrevista semiestructurada para el familiar acompañante del niño oncológico. Elaborado: autora.

La familia de Cristian es reconstruida se encuentran en el ciclo vital de familia con hijos adultos, se observa un corte con la familia de origen de la madre (por violencia intrafamiliar y por separación) se repite el patrón de conflicto entre Mariana y sus hijos de la primera relación, a partir de su segundo compromiso con Raúl, ellos tienen una relación distante. Las tres primeras hijas tienen una relación fusionada y una relación buena con su padre (primera pareja de Mariana) y con sus tres hermanos menores.

La relación de Mariana con Raúl es conflictiva. Cristian no ha sido reconocido por él, porque lo ha negado como hijo, y a diferencia de la relación con sus hijos Juan y Sofía que es muy buena, con él se mantiene distante; sin embargo actualmente apoya a Mariana económicamente y continúan conviviendo.

En un inicio la madre pensaba que los síntomas que presentaba Cristian eran por “mal aire”. Mariana se cuestionaba, durante su narrativa, si el no haber recibido atención médica durante el embarazo y llevarle a su hijo desde corta edad a las actividades de cuidado de animales, siembra y cosecha pueden ser una de las razones del cáncer.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

### ***Cuidados y rutinas de mamá***

Mariana señaló que cree en la alimentación sana; por eso lo que siembra y cosecha es para uso propio, cuando Cristian asiste a ambulatoria, ella le sirve fruta mientras esperan ser llamados a consulta, durante las horas de almuerzo él ingiere los alimentos que le sirven, la mamá expreso: “él come de todo... el hielo le ayuda con las náuseas”, todos los días su hijo le pide, lo prefiere más que el agua.

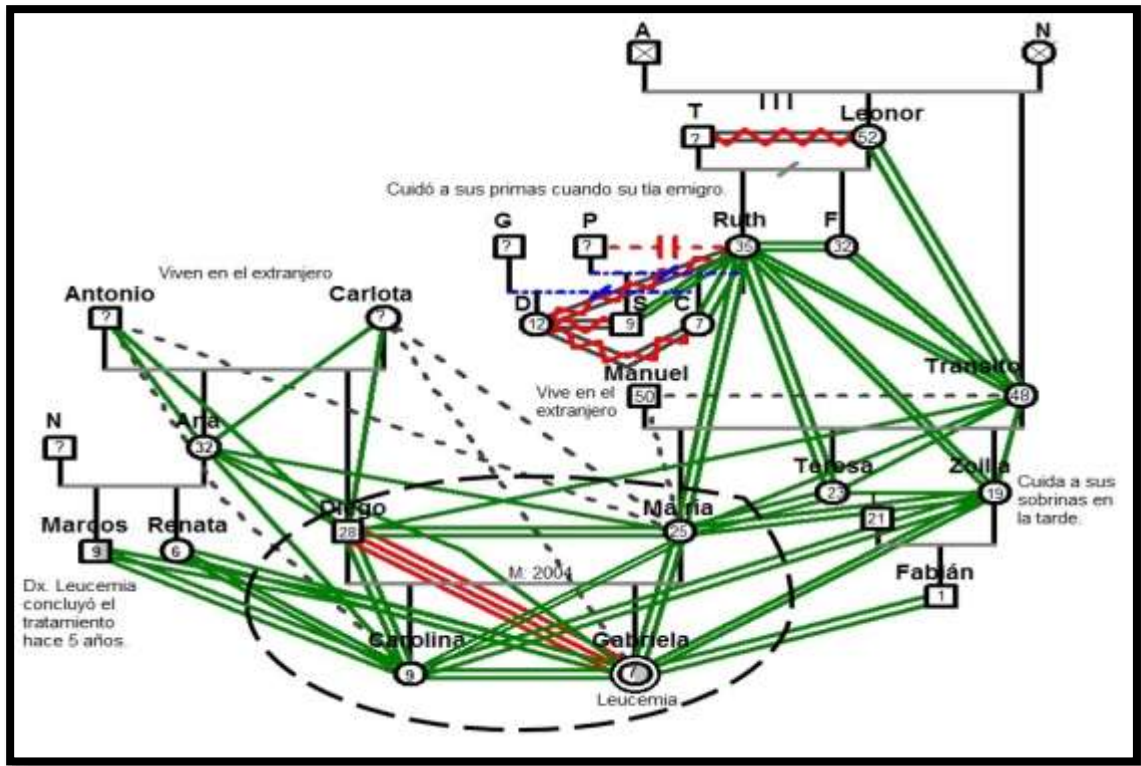
Las rutinas familiares son guiadas por la madre, ella comentó que desde muy temprano en la mañana prepara a sus dos hijos pequeños para que vayan a la escuela, luego con su hijo Cristian va a darles de comer a sus animales. Para cualquier actividad que realizan sus hijas mayores lo organizan entre ellas, dejándola de lado junto a sus últimos tres hijos (porque no son hermanos de padre). Indicó no realizar ninguna celebración, porque son un gasto y no cuenta con los recursos para hacerlo, además que tiene coraje por la forma en que se comportan sus hijas, porque no valoran que ella no los ha abandonado como lo hacen otras madres e incluso su mamá –con ira y dolor Mariana narró su infancia y adolescencia el rechazo que tuvo de su madre y hermanos, el maltrato de su primer esposo y la negación de su pareja a Cristian-.

Por lo señalado por Mariana la tipología de ritualización de su familia es Bajo nivel de ritualización.



### Caso 4. Gabriela

Figura 6. Genograma 4 Familia Gabriela



Fuente: entrevista semiestructurada para el familiar acompañante del niño oncológico. Elaborado: autora.

La familia de Gabriela es monoparental se encuentran en el ciclo vital de familia con hijos escolares, la relación de la niña con su mamá (María) y hermana es muy buena y con su papá (Diego) es fusionada. Se refleja mayor acercamiento con la familia de origen materna, Ruth (prima de la madre) es un miembro significativo. Tránsito (abuela de Gabriela), María (mamá de la niña) y Ruth mantienen el vestuario de su cultura cañarí.

En la familia de origen paterna se presentó cáncer en Marcos (primo de Gabriela) cuando tenía dos años concluyó satisfactoriamente el tratamiento y hace 5 años no ha presentado recaídas hasta la fecha, experiencia que es significativa para la familia y ha sido un referente para que su hija sea atendida en Solca-Cuenca.



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

### ***La prima mamá***

En la entrevista realizada a Ruth (familiar acompañante de Gabriela) señaló que por motivos de trabajo su prima María no puede acompañar a Gabriela y tampoco su padre, quién se encuentra estudiando. Ruth indicó que la niña en las tardes está al cuidado de su tía materna (quién no pudo acompañarla porque tiene un hijo de 1 año) pero se quedó a cargo de sus hijos (dos niñas de 12 años y 9 años, y un niño de 7 años), ella acompaña por primera vez a su prima... Para las celebraciones ahora que retorno la madre de su prima (abuela de Gabriela, quien vivía en Estados Unidos) se reúnen en su hogar, ella y sus hijos también comparten con su tía y primas, son muy unidos, manifestó:

“Yo soy como la mamá para ellas desde guaguas les cuide”.

En la cultura Cañarí a la que pertenecen, -indicó Ruth- cuando alguien fallece todos llegan con un ramo de flores a la velación. Esto ocurre en el sector urbano y ha sido una modificación de la tradición de la cultura Cañarí quienes viven en el área rural por el contrario colaboran con víveres o económicamente con la familia del difunto, todos realizan algún tipo de contribución.

En el transcurso de las observaciones se registró que tanto Diego como Ruth durante el tiempo de hospitalización animan a Gabriela a ingerir agua, porque así eliminará la quimioterapia y podrá retornar a casa, cuando la niña no lo hace en especial el papá se anticipa a los resultados médicos manifestando que sospecha que no retornaran a casa porque su hija no ha ingerido suficiente agua. Otra de las rutinas evidenciadas cuando Gabriela se encuentra en hospitalización es la elaboración de dibujos, que también ella y su hermana lo realizan en casa, esta actividad su papá les ha enseñado, las niñas expresaron divertirse y que les gusta hacerlo.

Además se evidenció que la mamá, abuela y prima utilizan el vestuario de su cultura cañarí (mientras se encuentra acompañando a la niña la prima no utiliza este vestuario por comodidad).

### ***Cumpleaños compartido***

La familia de R solicitó permiso para celebrar el cumpleaños de su hija Rafaela, quién con días de anticipación manifestaba que para la siguiente hospitalización cumpliría



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

años. El día tan esperado llegó, la tía de la niña se encargó de decorar la sala de juegos con globos, serpentinas, piñatas, todo de color rosado, el favorito de Rafaela. La mamá de la niña invitó a Gabriela a compartir la celebración junto a su hija, porque ella cumplía años al día siguiente (en algunas ocasiones las niñas coincidían en la hospitalización). Al momento que todo estaba listo Rafaela no quería salir de su habitación estaba llorosa (su mamá señaló que el día anterior le administraron la quimioterapia), luego al estar en la sala de juegos junto a Gabriela (que se encontraba sorprendida de los arreglos y regalos) y los otros niños cambio su estado de ánimo. Asistieron a la celebración el papá, mamá, hermana mayor y tía de Rafaela. Su mamá expresó que nunca le había celebrado un cumpleaños de esta manera a ninguno de sus hijos... y agradeció al personal hospitalario por su ayuda y por cuidar de su hija. Los niños disfrutaron de las golosinas, bocaditos y pastel. Ruth se encontraba emocionada por la celebración compartida que tuvo su prima.

El día del cumpleaños de Gabriela se observó que la mamá, papá, hermana y abuela materna pudieron asistir a visitarla y a retirarla (coincidió el día de su alta con su cumpleaños) esto fue posible por ser día feriado, la niña los esperaba con entusiasmo, preguntaba a qué hora iban a llegar por medio del celular. La hermana de la niña indicó que en su casa le iban a celebrar su cumpleaños con toda la familia. Al encontrarnos con Gabriela (quien se veía alegre) comentó que su mamá le había regalado como obsequio una gorra bordada por ella y su abuela un rosario indicando que era para que la Virgen le cuide. La familia de Gabriela es devota de la Virgen de la Nube, indicó Ruth, tienen fe en que la sanará, porque así ocurrió con Marcos.

Por lo indicado por Ruth y por las observaciones realizadas la tipología de ritual familiar es la ritualización sesgada y flexibilidad para adaptar rituales.



Tabla 4

*Fases de la enfermedad y ritos y rituales*

	<b>FASE DE CRISIS</b>	<b>FASE CRÓNICA</b>	<b>FASE TERMINAL</b>
<b>RITOS</b>	Construcción del rito	Construcción del rito	
	Creencias	Creencias	
	Rutinas	Rutinas	
	Transgeneracionalidad	Transgeneracionalidad	
<b>RITUALES</b>	Religiosos	Religiosos	Religiosos
	Culturales	Culturales	Institucionales
	Institucionales	Institucionales	

Fuente: observaciones y entrevistas aplicadas. Elaborado: autora.

Los ritos y rituales de las familias participantes en este estudio son propios de cada grupo y de la institución, sin embargo cada uno le otorga un significado y funcionalidad. El significado hace referencia al sentido que tiene para el individuo o la familia ejecutar el ritual y la funcionalidad está relacionado con el propósito por el cual la se realiza, es decir, ¿para qué? Los ritos y rituales se basan en la teoría del Constructivismo.

La tabla 4. Fases de la enfermedad y ritos & rituales presenta la síntesis de los resultados identificados durante el estudio de las familias participantes de SOLCA-Cuenca, a continuación se explica cada una de las categorías planteadas:

**Ritos**

- La construcción del rito: tiene relación con los ritos elaborados que las familias ejecutan ante la enfermedad durante la fase de crisis o crónica, Ejemplo: Ofrenda del cabello de la niña oncológica a la Virgen del Cisne.
- Las creencias son un elemento que está presente en los ritos que ejecutan las familias, ya sea creencia en un santo, en una persona con jerarquía o en los efectos de alimentos. Ejemplo: el zumo de la alfalfa con jugo de naranja ayuda a aumentar las defensas de mi hija.
- Las rutinas que cada familia tiene en casa o mientras están en el hospital. Ejemplo: asistir a la consulta desde temprano para que el niño sea realizado los



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

exámenes de sangre, hasta que llegue el momento de ser atendidos, proveerle al niño de frutas.

- Transgeneracionalidad elemento presente en el rito que realizan. Este ha sido anteriormente ejecutado o les han transmitido en su familia de origen. Ejemplo: visita al pastor de la Iglesia Universal de los últimos días, el poder de la oración para la sanación, eso ayudo a la mamá del niño para que mejorara, ya no tiene crisis de agresividad por trastorno mental.

Los rituales son colectivos, sin embargo la persona que los ejecuta le otorga su significado y funcionalidad.

- Los rituales religiosos hacen referencia a las celebraciones religiosas (bautizo, primera comunión, Navidad, bendiciones, romerías). Ejemplo: el niño al ser diagnosticado con cáncer, sus padres piden al sacerdote que lo bautice para que cumpla con el primer sacramento, en caso de que muera.
- Los rituales culturales están relacionados con la celebración de cumpleaños o reuniones, tradiciones, ceremonias culturales o étnicas. Ejemplo: los voluntarios de Solca cada tres meses realizan la celebración de cumpleaños de los niños, esto les permite compartir un espacio de alegría junto a su familia y festejar un año de vida, pese a las adversidades del cáncer.
- Los rituales institucionales son las rutinas establecidas por el hospital. Ejemplo: las actividades protocolarias que tiene establecido Solca como la limpieza hace que los familiares tomen conciencia de la importancia del cuidado que requieren los niños.



**UNIVERSIDAD DE CUENCA**

## **DISCUSIÓN**

Los resultados develados en este estudio conciertan con la teoría general de los sistemas que resalta: lo que ocurre en uno de los miembros de la familia afecta a todo el sistema. Los participantes del estudio reflejan que una enfermedad crónica, como es el cáncer, causa en la familia modificación en su estructura y funcionalidad, además como recurso ejecutan ritos y rituales, fundamentados en sus constructos y sistemas de creencias, que son alternativas que aplican para enfrentar la crisis y recobrar el equilibrio emocional.

St. Jude Children´s Hospital (2014) y otras instituciones de investigación señalan que el mayor porcentaje de diagnósticos de cáncer infantil son de Leucemia Linfoblástica Aguda y que la mayoría de casos diagnosticados son de minorías étnicas y contextos en vías de desarrollo, estos datos concuerdan con el estudio 3 de los 4 casos presentan LLA y proceden de zonas rurales. Ellos brindaron con mayor facilidad su consentimiento, se identificó la demanda de atención, de búsqueda de respuesta a sus autocuestionamientos durante los momentos de crisis, y la necesidad de expresar sus emociones y vivencias que ha causado la enfermedad en su familia.

La tipología familiar (monoparental, nuclear, extensa, reconstruida) y el ciclo vital (familia con: hijos escolares, adolescentes y adultos) varía en cada uno de los casos por ende cada grupo se ha reestructurado y reorganizado ante las crisis normativas y circunstanciales, de acorde a sus recursos. Sin embargo, ante el diagnóstico de la enfermedad se evidencia la incapacidad de los miembros de la familia en el desempeño de sus roles y funciones, dudas ante la toma de decisiones y en la búsqueda de asistencia médica, cambios en la atención de los miembros -el niño oncológico se torna el integrante de la familia más vulnerable, en algunos casos gira en torno a él la funcionalidad familiar-, estos indicadores concuerdan con el planteamiento de Hernández (1997).

Uno de los elementos evidenciados en este estudio son los eventos significativos (pérdidas, separaciones y enfermedades crónicas) que han sucedido en la vida de los padres o familiares acompañantes de los niños. Estos fueron evocados y algunos casos los asocian a la enfermedad de sus hijos referente a estas hechos no se ha indagado en otras investigaciones revisadas, las mismas se centran y analizan su estudio a partir del diagnóstico de cáncer. Sin embargo, en la teoría “la onda de choque emocional” de





## UNIVERSIDAD DE CUENCA

Bowen (1979, pp. 160-162) establece que es importante para el tratamiento tanto médico como terapéutico saber en qué consiste una onda de choque en marcha para no limitarse en ver al síntoma como un hecho aislado, sino por el contrario es como que la onda de choque constituyese el estímulo que activa un proceso físico.

Las familias al enterarse del diagnóstico del cáncer inician un proceso de duelo por la pérdida de salud del niño, atribuyendo por su sistema de creencias el origen de la enfermedad a factores hereditarios e incluso castigos religiosos, dos casos de estudio relacionaron los síntomas de la enfermedad con el “mal aire”. Además de acuerdo a las narrativas con los primeros síntomas los padres sospechan de qué algo ocurre con sus hijos. En busca de una respuesta a sus cuestionamientos los familiares cercanos al niño inician la construcción de una historia acerca de la causa de la enfermedad incluyendo diversas explicaciones: biológicas, sociales, sobrenaturales o en ciertos casos el sentimiento de culpa, creando un significado que les permite adaptarse a la enfermedad. Estos elementos concuerdan con lo expresado por Kleinman (1988); Lyman, Wynne, & sus colaboradores (1992); Rolland (2000) y Simon, Stierlin & Wynne (1993).

En el transcurso del tratamiento los niños oncológicos atraviesan por diferentes fases de quimioterapia, que implican su retorno cada cierto tiempo a hospitalización o ambulatoria, repercutiendo en el infante a nivel físico y psicosocial, esto a su vez a medida que avanza el tratamiento implica un nuevo ajuste en la familia: períodos prolongados de separación de su hogar -más aún cuando están lejos de sus contextos de procedencia-; enfrentan el aislamiento social por la baja de defensas y temor a recaídas o complicaciones de la enfermedad; discriminación por la pérdida de cabello de sus niños, resistencia a socializar con sus pares y asistir a la escuela estos efectos concuerdan con los descritos por Navarro (1995) y Rolland (1994). Además, en esta fase se observó que para las familias es importante contar con el apoyo de redes sociales (Navarro, 1995).

Algunos de los casos pese a los esfuerzos que se realizan por extirpar el cáncer se enfrentan a la fase terminal de la enfermedad, los pacientes intuyen la inevitabilidad de la muerte, los padres tienen esperanzas de una mejoría milagrosa y en otras expresiones de resignación, de igual manera en ocasiones están de acuerdo en comunicarles a sus hijos y preparan la despedida, y otros padres prefieren no decirles lo que está ocurriendo, sin embargo se evidencia que los niños formulan preguntas



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

sobre su estado que son explicadas con la verdad y de acuerdo a su comprensión, por la psicóloga de la institución. Esta descripción se ajusta a las explicaciones teóricas de Bowen (1979) y Rolland (2000).

Durante el proceso de observación y entrevistas en los participantes se identificaron las siguientes emociones en su lenguaje corporal y verbal: sentimiento de culpa por la enfermedad, clasificada en cultural, causal, moral, supervivencia y recuperación, estas son similares a las experimentadas por los padres que han perdido un hijo (Miles y Demi, 1991). Preocupación y angustia ante la espera de resultados, cuando son hospitalizados o en la quimioterapia, porque desconocen cómo será su posterior reacción. Tristeza por ver a sus niños enfermos, se sienten impotentes a no poder evitar su dolor o cuando no pueden retornar a casa en el tiempo esperado. Ansiedad, nerviosismo y temor cuando se debe realizar una nueva evaluación, durante la hospitalización en aislamiento o en los momentos que sus hijos deben ser intervenidos. Miedo a una posible muerte por la experiencia de pérdida de familiares o conocidos que han tenido cáncer. Ira por no contar con la ayuda del esposo o hijos adultos, y por las situaciones que se presentan en casa mientras están ausentes con sus otros hijos o familiares. Desesperación cuando requieren de pintas de sangre y no encuentran donantes. Desconcierto en algunos momentos, los padres, madres u otros acompañantes de los niños se preguntan si hicieron bien en llevarles y autorizar el inicio del tratamiento, tienen la esperanza de que quizás existe otro tratamiento alternativo que los sane. Estas expresiones concuerdan con los hallazgos de las investigaciones de Castillo y Chesla (2003), Silva et al. (2009), realizadas con padres de niños oncológicos en Colombia y Brasil.

Otros de los elementos identificados es la espiritualidad el personal hospitalario reconoce que para la familia es un recurso para recobrar el equilibrio emocional, la mayoría de padres o acompañantes hacen mención a las creencias religiosas para dar significado a la enfermedad, o en búsqueda de la mejoría de su niño, lo cual concuerda con la aplicación de las investigaciones de Espíndula, Martins Do Valle & Ales Bello (2010), Navas & Villegas (2006), Uresti & Ramírez de León (2011) y Castelo-Branco, Brito & Fernández –Sousa (2014). Además, que se evidencio en los casos de estudio su construcción y réplicas de ofertorios con la intención de mejoría, el valor de la oración y la participación de los sacramentos de la Iglesia. También en las indagaciones de las familias por contribuir a la pronta mejoría de sus hijos aplican medicina alternativa, confían en los beneficios de alimentos, crean y cumplen con las rutinas entorno al



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

tratamiento (Falicov, 2011; Gimeno, 1999; Imber-Black, 1988; Roberts, 1988; Simon, Stierlin & Wynne, 1993).

De acuerdo a la conceptualización y clasificación de varios autores se identificó en las narrativas de las familias de estudio que participan de celebraciones culturales, religiosas e institucionales otorgando un significado y funcionalidad. En algunos casos son actividades transmitidas de generación en generación, están más cercanas a la familia de origen materna. El análisis de esta información permitió determinar que en 3 de las 4 familias se presenta dos tipologías de ritualización persisten: la ritualización sesgada, la flexibilidad de adaptar rituales y el bajo nivel de ritualización (Falicov, 2011; Gimeno, 1999; Imber-Black, 1988; Roberts, 1988; Simon, Stierlin & Wynne, 1993).

Como parte del funcionamiento de la institución se encuentran establecidos procedimientos hospitalarios para la atención en ambulatoria, horarios para control médico, alimentación y visitas, normativas para el ingreso al área de hospitalización, limpieza de las instalaciones, también se realiza celebraciones de cumpleaños lo que de acuerdo a Wolin, Bennett y Jacobs (1988) las rutinas pautadas se convierten en rituales.



**UNIVERSIDAD DE CUENCA**

## **CONCLUSIONES**

El presente estudio permitió especificar que el cáncer desemboca crisis a nivel biológico, psicosocial y espiritual, que el niño oncológico no las experimenta solo, sino conjuntamente con su familia, lo que concuerda con la teoría general de los sistemas. Se registró que, en tres de los cuatro casos, las participantes relacionan el cáncer de sus hijos y nieto con eventos significativos previos como: separación de los padres, negación del padre a su hijo y castigo de Dios por desobediencia. Al mismo tiempo, consideran que la enfermedad de sus niños es una oportunidad para mantener la unión o reintegrarse como familia y prueba o castigo de Dios.

Las crisis no necesariamente tienen relación con la enfermedad. En los cuatro casos los hijos oncológicos no son los primogénitos, por lo tanto no marcan el inicio de cada etapa, sin embargo las familias enfrentan las crisis normativas del ciclo vital de familia con hijos escolares, familia con hijos adolescentes y familia con hijos adultos. Además de que tienen latentes eventos de muerte, enfermedades crónicas y abandono que al presentarse el diagnóstico de cáncer en sus hijos son evocados. Estos eventos desencadenan autocuestionamientos y culpabilidad en los padres, que Bowen (1979) establece importante conocer para el tratamiento tanto médico como terapéutico.

Otra preocupación de los padres y familiares, que se registraron es por la separación de su familia por un tiempo determinado o en ocasiones incierto. Esto implica que el sistema familiar deba reorganizarse ante la ausencia de uno de los miembros. A medida que avanzan en el proceso de tratamiento los padres y familiares contrarios a la búsqueda de un equilibrio perfecto reconocen su imperfección, inestabilidad, incertidumbre, la diferenciación y la ecodependencia generando como medidas estructuras transitorias y de flexibilidad para la adaptación de nuevos eventos. Durante su permanencia en la institución encargan a familiares, vecinos o amigos a sus otros hijos, animales y pertenencias. En otros casos al no contar con permisos laborales o de estudio deben solicitar a otros familiares acompañarles a sus hijos oncológicos. Todos quienes puedan colaborar con ellos son un buen recurso en los momentos de crisis.

Las emociones que experimentan los padres, hermanos y familiares cercanos a los niños son ira, dolor, culpa, sorpresa, incredulidad, ansiedad, impotencia, angustia, miedo a la muerte y preocupación; esta última, no solo es por el factor económico, sino es práctica o ejecutiva por: no encontrar donantes de sangre, plaquetas y



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

medicamentos, esta búsqueda en ocasiones se torna más difícil para los padres debido a que son de otras ciudades.

La práctica de ceremonias, rutinas, creación y ejecución de actos ante o por la enfermedad no son identificados por las familias y personal hospitalario con las terminologías de rito y ritual, sin embargo a estas acciones les otorgan un significado, es decir, un sentido; y funcionalidad ligada al ¿para qué? Los padres o familiares acompañantes realizan la búsqueda de lo mágico o del milagro, para la sanación de su niño oncológico, para volver a recobrar el equilibrio emocional y funcional de su sistema familiar.

Los ritos y rituales ejecutados, por las familias participantes del estudio, principalmente relacionan estos con la religión y sistema de creencias transgeneracional. Se identificó su devoción a la Virgen del Cisne, Virgen de la Nube, Cristo del Gran Poder, Divino Niño, la Dolorosa, Virgen de Guadalupe y María Auxiliadora, la mayoría de santos son del contexto ecuatoriano, para realizar ofertorios con la intencionalidad de que sus niños recobren su salud o mejoren su estado anímico. En la fase de crisis y fase crónica cuando surgen recaídas algunos padres solicitan que sus hijos reciban el sacramento del Bautizo, los niños que están en edad de recibir el sacramento de la Primera Comunión, lo realizan en una ceremonia organizada por voluntarias. En la fase terminal los padres recurren a la oración, la visita del sacerdote o pastor.

En el contexto hospitalario no se han presentado ceremonias de índole cultural, sin embargo algunos padres y familiares comentan realizar limpias, al aparecer los síntomas de la enfermedad dos de los casos la relacionaron con la creencia del “mal aire”. Además se evidencia por parte de los médicos que los niños presentan recaídas por la administración de bebidas, alimentos y ungüentos, que desde su criterio repercuten en el tratamiento, contrario al pensamiento de mejoría que tienen los padres. Durante la fase terminal en algunos casos los padres retiran a sus niños del hospital, por lo que se pierde contacto de lo que realizan en el este tiempo hasta que se presente la muerte del infante.

Los voluntarios y personal hospitalario realizan el festejo de cumpleaños, que los niños y familiares disfrutan, los integran y para algunos de ellos implica celebrar por



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

primera vez un cumpleaños, para otros es manifestar la gratitud por estar vivos, por los cuidados y acompañamiento del personal hospitalario en la batalla que tienen contra el cáncer. Las actividades grupales les permiten a los padres compartir sus experiencias de vida, devolverles a sus hijos la vida “normal” de un niño, son distractor de sus preocupaciones y un recobrar las esperanzas de sanación que ven reflejado en otros casos.

De acuerdo a los autores Wolin, Bennett y Jacobs (1988) las rutinas pautadas se convierten en rituales. En el área de pediatría los protocolos institucionales de: proceso de atención para ambulatoria, medidas de higiene para el ingreso a hospitalización de acompañantes y visitas, rutinas de limpieza y alimentación son considerados rituales institucionales. Además se registró que algunos padres tratan de replicar en sus hogares la alimentación que reciben sus hijos durante la hospitalización, consultan y observan la administración de medicamentos y sobre la limpieza que en la institución es permanente.

Cumpliendo con las características de tipología de ritualización familiar de Roberts (1988), tres familias de las cuatro investigadas no presentan una sola tipología sino dos, siendo predominante la ritualización sesgada, debido a la práctica de celebraciones religiosas y culturales, principalmente ligadas a la familia de origen materna, el otro tipo es la flexibilidad de adaptar rituales y bajo nivel de ritualización. En una de las cuatro familias de estudio se presenta bajo nivel de ritualización.

También se identificó que la ejecución de ritos y rituales brindan alivio al niño oncológico y su familia, establecen conexión del paciente y su ecosistema mejorando el estado emocional; en cambio, el personal hospitalario no identifica la ejecución de protocolos hospitalarios como rituales, durante los procesos de diagnóstico, tratamiento y preparación para duelo ante una posible muerte.



**UNIVERSIDAD DE CUENCA**

## **RECOMENDACIONES**

En estudio como constante se ha manifestado que el cáncer afecta al niño oncológico y su familia, por lo tanto es importante que la institución amplíe sus procesos de intervención y acompañamiento considerando las necesidades de la familia en cada etapa de la enfermedad. En un inicio las familias requieren de psicoeducación, luego ante el mejoramiento y las recaídas de sus hijos necesitan reconocer sus recursos para recobrar su homeostasis y homeodinamia, y finalmente frente a la muerte acompañarlos en su preparación de despedida.

Al enfrentar un evento crónico e inesperado los padres o acompañantes de los niños permanentemente tienen varias inquietudes sobre la evolución de sus hijos o el uso de medicina alternativa. Estos temas no se consultan a los médicos u otros profesionales de la salud, por temor a las respuestas o al recibir una explicación quizás por su estado emocional no la comprendan, por el contrario el personal hospitalario da por sentado que al ser adultos lo están haciendo. Es importante considerar en los diálogos a los niños, quienes están conscientes de su enfermedad, con mayor o menor comprensión de acuerdo a su edad. Ellos se encuentran a la expectativa de lo que ocurre durante su hospitalización y los procesos médicos, sus recaídas, cambios en su cuerpo, van reconociendo las etapas del tratamiento y efecto de los medicamentos.

Ante esto es importante abrir el sistema de comunicación cerrado con un tercero que reconozca las emociones, pensamientos y creencias del niño y su familia, que les permitan expresar su angustia, temor y culpabilidad. Posterior a sus manifestaciones ir respondiendo sus dudas, es decir, que la comunicación se centre en escucharlos y construir en base a sus recursos respuestas a sus preguntas y explicación de los procesos médicos y estado de salud del niño.

Por lo tanto, es importante indagar y escuchar a la familia sobre sus creencias que permita comprender el significado y funcionalidad que tienen para ellos y su comunidad la práctica de ritos o rituales. En algunos casos, este puede ser el motivo para que oculten los tratamientos alternativos que les aplican a sus hijos, y que a corto o largo plazo puede repercutir en su salud y tratamiento. Su reconocimiento y validez permitirá negociar con los padres o responsables del niño la ejecución del rito o ritual. Ejemplo: si claro puede ir donde el curandero o el shaman, sin embargo por los medicamentos que está recibiendo no es recomendable que ingiera bebidas o utilice ungüento, sin



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

embargo a usted le podrían ayudar con la oración o algo para tranquilizarlo (Sandoval, 2014).

Se debe tener presente que el rol del personal hospitalario es importante para el paciente y la familia porque como se señala en el estudio los padres llegan a la institución por las experiencias de otros familiares o recomendaciones. Ellos no únicamente establecen relación con los médicos, enfermeras, psicóloga, sino también con el personal de limpieza, para algunos padres ellos se tornan en un recurso de apoyo para encargar a sus hijos mientras realizan los trámites de ingreso o salida. Además, al estar el personal de servicio constantemente por pasillos, salas, habitaciones son para los padres y los niños, los receptores de sus preocupaciones, con juegos tratan de distraer a los niños de su dolor, de su cansancio. Siendo importante trabajar con ellos en la psicoeducación sobre la enfermedad.

Como técnica de intervención se podría implementar rituales en protocolos hospitalarios en los que el familiar acompañante participe junto al niño y que cambien la percepción negativa y amenazadora que pueden representar los procesos médicos. Para pacientes en cuidados intensivos o en fase terminal implementar el ritual de carta continua, mediante el cual su familia cercana, puedan establecer una comunicación y despedirse. Estos rituales beneficiaran a los niños y sus familiares en la expresión de emociones, alivio en procesos médicos, apoyo e integración de los miembros de la familia en el proceso de la enfermedad.

Además se pueden fomentar espacios abiertos de terapia comunitaria en que los miembros de la familia nuclear y extendida expresen sus emociones y sentimientos de temor y culpabilidad por la enfermedad del niño oncológico, en otras ocasiones espacios de psicoeducación para las instituciones educativas para que involucren al niño oncológico en las actividades regulares de educación, brindarles herramientas de trabajo para su inclusión.

Para futuras investigaciones se podría realizar un estudio a mayor escala o comparativo con otros hospitales o en correlación de variables crisis y prescripción de rituales. También profundizar sobre eventos previos a la enfermedad y la relación que la familia les otorga con el diagnóstico de cáncer.





UNIVERSIDAD DE CUENCA

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez, V. M., & De Montalvo, F. (2010). *La familia ante la enfermedad* (Digital ed.). Madrid: Universidad Pontificia Comillas. Obtenido de <http://site.ebrary.com/id/10522628?ppg=3>
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3(1), 505-520. Obtenido de [http://www.aepc.es/ijchp/articulos\\_pdf/ijchp-85.pdf](http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-85.pdf)
- Bordignon, N. A. (2005). El desarrollo psicosocial de Eric Erikson. El diagrama epigenético del adulto. *Revista Lasallista de Investigación*, 2(2), 50-63. Obtenido de [www.redalyc.org/pdf/695/69520210.pdf](http://www.redalyc.org/pdf/695/69520210.pdf)
- Boscolo, L., & Bertrando, P. (22 de Agosto de 2005). La terapia sistémica de Milán. En A. Roizblatt, *Terapia familiar y de pareja* (pp. 224-243). Santiago de Chile: Mediterráneo. Obtenido de <http://win.assoziazioneculturealeepisteme.com/articoli/LA%20TERAPIA%20SISTEMICA%20DE%20MILAN%20%28para%20publicacion%20chilena%29.pdf>
- Bowen, M. (1979). *De la familia al individuo*. Roma: Casa Editrice Astrolabio-Ubaldini.
- Bowlby, J. (1980). *La Pérdida*. Barcelona: Paidós.
- Bowlby, J. (1985). *La Separación*. Barcelona: Paidós Ibérica, S.A.
- Cáceres, D. (15 de Febrero de 2014). La valentía de los niños con cáncer. *Diario El Tiempo*. Recuperado el 28 de Septiembre de 2014, de <http://www.eltiempo.com.ec/noticias-cuenca/137799-la-valenta-a-de-los-nia-os-con-ca-ncer/>
- Cádiz, V., Urzúa, A., & Campbell, M. (2011). Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Revista chilena de pediatría*, 82(2), 113-121. Obtenido de [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062011000200005&script=sci\\_arttext&lng=pt](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062011000200005&script=sci_arttext&lng=pt)
- Castellano, C., Blasco, T., Sánchez de Toledo, J., Gros, L., Capdevila, L., & Pérez-Campdepadrós, M. (2010). Afrontamiento y malestar emocional parental en relación a la calidad de vida del adolescente oncológico en remisión. *Revista Psicooncología*, 7(2-3), 415 - 431. Obtenido de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC1010220415A/15063>
- Castelo-Branco, M., Brito, D., & Fernandes-Sousa, C. (2014). Necesidades espirituais da pessoa doente hospitalizada: revisão integrativa. *Revista Aquichan*, 100-108. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v14n1/v14n1a09.pdf>
- Castillo, E., & Chesla, C. (2003). Viviendo con el cáncer de un hijo. *Revista Colombia Médica*, 34(3), 156-161. Obtenido de <http://bioline.utoronto.ca/archive/00002309/01/rc03024.pdf>
- Ceberio, M. (2011). *Quién soy y de dónde vengo*. Buenos Aires: Psicolibro.
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Revista Psicooncología*, 6(2), 285 - 290. Obtenido de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220285A/15116>



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Centro Médico de la Universidad de Vanderbilt. (2008). (28 de Septiembre de 2014). *Miami Children's Hospital*. Obtenido de [http://www.mch.com/pdf/Needs\\_for\\_Hospitalized\\_Children.pdf](http://www.mch.com/pdf/Needs_for_Hospitalized_Children.pdf)
- Crespo, L., & Rivera, M. (2012). El poder de la resiliencia generado por el cáncer de mama en mujeres en Puerto Rico. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 23, 109-126. Obtenido de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/reps/v23/a05.pdf>
- Dessoay, E. (1997). Rite de passage et psychothérapie. Comment remobiliser le temps suspendu. *Thérapie Familiale* (1), 49-70. Obtenido de [http://mhsrvweb.medhyg.ch/revues/r\\_auteur.php4](http://mhsrvweb.medhyg.ch/revues/r_auteur.php4)
- Espíndula, J. A., Martins Do Valle, E., & Ales Bello, A. (2010). Religión y espiritualidad: una perspectiva de profesionales de la salud. *Revista Latino-Am. Enfermagem*, 18(6). Obtenido de [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n6/es\\_25.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n6/es_25.pdf)
- Falicov, C. (Noviembre-Febrero de 2011-2012). Migración, pérdida ambigua y rituales. *Revista Perspectivas Sistémicas (On line)*(69). Obtenido de <http://www.redsistemica.com.ar/migracion2.htm>
- Feixas, G. (Octubre de 2012). Tareas y Rituales en Terapia Sistémica. (A. T. Departament de Personalitat, Ed.) Barcelona. Recuperado el 2013, de <http://core.ac.uk/download/pdf/16207884.pdf>
- Fernández, M. J., & colaboradores. (2000). *En busca de resultados. Una introducción a las Terapias Sistémicas*. Mendoza: Universidad del Aconcgua.
- García, H. (2012). *La pérdida y el duelo. Una experiencia compartida*. España: Bubok Publishing.
- Gilliland, B., & James, R. (1993). *Crisis Intervention Strategies*. United States of America: Brooks/Cole.
- Gimeno, A. (1999). *La familia: el desafío de la diversidad*. Barcelona: Ariel.
- González, H. Y. (2006). Depresión en niños y niñas con cáncer. (U. d. Rica, Ed.) *Revista Actualidades en Psicología*, 20(107), 22-44. Obtenido de <http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/actualidades/article/view/35/30>
- Guerrero, Q. E. (2010). Tesis Leucemia Linfoblástica Aguda y su relación con la lactancia materna en los niños del Instituto del Cáncer Solca- Cuenca. Cuenca: Universidad de Cuenca-Facultad de Ciencias Médicas. Obtenido de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/3939/1/MEDP01.pdf>
- Hernández, A. (1997). *Familia, ciclo vital y psicoterapia breve*. Bogotá: El Búho.
- Hernández, Á. (2008). *Psicoterapia Sistémica Breve*. Bogotá: El Búho.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. d. (2010). *Metodología de la Investigación* (Quinta ed.). México DF: McGrawHill.
- Imber-Black, E. (1988). Motivos rituales en las familias y en la terapia familiar. En E. Imber-Black, J. Roberts, & R. A. Whiting, *Rituales terapéuticos y ritos en la familia* (pp. 73-112). Barcelona: Gedisa.
- Kohen, C. (1988). Traumas políticos, opresión y rituales. En E. Imber-Black, J. Roberts, & R. A. Whiting, *Rituales terapéuticos y ritos en la familia* (pp. 407-428). Barcelona: Gedisa.



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Lindemann, E. (1994). Symptomatology and management of acute grief. 1944. *Revista American Journal Of Psychiatry*, 151(6), 155-160. Obtenido de <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=15&sid=e379aa40-6856-4735-aaa5-04c3ecbc5244%40sessionmgr4005&hid=4106&bdata=Jmxhbm9ZXMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=a9h&AN=9407200622>
- Martínez, E. R., Méndez, P. C., & Ballesteros, B. P. (2004). Características espirituales y religiosas de pacientes con cáncer que asisten al Centro Javeriano de Oncología. *Revista Univ. Psychol.*, 3(2), 231-246. Obtenido de [http://sparta.javeriana.edu.co/psicologia/publicaciones/actualizarrevista/archivos/V3N209caracteristicas\\_espirituales.pdf](http://sparta.javeriana.edu.co/psicologia/publicaciones/actualizarrevista/archivos/V3N209caracteristicas_espirituales.pdf)
- Martino, R. C. (2008). Cuidados paliativos pediátricos: el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. (U. C. Psicooncología, Ed.) *Revista Psicooncología investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 5(2-3), 425-437. Obtenido de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2874005>
- McGoldrick, M. &. (1985). *Genogramas en la Evaluación Familiar*. Barcelona: Gedisa.
- Moya, J. F. (2000). *En busca de resultados*. Mendoza: Universidad del Aconcagua.
- Navarro, G. J. (1995). Terapia familiar con enfermos físicos crónicos. En G. J. Navarro, & M. Beyebach, *Avances en terapia familiar sistémica* (pp. 299- 336). Barcelona: Paidós.
- Navas, C., & Villegas, H. (2006). Espiritualidad y salud. *Revista Ciencias de la Educación*, 1(27), 29-45. Obtenido de <http://servicio.bc.uc.edu.ve/educacion/revista/vol1n27/27-2.pdf>
- Ochoa, I., Ochoa, Á., & Eguileor. (1995). Rituales sociales, familiares y terapéuticos. En J. Navarro, & M. Beyebach, *Avances en terapia familiar sistémica*. Barcelona: Paidós.
- Ortigosa, J. M., Méndez, F. X., & Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo-conductual. *Revista Psicooncología*, 6(2-3), 413-428. Obtenido de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220413A/15181>
- Ortiz, D. (2008). *La terapia familiar sistémica*. Quito: Don Bosco.
- Ortiz, D. (2010). *Familia y Educación*. Quito: Universitaria Abya-Yala. Obtenido de <https://www.scribd.com/doc/104185567/Familia-y-Educacion#scribd>
- Rivas, B. R., González, M. S., & Arredondo, L. S. (2008). Duelo y rituales terapéuticos desde la óptica sistémica. *Revista Electrónica de Psicología de Iztacala*, 11(4), 128-148. Obtenido de <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/18613>
- Roberts, J. (1988). Encuadre: Definición, funciones y tipología de los rituales. En E. Imber-Black, J. Roberts, & R. A. Whiting, *Rituales terapéuticos y ritos en la familia* (pp. 25-72). Barcelona: Gedisa.
- Rolland, J. S. (1994). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
- Rubin W., B., & Bloch, E. L. (2000). *Intervención en crisis y respuesta al trauma. Teoría y práctica*. Bilbao: Desclée de Brouwer, S.A.



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Salas, M., Gabaldón, O., Marayoral, J. L., Arce, M., & Amayra, I. (2004). Evaluación y control de síntomas en oncología pediátrica: una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir. *Revista Psicooncología*, 1(2-3), 231-250. Obtenido de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404120231A/16264>
- Sandoval, R. (Diciembre de 2000). Tesis: La muerte. Aprendiendo a acompañar. Utilización de algunas herramientas de Terapia Familiar en procesos de duelo. Quito, Ecuador: Corporación Ecuatoriana de Terapia Familiar Sistémica. Universidad Católica de Lovaina -Bélgica.
- Sandoval, R. (2005). Aspectos psicológicos en el asma infantil. *Revista Universidad-Verdad* (35), 191-212. Obtenido de <http://uazuay.edu.ec/publicaciones/Sistemas%20Familiares.pdf#page=191>
- Silva, F. A. (2009). Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Revista Escola Anna Nery*, 13(2), 334-341. Obtenido de <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n2/v13n2a14>
- Simon, F. B., Stierlin, H., & Wynne, L. C. (1984). *The Language of Family Therapy*. (B. López, Trad.) Stuttgart-Alemania: Ernest Klett Verlag GmbH & Co. KG.
- Slaikou, K. A. (1984). *Intervención en crisis. Manual para práctica e investigación*. México D.F.: Manual Moderno.
- SOLCA. (2014). *Instituto del Cáncer SOLCA Cuenca*. Obtenido de <http://www.institutodelcancer.med.ec/mision/>
- SOLCA. (2014). *Instituto del Cáncer SOLCA Cuenca*. Obtenido de <http://www.institutodelcancer.med.ec/objetivos-2/>
- SOLCA. (2014). *Instituto del Cáncer SOLCA Cuenca*. Obtenido de <http://www.institutodelcancer.med.ec/quienes-somos/>
- SOLCA. (2014). *Instituto del Cáncer SOLCA Cuenca*. Obtenido de <http://www.institutodelcancer.med.ec/labor-psicosocial/>
- SOLCA. (2014). *Instituto del Cáncer SOLCA Cuenca*. Obtenido de <http://www.institutodelcancer.med.ec/labor-asistencial/>
- St. Jude Children's Research Hospital. (27 de Septiembre de 2014). *St. Jude Children's Research Hospital*. Obtenido de <http://www.stjude.org/stjude/v/index.jsp?vgnextoid=bfe2b3cdcdeb2410VgnVCM10000290115acRCRD&cpsextcurrchannel=1>
- St. Jude Children's Research Hospital. (22 de Noviembre de 2014). *St. Jude Children's Research Hospital*. Obtenido de St. Jude Children's Research Hospital: <http://www.stjude.org/stjude/v/index.jsp?vgnextoid=1f32fa2454e70110VgnVCM1000001e0215acRCRD&vgnnextchannel=8c9e75ecb5d3a010VgnVCM1000000e2015acRCRD>
- St. Jude Children's Research Hospital. (10 de diciembre de 2014). *St. Jude Children's Research Hospital*. Obtenido de <http://espanol.stjude.org/stjude/v/index.jsp?vgnextoid=1452fa2454e70110VgnVCM1000001e0215acRCRD&vgnnextchannel=6f4c2c5cefd62110VgnVCM1000001e0215acRCRD>



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Uresti, M. R., & Ramírez de León, J. A. (2011). Salud y espiritualidad: no solo de pan vive el hombre. *Revista CienciaUat*, 22(4), 48-54. Obtenido de <http://www.revistaciencia.uat.edu.mx/index.php/CienciaUAT/article/view/66/54>
- Villavicencio, F. (2008). *Otros caminos*. Cuenca: Don Bosco.
- Wolin, S. J., Bennett, L. A., & Jacobs, J. S. (1988). Evaluación de rituales familiares en familias alcohólicas . En E. Imber-Black, J. Roberts, & R. Whiting, *Rituales Terapéuticos y Ritos en la Familia* (pp. 265-294). Barcelona: Gedisa.
- Worden, J. W. (2013). *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia* (Cuarta edición revisada y ampliada ed.). Barcelona: Paidós.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

ANEXOS

Anexo 1

UNIVERSIDAD DE CUENCA  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA  
MAESTRÍA EN PSICOTERAPIA DEL NIÑO Y LA FAMILIA

Investigador: Tania Soledad Villacís Marín.

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO DE: “Ritos y rituales ante las crisis del sistema familiar de niños oncológicos”.

Cuenca, \_\_\_\_\_.

Me propongo realizar una investigación sobre: “Ritos y rituales ante las crisis del sistema familiar de niños oncológicos”, que genere aportes científicos en el sistema médico siendo particular la utilización de los ritos y rituales por su beneficio de alivio emocional en el paciente y su familia y como parte del proceso de preparación para las crisis que genera la enfermedad a nivel biopsicosocial y espiritual, será una herramienta terapéutica que reconoce el sistema de creencias de las familias. Se identificarán los ritos familiares y se los clasificará según la tipología de los rituales familiares de J. Roberts, debido a que como aporte social son recursos generadores de cambio y alivio en el acompañamiento al niño oncológico para permitirles exteriorizar sus sentimientos, establecer conexión parento-filial y fraternal durante su etapa de hospitalización y tratamiento ambulatorio. Los ritos y rituales son propios de cada grupo familiar y a los que les otorgan un valor, significación y simbolismo, además, devuelve al sistema a su proceso morfoestático (orientado a preservar la estabilidad) y morfogenéticos (ejerce flexibilidad para adaptarse a los cambios externos e internos).

El estudio consiste en participar en una entrevista relacionada con los ritos y rituales de su familia, mediante la contestación de preguntas sobre su estructura y funcionalidad familiar, acontecimientos familiares, contexto familiar y social. La entrevista tiene una duración aproximada de 60 minutos se realizará en una o dos reuniones.

Esta investigación no conlleva ningún riesgo para la salud mental, ni costo alguno para el participante ni retribución monetaria por parte del investigador. Su participación es voluntaria y podrá retirarse del estudio si así lo creyera conveniente.

La información es estrictamente confidencial y será conocida únicamente por la investigadora.

---

Por medio de la presente acepto participar en el estudio.

Se me ha explicado que la participación consistirá en: una entrevista.

**Nombre y Firma del participante:** \_\_\_\_\_

**Nombre y Firma del investigador:** \_\_\_\_\_



Anexo 2

ENTREVISTA PARA EL FAMILIAR QUE ACOMPAÑA AL NIÑO ONCOLÓGICO

El objetivo de esta entrevista es identificar las crisis del sistema familiar, los ritos y su tipología de ritualización familiar.

Diferenciación de los términos rito y ritual mediante un ejemplo:

- Rito: una madre previó al tratamiento de quimioterapia de su hija de tres años la lleva a un centro de medicina alternativa para que reciba acupuntura y luego a psicoterapia para que mediante el juego la psicóloga le explique a su niña el tratamiento que va a recibir, esto lo ha venido realizando durante un año.
• Ritual: previo al proceso de quimioterapia se prepara a los niños registrando sus datos, recibiendo evaluación médica, se alista el equipo, luego pasan a la sala donde se inicia con la quimioterapia durante este tiempo se les coloca una película.

Confidencialidad

Los datos y la información proporcionada en esta entrevista son confidenciales, se usará únicamente para estudio académico.

Datos demográficos

Entrevistado: Edad: Ocupación: Parentesco con el niño:

¿Quiénes viven en su casa?

Table with 6 columns: Nombre, Edad, Parentesco, Escolaridad, Ocupación, Estado Civil. It contains three empty rows for data entry.

Genograma

Large empty rectangular box for drawing the genogram.

Hechos de la familia nuclear. (Información que se registrará en el genograma)

- 1. Fechas de nacimiento, casamiento, separación, divorcio, enfermedad y muerte (incluyendo la causa).
2. Posición con los hermanos.



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

3. Antecedentes étnicos y religiosos.
4. ¿Cómo está relacionada cada una de las personas?

### **Contexto familiar más amplio. (Información que se registrará en el genograma)**

1. Comencemos con la familia de su madre y/o padre. ¿Su madre y/o padre, cuántos hermanos tiene y en qué orden?
2. Fechas de nacimiento, casamiento, separación, divorcio, enfermedad y muerte (incluyendo la causa).
3. ¿Cómo recuerda usted la relación de sus padres?
4. ¿Había estado casada antes? En caso afirmativo: ¿Cuándo? ¿Tuvo hijos de ese matrimonio? ¿Se separaron, divorciaron, o el cónyuge murió? Si así fue, ¿cuándo sucedió?

### **Relaciones familiares**

1. ¿Hay miembros de la familia muy allegados, en quiénes se confía más?
2. ¿Quién proporciona ayuda cuando se la necesita?

### **Acontecimientos familiares**

1. ¿Ha habido algún cambio recientemente en la familia (personas que llegaron o se fueron, enfermedades, problemas laborales, etc.)?
2. ¿Cuándo comenzó la enfermedad? ¿Quién noto en primer lugar? ¿Quién pensó que era algo serio? ¿A quién le consulto sobre la enfermedad?
3. ¿Quiénes de los miembros de la familia conocen de la enfermedad, cuál fue su reacción?
4. ¿Alguno de la familia tuvo una enfermedad similar o crónica?
5. ¿Qué soluciones se intentaron y quiénes las intentaron en dichas situaciones?
6. ¿Tienen algún rito que realicen cuando alguien de la familia se encuentra enfermo? ¿De dónde surgió?

### **Contexto social**

1. ¿Cómo le ha ayudado su comunidad (barrio, iglesia, lugar de trabajo) a usted y su familia en estos momentos? ¿De qué personas ha recibido ayuda?
2. ¿Cuál ha sido la experiencia de su familia con doctores y otros profesionales o voluntarios?

### **Tipología de rituales familiares de J. Roberts**

#### ***Bajo nivel de ritualización***

1. ¿Cuál fue el último acontecimiento familiar que celebraron y con qué frecuencia se reúne su familia?
2. ¿Cómo celebran algunas de las tradiciones de tipo cultural o religioso (Carnaval, Navidad), aproximadamente cuantas celebraciones realizan en el año?





## UNIVERSIDAD DE CUENCA

### ***Ritualización rígida***

1. ¿Tienen en su familia algunas rutinas cotidianas comunes, a quién le resulta más cómodo realizarlas?
2. ¿Qué tradiciones mantienen año a año para la Navidad o tienen alguna manera específica para celebrar los cumpleaños?
3. Si tuviera que cambiar mínimamente sus rutinas, ¿quién tomaría la iniciativa y qué harían?

### ***Ritualización sesgada***

1. ¿Qué tradiciones les han transmitido sus familias de origen y para qué acontecimientos?
2. ¿Qué tradiciones étnicas o religiosas se respetan más en su familia y de donde provienen?
3. ¿De qué modo han integrado los rituales de la familia de origen de su esposo (a), ocasionando cambios en los rituales que usted tenía en su familia?

### ***Ritual vacío como acontecimiento y no como proceso***

1. ¿Quién habitualmente planifica las fiestas, celebraciones y vacaciones en su familia y quién participa de estos acontecimientos? ¿Algún miembro de la familia evita estar presente?
2. ¿Cuáles son los pensamientos y sentimientos que experimenta cada uno cuando se termina la celebración? ¿Quién echaría de menos sino se dieran estas celebraciones?
3. ¿Usted cree que se necesitaría cambiar algo de estos acontecimientos para que se volvieran más significativo?

### ***Proceso ritual interrumpido o imposible de ser experimentado***

1. ¿Cómo cree que fue interrumpido algún proceso ritual (por enfermedad, migración, muerte...) y a quién le afectó más?
2. Si su familia retomara el proceso del ritual ¿De qué modo diferente lo harían? ¿A quién sería importante incluir?

### ***Flexibilidad para adaptar rituales***

1. ¿Cómo cambió la hora de acostarse para el niño (u otra rutina de la familia) a lo largo de los años?
2. ¿Han cambiado las celebraciones de las fiestas de cumpleaños?
3. Cuando alguien se incorpora a la familia (por nacimiento, matrimonio o migración) o la abandona (por separación, divorcio, muerte), ¿cómo se han dado estos acontecimientos? ¿Qué nuevos rituales ha creado la familia?

### **Referencias bibliográficas**

- McGoldrick, M. &. (1985). Genogramas en la Evaluación Familiar. Barcelona: Gedisa.
- Roberts, J. (1988). Encuadre: Definición, funciones y tipología de los rituales. En E. Imber-Black, & J. &. Roberts, Rituales Terapéuticos y ritos en la familia (pp. 25-72). Barcelona: Gedisa.



### Anexo 3

## ENTREVISTA PARA EL PERSONAL HOSPITALARIO

El objetivo de esta entrevista es identificar las crisis y los ritos de las familias con niños oncológicos y rituales institucionales.

Diferenciación de los términos rito y ritual mediante un ejemplo:

- **Rito:** una madre antes del proceso de quimioterapia de su hija de tres años la llevaba a un centro para que le aplicaran acupuntura y luego a psicoterapia para que mediante el juego se le explicara el tratamiento que iba a recibir, esto lo realizo previamente durante el año de tratamiento.
- **Ritual:** previo al proceso de quimioterapia se prepara a los niños registrando sus datos, recibiendo evaluación médica, se prepara el equipo, luego pasan a la sala donde se inicia con la quimioterapia durante este tiempo se les coloca una película.

### Confidencialidad

Los datos y la información proporcionada en esta entrevista son confidenciales, se usará únicamente para estudio académico.

### Datos demográficos

**Entrevistado:** \_\_\_\_\_

**Cargo:** \_\_\_\_\_

**Tiempo que se encuentra laborando en el área de pediatría:** \_\_\_\_\_

1. Usted como (cargo) en el área de pediatría ha evidenciado o le han comentado sus pacientes u acompañantes de algún rito o ritual que realicen.
2. Recuerda algún rito o ritual que se haya realizado en el hospital.
3. ¿Con qué finalidad lo han realizado?
4. ¿Quiénes participaron de este rito o ritual?
5. ¿En qué momento las familias realizan estos ritos o rituales?
6. ¿Cómo cree usted que los ritos y rituales ayudan a las familias y a los niños?
7. ¿Cuáles han sido las emociones o sentimientos expresados durante el rito o ritual y luego de este?



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

8. ¿La realización de ritos o rituales aporta en la estabilidad emocional y está a su vez beneficia en el tratamiento de los niños?
9. ¿Los familiares antes de ejecutar algún rito o ritual han consultado con usted u otro profesional o han pedido autorización para realizarlo?
10. ¿Cuál ha sido su respuesta?
11. ¿A qué contexto socio-cultural o religioso pertenecen las familias que realizan los ritos y rituales?
12. ¿Las familias han comentado de dónde surgen los ritos o rituales que realizan?

Estas preguntas se plantean en base a las observaciones realizadas en SOLCA-Cuenca y los objetivos del tema de estudio.