

# Repercusiones psicosociales en la dinámica familiar una vez finalizado el tratamiento de tumores cancerígenos en niños y niñas: diferencias entre familias monoparentales y nucleares biparentales<sup>1</sup>

*Psychosocial repercussions in family dynamics after the end of treatment of cancerous tumors in boys and girls: differences between single parent families and biparental nuclear*

Karol Ramírez Zúñiga<sup>2</sup>  
Jennifer Sandoval Castillo<sup>3</sup>

## RESUMEN

La presente investigación enfatizó como tema principal las repercusiones psicosociales en la dinámica familiar una vez finalizado el tratamiento de tumores cancerígenos en niños y niñas, esto resaltando las diferencias entre familias monoparentales y nucleares biparentales. La metodología utilizada fue cualitativa, específicamente un *estudio retrospectivo de diseño fenomenológico* donde la información se obtuvo por medio de entrevistas y se complementó con una escala (ello únicamente para la categoría de familismo). Posteriormente se realizó el análisis de la información dando uso del *análisis de contenido, el método comparativo constante y la triangulación metodológica de la información*. Dentro de las principales conclusiones se hallaron: la comunicación abierta sobre el tema dentro de las familias, sobreprotección al niño (a) enfermo, una mayor tendencia al familismo por parte de las mujeres de las familias nucleares, traslado temporal de vivienda, madre cuidadora principal, creencias religiosas como recurso para sobrellevar la situación, entre otras.

**Palabras clave:** cáncer, dinámica familiar, familias monoparentales, familias nucleares biparentales, relaciones afectivas.

## ABSTRACT

The present study emphasized as a main theme the psychosocial repercussions on family dynamics after the end of the treatment of cancerous tumors in boys and girls, this highlighting the differences between single parent families and biparental nuclear families. The methodology used was qualitative, specifically a retrospective study of phenomenological design which the information was obtained through interviews and was complemented with a scale (this only for the familism category). Subsequently, the analysis of the information was done using content analysis, the constant comparative method and the methodological triangulation of the information. Among the main conclusions: found were the open communication about the subject within the families, overprotection of the sick child, a greater tendency towards familism by the women of the nuclear families, temporary transfer of housing, the main caretaker mother, Religious beliefs as a resource to overcome with the situation, among others.

**Key Words:** cancer, family dynamics, single parent families, biparental nuclear families, affective relations

<sup>1</sup> Artículo basado en la tesis para optar al grado de Licenciatura en Psicología, Universidad de Costa Rica.

<sup>2</sup> Universidad de Costa Rica. Licenciada en Psicología. Costa Rica. Correo electrónico: [karolr90@gmail.com](mailto:karolr90@gmail.com)

<sup>3</sup> Universidad de Costa Rica. Licenciada en Psicología. Costa Rica. Correo electrónico: [jensandov@gmail.com](mailto:jensandov@gmail.com)

Recepción: 11/12/2017 Aceptación: 10/03/2018

## Introducción

El Cáncer es la principal causa de muerte a nivel mundial, la Organización Mundial de la Salud (OMS), estima que en el año 2005 murieron 7.6 millones de personas, correspondiente al 13.6% de las muertes mundiales y que entre el 2005-2015 morirán 84 millones más (citado en Cabrera & Ferraz, 2011). En el caso de los niños (as), se calcula que por año aparece un caso nuevo por cada 7000 niños (as), menores de 15 años de edad. Las leucemias y los linfomas ocupan el 40% de los casos de niños (as) con cáncer infantil.

En el Hospital Nacional de Niños "Dr. Carlos Sáenz Herrera", funciona el único centro del país encargado del tratamiento del niño con cáncer (CCSS, 2001). De acuerdo con las estadísticas del Servicio de Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños, cada año se diagnostica un promedio de 140 niños (as) (CCSS, 2012).

Solo el 1.5% de todos los tumores malignos que se diagnostican al año en nuestro país, corresponden a pacientes en la edad pediátrica. El cáncer infantil o pediátrico detectado y tratado oportunamente en forma integral, permite la curación del 70% de los niños enfermos (CCSS, 2001).

Los tipos de tumores malignos en el niño en orden de frecuencia son: las Leucemias, Tumores del Sistema Nervioso Central, Linfoma No Hodgkin, Enfermedad de Hodgkin, Tumor de Wilms (cáncer del riñón), Neuroblastoma (cáncer del sistema nervioso periférico), Retinoblastoma (tumor del ojo), Rbdomiosarcoma (cáncer de los músculos o tejidos blancos), Tumores Germinales, Carcinomas, Osteosarcoma (cáncer de los huesos) y Tumores Hepáticos.

La leucemia linfoblástica aguda, los tumores cerebrales y los linfomas son las neoplasias malignas más frecuentes en la edad pediátrica, juntos suman el 66% de todos los tumores reportados en esta edad. En Costa Rica, en los últimos cinco años (2007-2011), se han diagnosticado en promedio 137 tumores malignos por año (CCSS, 2012)

El cáncer impone estrictas e inmediatas demandas a la totalidad del sistema familiar, las que dependerán de la severidad, grado de incapacidad, percepción de la deformación, pronóstico de vida y tipo de tratamiento (Cabrera & Ferraz, 2011). El cáncer se vuelve un gran desafío en la vida de una familia, ya que ninguno de los miembros permanece incólume. Esto ocasiona, a veces, cambios en las configuraciones establecidas entre ellos, lo que impone un importante desafío a la habilidad del grupo familiar para conservarse relativamente organizado, en cuanto se ajusta a las diversas necesidades (Gabrielli & Vilela, 2010).

De acuerdo con Arroyo, Badilla, Fernández y García (2012); Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) (2012); Gabrielli y Vilela (2010) existe una diferencia de roles marcada por género en el cuidado de la persona enferma, estos autores y autoras explican que generalmente la persona de apoyo y la cuidadora principal suele ser una mujer; además ella es el soporte principal emocional de la persona enferma, es la que se encarga de llevar a la persona a las citas, de mantener la armonía en su familia, entre otras muchas otras funciones, básicamente es el soporte de la familia y quien ayuda a todos a sobrellevar la situación. Por el contrario, en estos estudios los autores y autoras mencionados anteriormente resaltan que el apoyo de los hombres es más de carácter de ayuda socioeconómica para su familia.

En sí, con la realización de este estudio se pretende generar conocimiento acerca de las transformaciones que se dan en la dinámica familiar a partir de un diagnóstico de cáncer, además de las diferencias que se pueden encontrar en estas familias, esto con la finalidad de que los distintos profesionales, en torno a la temática, conozcan cuáles son las repercusiones psicosociales que se

presentan en la dinámica familiar ante esta situación y puedan elaborar programas para sobrellevarla, tomando en consideración estas repercusiones.

## 1. Dinámica familiar

La dinámica familiar, para Gallego (2012), se puede interpretar como los encuentros entre las subjetividades, encuentros mediados por una serie de normas, reglas, límites, jerarquías y roles, entre otros, que regulan la convivencia y permite que el funcionamiento de la vida familiar se desarrolle armónicamente. Unido a ello este mismo autor detalla que para el funcionamiento familiar armónico, es indispensable que cada integrante de la familia conozca e interiorice su rol dentro del núcleo familiar, lo que facilita en gran medida su adaptación a la dinámica interna de su grupo.

Luego de definir el constructo *dinámica familiar* otro de los aspectos que surge sobre el tema son las características o componentes que integran o forman parte de la misma.

Dentro de estos componentes de la dinámica familiar, y de acuerdo con Viveros & Arias (2006), citados en Pino (2012), se encuentran:

1. La *comunicación*, definida como la capacidad que tiene un miembro de la familia para influir en los demás, ya sea de manera positiva o negativa. A la primera se le denomina comunicación funcional y a la segunda disfuncional.
2. La *autoridad* se concreta en la familia como lo que está permitido y lo que está prohibido; generalmente es definida por los padres con el fin de promover la cohesión grupal por medio de la reflexión y el establecimiento de las reglas.
3. El *rol* es entendido como “el comportamiento esperado de una persona que adquiere un estatus particular. Cada persona puede ocupar varios estatus y puede esperarse que desempeñe los roles apropiados a ellos”.
4. Los *límites* son “aquellas regiones o sectores que sirven de barrera de diferenciación entre los miembros de una familia.
5. Las *relaciones afectivas* son definidas como aquellas características de todos los seres humanos que buscan satisfacer de manera adecuada las necesidades de “ser querido, apoyado, escuchado, tenido en cuenta, valorado por otros seres humanos con los cuales pueda generar una relación centrada en el reconocimiento”.
6. El *tiempo libre*, que es una de “las actividades que posibilitan la creatividad del grupo familiar en espacios diferentes al laboral, académico, y al de las tareas domésticas.

## 2. Familias monoparentales y familias nucleares biparentales

Eguiluz, Robles, Rosales, Ibarra, Córdova, Gómez y González (2003) describen estos tipos de familia como:

-Familias nucleares: El modelo estereotipado de familia tradicional, que implica la presencia de un hombre y de una mujer unidos en matrimonio, más los hijos tenidos en común, todos viviendo bajo el mismo techo, ha sido reflejo de lo entendido como familia nuclear. Sin embargo, actualmente podemos hablar de familia nuclear como la unión de dos personas que comparten un proyecto de vida en común, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia ha dicho grupo, hay un compromiso personal entre los miembros y son intensas las relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia.

- Familia monoparental: La primera forma de familia monoparental resulta cuando la pareja decide no seguir viviendo junta y separarse o divorciarse. La familia monoparental se ubica en las familias contemporáneas y se encuentra articulada a nuevos tipos de familias, que se definen como familias con un solo progenitor; Barrón (2002), citada en Uribe (2007), desde una perspectiva sociológica, “contempla la monoparentalidad como aquella (única) estructura familiar integrada por un progenitor y su progenie”.

Es determinante anotar que dentro de este tipo de familias se pueden presentar lo que a su vez serían subtipos de familias monoparentales, algunos ejemplos son:

-Familias monoparentales en donde el padre colabora económicamente para los gastos del hogar, pero no interactúa con sus hijos (as).

-Familias monoparentales en donde el padre colabora económicamente con los gastos del hogar e interactúa con sus hijos (as) por lo menos una vez a la semana (los lleva a pasear, se quedan en su casa, entre otros).

-Familias monoparentales en donde el padre o madre está totalmente ausente (no colabora con los gastos ni interactúa con sus hijos/as).

-Familias monoparentales que a su vez son extensas (comparte su hogar con abuelos, tíos, primos, entre otros).

-Familias monoparentales en donde un tercero (tíos, abuelos, padrinos, vecinos, amigos, entre otros) colabora económicamente con los gastos del hogar.

### **3. Repercusiones psicosociales en la dinámica familiar de niños y niñas con cáncer**

Según Ledón (2011), “las repercusiones psicosociales son el resultado de la integración de múltiples factores, en especial de carácter social, que involucran cambios epidemiológicos, demográficos, medioambientales, relativos a estilos y modos de vida y a la individualidad, sus consecuencias también tienen múltiples resonancias sobre diferentes espacios y dimensiones”. (Ledón, 2011, p.489)

Haciendo el enlace entre repercusiones psicosociales y el cáncer se manifiesta como el diagnóstico de cáncer, ocasiona un impacto en la familia y la red social del paciente, que implica reacciones que van desde lo biológico hasta lo comunitario y económico. Estas reacciones son determinantes en la forma de afrontar la familia el proceso de enfermedad de uno de sus miembros, llevando a un nuevo equilibrio u homeostasis familiar o a la disolución de la misma (Cabrera & Ferraz, 2011).

El cáncer impone estrictas e inmediatas demandas a la totalidad del sistema familiar, las que dependerán de la severidad, grado de incapacidad, percepción de la deformación, pronóstico de vida y tipo de tratamiento. Cada integrante se ve afectado emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la vida cotidiana, así como en la percepción del sentido de la vida. Durante el proceso de enfermedad las familias viven ciclos repetitivos de enojo, desamparo, frustración, falta de control, de ajuste y readaptación. (Cabrera & Ferraz, 2011, p. 43-44).

## **Metodología**

### **Enfoque y método de investigación**

La presente investigación emplea metodología cualitativa, siendo un estudio retrospectivo de diseño fenomenológico, la información se obtuvo por medio de entrevistas a familias con un niño o niña

que haya presentado un tumor cancerígeno. El centro de indagación de estos diseños reside en la(s) experiencia(s) del participante o participantes (Salgado, 2007).

## **Participantes**

Las familias del estudio fueron facilitadas a través de la Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil, por lo que correspondieron a familias que hayan utilizado los servicios que brinda dicha institución.

Se recurrió a la selección de 10 familias a través del ALCCI (Asociación Lucha Contra el Cáncer Infantil) en donde 5 de estas pertenecen al tipo nucleares biparentales y las otras 5 familias restantes a las monoparentales, esto con la intención de cumplir el objetivo de indagar las respectivas diferencias en la dinámica familiar de dichas familias, otra de las características de dichas familias es que el niño o la niña se encontrara en el período de postratamiento.

## **Técnicas e Instrumentos**

Como método de recolección de información se utilizó la entrevista focalizada que contenía 4 categorías, 3 de acuerdo a Viveros y Arias (2006), citados en Pino (2012), además de la utilización de la Escala de Familismo (Rosabal ,2004) para la última categoría.

## **Categorías de la Entrevista Focalizada**

1. Comunicación: En este apartado lo que se pretende investigar es el tipo de comunicación que se da dentro de la familia (funcional o disfuncional), además de dar a conocer si es igualitario para todos (as) los miembros o el hecho de la situación del cáncer allá generado diferencias entre los/las miembros.
2. Relaciones afectivas: En este apartado se realizar preguntas en torno a conocer cómo son las relaciones, las interacciones entre ellos (as) si existe alguna carga emocional en algún miembro de la familia. También se indagó la presencia o ausencia de factores de protección en el niño (a) enfermo, además del “descuido” o no de los otros hermanos (as). Igualmente, dentro de esta categoría se tomó en cuenta la subcategoría de tiempo libre donde se determinó si hubo una disminución o aumento de actividades durante el tiempo libre y si estas son igualitarias para todos (as).
3. Distribución de funciones: En esta categoría se abordaron los temas de límites, roles y sobrecarga de funciones. En cuanto a los límites se describen cómo son estos dentro de la familia, si son iguales para todos (por ejemplo, los hermanos/as).  
Con respecto a los roles y tareas se indagó acerca de la distribución de estos, y las estrategias utilizadas para dicha distribución, así también como la posibilidad de sobrecarga en alguna persona en específico.
4. Familismo: Esta categoría corresponde a la medición de la dimensión del Familismo (Rosabal, 2012): La medición se realizó a través de la Escala de Familismo o Alocentrismo Familiar de Rosabal (2004), de igual manera en la entrevista se realizó un apartado para esta categoría en donde se tomó en consideración aspectos como: la búsqueda de la opinión de la familia de origen, el nivel de importancia que tiene la familia de origen para la toma de una decisión, referentes de la familia de origen para el cuidado y crianza de los (as) niños (as) y el apoyo de la familia de origen, esto con la intención de triangular los datos correspondientes a esta categoría en sus dos mediciones (escala y entrevista).

## **Procedimiento de la recolección de información**

Los (as) participantes de la muestra fueron entrevistados en las instalaciones del ALCCI, en un espacio en donde se pretendía nadie tendría acceso mientras se estaba realizando la entrevista.

Para abarcar los objetivos propuestos en la investigación se realizaron aproximadamente entre 1 y 3 entrevistas por familia.

El proceso de la investigación se llevó a cabo de la siguiente manera:

PRIMERA FASE: Se realizó una investigación bibliográfica con la finalidad de obtener datos importantes para la construcción de la entrevista, así como sus categorías.

SEGUNDA FASE: Se elaboró la entrevista a utilizar en la recolección de información, así como las categorías pertinentes, además esta entrevista implicó la validación entre jueces efectuada por tres profesionales de psicología miembros de la Escuela de Psicología de la Universidad de Costa Rica y la colaboración de una de las psicólogas del ALCCI.

La entrevista fue dirigida a los padres del niño (a) y algún otro miembro que se consideró pertinente para el estudio (en este caso particular se da principalmente a los hermanos y hermanas de los niños en periodo de remisión).

TERCERA FASE: Se llevó a cabo la recolección de información, por medio de las entrevistas a los (as) agentes informantes y el completar de la escala por parte de los (as) mismos.

## **Análisis de la información**

Para la sistematización de las entrevistas se utilizó el análisis de contenido, el método comparativo constante de la Teoría Fundamentada y la triangulación metodológica de la información. En cuanto a la Escala de Familismo se recurrió a las medidas estadísticas de la Media, Desviación Estándar (DS), Alfa de Cronbach ( $\alpha$ ).

También se efectuó la comparación de género entre familias (monoparentales y nucleares biparentales), todo lo anterior con el fin de establecer la tendencia al familismo.

## Resultados

A continuación, se presenta la Tabla 1. en donde se reflejan las principales características de cada categoría entre los tipos de familia, evidenciando así las similitudes y diferencias encontradas en el estudio.

Tabla 1.  
Resultados de las familias nucleares biparentales y monoparentales en las categorías estudiadas

		Diferencias	
	Similitudes	Monoparentales	Nuclear Biparental
<b>Comunicación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Noticia abierta a toda la familia.</li> <li>-Comunicación entre hermanos (as) asertiva.</li> <li>- Madre la primera en recibir todas las noticias y encargada de comunicar al resto.</li> <li>-Aumento de comunicación con la familia de origen (tratamiento)               <ul style="list-style-type: none"> <li>- En las monoparentales solo se da del lado materno.</li> <li>- En la remisión disminuye.</li> </ul> </li> <li>-Muerte tema implícito (no se habla, pero se vive).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mínima o nula la comunicación en la familia paterna</li> <li>-Expresan que la manera de comunicarse entre ellos (as) como familia no cambio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Existe comunicación con la familia paterna.</li> <li>-Aumento de comunicación en el núcleo familiar, más facilidad y confianza para expresarse entre los (as) miembros de la familia.</li> </ul>
<b>Relaciones afectivas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Tristeza ante el diagnóstico.</li> <li>-<i>Complejo emocional</i> (mostrarse fuerte ante sus hijos/as).</li> <li>-Sobreprotección a hermanos (as) por parte de terceros.</li> <li>-No se da sobreprotección, por parte de los padres, a los (as) hermanos (as).</li> <li>-Disminución de la interacción (entre los padres y sus otros hijos/as).</li> <li>-Disminución significativa del tiempo libre.</li> <li>-Interacción social prácticamente nula.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Figuras masculinas casi ausentes (padres, abuelos)</li> <li>-A partir de la noticia se da la separación del sistema conyugal en algunas familias.</li> <li>-Los hermanos (as) siguen interactuando de la misma manera.</li> <li>-Los padres no sobreprotegen a su hijo (a) enfermo.</li> <li>-Manifestación de celos por parte del niño (a) enfermo acerca de la relación de la madre con sus hermanos (as). (Actualmente)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Existe la presencia de figuras masculinas.</li> <li>-La noticia no genera separación conyugal, al contrario más bien fortalece casi todas las relaciones conyugales.</li> <li>-Se evidencia que la relación entre hermanos (as) presenta mejorías.</li> <li>-Sobreprotección hacia el niño (a) enfermo por parte de sus padres.</li> <li>-No existe la presencia de celos del niño (a) enfermo hacia la relación madre-hermanos (as).</li> </ul>

		<b>Diferencias</b>	
	<b>Similitudes</b>	<b>Monoparentales</b>	<b>Nuclear Biparental</b>
<b>Distribución de funciones</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Madre cuidadora principal.</li> <li>-Sobrecarga de funciones.</li> <li>-Sobrecarga emocional.</li> <li>-Implementaron nuevas funciones de higiene.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Los límites y reglas de la casa se mantienen igual tanto para hermanos (as) como para él o la paciente.</li> <li>-Intervención de las abuelas maternas tanto en el matrimonio de sus hijas como el la crianza de sus nietos (as)</li> <li>-Aumento en la jornada laboral de las madres para poder sustentar los gastos.</li> <li>-La madre es la encargada del cuidado de los niños (as), el hogar, así también como la proveedora económicamente.</li> <li>-Traslado de vivienda por motivos de la separación conyugal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Se da una flexibilidad en los límites y reglas tanto para hermanos (as) como para él o la paciente.</li> <li>-Las abuelas maternas no intervienen en el matrimonio ni crianza.</li> <li>-Las madres disminuyen o abandonan su jornada laboral.</li> <li>-El padre es el proveedor económico de la familia, la madre es la encargada del cuidado de los niños (as) y el hogar.</li> <li>-El traslado de vivienda por razones del tratamiento.</li> </ul>
<b>Familismo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Madres vienen de familias pequeñas (mayoría).</li> <li>-Papel de la familia de origen en la crianza de los hijos (as) tiene más importancia en el caso de las madres.</li> <li>-Mayor apoyo por parte de la familia materna.</li> <li>-Tipo de apoyo emocional y moral (familias maternas)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Los abuelos en estas familias están separados o divorciados en su mayoría. Siguiendo un patrón estas familias.</li> <li>-No se presenta el apoyo de la familia de origen paterna.</li> <li>-Todas las decisiones son tomadas únicamente por la madre.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Los abuelos (as) maternas y paternas permanecen unidos</li> <li>-Existe el apoyo de la familia de origen paterno. Siendo este un apoyo más de labores.</li> <li>-Las decisiones son tomadas en conjunto por el padre y madre.</li> </ul>
	<b>Similitudes</b>	<b>Monoparentales</b>	<b>Nuclear Biparental</b>
<b>Creencias religiosas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Fe en Dios recurso de apoyo</li> <li>-Oraciones como el recurso más utilizado</li> </ul>		

## Análisis

### 1. Comunicación

Tanto las familias nucleares biparentales como las monoparentales indican que la noticia fue dada de manera abierta a todos sus miembros.

Navarro (2004), expresa que la forma en que el niño o niña supere, o al menos maneje su enfermedad, va a depender en gran medida de la manera en que lo hace su familia, es por ello y de acuerdo a los y las entrevistadas, el mantener una comunicación abierta y funcional del tema del cáncer ayudó tanto al paciente como a la familia a sobrellevar la situación.

En ambos tipos de familias se manifiesta que es la madre quien es la persona encargada de recibir las noticias e informarlas al resto de la familia, esto se da porque en todos los casos a excepción de uno es la madre la cuidadora principal del o la paciente. En las familias monoparentales es la madre quien asume todas las funciones del cuidado del paciente y el padre se encuentra prácticamente ausente en todo el proceso. Por su parte en las familias nuclear biparental, el padre si se encuentra presente, pero mantiene una posición de proveedor.

Todas las familias entrevistadas indican que hubo una mayor comunicación con sus familias de origen durante el tratamiento del o la niña enferma, sin embargo, en las familias monoparentales este aumento es solamente por el lado materno.

Con respecto a la comunicación entre los (as) hermanos (as) esta se presenta de manera asertiva en todas las familias, solamente en el caso de una familia nuclear biparental se da un distanciamiento a raíz de la situación entre ambas hermanas.

Un tema importante que se encuentra en todas las familias entrevistadas es la *muerte*, sin embargo, ninguna habla explícitamente del mismo, sino que se hacen alusiones a que “podría pasar”, además de que es algo que se vivió en el proceso, ya sea porque algunos niños o niñas del hospital fallecían, lo cual ocasionaba que el tema estuviera presente. Es decir, existe en las familias un *papel del sistema de creencias familiares* en donde, de acuerdo a Navarro (2004), esto se refiere a la configuración de creencias, sentimientos, pensamientos y relaciones que se construye en torno a la situación.

Entre las repercusiones de la comunicación que se encuentran en las familias, se evidencia que hubo un aumento de la comunicación en las nucleares biparentales durante el tratamiento, por su parte en las monoparentales la comunicación (dentro del núcleo central familiar), se mantuvo igual a antes de que enfermara el niño (a). En las familias nucleares los padres indican que existe una mayor confianza y mayor facilidad actualmente a la hora de comunicarse. Lo anterior no sucede en las familias monoparentales, donde las entrevistadas indican que todo se mantiene igual (comunicación abierta) antes de recibir el diagnóstico. Cabrera & Ferraz (2011), explican que la enfermedad se percibe como potencial peligro de desintegración o como una oportunidad para el fortalecimiento, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y expectativas de cada miembro, en el caso de las familias nucleares biparentales se da este fortalecimiento en la comunicación entre sus miembros.

## 2. Relaciones afectivas

De acuerdo a Navarro (2004) el diagnóstico de cáncer implica en las personas una respuesta emocional, se encontró que los progenitores, buscar mostrarse “fuertes” ante sus hijos (as), por lo que evitan llorar frente al o la paciente, así como de sus otros hijos e hijas. Lo anterior es reflejo de lo que Ídem (2004) denomina *complejo emocional* en donde, según el autor, muchas veces existe un temor en la familia a expresar sus sentimientos “negativos” de la situación lo que genera que el ambiente se complique, por lo que es importante que se acepten y validen estos sentimientos.

Otro aspecto que sale a relucir en el proceso de una enfermedad como lo es el cáncer, y aún más tomando en cuenta que se trata de niños (as), es la sobreprotección a lo que nuevamente Ídem (2004) hace referencia al comentar que la presencia de un hijo (a) enfermo provoca una dinámica que se caracteriza por la permisividad (falta de límites) y la sobreprotección, se evidencio que en todas las familias participantes los niños (as) con cáncer y sus hermanos (as) recibían están sobreprotección , ya fuera por parte de sus progenitores o terceros

En el caso de las familias entrevistadas y en lo que respecta a la sobreprotección se encontró que:

- En las familias que había hermanos (as), y estos quedaban al cuidado de otra persona que no eran sus padres (vecinos (as), abuelos, tías), estas los sobreprotegían y los “chineaban”, por ejemplo les realizaban labores que estos (as) niños (as) antes hacían ellos solos.

- En ambas familias (monoparentales y nucleares) se destaca que por parte de los padres hacia los (as) hermanos (as) no se presenta sobreprotección.

- En las familias monoparentales las madres no sobreprotegen a su hijo (a) enfermo, caso contrario en las nucleares en donde sí se evidencia esta sobreprotección por parte de los progenitores hacia el niño (a) enfermo.

Entre las principales diferencias que se encuentran en esta categoría entre los dos tipos de familia estudiados, consiste en el ámbito de las interacciones, Cabrera y Ferraz (2011) comentan que al aparecer un suceso vital estresante, como es el cáncer, la familia pasa por un periodo de crisis que tiene distintos grados de repercusión, pudiendo llegar a generar una nueva homeostasis, crisis o disolución completa del grupo. En las familias monoparentales se encuentra que el cáncer no afecta la relación de los hermanos (as) (sin embargo en algunos casos se presentar celos por parte del niño (a) enfermo hacia la relación de su madre con sus hermanos (as)), en el subsistema conyugal se halla que el cáncer es un factor para la separación conyugal en algunas familias, caso contrario se presenta en las familias nucleares biparentales en donde más bien el proceso del cáncer fortalece tanto el subsistema conyugal, como fraternal.

## 3. Distribución de funciones

En las familias entrevistadas, a excepción de una nuclear, se encontró que siempre fue la madre quien asumió el rol de cuidadora. Navarro (2004) indica que el rol del cuidador principal se suele guiar por pautas generales en donde las mujeres tienden a adoptar las funciones de servicio y los hombres heredan funciones ejecutivas.

Este rol de la cuidadora principal representa una sobrecarga tanto de funciones, como física y emocional para la persona (Isla, 2000). Arragiada (2001), comenta que el acceso de las mujeres al mercado laboral ha significado una sobrecarga de trabajo para ellas, ya que las tareas domésticas no han sido redistribuidas, esto se evidenció en algunas de las familias entrevistadas en donde se encontró que las madres que trabajaban de igual manera asumían las funciones domésticas del hogar, por ejemplo en las monoparentales, donde estas aumentaron la jornada para poder sustentar los gastos del tratamiento, además de las necesidades básicas que ya asumía antes de la enfermedad de su hijo/a. Por su parte las madres de las nucleares biparentales disminuyeron o abandonaron su jornada. Méndez, Orgilés, López y Espada (2004) exponen que el afrontamiento de una enfermedad infantil crónica y su tratamiento suele conllevar “gastos extras”, al mismo tiempo que la necesidad de solicitud de una baja laboral o excedencia de uno de los cónyuges, siendo mayoritariamente las mujeres quien debe “gestionar” este aspecto.

Un cambio importante que se da en todas las familias es la implementación de nuevas costumbres de higiene, los y las entrevistadas indican que esto se volvió algo muy importante y estricto en su vida cotidiana.

Cabrera y Ferraz (2011); Ochoa y Lizasoáin (2003) indican que los padres de un paciente infantil se suelen caracterizar por mostrar conductas de sobreprotección a sus hijos (as) enfermos (as), en las familias nucleares biparentales se encontró que los progenitores tendían a ser más flexibles en los límites con sus hijos (as) enfermos (as), así como sus hermanos (as). En las familias monoparentales no se encuentra este patrón y más bien las madres comentan que trataron de seguir las reglas y límites en todo el proceso.

Otro cambio que se da en esta categoría en las familias es el traslado de vivienda por parte del cuidador principal, en la mayoría de las familias nucleares biparentales, la madre se trasladó más cerca del hospital para poder estar cerca del paciente, este cambio fue solo temporal (tratamiento), en las familias monoparentales el traslado de vivienda es definitivo y se da por razones externas al tratamiento (separación del cónyuge), sin embargo después se da después de recibir la noticia del diagnóstico.

Un elemento importante que se encuentra en las algunas familias monoparentales es la confusión en el desempeño de roles, Romero (1998) explica que la ambigüedad se suele producir cuando un tercero (abuelo/a, tío/a) tiende a representar o sustituir el papel del cónyuge ausente y asumen papeles que en un principio no le corresponde, esto tiende a afectar tanto a la cabeza de familia, como a sus hijos (as). En estas familias se encontró que las abuelas maternas tendían a involucrarse demasiado en el matrimonio de sus hijas así como la crianza de sus nietos (as). Por ende, este involucramiento tendía a afectar la dinámica familiar.

#### **4. Familismo**

El Familismo se entiende como un rasgo cultural propio en prácticas y creencias parentales entre costarricenses que incluye: cercanía, lazos y vinculación del respondiente con la familia de origen, así también como modelos familiares, además asimismo incluye redes de solidaridad de apoyo (económico, cuidado, política, etc.) en su familia de origen. En conclusión, el familismo se describe como la orientación a la familia de origen (Rosabal, 2012).

En esta categoría se halla que las esposas entrevistadas vienen de familias pequeñas (hijas únicas o un o dos hermanos(a)), en comparación a sus esposos quienes vienen de familias más numerosas. Además, el papel de la crianza y el apoyo de la familia de origen tienen mayor importancia en las mujeres de ambas familias en comparación de sus esposos. Siendo el apoyo materno más de tipo emocional y moral y el paterno más de tipo económico.

Entre las diferencias encontradas se destaca que en las familias monoparentales no se presenta el apoyo de la familia de origen paterno, en comparación a las nucleares biparentales en donde el apoyo brindado es de tipo económico o ayudar con labores. Por último en cuanto a la opinión de la familia de origen para la toma de decisiones, se encuentra que las familias monoparentales la decisión es única y exclusivamente de la madre, siendo en las familias nucleares biparentales una decisión tomada en conjunto por el padre y la madre, en donde en ocasiones influye la opinión de la familia de origen de ambos.

## **5. Creencias religiosas**

Es importante aclarar que esta categoría emerge del resultado de los datos de las entrevistadas realizadas, se encontró que todas las familias entrevistadas mencionaban las creencias religiosas como una fortaleza para soportar la situación.

Según Walsh (2009, citado en Huerta & López, 2012) en tiempos de crisis las personas recurren a sus recursos espirituales para dar significado, consuelo, fortalecimiento y enfrentamiento ante un futuro incierto.

Vázquez-Palacios (2001, citado en Huerta & López, 2012) indican que la fe en Dios (creencia en un ser supremo) y la oración son los recursos espirituales más comunes para enfrentar las adversidades.

Estas teorías concuerdan con las familias entrevistadas en donde se vio reflejado que la fe en Dios era un elemento central para dar fortaleza a la familia y enfrentar la situación del cáncer, de igual manera los y las entrevistadas expresan que su recurso más utilizado fueron las oraciones.

## **Conclusiones**

### **1. Comunicación**

- Esta se da de manera abierta y funcional.
- Existen dificultades a la hora de explicarle a los niños (as) por la edad. Las familias no tienen un conocimiento de cómo abordar el tema con los niños (as).
- A nivel conyugal no cuentan con herramientas para manejar el estrés, lo que ocasiona una comunicación poco asertiva.
- El tema de la muerte es evitado en hablarlo, se evidencia que los progenitores no cuentan con herramientas para manejar el tema.

### **2. Relaciones afectivas**

- Primera reacción es de tristeza e incertidumbre. Luego surge la lucha y fortaleza.

-Se presenta el complejo emocional en los padres “mostrarse fuertes” ante sus hijos (as). Padres tienen dificultades para manejar estas emociones “negativas”, sentimientos encontrados.

-En las *interacciones* se encuentran que durante el tratamiento existen alianzas cuidadora-paciente, además los hermanos (as) quedan en segundo plano. Por lo que se evidencia que los padres no han encontrado herramientas para un equilibrio.

-Los *factores de protección* están presentes en las nucleares biparentales (paciente), en las monoparentales no se presenta parece que buscan más independencia en sus hijos (as).

### **3. Distribución de funciones**

-En los *roles de género* en las familias nucleares biparentales la madre era quien estaba al cuidado de los niños (as) y el hogar, el padre es el proveedor, la madre era la cuidadora principal, generando esto sobrecarga física-emocional y un impacto laboral. En las monoparentales se presenta confusión de roles, ya que las abuelas maternas se involucran demasiado en el matrimonio (anterior) y la crianza de los nietos (as)

- En los *límites* las familias nucleares-biparentales fueron más flexibles, lo que actualmente les está trayendo dificultades en sus hijos (as). Las monoparentales se mantuvieron igual.

### **4. Familismo**

-Las familias nucleares biparentales tienen mayor tendencia al familismo. Recurren más a la opinión de su familia para la toma de decisiones. Las familias monoparentales tienen mayor independencia para tomar decisiones.

-Las mujeres de las familias nucleares biparentales tienen mayor tendencia al familismo, luego los hombres nucleares y por último las mujeres monoparentales.

-En cuanto al *apoyo y la crianza* se encuentra que este sigue los roles de género, en donde la familia materna brinda cuidado, apoyo emocional y el lado paterno es de funciones y ayuda económica.

### **5. Creencias religiosas**

-Ambos tipos de familia indican que esto fue una fortaleza para llevar la situación, entre las acciones más encontradas tenemos la fe en Dios y las oraciones.

-Debido a que Costa Rica es un país muy religioso, estas prácticas se encuentran presentes en muchas familias, además las familias participantes indican que ya eran prácticas que realizaban pero que aumentaron.

## Referencias

Arroyo, A., Badilla, J., Fernández, N. y García, M. *Vivencias y significados del cuidado por parte de las familias de niños con cáncer que asisten a la Asociación Lucha Contra el Cáncer Infantil: Relato de la madre como cuidadora principal* (Seminario de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería). Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica, 2012.

CCSS. *Informe Institucional sobre en el cáncer en Costa Rica*, 2001.

Costa Rica. CCSS. Fortalecimiento de la Atención Integral del Cáncer en la Red-CCSS. *Boletín número 6*. (2012). Recuperado de <http://www.medicos.sa.cr/web/documentos/boletines/BOLETIN%20200313/Bolet%C3%A1n%206%20C%C3%A1ncer%20infantil,%20cuando%20sospecharlo%20y%20su%20entorno%20social.pdf>

Cabrera, A. y Ferraz, R. “Impacto del cáncer en la dinámica familiar”. *Revista Biomedicina*, 6 1, (2011): 42-48.

Eguiluz, L.L., Robles, A.L., Rosales, J.C., Ibarra, A., Córdova, M., Gómez, J. y González A.L. *Dinámica de la familia. Un enfoque psicológico sistémico*. Editorial Pax México, D.F, México, 2003.

Gabrielli., R. y Vilela, M. “Percepción del funcionamiento familiar entre familiares de Mujeres sobrevivientes de cáncer de mamá: diferencias de género”. *Rev. Latino-Am*, 18 2, (2010): 2-9.

Gallego, A. M. “Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características”. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 35, (2012): 326-345.

Huerta, Y. y López, J. “Recursos espirituales y cáncer infantil”. *Uaricha (Nueva época)*, 9 19, (2012): 20-33.

Ledón, L. “Enfermedades crónicas y vida cotidiana”. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37 4, (2011): 488-499.

Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. y Espada, J.P. “Atención psicológica en el cáncer infantil”. *Psicooncología*, 1 1, (2004): 139-154.

Navarro, J. *Enfermedad y familia*. Barcelona, España: Paidós, 2004.

Ochoa, B. y Lizasoáin, O. “Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica”. *Comunidad Educativa*, 231 3, (2003): 26-30.

Pino, J. “Los conflictos y la dinámica interna familiar”. *Revista Nacional de Investigación – Memorias*, 10 18, (2012): 159-170.

Romero, F. “Las familias monoparentales. Nuevos interrogantes para la educación familiar”. *Anuario de Filosofía, Psicología y Sociología* 1, (1998): 169-182.

Rosabal, M. Escala de familismo o Alocentrismo Familiar, 2004.

Rosabal, M. “Creencias y prácticas de crianza: el estudio del parentaje en el contexto costarricense”. *Revista Costarricense de Psicología*, 31 2, (2012): 65-100.

Salgado, A. C. “Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos”. *LIBERABIT* 13, (2007): 71-78.

Uribe, P. I. “Familias monoparentales con jefatura femenina, una de las expresiones de las familias contemporáneas”. *Revista Tendencia y Retos* 12, (2007): 81-90. Recuperado de <http://revistas.lasalle.edu.co/index.php/te/article/viewFile/1861/1729>

## Anexos

### Anexo 1: Consentimiento informado para sujeto de investigación

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA  
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN  
COMITÉ ÉTICO CIENTIFICO  
Teléfonos:(506) 2511-4201 Telefax: (506) 2224-9367

#### FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (Para ser sujeto de investigación)

#### **Repercusiones psicosociales en la dinámica familiar una vez finalizado el tratamiento de cáncer infantil en tumores: diferencias entre familias monoparentales y nuclear biparental**

**A. PROPÓSITO DEL PROYECTO:** El presente estudio busca conocer cuáles son algunos de los cambios que se han presentado en su familia, como, por ejemplo: las relaciones entre los miembros, las tareas que realiza cada uno, la manera en que se comunican, entre otros aspectos, todo esto originado a partir de la noticia del diagnóstico de cáncer infantil de uno (a) de sus miembros. El estudio se realizará por parte de Karol Ramírez Zúñiga y Jennifer Sandoval Castillo, estudiantes de la Universidad de Costa Rica, como parte de su Trabajo Final de Graduación para optar por el título de Licenciatura en Psicología de dicha institución mencionada, encontrándose bajo la supervisión del Dr. Mariano Rosabal Coto y con el apoyo de la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil (ALCCI).

**B. ¿QUÉ SE HARÁ?:** Como padre/madre o encargado del niño o niña se le realizarán sesiones de entrevista, en las cuales se le solicitarán datos de la historia del desarrollo del cáncer en su hijo o hija. Así también sobre temas relacionados a las relaciones familiares, la manera de relacionarse entre ustedes, las formas de expresión de afecto entre ustedes, su manera de conversar y hablar, el modo en que se organizan en la casa para realizar tareas cotidianas, y conocer algunas actividades recreativas de la familia, entre otros aspectos.

De igual manera, se les realizará una entrevista a los hermanos (as) en caso de considerarse pertinente para el estudio.

Es importante mencionar que todas las sesiones de entrevista serán grabadas en audio, este material será utilizado únicamente por la persona investigadora y su equipo asesor para el proceso de análisis y posteriormente será destruido.

**C. RIESGOS:**

1. La participación en este estudio puede significar cierta molestia para usted y su familia por lo siguiente: hablar o tener que referirse a temas que no resultan ser agradables debido a que son personales, lo cual puede generar cierta incomodidad.
2. Si sufriera algún daño como consecuencia de los procedimientos a que será sometido para la realización de este estudio, los investigadores participantes realizarán una referencia al profesional apropiado para que se le brinde el tratamiento necesario para su total recuperación.

**D. BENEFICIOS:** Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo; sin embargo, es posible que los investigadores aprendan más acerca de las experiencias de las familias al tener un niño (a) con cáncer y este conocimiento beneficie a otras personas en el futuro.

**E.** Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con Karol Ramírez Zúñiga y Jennifer Sandoval Castillo y ellas deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puedo obtenerla llamando a Karol Ramírez Zúñiga al 87-04-11-95 o a Jennifer Sandoval Castillo al 70-63-90-45. Además, puede consultar sobre los derechos de los sujetos participantes en proyectos de investigación a la Dirección de Regulación de Salud del Ministerio de Salud, al teléfono 22-57-20-90, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Para cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica **a los teléfonos 2511-4201 ó 2511-5839**, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

**F.** Recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

**G.** Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica (o de otra índole) que requiera.

**H.** Su participación en este estudio es anónima, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica, pero de una manera anónima.

**I.** No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

### CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

## Anexo 2: Entrevista a los padres o encargados del niño (a)

### Entrevista

#### Datos generales

#### a. Comunicación

##### Fase inicial

- ¿Cómo se dio la comunicación dentro de la familia durante este proceso de diagnóstico de la enfermedad? Por ejemplo: Se mantuvo en secreto (indagar reacciones de

<b>Madre</b>	
Edad:	
Ocupación:	
Lugar de Residencia:	
<b>Padre</b>	
Edad:	
Ocupación:	
Casados:	
<b>Hijos</b>	
<b>Paciente</b>	
Edad:	
Diagnóstico:	
Tratamiento:	
Remisión:	

- los/as miembros de la familia entrevistados ante el diagnóstico)
2. En el caso de haber reservas (manejar privacidad), ¿cómo se manejan estas?  
Ejemplo: a la hora de que el niño (a) u otro miembro preguntara algo al respecto.  
¿Cómo reaccionaban los miembros de la familia ante estas situaciones? (preguntas incómodas, entre otros).
  3. Si por el contrario se habla abiertamente, especifique si es con toda la familia o con algunos (as) miembros en específico
  4. ¿Cambio este diagnóstico, la comunicación que mantenían anteriormente los miembros de la familia? ¿En qué aspectos? Explique
  5. ¿Qué miembro (s) de la familia toma la iniciativa para hablar sobre el tema y quién prefiere mantenerse al margen? ¿Es decir existe alguna persona encargada de iniciar los temas de comunicación, de guiar esta? ¿Cómo era usualmente esta comunicación?
  6. En el caso de mantenerlo en “secreto” o en el caso contrario para decidirse hablar sobre el tema ¿cuáles fueron las razones o motivaciones para hacerlo?

#### Tratamiento

1. ¿Con respecto a la comunicación como fue durante esta etapa? ¿Es decir existía alguna persona encargada de dar las noticias al resto de la familia? ¿Esta persona se hacía cargo de los trámites, para posteriormente comunicar?
2. ¿Entre los hermanos, padres, cuidadores, abuelos, como conversaban del tema? Es decir existían reservas con algunos miembros, para algunos era más fácil hablar con algún miembro en específico?
3. ¿Existían temas de los que se preferían no hablar? Especifique.
4. ¿Se presentaban mayores “cuidados” a la hora de comunicar algo?
5. En el caso de toma de decisiones ¿qué pasaba cuando algún (a) miembro no estaba de acuerdo con cualquiera de ellas?
6. ¿Qué temas se trataban de evitar y por qué?

#### Finalización

1. ¿Cómo describiría actualmente la comunicación entre los (as) miembros de la familia?
2. ¿Considera que la comunicación en la familia ha cambiado después de pasar por el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad o se ha mantenido la dinámica?  
Especifique.

### **b. Relaciones afectivas**

#### Fase inicial

1. ¿Cómo se manejó la noticia del diagnóstico entre los (as) miembros de la familia?
2. ¿Cuáles fueron las emociones expresadas? ¿Cuál fue la reacción de cada uno/a ante esta noticia?
3. ¿Les fue difícil o al contrario fácil a los (as) miembros de la familia expresar las emociones mencionadas? ¿Consideraba en algún momento que era mejor no expresar como se sentía, para no preocupar o herir a los/as demás?
4. ¿Causó el diagnóstico que la manera de relacionarse entre los (as) miembros de la familia cambiará?
5. En el caso de presentarse cambios, ¿de qué tipo fueron (de ejemplos)?
6. ¿Cómo reaccionó la familia a estos cambios y cómo se sintieron con ellos?
7. ¿Se presentó el caso de que algunos/as miembros de la familia se acercaron más o al contrario se distanciaron?

#### Tratamiento

1. ¿Durante el tratamiento se mantuvieron los cambios mencionados anteriormente o se presentaron otros? Por ejemplo ¿qué sucedió en los ámbitos de la recreación, tiempo libre, relaciones sociales de la familia?. Explique
2. ¿La atención de los (as) miembros de la familia se dirigió mayoritariamente al niño o niña enfermo o se dio de igual manera para todos (as) los (as) niños (as) de la casa?

#### Finalización

1. ¿Consideran ustedes que hoy día se han dado cambios en su manera de relacionarse como familia ya finalizado el tratamiento? (Complementar con anécdotas, vivencias, entre otros)
2. ¿Cómo se expresan actualmente las emociones en la familia? ¿Se expresan con mayor facilidad o por el contrario les es más difícil transmitir las?
3. ¿Se sienten más unidos actualmente posterior al proceso?
4. ¿Consideraría que han cambiado los lazos familiares, se han unido más o separado con lo que respecta al proceso de la enfermedad?

#### **c. Distribución de Funciones**

##### Fase inicial

1. ¿Existía en la dinámica familiar distribución de roles, funciones o tareas para los/as miembros? ¿Cuáles?
2. ¿Consideraría usted que se dieron cambios en la distribución de tareas y/o roles dentro de la familia? Explique qué aspectos de estas funciones, tareas considera que cambiaron (ejemplos)
3. ¿Algún miembro de la familia asumió más responsabilidades?
4. Con respecto al niño o niña enfermo, ¿alguien se hizo cargo solo de él o ella o las tareas fueron compartidas (llevarlo/a citas, entre otros)?
5. ¿Las reglas de la casa se mantuvieron, o cambiaron para algunos (as)?
6. Si se dieron cambios en las reglas ¿cómo se sentían con esto?

##### Tratamiento

1. Si se dieron estos cambios de tareas, roles ¿les costó adaptarse a nuevas tareas que realizar y a la nueva distribución y reglas?
2. Describa como eran antes las reglas y tareas y cómo son ahora, qué hacía cada miembro y que hacen ahora.
3. ¿Se volvieron más rígidas las reglas o al contrario más flexibles?
4. En el caso de que exista colaboración de terceros (abuelos, tíos, amigos, empleada doméstica, entre otros) a partir del diagnóstico, también aplican para ellos/as las reglas del hogar.
5. ¿Considera que la distribución de tareas es igualitaria?
6. ¿Hubo negociaciones en estos cambios o más bien fue algo espontáneo que cada quien asumió y que se volvió rutina?
7. ¿Con respecto a actividades como salir de paseo, reuniones con amigos, cumpleaños, deportes, entre otras, consideran que estas cambiaron?
8. En el ámbito recreativo, ¿cómo se dieron estos cambios (salían menos, habían lugares restringidos, algunos miembros no podían salir)?

##### Finalización

1. Los nuevos roles, tareas o funciones que adoptaron durante el proceso, ¿se siguen manteniendo o han cambiado?

2. Una vez finalizado el tratamiento ¿se volvieron a realizar las tareas presentes antes del diagnóstico?
3. ¿Considera que las reglas de la casa han vuelto a ser como antes (antes del diagnóstico) o todavía se mantienen los cambios anotados anteriormente? En el caso de mantenerse, ¿cuáles serían?
4. ¿Las reglas actualmente son iguales para todos (as) los (as) miembros del hogar?

#### **d. Familismo**

##### Fase Inicial

1. ¿A quiénes considera usted familia, por favor indique el parentesco con estos?
2. ¿Tiene algún impacto la opinión de su familia de origen, a la hora de tomar usted una decisión? ¿Les consulta? ¿Por qué razones les tiene usted confianza a estas personas?
3. ¿Recurre usted a su familia de origen ante la noticia? ¿Cuáles fueron las reacciones y opiniones de su familia ante la noticia?
4. ¿Qué le parecieron las opiniones y reacciones de su familia ante la noticia?
5. ¿Qué tipo de apoyo recibió por parte de su familia?
6. ¿Considera usted que su familia está involucrada en la crianza de su hijo (a)?

##### Tratamiento

1. ¿Cómo eran tomadas las decisiones en esta etapa, es decir su familia de origen formaba parte de estas decisiones, o solo su núcleo familiar? Explique.
2. Si alguna opinión de su familia de origen, era contraria a lo que su núcleo opinaba, ¿cómo se resolvían estos problemas?
3. ¿Qué opinión (la de su núcleo familiar o la de su familia de origen) pesaba más a la hora de decidir y quien era la persona encargada de tomar la decisión final?
4. ¿Cómo se demostraba el apoyo en su familia de origen? ¿En qué aspectos le ayudaban (económico, emocional, labores, acompañando a citas, entre otros)?
  5. ¿Su familia de origen implemento alguna estrategia durante esta etapa para apoyar o acompañar a su núcleo familiar? De ejemplos.

##### Finalización

1. ¿Cómo es la participación de su familia ahora que ha finalizado el tratamiento de su hijo (a)?
2. ¿Su familia de origen formar parte de las decisiones actualmente o solamente opinan? ¿Es decir la opinión de esta tenía un peso en la decisión final?
3. ¿El apoyo recibido anteriormente por parte de su familia de origen ha cambiado o se mantiene? Explique.
  4. ¿Qué tan importante fue o sigue siendo es el papel de su familia de origen, en la crianza de sus hijos (as) actualmente?

