Revista Electrónica
Diálogos Educativos
ISSN: 0718-1310
Nº 32
Vol. 17 - año 2017
http://www.dialogoseducativos.cl/revistas/n32/montero
Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

EMOCIONALIDAD DEL PACIENTE HEMATO-ONCOLÓGICO EN EDAD INFANTIL Y SU CÍRCULO FAMILIAR DESDE UNA VISIÓN TRANSFORMADORA EN EL CONTEXTO RECREACIONAL.

Dra. Any Sofía Montero Sopilca.

Bchr. Albany Andreina García

Correo electrónico: asmonterosopilca@hotmail.com

Universidad Pedagógica Experimental Libertador.
Instituto Pedagógico.
Barquisimeto - Lara.
Venezuela.

RESUMEN

Las enfermedades oncológicas tienen una connotación adversa en quienes la padecen y en su círculo familiar, dicha situación genera gran cantidad de reacciones emocionales en los mismos, debido a que este padecimiento es asociado a sufrimientos y hasta la muerte. Este estudio tiene como propósito, transformar el escenario de emociones negativas que surgen desde el contexto de los pacientes hematoncológicos y familiares, así fueron develados desde las voces de los actores sociales las acciones a seguir para cambiar el contexto vivido en la cotidianidad de la enfermedad. Dicho estudio está enmarcado en el enfoque cualitativo y paradigma sociocrítico; el cual se fundamenta onto-epistemológica y metodológicamente en la teoría crítica, caracterizada por la interacción dialéctica, dialógica y reflexividad. El método utilizado fue la Investigación Acción, las técnicas de recolección de información: grupos de discusión y entrevistas a profundidad, como instrumentos los cuadernos de campo, grabadoras y cámaras. El procesamiento de la información se realizó a través de las técnicas de codificación y categorización. Asimismo, realizamos la triangulación para garantizar la credibilidad de la investigación. Durante el estudio emergieron unidades de interpretación: (a) El recorrido emocional frente a la enfermedad, (b) Un ejército entero tras los Guerreros de la luz, (c) La familia: la cuna del descanso y (d) Un escape multicolor de una realidad gris, las cuales exhibieron los nudos críticos emocionales que presentan los pacientes en el proceso del tratamiento de la enfermedad y permitieron diseñar el plan de acción que logro la transformación de la emocionalidad de los mismos.

Palabras clave

Emocionalidad, pacientes hemato-oncológicos, edad infantil, Investigación-Acción-Participativa.

Revista Electrónica
Diálogos Educativos
ISSN: 0718-1310
Nº 32
Vol. 17 - año 2017
http://www.dialogoseducativos.cl/revistas/n32/montero
Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

EMOTIONALITY OF THE HEMATO-ONCOLOGY PATIENT AT CHILD AGE AND HIS FAMILY CIRCLE FROM A TRANSFORMATIVE PERSPECTIVE IN THE RECREATIONAL CONTEXT.

ABSTRACT

Oncological diseases have adverse connotations in people who suffer from them and in their family circle. This situation generates a large number of emotional reactions in them. The condition is associated with suffering and even death. This study aims to transform the scene of negative emotions that arise from the context of the hematoncologic patients and family. Thus from the voices of the social actors, were unveiled the actions to change the context lived in the everyday life of the disease. This study is part of the qualitative approach and sociocritical paradigm; which is based onto-epistemological and methodologically in the critical theory, characterized by dialectic interaction, Dialogic, and reflexivity. The method used was action research, information-gathering techniques: focus groups and in-depth interviews, as instruments were used the field notebooks, recorders and cameras. The information processing was carried out through the techniques of coding and categorizing. We also provide triangulation to ensure the credibility of the research. During the study, units of interpretation emerged: (a) the emotional journey against the disease, (b) a whole army after the light warriors, (c) family: the birthplace of rest and (d) a multicolored escape from a gray reality. All these exhibited emotional critical knots that patients have in the treatment of the disease process and allowed to design the plan of action that achieved the transformation of the emotionality of the patients.

Keywords
Emotional, hemato-oncological patients, child age, participatory action-research.

Introducción.

Desde el comienzo de la humanidad, la salud ha sido aspecto fundamental en la vida de los individuos. De tal manera que cuando este componente falla o se encuentra en declive ocasiona un desequilibrio en el ser humano, el cual se caracteriza por ser un sistema integral conectado que permite tener un balance apropiado para su desarrollo bio-psico-social del hombre.

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

En este sentido una vez que se presenta una ruptura de aspecto biológico del individuo a través de una enfermedad, consecuentemente se ocasiona un quiebre emocional que debe ser atendido para mejorar la condición del individuo por la misma característica interactuante del subsistema. Uno de los padecimientos que origina un quiebre emocional en el ser humano y en el contexto social del mismo es el cáncer.

El cáncer es una enfermedad crónica que ha significado una preocupación para toda la humanidad ya que la misma se presenta como una de las principales causas de muerte de los seres humanos, la cual no discrimina raza, sexo ni edad; y aun cuando, los avances en los tratamientos médicos se han incrementado en torno a esta temática aun las estadísticas siguen siendo desalentadoras.

En cuanto a la atención médica de los pacientes en edad infantil podemos apreciar que el número de niños con cáncer que sobreviven a su enfermedad ha ido aumentando con el pasar del tiempo. Méndez, Orgiles, López, y Espada (2010) señalan que antes de los años 50, la duración media de vida de un niño diagnosticado de leucemia era de 19 semanas, y únicamente el 2% sobrevivía más de 52 semanas. Sin embargo, hoy en día se ha alcanzado una tasa actual de supervivencia de niños oncológicos de alrededor del 70%, considerándose que uno de cada 900 jóvenes que cumplen actualmente los 20 años es un superviviente de cáncer infantil.

Sin embargo, aun cuando la tasa de supervivencia ha mejorado, el trayecto emocional que viven los pacientes y familiares significan un camino gris cargado de alzas y bajas, camino de que viene acompañado de la lucha por la normalidad de la cotidianidad y la angustia de conseguir los medicamentos en un país que presenta una escasez cada vez mayor y sobre todo en el área oncológica.

En el marco de esta realidad nos planteamos una idea de llevar a cabo una investigación a la luz de un contexto dinámico y de múltiples visiones, en el cual se escucha fuertemente la necesidad de ser transformado. Este desplazamiento se enmarca en las voces de los actores sociales quienes claman a través de sus discursos que desean modificar su realidad emocional durante el trayecto que emprende hacia la sanación.

Desde las mismas voces de los actores se desprendieron las diferentes actividades que permitieron diseñar un plan de acción el cual fue reflexionado durante el desarrollo del estudio y que por medio del cual se fue transformando paulatinamente la emocionalidad de los pacientes hemato-oncológicos en edad infantil del Hospital Pastor Oropeza Riera.

Para el desarrollo de la presente investigación se hizo uso de una metáfora la cual permitió identificar las distintas fases que asume un guerrero de la luz frente a la batalla del cáncer. En tal sentido, cada uno de los apartados posee un nombre

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

alegórico a una fase de las batallas hasta llegar a obtener la paz después de difícil lucha

Los horizontes de la misión. Construcción del Objeto de Estudio.

Las enfermedades de origen oncológico representan un concepto que genera una gran cantidad de reacciones emocionales, debido a que en muchas ocasiones se asocian estos padecimientos a una serie de sufrimientos, que, en algunos casos, pueden terminar en el fallecimiento de los que las padecen. Tal como lo señala Támara (2016), el cáncer causa en pacientes y familiares diversas situaciones de conflicto emocional debido a la incertidumbre y ansiedad que ellas producen en el ser humano.

Asimismo, reafirmamos que una enfermedad como la leucemia trae como efectos perjudiciales para el bienestar psicológico de cada uno de los miembros de la familia, de este modo no solo el padre del paciente se ve afectado sino hasta los hermanos del niño con cáncer, además esto también tiene relación con los factores que, de cierta manera, juegan un papel importante el ajuste psicológico, como lo son: los recursos familiares, los atributos individuales y la severidad de la enfermedad.

Adicionalmente, una de las variantes de dichas enfermedades es la leucemia, la cual es definida por Retamal (s/f) como un tipo de cáncer de la sangre que se desarrolla en la médula ósea, siendo esta última un tejido esponjoso que se ubica en el centro de los huesos grandes y tiene la función de producir las tres principales células de la sangre, los glóbulos blancos, los glóbulos rojos y las plaquetas que permiten combatir las infecciones, transportar el oxígeno y coagular la sangre, en el respectivo orden.

La leucemia es una enfermedad que conlleva a la propagación incontrolada de cualquier tipo de célula hematopoyética, y según el autor anterior; en cada etapa de la enfermedad se producen diversas situaciones que pueden llegar a ocasionar un daño psicológico y emocional en el individuo que la presenta. Además, los mismos deben enfrentarse a un contexto de creencias irracionales y otras realmente fundamentadas que generan temores y miedos.

Por otra parte, Retamal (s/f) afirma que la leucemia es el tipo de cáncer más común en la infancia, representando alrededor de un 30% de los casos de este padecimiento en niños a adolescentes. La enfermedad puede manifestarse en cualquier período de la vida del infante, aunque es más frecuente entre los 2 y 6 años, además de presentarse con mayor insistencia en varones que en hembras.

Existen diversos factores de riesgos que afecten la probabilidad de que la persona presente algún tipo de cáncer, como, por ejemplo: el consumo de tabaco, la alimentación, el peso corporal y la actividad física; estas desempeñan una actuación

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

importante en el desarrollo de la enfermedad en un adulto. Sin embargo, pasan muchos años antes de que estas causas influyan de manera significativa.

Sin embargo, en los niños existen pocas probabilidades de que estas variables externas intervengan en él, según la American Cancer Society (ACS, 2014), los factores de riesgo que afectan a los niños son los genéticos y forman parte del ADN (proteína compleja que se encuentra en el núcleo de las células y compone el principal constituyente del material genético en los seres vivos), por tanto, la mayor frecuencia de este padecimiento es heredado de los padres. También, la ACS señala que los factores de riesgo ambiental como la radiación y ciertas sustancias químicas son influencias negativas.

Es importante mencionar que en este cuadro clínico el sistema inmunológico juega un papel de suma importancia, debido a que el mismo procura en la protección del cuerpo contra las enfermedades oncológicas, ya que cualquier variación de dicho sistema puede fomentar la depresión y el desarrollo inminente de enfermedades inmunes, como en este caso, la leucemia, padecimiento que con frecuencia puede ser tratado con éxito. Sin embargo, otras son más difíciles de tratar, pero pueden ser controladas con innovadores tratamientos que existen en la actualidad, como: la quimioterapia, radioterapia y trasplante de células madre (Tamara, 2016).

Vale destacar que, en la aplicación de estos tratamientos de terapias para la atención de las leucemias, en la mayoría de los casos son procedimientos tardíos y que conllevan la inversión de mucho tiempo, dinero y desgaste emocional, situación que permite el afloramiento de distintos sentimientos que no sólo afectan a los niños que la padecen sino a sus padres, familiares y amigos. Tal como lo señala Marins (2011), la emoción puede llegar a empeorar la enfermedad, debido a que la angustia ante lo incierto, el miedo, la desesperanza, el desasosiego y la rabia generan sus propias sustancias bioquímicas que son depresoras del sistema inmunológico.

Esta idea puede apreciarse en las palabras de Ángelo paciente del Hospital Pastor Oropeza Riera *"Cuando me ponen el tratamiento me duele y me siento triste"* planteamiento que se complementa con lo señalado por Torres (2008) al decir que los niños con esta enfermedad oncológica afrontan el dolor producido por la enfermedad en sí misma y los procedimientos médicos, además de enfrentar hospitalizaciones continuas, el aislamiento de su entorno escolar y familiar, y muy probablemente al quiebre de sus expectativas y proyectos, conjunto de situaciones que aumentan la posibilidad de que se desarrollen desórdenes psicológicos y físicos en estos niños. Situación que suele afectar su personalidad, su entorno social y la manera en la que se desenvuelven.

Asimismo, el padecimiento de la leucemia en los niños provoca cambios en los estilos de vida, en el funcionamiento de la familia pudiendo provocar fuertes trastornos físicos y emocionales en el núcleo familiar y en el entorno. José, otro de los pacientes entrevistados en el Hospital, señala que *"aun cuando quería seguir*

jugando, estudiando, a veces no podí; las medicinas y las inyecciones me hacían sentir sin fuerzas, desganado pues y a veces veía a mi mamá toda triste".

De esta manera, podemos visualizar como los pacientes que padecen enfermedades hemato-oncológicas suelen sufrir crisis emocionales al igual que los padres, situación que repercute en las diferentes esferas de su vida tanto escolar como social. Así, el cáncer constituye una enfermedad con etiología, diagnóstico y pronóstico diferente al de los adultos situación que enfrenta a los individuos de cara a la muerte lo cual sin duda alguna constituye el desarrollo de la inestabilidad emocional.

Toda esta realidad que describimos hasta el momento es percibida en los significados que emergen en la cotidianidad de los pacientes hemato-oncológicos del Pastor Oropeza. Sin embargo, es importante que mencionemos que, en las diferentes entrevistas realizadas a los pacientes, pudimos visualizar cómo los mismos que hacen vida en ese centro hospitalario intentan afrontar su situación a través de sus diferentes actividades recreativas.

En tal sentido, José señala que *"A pesar de que mi tía estaba triste y sentía mucho miedo porque tres de mis familiares, bueno mi abuelo, mi tío y mi prima habían muerto de cáncer y ella no quería que hiciera nada, yo trataba de seguir practicando el softbol que me daba ánimo y olvidarme de todo esto".* Las palabras de José, un joven de dieciséis años, y la de Miguel que señala *"A mí me gusta pintar y cantar…porque me rio mucho*" nos abre la idea para hacer círculos de reflexión para indagar que les gustaría realizar para lograr un cambio en las emociones de estos pacientes hemato-oncológicos del Hospital Pastor Oropeza Riera.

En este sentido, es oportuno que resaltemos que diferentes autores tales como Álvarez (2011), señalan que existen una serie de terapias alternativas que coadyuvan en múltiples padecimientos y uno de ellos fue la leucemia. El mismo autor sostiene que estas terapias son una de las mejores alternativas para paliar el cáncer, no solo por sus diversos beneficios sino también por lo divertido que resulta practicarlas.

Dentro de las actividades para la implementación de las terapias emergen distintas actividades recreacionales como la lectura, la música, los deportes, juegos y la terapia de la risa, que motivan al niño a superar las perturbaciones emocionales y sociales generadas por los tratamientos que son aplicados para combatir la leucemia. Según Contreras, Garduño, Carmona (2012), las terapias alternativas como la de la risa, dirigida a los pacientes entre la edad de tres y catorce años, es efectiva en la evolución emocional en la etapa del cáncer.

De la misma forma, Delelisi (2007), plantea que la actividad física y recreativa, es una de las herramientas para alcanzar principalmente una vida digna y un área muy importante en el cuidado de la salud, en la prevención de enfermedades y en el

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

tratamiento de las mismas. Además, es la posibilidad de potenciar al ser humano en todas sus formas, en el área física, cognitiva, psicológica, emocional y social.

Así, las distintas terapias alternativas apoyadas en actividades recreativas y de la risa deben ser aplicadas durante y después de las quimioterapias del paciente para contar con un panorama específico con respecto a la prevalencia del dolor en los infantes que se someten a este tratamiento. A razón de este planteamiento, Miguel de 8 años nos menciona que "*Yo cuando echo broma con mis hermanos y amiguitos y me río se me olvida un poco el dolor de las puyas y me siento mejor".*

Por consiguiente, estas estrategias ayudan a liberar tensiones creadas por el cuerpo debido al malestar originado por el cáncer, también tienen efectos positivos psicológicos y sociales. Por otra parte, es importante integrar a los padres en las dinámicas que pueden ser realizadas como tratamientos alternativos para mejorar el nivel emocional de los afectados por la enfermedad, ya que es necesario que los mismos estén integrados en las necesidades físicas y emocionales de sus descendientes. Con respecto a esta idea, José plantea "*Me hubiese gustado que mi tía estuviera más relajada pues porque eso me hubiese hecho sentir mejor*"

En consecuencia, la relación entre padre, hijo y otros familiares creará un ambiente o estado de atenuación en el cual el niño podrá sentirse a gusto y libre de expresar lo que siente, lo que permitirá a éste desenvolverse en los ámbitos en donde se relaciona con personas que llevan un diferente ritmo de vida.

Todo lo descrito hasta el momento nos lleva a reflexionar en torno a realizar una investigación que permita conocer las emociones que emergen en los pacientes hemato-oncológicos y a partir de sus propias voces recrear una serie de actividades recreativas que transformen la percepción negativa de la enfermedad y tornarlo en una situación más tolerable para el paciente y el entorno familiar y social.

Sobre esta base nos preguntamos ¿Cuáles son las emociones que emergen en los pacientes hemato-oncológicos del Hospital Pastor Oropeza Riera? ¿Qué actividades surgirán desde las voces de los propios actores sociales en torno a la mejoría de su proceso de tratamiento? ¿Cuáles aspectos deberán ser evaluados y posteriormente reorganizados para alcanzar la transformación de la realidad objeto de estudio?, y por último, ¿Qué reflexiones serán generadas en cuanto a la emocionalidad de los pacientes hemato-oncológicos en contexto recreacional? Estas interrogantes dirigirán el camino metodológico a seguir en esta investigación.

Intencionalidades Investigativas.

1. Diagnosticar las emociones de los padres y pacientes hemato-oncológicos en edad infantil del Hospital Pastor Oropeza Riera durante el proceso de tratamiento.

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

2. Propiciar círculos de acción para la transformación de las emociones en padres y pacientes hemato-oncológicos en edad infantil del Hospital Pastor Oropeza Riera.
3 Develar los cambios ocurridos en las emociones en los padres y pacientes hemato-oncológicos en edad infantil del Hospital Pastor Oropeza Riera.
4 Generar reflexiones en los actores sociales involucrados, sobre los desplazamientos significativos en las emociones presentadas durante el tratamiento en pacientes hemato-oncológicos en edad infantil del Hospital Pastor Oropeza Riera.

En suma, toda vez que sean alcanzadas las intencionalidades de la presente investigación, se persigue por medio de las mismas realizar un aporte del conocimiento a la comunidad científica la cual sirva de soporte o de estado del arte para seguir indagando en estos campos del saber.

Guerreros aliados. Estudios previos.

Durante los últimos años se ha recorrido un extenso y arduo camino en la tarea de mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y la de sus familias a partir de avances científicos y psicológicos a través de los diagnósticos tempranos y la efectividad de los tratamientos. Sin embargo, los diversos estudios de investigación realizados para conseguir un modelo ideal de intervención en el cual los pacientes y no la enfermedad sean el objetivo del cuidado no han sido de gran relevancia.

Los mencionados esfuerzos investigativos que se han centrado en tomar en cuenta los sentires del infante que padece la enfermedad oncológica para identificar sus necesidades y así mejorar su estado emocional y como consecuencia de ello la enfermedad deberían ser abordados con mayor atención, poniendo en el mismo nivel tanto el bienestar físico como espiritual. De este modo considero importante seguir ampliando los estudios investigativos sobre la emocionalidad en niños con leucemia (enfermedad hemato-oncológica), para generar un impacto positivo en los escenarios donde se viven estas situaciones. A continuación, se describen algunas investigaciones abordadas previamente.

El primer estudio es el presentado por Viera (2014), quien realizó una investigación de tipo descriptiva, apoyado en estudio de casos. Dicha investigación intenta describir el estado emocional de un grupo de 3 pacientes en edades comprendidas entre 6 y 10 años hospitalizados en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas en Perú, dicho propósito le permitió tener una descripción profunda del estado emocional de la población seleccionada con intencionalidad. Para posteriormente realizar un análisis de las distintas variables que subyacen en las entrevistas realizadas a los pacientes.

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

Las técnicas utilizadas por el investigador fueron la entrevista semiestructurada para conocer la emocionalidad desde la perspectiva de cada uno de los pacientes. Asimismo, implementó la observación a través de pruebas proyectivas gráficas apoyado en dibujos libres que le permitieron estudiar la psiquis de los pacientes, dichas técnicas coadyuvaron en elaborar una representación del contexto emocional de los pacientes estudiados.

Los resultados de la investigación apuntan a que los niños estudiados presentan una inestabilidad y malestar emocional, entre ellos se puede visualizar como estos niños mostraban signos de inseguridad, minusvalía, depresión, autopercepción negativa y ansiedad. Asimismo, en algunos casos, aunque los padres no fueron parte de la población objeto de estudio, manifestaban sentimientos de malestar emocional y de problemas familiares.

Por otra parte, encontramos el estudio que realizó Guirotane (2012), quien presentó una investigación de tipo cualitativa en la cual intenta examinar las repercusiones emocionales en madres y niños diagnosticados de cáncer. Dicha investigación con propósito le permitió determinar las etapas emocionales que se presentan después del diagnóstico.

Para poder lograr el objetivo el investigador utilizó como instrumento o técnica la aplicación de entrevistas semidirigidas que se aplicaron a una muestra de 11 madres las cuales tenían o tuvieron a un hijo en tratamiento quimioterapéutico, y cuyas edades se encontraban entre 30 y 59 años.

Consecutivamente analizó los resultados que arrojaron las entrevistas y se encontraron coincidencias altamente significativas en el área emocional, entre las que se puede mencionar las siguientes etapas: etapa de conmoción y aislamiento, etapa de ira e impotencia, etapa de depresión y etapa de aceptación de la enfermedad de las madres.

Por otro lado, describimos la investigación realizada por Páez (2008), la cual fue de tipo cuantitativa, basándose en imaginarios socio-culturales y educativos sobre la enfermedad del cáncer en el niño y la niña, intentando construir cuerpos de saberes que elaboran los actores sociales sobre dicha enfermedad.

También se pretende comprender el sentido y significado que otorgan los actores sociales involucrados en la problemática del cáncer, sus representaciones e imaginarios socio-culturales. La investigación descrita se llevó a cabo en el Aula Integral de la Unidad de Hematología, Oncología, Inmunología y Banco de Sangre del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales Dr. “Pastor Oropeza Riera”.

Las técnicas utilizadas por la investigadora fueron las entrevistas a las personas involucradas en la vida de los pacientes de cáncer en edad infantil, como a los médicos, padres y familiares, y a los profesores del aula. Por medio de estas, se pudo conocer las necesidades de los niños y niñas en los distintos ambientes donde

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

se desenvolverán, y así determinar las estrategias de atención no convencional que se promoverán por los docentes y los grupos que ayudarán en el crecimiento emocional y socio-cultural del paciente en los espacios hospitalarios.

La investigadora García (2015) realizó una investigación de tipo descriptiva en la cual buscaba mostrar a través de imágenes las características de la vida de una niña que padecía de cáncer. Para ello se llevó a cabo un ensayo fotográfico realizado en el hogar de Mariángel Matanza de 10 años de edad, y en el Instituto Oncológico del hospital "Dr. Luis Razetti", donde ella era paciente, que se encuentra ubicado en la ciudad de Caracas, Venezuela.

La niña era hija de padres divorciados, y ella residía con su madre en El Valle, en una zona de la capital caracterizada por la falta de recursos de primera necesidad. A partir del diagnóstico de la enfermedad, su día a día se había convertido en una rutina llena de constantes visitas al hospital, y por esta cotidianidad antes mencionada García se plantea los siguientes objetivos: identificar la calidad de vida de Mariangel Matanza y determinar el ensayo fotográfico del documental.

Las técnicas que utilizó fueron investigación documental, la observación directa y una propuesta visual que le permitiría reflejar de mejor manera las emociones, expresiones, la calidad y las condiciones de vida de la paciente, y por último realizó la selección de fotografías de acuerdo a la historia que se quería contar.

Rubira, Munhoz, Martínez, Barbosa y Silva (2011) realizaron un estudio descriptivo evaluativo transversal. El mismo tuvo por objetivo evaluar la sobrecarga de cuidado y la calidad de vida (CV) de los cuidadores de niños/adolescentes portadores de cáncer durante el tratamiento quimioterápico, y relacionarlas entre sí y a los datos sociodemográficos, y a la presencia y grado de señales de depresión, la población estuvo conformada por 32 cuidadores. Fueron recolectados datos sociodemográficos, sobrecarga de cuidado (Caregiver Burden Scale) y de CV a través del SF-36. El 87,5% de los cuidadores eran madres, la edad promedio fue 35 años, el puntaje general de sobrecarga fue 1,92±0,09 y los puntajes del SF-36 más comprometidos fueron: aspectos emocionales (59,3), vitalidad (60,0) y dolor (60,9). Entre los resultados se encontró una correlación significativa entre sobrecarga, salud mental y vitalidad. Asimismo, los investigadores determinaron que los cuidadores presentaron sobrecarga de cuidado y aspectos de CV comprometidos y posiblemente necesitan de intervenciones que promuevan el bienestar físico, el social y el emocional, para disminuir la sobrecarga y mejorar la CV, y así consecuentemente mejorar la asistencia.

El abordaje de los diferentes investigadores que han precedido nuestro estudio nos ha permitido conocer de manera sucinta los diferentes enfoques, métodos y resultados que emergen a partir de la realidad en la cual se desenvuelven los niños que padecen la condición de la leucemia, así como los diferentes niveles emocionales que viven estos niños y sus familiares.

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

Acercamiento a las teorías.

Estas teorías de inicio son aquellas que nos permitirán acercarnos a una realidad latente y la que conllevará a comprender los distintos significados que emergen desde la cotidianidad de los niños y familiares que transitan por el camino que conduce a la búsqueda de la sanación del cáncer, este acercamiento se logrará cuando realicemos el encuentro con teóricos que han transcurrido por los caminos del conocimiento en esta área, a continuación, dichas teorías:

El Cáncer en edad Infantil.

El cáncer, según González y Zambrano (2005), es una enfermedad que se genera por medio de la diseminación y división de células malignas a través de los distintos tejidos del cuerpo. El cáncer puede empezar casi en cualquier lugar del cuerpo humano, el cual está formado de trillones de células. Normalmente, las células humanas crecen y se dividen para formar nuevas células a medida que el cuerpo las necesita, pero cuando esta división se realiza de forma descontrolada o desorganizada comienza a ocasionar daños en el cuerpo humano.

Es decir, que cuando se desarrolla el cáncer, este proceso ordenado se descontrola y a medida que las células se hacen más y más anormales, las células viejas o dañadas sobreviven cuando deberían morir, y células nuevas se forman cuando no son necesarias. Estas células adicionales pueden dividirse sin interrupción y forman masas que se llaman tumores, se produce en el momento que, las células aumentan de manera descontrolada superando a las células normales lo cual impide que el cuerpo funcione de modo correcto. Este término nos ayudará a describir como esta enfermedad afronta al niño de manera rápida reemplazando sus células normales y afectando su metabolismo, esta explicación nos permitirá acercarnos a la comprensión de este padecimiento.

Por otra parte, es relevante señalar que el cáncer infantil en el transcurrir de las últimas décadas ha sido considerado con mayor importancia en el ámbito de la salud. Hasta hace pocos años, el cáncer infantil era considerado una enfermedad muy peculiar ya que era muy poco el porcentaje de individuos que la padecían en la diagnosis a nivel de asistencia primaria. Según Pacheco y Madero (2008) las enfermedades más conocidas en pacientes en edad infantil eran las de carácter infeccioso, las gastroenteritis severas con deshidratación, la patología neonatal, la prematuridad, las malformaciones congénitas, entre otras, y las mismas venían a ocupar las primeras causas de muerte en la infancia.

Asimismo, estos autores señalan que, en los países desarrollados, los avances sanitarios, económicos, sociales y culturales han permitido una significativa disminución de la mortalidad por las causas antes señaladas, y que por lo tanto otras adquieran mayor relevancia. Actualmente, el cáncer es la segunda causa de muerte en niños mayores de un año, superada sólo por los accidentes. En el primer año de vida ocupa el tercer lugar, superada también por la mortalidad derivada de

las malformaciones congénitas. La incidencia anual para todos los tumores malignos en niños menores de 15 años es de 12,45 por cien mil niños.

La Leucemia un tipo de cáncer frecuente en edad infantil.

Según Walter (1954), leucemia es el término general que se usa para referirse a algunos tipos distintos de cáncer de la sangre. Existen cuatro tipos principales de leucemia: Leucemia linfoblástica (linfocítica) aguda (ALL, por sus siglas en inglés), Leucemia mieloide (mielógena) aguda (AML, por sus siglas en inglés), Leucemia linfocítica crónica (CLL, por sus siglas en inglés), Leucemia mieloide (mielógena) crónica (CML, por sus siglas en inglés).

Es importante saber que los pacientes son afectados y tratados de forma diferente para cada tipo de leucemia. Estos cuatro tipos de leucemia tienen una característica en común: comienzan en una célula en la médula ósea. La célula sufre un cambio y se vuelve un tipo de célula de leucemia.

La médula tiene dos funciones principales. La primera función es formar células mieloides. La leucemia mieloide puede comenzar en estas células. La segunda función es formar linfocitos, que forman parte del sistema inmunitario.

La leucemia linfocítica puede comenzar en estas células, si el cambio canceroso tiene lugar en un tipo de célula de la médula que forma linfocitos, es un tipo de leucemia linfocítica o linfoblástica. La leucemia es de forma mielógena o mieloide si el cambio celular tiene lugar en un tipo de célula de la médula que suele formar glóbulos rojos, algunos tipos de glóbulos blancos y plaquetas.

Para cada tipo de leucemia, los pacientes son afectados y tratados de forma diferente, por tanto, los pacientes dependiendo de la edad, del tipo de leucemia y de las condiciones físicas presentaran diversas manifestaciones y tratamientos para cada, para lo cual es que se realiza una diagnosis exacta para poder indicar el tratamiento y manejo adecuado

Por lo tanto, Leucemia es el término utilizado para referirse a la enfermedad padecida por dichos pacientes los cuales serán tratados, es por ello, que a través de esta información se adquirirán nuevos conocimientos los cuales serán de gran utilidad para el proceso de mentalización que será procesado, sin embargo, es importante destacar que se elaborarán diversos tipos de crecimiento mental para los pacientes ya que la enfermedad se presenta en distintas formas diferentes para cada persona recalcando que los 4 tipos distintos tienen un aspecto en común, lo cual es la transformación que lleva a cabo la medula ósea al ser afectada.

Las emociones durante el desarrollo de las enfermedades hemato-oncológicas.

La definición de las emociones no significa una tarea sencilla, ya que puede ser un término básico, pero a la vez complejo y más que con acepciones o

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

contextualizaciones lo definimos con palabras o con un sentimiento que son manifestados a través de las emociones. Goleman (1999), autor que popularizo el concepto de inteligencia emocional, define a la emoción como un sentimiento y su reacción frente a una situación, objeto o sujeto, las mismas caracterizan diferentes condiciones psicológicas y biológicas que lo caracterizan a la emoción. Todas las emociones son esencialmente impulsos a la acción; cada una de ellas conlleva a un cierto tipo de conducta.

En los niños pequeños hay una total continuidad entre sentimiento y acción; en los adultos se da una separación: muchas veces, la acción no sigue al sentimiento. Las emociones facilitan las decisiones y guían nuestra conducta, pero al mismo tiempo necesitan ser guiadas. Existen centenares de emociones y muchas variaciones, mutaciones y matices diferentes entre todas ellas, es por esta razón que es importante saberlas identificar, para poderlas gestionar y controlar. En realidad, existen más sutilezas en la emoción que palabras para describirlas.

Es realmente importante señalar, que diversos estudios elaborados desde diversas perspectivas teóricas señalan que en los pacientes diagnosticados con cáncer emergen un sinfín de situaciones psicológicas que conllevan a un cumulo de emociones que suben y bajan de acuerdo con los diferentes estadios y procesos de la enfermedad.

Gaviria, Vinaccia, Riveros y Quiceno (2007), en diferentes estudios relacionados con la temática en función a escalas emocionales, mostraban la relación existe entre la fatiga, la presencia y permanencia en los hospitales, la aplicación de tratamientos con factores psicosociales. Asimismo, señalan que los sentimientos varían en cuanto la presencia de síntomas tales como náuseas y vómitos, dolores, disnea, pérdida de apetito, entre otros.

Estos investigadores señalan también que las estrategias de afrontamiento a la enfermedad son diversas y dependen del tipo de vida y las características familiares, para enfrentar las consecuencias de dicho padecimiento que presentan situaciones estresantes, emergen acciones como la de búsqueda de apoyo social, la religión y planteamiento a solución de problemas. Sin embargo, también se hace presente la autofocalización negativa, la negación, la baja de la estima y la expresión emocional abierta que con frecuencia es negativa. Estos autores también señalan que, en ocasiones, los pacientes tienen una alta evitación conductual y emocional, expresando poco sus emociones ante los demás. Por último, los mismos investigadores muestran que existe una alta presencia de ansiedad y depresión en los pacientes.

Aunado a esto, Tamara (2016) señala cómo estos sentimientos afloran en el entorno familiar y cómo hermanos, padres, tíos y otros familiares cercanos muestran temor, culpabilidad, conductas depresivas, de tristeza y palidez; señalan, a su vez, que, en muchos casos, los pacientes en edad infantil manifiestan conductas emotivas

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

regresivas y que los hermanos pueden tener cierto grado de celos por la atención al paciente.

En suma, lo anteriormente descrito permite representar un entorno y una realidad difícil de comprender por la cantidad de emociones que emergen en el contexto que además no sólo se hacen presente en el paciente sino en el núcleo familiar y la familia cercana, adicional a la diversidad de emociones presentes a través de las diferentes fases desde el diagnóstico de la enfermedad, el tratamiento y el desenlace de la misma.

Este acercamiento nos permitirá comprender, en primera instancia, un poco el escenario que vamos a abordar para comprender el contexto de los pacientes hematooncológicos.

Accionando la batalla. Senda hacia la comprensión de la emocionalidad de los pacientes hemato-oncológicos y la transformación de la realidad.

En el presente trabajo nos apropiaremos de la Investigación Acción Participativa como método de investigación. Dicho método es congruente con la naturaleza del objeto de estudio y con el paradigma sociocrítico asumido desde nuestra intención expresa al inicio de la investigación y la visión de una realidad que esperamos comprender y transformar junto con los pacientes hemato-oncológicos en edad infantil. Dentro de esta perspectiva, la realidad no puede ser percibida como una situación acabada, única e inalterable, sino como una construcción social llena de significados emocionales. Asimismo, este objeto de estudio se levanta en un escenario dinámico que emerge en el día a día del tratamiento y las relaciones en el contexto de los niños que sobrellevan una enfermedad hemato-oncológica.

De esta manera, nos ubicamos en el mencionado paradigma, para que, en la reflexión dentro de los grupos de acción, los pacientes comprendan su estado emocional y su situación de vida, además de reconocer la presencia de otros que le acompañan en este andar, y así con la orientación del personal médico, enfermeras, colaboradores, familiares y del resto de sus compañeros de tratamiento puedan transformar su realidad haciendo uso de estrategias y técnicas emergidas producto de círculos de reflexión.

Asimismo, el método se adscribe a la perspectiva cualitativa, que según Sandín (2005), es aquella que permite generar el conocimiento de la realidad a través del comportamiento social de los individuos expresado a partir de sus experiencias construidas en los diferentes contextos, en correspondencia a los significados que prevalecerán en los actores sociales. En consecuencia, este estudio asumido desde dicho enfoque nos acercará a comprender los comportamientos de los pacientes hemato-oncológicas y, según sea el caso, transformarlos.

Adicionalmente, el enfoque cualitativo según Hurtado y Toro (2005), presenta como características una alta carga de subjetividad, lo cual conlleva a la emergencia de

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

múltiples visiones de la realidad. Frente a este escenario se propician interacciones diversas y variadas entre los investigadores y los distintos actores sociales del estudio, todo lo cual conlleva a que nosotros como investigadores tengamos una fuerte presencia en el medio social a investigar.

Proceso artesanal de la Investigación.

El diseño de la elaboración está definido en la medida que avancemos en la investigación, para poderla adaptar a una dinámica investigativa emergente, sujeta a las características particulares del contexto y las diversas opiniones de los actores sociales, de ellos mismos nacieron las soluciones a las situaciones planteadas que fuimos conociendo y comprendiendo a partir de las emociones y la visión que tiene sobre la vida cada uno de los pacientes hemato-oncológicos.

Toda investigación se fundamenta en un marco metodológico, el cual define el uso de métodos, técnicas, instrumentos, estrategias e instrumentos a utilizar en el estudio que se desarrolla. En relación con lo anterior, Balestrini (2006) define el marco metodológico como el apartado referido a los métodos, las diversas reglas, registros protocolos; con los cuales la teoría y su procedimiento exhiben la realidad desde diversas magnitudes.

Por consiguiente, el método de investigación, bajo el enfoque cualitativo, se refiere a las rutas comenzadas y empleadas en la propiciación, generación y construcción de conocimiento. En las palabras de Morín (1986), las metodologías son aquellos caminos prefabricados que programan al investigador, mientras que el método será una ayuda a la estrategia. De esta manera asumimos a Teppa (2006), quien señala los momentos de la investigación-acción, a saber:

a) Diagnóstico: conocer los problemas; los cuales serán conocidos a través de la reflexión inicial a través de los grupos focales y entrevistas y en la medida que iremos involucrándonos en la situación emocional de los pacientes hemato-oncológicos;
b) Planificación: preparar acciones para atacar los problemas; estas técnicas y estrategias se planificarán y escogerán ya habiendo conocido las situaciones problemáticas que se presentan en los actores sociales;
c) Ejecución: realizar las acciones planificadas; de tal modo que ejecutaremos las herramientas y/o estrategias seleccionadas para mejorar la situación individual y social de cada uno de los niños con dicha enfermedad;
d) Evaluación: valorar las acciones realizadas; en esta fase determinaremos las emociones de los pacientes por medio de los resultados que arrojaron las estrategias utilizas;
e) Sistematización: reconstruir las experiencias de todo el proceso de investigación; en esta última fase serán construidas algunas reflexiones que emerjan a partir del proceso transformador que vivan los pacientes a la luz de las acciones realizadas y compartidas desde el sentir de cada uno de los pacientes.

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

Así mismo, el proceso se inicia a partir de una idea general, que tiene como finalidad mejorar o transformar alguna situación del escenario de estudio; identificando la realidad inicial y luego se plantea los supuestos de acción estratégica y, en el cual los investigadores debemos plantearnos estas preguntas: ¿Qué está sucediendo actualmente?, ¿En qué sentido es problemático?, ¿Qué puedo hacer al respecto? Seguidamente, el foco de la investigación se inicia con la búsqueda de un aspecto sobre el cual se pueda actuar para tratar de transformarlo y que los pacientes interioricen y reflexionen acerca de realidad concreta.

Por consiguiente, se debe plantear las presunciones de acción o acción estratégica, que es el momento más importante en la investigación-acción debido a que es la propuesta a mejorar la situación después de documentar y tener un diagnóstico; aunque solo sea un enunciado que relaciona una idea con una acción, de ello dependerá el éxito que tenga la investigación en cuanto a transformar, en nuestro caso, la realidad en cuanto a la emocionalidad de los pacientes hemato-oncológicos.

Prosigue, la acción y la observación de la misma, bajo control de los voluntarios e investigadores, en ésta se pone en pie la hipótesis anteriormente planteada, y se hace un esfuerzo en analizar y reflexionar las situaciones de conflicto en las cuales se encuentran sumergidos los pacientes y sus familiares. En este tipo de investigación, la observación recae principalmente en la acción, puesto que el énfasis primario es sobre la acción de la investigación, y a través de la técnica informada en la experiencia crítica, se proyecta un cambio cuidadoso y reflexivo en la vida de los mismos.

Dentro del control en la acción la misma deberá ser sistemática y a su vez debe generar datos que propicien cambios en los actores sociales; los datos que serán utilizados son aquellos que permitan demostrar que la situación emocional y de conflicto social está mejorando de manera positiva.

Escenario de la Investigación.

El escenario, de acuerdo a Taylor y Bogdan (1987), es aquel en el cual el investigador obtiene fácil acceso, establece una buena relación inmediata con los actores sociales y recoge los datos directamente relacionados con los intereses investigativos.

Nuestra investigación tiene como escenario El Hospital Pastor Oropeza Riera ubicado en el sector oeste de la ciudad de Barquisimeto estado Lara. Allí se pudo observar las manifestaciones emocionales de cada uno de los pacientes hemato-oncológicos que acuden a ese hospital, a través de la documentación grupal e individual con los niños y padres de los mismos, donde las problemáticas que serán diagnosticadas mediante la reflexión grupal nos llevarán a actuar desde la acción.

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

Actores sociales.

En correspondencia al paradigma, fueron considerados los actores sociales de manera intencional, tomando en cuenta ambos géneros y obedeciendo a los criterios tales como: ser paciente del Hospital Pastor Oropeza Riera o familiar del mismo; el paciente debe encontrarse en edad infantil y padecer de algún tipo de leucemia. Cabe destacar que Spradley (1980) establece que los actores sociales deben poseer los requisitos mínimos contemplados para el objeto de estudio, además deben estar interesados en los propósitos de la investigación.

Así, los actores sociales de nuestra investigación estuvieron representados por ocho (8) pacientes en edad infantil con enfermedades hemato-oncológicas del Hospital Pastor Oropeza Riera y sus familiares.

Técnicas de recolección de la información.

Para la recolección de información, se tomó en cuenta el tipo de estudio, las características de la población y la forma en la que los investigadores nos relacionaremos con el objeto de estudio.

Por consiguiente, para la fase diagnóstica se utilizó la entrevista que según lo señala Hurtado y Toro (2005), son el conjunto de procedimientos y actividades que permiten al investigador obtener la información necesaria para dar respuestas a las inquietudes de la investigación. Con base a lo expuesto, en este estudio se empleó un guion de entrevista a partir de la utilización de una cámara de video, una libreta de anotaciones y una grabadora, así como también se utilizó los testimonios focalizados, que según Teppa (2006) comienza con un anunciado abierto para que el actor social pueda explayarse en sus ideas y vivencias, es decir, su realidad.

Tratamiento de la información.

Uno de los procedimientos más arduos en la investigación cualitativa, es el análisis de la información, al respecto, Rodríguez, Gil y García (1999) señalan que el análisis de la información es un conjunto de manipulaciones, transformaciones y reflexiones que se realizan con el fin de extraer los significados relevantes en relación con la situación de problema.

La interpretación de la información, en una investigación cualitativa sigue un proceso cíclico e interactivo, el mismo comprende tres actividades básicas: reducción de la información, presentación, interpretación y verificación de los hallazgos. También puede decirse que es un proceso continuo, tal como se plantea en el círculo hermenéutico donde se interpreta la realidad. Es así como este proceso se muestra intuitivo, flexible y orientativo; en el cual debemos dejar fluir la tendencia instintiva y hasta artística. De esta manera, para el análisis debemos hacer uso de la creatividad y perspicacia para reconstruir las partes como un todo en el contexto construido a partir de la consideración de categorías y subcategorías que permitan

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

mostrar las evidencias de los que piensan y sienten los niños que padecen enfermedades hemato-oncológicas.

Criterios de calidad de la Investigación.

En este tipo de investigación de corte cualitativo, aparecen ciertos criterios que le otorgan la credibilidad y la cientificidad. Las mismas se obtienen, según Rodríguez (1999), a partir de la coherencia de la información y por la ausencia de contradicciones con resultados de otras investigaciones.

Por su parte, Rusque (2007) para obtener la credibilidad, puede ser aplicada la triangulación, la cual es una técnica que resulta de lo que se obtendrán de las entrevistas aplicadas a los actores sociales, que debe estar vinculado y contrastando con lo expuesto por cada uno de los actores sociales, también esta triangulación puede lograrse a través de las teorías de base o teorías emergentes en la realidad. En lo concerniente a la cientificidad, Rodríguez (1999), señala que lo científico no se obtiene por la replicabilidad o generalización de la información, sino en la reciprocidad hermenéutica entre diferentes observadores. En la aplicación de estas dos técnicas se asume que el conocimiento emergido otorgó calidad y nivel científico a este estudio.

Buscando la luz para los guerreros.

Este capítulo nos permitió acercarnos a la realidad que subyace en los pacientes hemato-oncológicos en edad infantil que hacen vida en el aula hospitalaria integrada en el Hospital Dr. Pastor Oropeza Riera, ya que este escenario constituyó toda una gama de situaciones que nos llevaron a conocer e interpretar cuál es la realidad que viven cada uno de estos niños y sus familiares, entorno en el cual también coexiste un personal médico, asistencial y pedagógico que intentan servir de apoyo en el contexto en que se encuentran sumergidos.

Además, nosotros fuimos coactores de esta realidad que aun cuando no vivimos la enfermedad pudimos sentirla de cerca a través de los testimonios y vivencias que nos transmitían los pacientes y sus padres en cada sesión en la cual trabajábamos con ellos, pudimos apreciar a partir de sus emociones y sentimientos la lucha que se les presenta día a día en la cotidianidad con respecto a su padecimiento.

En este sentido, el aula hospitalaria sirvió de escenario para visualizar y conocer sus expectativas y aspiraciones para poder llevar a cabo distintas acciones que conduzcan a la transformación de un entorno que les oprime su ser, tratando de reconstruir éste a partir de diferentes herramientas desarrolladas a través de actividades que les proporcionen calidad de vida.

Las siguientes interpretaciones se refieren a las interacciones que se dieron a lo largo de las diferentes sesiones de trabajo que realizamos junto con los pacientes hemato-oncológicos que asisten al Aula Hospitalaria, lo que permitió la constante

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

construcción y deconstrucción, del ir y venir de un proceso reflexivo a través de elementos dialógicos, recursivos y hermenéuticos, los cuales afloran en los discursos o entrevistas que se le realizaron a cada uno de los actores sociales.

Se llevó a cabo un proceso deductivo-inductivo, la codificación y categorización de la información, atendiendo a unidades de interpretación asumidos en este camino investigativo (Spradley, 1980), las mismas permitieron representar los elementos de relación y agrupamiento, facilitando el proceso de interpretación (Rodríguez Sabiote, 2003). A continuación, se presentan las mismas, que emergieron en este estudio:

Unidad de Interpretación: El recorrido Emocional frente a la Enfermedad.

Esta unidad de interpretación surge, a partir, de las diversas etapas emocionales que pudimos presenciar y escuchar de las vivencias de los pacientes hemato-oncológicos y sus familiares. De esta forma, es relevante resaltar el camino transitado desde la emocionalidad del individuo que se enfrenta a una realidad inesperada.

En relación con lo anterior, en las etapas que se recorren cuando un paciente es diagnosticado con cáncer, se encuentran las siguientes: la negación, rabia, negociación, depresión y aceptación. Sin embargo, la misma señala que no se tiene certeza de todas las etapas, es decir, no se han demostrado suficientemente que todas las personas realmente pasen por las cinco etapas. En el escenario de estudio a través de las distintas sesiones que realizamos encontramos algunos actores sociales que han vivido algunas de estas etapas, por las cuales comenzamos este viaje, al cual denominamos “El recorrido emocional frente a la Enfermedad”.

De la misma manera, pudimos presenciar emociones asociadas con la rabia por parte de los actores sociales, por ejemplo, en el testimonio de PJD en el cual manifiesta ***Tengo una enfermedad que no me gusta, la odio porque me duele.*** Por otra parte, PRG señala ***Tengo una enfermedad que se llama cáncer que me hace sentir mal y me molesta***, a través de su sentir pudimos interpretar que la rabia es una emoción que generalmente expresan los pacientes a través del resentimiento o de la irritabilidad, la cual puede ser causada por la etapa anterior, la negación, por dolor y/o sufrimiento producidos por la enfermedad y los tratamientos.

En este orden de ideas pudimos percibir la negociación, la cual es la etapa en donde se busca que la enfermedad desaparezca. Para ello, es necesario, en estos casos infantiles, que los padres, médicos y personal asistencial se pongan de acuerdo en “armar” estrategias de tratamientos que mejoren las condiciones de salud del paciente hemato-oncológico.

En concordancia con lo planteado pudimos observar el testimonio de FMD…***Estaba “tirada en el piso” y suspendida en el aire, sin poder hacer nada, así pasé un año. Pasa un tiempo, que se hace largo y fuerte para nuestra familia, para que***

nuevamente mi esposo y yo volvamos a encontrar la energía y fortaleza para apoyar a nuestra única hija. Hay personas que me han prestado su apoyo. Voluntarios, enfermeros, maestras, iglesia, vecinos. Todos nos han hecho llegar su apoyo de una u otra para salir adelante…

Continuando con esta unidad, logramos sensibilizarnos con los pacientes hemato-oncológicos en edad infantil del Aula Hospitalaria y sus padres, a través de actividades y conversaciones que nos permitieron conocer la situación de vida de cada uno, de esta manera pudimos obtener como resultado que la mayoría de los actores sociales se encontraban en estado de depresión, otra de las etapas que mencionamos arriba.

La depresión es un trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima. Lo que concuerda con el testimonio de PD ***no tengo amigos y me dicen que soy fea, y eso me pone triste.*** De la misma manera, PJA señala ***Yo no sé por qué tengo que venir, pero lo que me hacen aquí las doctoras me duele y me hace sentir triste y a mi mami que me acompaña también.*** En las palabras de este actor visualizamos cómo este sentimiento de depresión se hace presente manifestándose incluso en su círculo familiar.

Por último, aunque fue difícil, encontramos que algunos pocos actores sociales se encontraban en la etapa de aceptación de la enfermedad como una realidad que hay que vivir y a la cual se debe vencer a través del ataque a la misma y perseverancia. En esta etapa las personas comienzan a tomar una parte activa y comprometida con la nueva condición. Ahora, la enfermedad se puede vivenciar como una oportunidad para la transformación personal, social y familiar.

En muchas ocasiones nos llamó la atención como cada paciente, padre y/o madre desde su individualidad aceptaban la realidad que los hace vivir la enfermedad. En el testimonio de una madre pudimos obtener lo siguiente FMA ***con el tiempo hemos salido adelante y a pesar de todo Arianna está bien y con el favor de Dios se va a mejorar y superar el cáncer.***

Para finalizar, es necesario que se cumplan estas etapas en cada uno de los pacientes y sus familiares para llegar a la aceptación, que les ayudará a recibir de un modo positivo aquello que viene para sus vidas, y así encontrar las herramientas para vencer la batalla de este flagelo. A continuación, una imagen que permite visualizar ese recorrido emocional.

Unidad de Interpretación: Un Ejército entero tras Los Guerreros de la Luz.

Esta unidad de interpretación emerge del discurso de los pacientes hemato-oncológicos, quienes han sido caracterizados por ser verdaderamente los “Guerreros de la Luz” en el centro asistencial, cabe resaltar como detrás de cada uno de ellos y sus familiares se encuentra todo un personal médico, asistencial,

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

pedagógico y hasta de voluntarios que hacen vida en el Hospital Dr. Pastor Oropeza Riera y en su Aula Hospitalaria, ayudando cada uno desde sus virtudes y habilidades, pero en la búsqueda de un mismo fin, el bienestar de todos los niños que padecen la enfermedad.

En concordancia con lo mencionado en el párrafo anterior, Serradas (2010), presenta un estudio cuyo argumento se fundamenta en la necesidad de la colaboración interdisciplinaria en el escenario hospitalario y de atención integral tanto al paciente como a su grupo familiar. Asimismo, esta autora, realza los efectos beneficiosos que tiene el disponer de un equipo dispuesto a acompañar y brindar apoyo desde lo educativo, orientador, social y médico en el ámbito hospitalario. En este sentido, la implementación y acompañamiento de este ejército genera herramientas que contribuyen a aminorar los síntomas de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos médicos; todo ello en un escenario complementario e interdisciplinario.

Lo señalado anteriormente, puede ser apreciado en el discurso del actor social FMS ***Los médicos la atienden muy bien, yo de aquí no la sacaría porque realmente todo el mundo está pendiente de ella, preguntan, llaman, escriben, de todo. En el hospital, hicimos una familia con todo el personal, médico, enfermero, docente, voluntarios, pacientes y sus padres, estando aquí uno nunca se siente solo.*** En el testimonio descrito se evidencia la importancia de la comodidad que deben tener los pacientes y sus familiares en el hospital, para que el trayecto arduo que requiere la enfermedad se haga más ligero.

En el testimonio de PA ***No me gusta ir a la escuela prefiero venir aquí (al Aula Hospitalaria) porque las maestras me tratan bien y aprendo más.*** También se aprecia el valor de la responsabilidad y la vocación que tienen las maestras del Aula Hospitalaria en estimular de manera optimista y creativa a los pacientes hemato-oncológicos en edad infantil que aún están en el proceso de aprendizaje y en el descubrimiento de su verdadera identidad.

Adicionalmente, el actor social PA nos comenta ***También me encanta venir porque las maestras nos enseñan cosas.*** A través de sus palabras y su sonrisa al decirnos lo anteriormente expresado, nos indica lo satisfecho que se siente cuando asiste el Aula Hospitalaria porque su enfermedad deja de ser impedimento para que él adquiera conocimientos propios de su edad.

Todo lo desarrollado hasta el momento puede ser percibido en las ideas de Páez (2008), quien señala que el tratamiento médico de los niños con este padecimiento debe estar acompañado por un equipo multidisciplinario quienes desarrollan una conciencia y responsabilidad social, es así que el personal médico y de servicio junto a las docentes configuran un grupo que desde sus distintas disciplinas acompañan y brindan apoyo en la batalla librada.

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

Esta idea puede ser visualizada en las palabras de dos personas integrantes de este noble grupo, que, a pesar de no pertenecer a los actores sociales escogidos en un principio, quisieron poner su voz como testimonio, la primera una de las docentes del aula hospitalaria, DAM quien aduce "*Al conocer el diagnóstico de los niños se vive un duelo social ya que es devastador ver a esos niños vivir una enfermedad tan delicada, además que en muchos casos son niños en los cuales vemos reflejados a nuestros hijos o familiares, de tal manera que nos involucramos con ellos a través de diferentes actividades para hacer más llevadera la situación*"

Asimismo, uno de los médicos que hacen vida en este centro asistencial MMM manifiesta que *la función fundamental del médico hematólogo y oncólogo es minimizar las lesiones y padecimientos físicos y emocionales de los pacientes, además de coadyuvar en poder sobrellevar las distintas perdidas que se van sufriendo a lo largo del trayecto de la sanación. Así nos involucramos de tal manera con estos pacientes que solemos desarrollar lazos tan profundos e intensos como los lazos familiares, lazos indisolubles a través del tiempo… Nos alegramos con el triunfo sobre la enfermedad y nos entristecemos con las pérdidas de las batallas… Es importante que el niño en medio de esta enfermedad experimente el amor de todos los que somos parte de su vida en ese momento…El paciente y la familia se aferra a ti como una esperanza de vida".*

Consustancialmente con lo vivido, el escenario nos llevó a reflexionar hacia la conformación de acciones propias del contexto hospitalario y extrahospitalario que coadyuvan a reconstruir la dinámica del paciente, siempre visto desde un equipo multidisciplinario que vea al individuo y lo ayude de forma integral.

Unidad de interpretación: La Familia, la Cuna del Descanso.

La unidad de interpretación nace de nuestra sensibilidad humana y en la comprensión hacia los padres y familiares que sufren en sus propios cuerpos la lucha que libran sus niños contra el cáncer. Para las madres de los pacientes hemato-oncológicos del Aula Hospitalaria, combatir contra la enfermedad constituye un reto que se afronta día a día, sin parar, como lo expresa el actor social FMM ***Yo he estado aquí desde hace mucho tiempo, día tras día, desde que al niño le diagnosticaron el cáncer comenzamos a batallar.***

Esta "batalla" se hace presente en la lucha que se libra entre el dolor y sufrimiento para toda la familia y la esperanza de salir adelante y ganar este acontecimiento. El enfrentamiento contra el desánimo y la desesperanza se vive en contraste con días de alegría e ilusión, son los niños quienes con sus sonrisas espontáneas dan motivo a sus padres y los impulsan a seguir luchando, como lo indica el actor social FMS ***Yo le doy gracias a Dios de que ella sea tan fuerte, creo que hasta más que yo, siempre está sonriendo por todo y eso me motiva.*** Estas palabras reflejan que siempre las alentadoras e inocentes sonrisas de los pequeños pacientes dan descanso a la familia y, una luz de esperanza ante la oscuridad de la enfermedad.

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

Asimismo, evidenciamos en nuestra investigación la importancia que tiene para el paciente la familia y el apoyo que les brindan, según Medina (2017). El cáncer no es sólo una cuestión médica, el apoyo familiar a un hijo o a un hermano con esta enfermedad ejerce una influencia positiva y directa en el proceso de desarrollo y de curación. Pudimos notar y percibir nosotros mismos que el cariño, la atención y el amor son medicinas más que necesarias para el recorrido de tratamientos contra el cáncer infantil.

Asimismo, la Sociedad Americana del Cáncer (2014), señala que cuando un niño tiene cáncer la crisis es para toda la familia, ya que además del shock que se produce frente a tal acontecimiento se trastocan la cotidianidad de todos los miembros de la familia y amigos del entorno, en las palabras de FMA puede apreciarse esta idea "*Cuando nos dieron la noticia todos lloramos, mi familia y amigos allegados. Al principio todas las personas no brindaban su apoyo, para salir adelante con la situación".* Asimismo, PKG afirma "*Al momento lloré, claro, y me pregunté si me iba a morir… Hasta ahora yo he estado bien, aunque me sigue afectando emocionalmente el hecho de no poder estudiar por ahora, porque mi vida eran mis estudios, me sentí muy mal porque eso era lo que yo hacía y ya había hecho mis amigos y grupo de estudios, y que me digan que ya no me podía graduar con ese grupo de personas me devastó".*

Otro de los hallazgos encontrados a través de los testimonios recogidos a partir de los actores sociales es lo señalado por la Sociedad Americana del Cáncer (2014), la cual señala que los padres, familiares y amigos deben asumir en esta etapa de conmoción que lo que están experimentando es una reacción normal y que deben buscar consuelo entre sí, el uno con el otro, o entre otros miembros de la familia o amigos, además de hablar con un trabajador social o enfermera del equipo de atención sobre sus sentimientos, pedirles información al equipo y tener la certeza que este sentimiento de conmoción pasará. Lo cual puede ser apreciado en el testimonio de FMA *"Cuando me dijeron lo que tenía mi hija estuve un poco triste. ¡Me quería morir! Cuando supe todo mejor no quería ni ver a mi hija, pero con el tiempo hemos salido adelante y a pesar de todo Arianna está bien y con el favor de Dios se va a mejorar y superar el cáncer… mi familia y amigos me han ayudado mucho"*

Por otra parte, el autor anterior hace énfasis que los padres y allegados deben en las etapas subsiguientes a la conmoción, como tristeza, culpabilidad, enojo buscar información precisa y clara con los expertos en el manejo de los casos y confiar en los integrantes del equipo que administrará el tratamiento, pidiendo apoyo por parte de los trabajadores sociales, consejeros, enfermeras, psicólogos y médicos. Además, deben promover el desarrollo de estrategias para reducir esos estados anímicos, escuchar experiencias de otros pacientes y visualizar y responder a eventos en los que sea posible ser parte, evitando de esta manera el aislamiento y por último buscar la fortaleza emocional en creencias religiosas o prácticas espirituales.

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

Todo lo anterior puede apreciarse en el testimonio de PKG quien expresa "*Hay momentos en los que estoy muy contenta, pero hay momentos en los que no quiero ni hablar ni que me hablen. A veces, quiero llorar y me decían que era parte del mismo tratamiento. Para despejarme, me ponía a leer, a escuchar música, eso me ayudaba mucho. El apoyo de mi familia fue muy muy importante en mi recuperación, en especial el amor de mi madre que siempre ha estado conmigo, y pues claro el ambiente aquí en el Aula Hospitalaria, las profesoras, los médicos, las enfermeras, pues eso ayuda mucho en todo este proceso. Y por ejemplo para mí, la FE en Dios, la parte espiritual es esencial. Estoy alegre en estos momentos porque la semana pasada me dieron de alta y terminé mi tratamiento hace 15 días, y hace unos días me dieron algo que se llama remisión total".*

En conclusión, esta unidad de interpretación permite visualizar que, a menudo, los padres, familiares, amigos tienen sentimientos similares y puede que tengan dificultad para controlar muchas las emociones. Por tanto, es absolutamente necesario conseguir información precisa y solicitarles que brinden consejos prácticos que resultan útiles. Además, los integrantes del equipo pueden además ayudar a hablar y manejar sus sentimientos en formas que apoyen a los padres y al hijo. La Sociedad Americana de Cáncer (2014) señala que, en algunas oportunidades, los padres suelen ocultar la noticia al resto de la familia lo cual a menudo cierra la comunicación e impide que la familia trabaje en conjunto, y aun cuando es muy dolorosa la situación, los padres pueden apoyar a su hijo y animarlos a expresar sus emociones y a procurar enfocarse en salir adelante

Unidad de interpretación: Un Escape Multicolor de una Realidad Gris.

Esta última unidad de interpretación se desprende de los diferentes discursos de los actores de los cuales se pone de manifiesto la necesidad de poseer dentro del aula hospitalaria diferentes actividades y estrategias que les ayuden a llevar con más esperanza y optimismo el trayecto del tratamiento de sanación, todo lo cual coadyuva en el manejo complementario de la enfermedad.

Esta idea puede ser apreciada en el estudio realizado por Contreras, Carduño y Carmona (2012), quienes señalan que el tratamiento de cáncer tiene su base en medicamentos quimioterápicos y en muchas oportunidades con procedimientos invasivos, que perturban psicológicamente al paciente y la familia provocando dolor y sufrimiento, así como lo señalan PJD quien manifiesta *"Tengo una enfermedad que no me gusta, la odio porque me duele, además no me siento bien estando en el Hospital"* y PRG *"Tengo una enfermedad que se llama cáncer que me hace sentir mal y me molesta; los tratamientos que me hacen para curarla me hacen cosquillas y además son muy fríos. No me gusta estar acostado aquí en el Hospital".*

Frente a esta situación dichos autores afirman que deben ser analizadas y consideradas medidas terapéuticas alternativas para aliviar este padecimiento. Asimismo, Contreras et al. (2012) aseveran que las terapias alternativas significan un gran beneficio para quienes sufren estas enfermedades ya que permiten

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

minimizar los problemas relacionados con el estrés, el dolor, la depresión, la ansiedad y ayudan aumentar la autoestima, en otras palabras, mejoran la calidad de vida.

Esta afirmación puede ser apreciada en los discursos de PD quien señala "… *a mí no me gusta venir porque me "puyan" pero si me gusta cuando vengo aquí (al Aula Hospitalaria) porque jugamos y aprendemos. Yo no iba al cole, pero ahora sí, aunque no me gusta ir porque allá no tengo amigos y me dicen que soy fea, y eso me pone triste… A mí me gustan las cosas de niñas, que me pinten las uñas, me peinen porque ya me creció el pelo y me encanta el color rosado" y* PJA quien afirma "… *me siento mal porque no tengo amigos porque no voy a la escuela. Me gusta más estar en el Aula Hospitalaria porque allá me siento mejor con algunos juegos"*.

En este sentido, los autores antes mencionados señalan que las terapias alternativas y estrategias motivacionales permiten enseñar habilidades para el manejo del dolor y permiten incrementar las relaciones interpersonales no sólo con la familia, amistades y equipo de salud. Además, la práctica de las distintas técnicas vivenciales produce una energía positiva para el cuerpo, la mente y el espíritu.

Holder (2004) que las actividades que provocan alegría y risas en los pacientes permiten la secreción de catecolaminas y endorfinas, que son calmantes y relajantes naturales producidos por el organismo, además de mejorar el estado de ánimo del paciente fortifica el sistema inmunológico ya que permite la oxigenación de la sangre y produce efectos positivos en los pacientes hemato-oncológicos. En conclusión, los pacientes en edad infantil que padecen este diagnóstico requieren del apoyo de todo el equipo y la familia ya que la implementación de actividades que le permitan desarrollar estados anímicos de alegría y satisfacción les ayudaran en su pronta recuperación.

Esta última idea puede ser percibida en las palabras de PKG quien señala "*Me encanta escuchar música, eso me ayudaba mucho, así como el apoyo de mi mamá y familia en estos tiempos oscuros… ¡Me hicieron un examen de médula ósea y cuando me dieron el resultado y vi la palabra "normal" yo ay Dios mío! ¡Me sentí súper feliz! En mi opinión la emocionalidad y la actitud que uno mismo tome hacia la enfermedad tiene mucho que ver porque si tienes una actitud positiva puedes salir adelante, lo digo por experiencia propia, son un conjunto de cosas pues, acompañadas del tratamiento, claro".*

Fase Instrumental: Actividades emergentes, alternativas durante el tratamiento.

Una vez realizado el diagnóstico de esta realidad estudiada y sobre la base de cada uno de los discursos de pacientes, padres, familiares y personal entrelazado con los teóricos de base, se procedió a diseñar y construir actividades y estrategias que serán consideradas como terapias alternativas que otorguen una gama de colores a la realidad que viven los diferentes pacientes hematoncológicos durante el

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

trayecto del tratamiento y sanación de su enfermedad. A continuación, se exhibe las actividades realizadas a luz de los requerimientos y deseos de estos pacientes en edad infantil.

Sesión 1: martes 25 de abril del 2017. En correspondencia a lo develado de los discursos de los actores sociales, emergió una primera sesión de trabajo a realizarse en el aula hospitalaria cuyos principales propósitos se direccionaban a:

-Diagnosticar la situación inicial de los niños en cuanto a su relación con el ambiente.
- Sensibilizar a los niños de su presencia del yo en el medio ambiente y su atención a través de estrategias recreativas.
- Determinar el nivel de sensibilidad de los niños en cuanto al ambiente y el yo.



Sesión 2: martes 2 de mayo de 2017: Una vez realizada las reflexiones propias de la sesión anterior, en las cuales se pudo percibir demostraciones de alegría y entusiasmo en los niños, tanto que al terminar dicho encuentro no querían retirarse a sus casas, y conjuntamente se programó una segunda sesión con los pacientes del Aula Hospitalaria, considerando las siguientes intencionalidades direccionadas a la motivación y autoestima:
- Desarrollar actividades que coadyuven en la identificación de las diferentes profesiones.
- Conocer las diferentes profesiones funciones.
- Visualizar la proyección de la profesión de los niños en un futuro.
- Valorar su actuación como seres humanos importantes en el ámbito social y familiar.

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017



Sesión 3: martes 9 de mayo del 2017: La tercera sesión emerge de los discursos de los niños al señalar cómo el acompañamiento de los padres y familiares es tan importante, en esta sesión fueron incorporada las voces de los padres y familiares, quienes expresaron su proceso emocional y sus necesidades en el transcurrir del trayecto hacia la recuperación de los niños, planteamos los siguientes objetivos en la sesión:
-Concientizar la importancia de la familia y papel que cumple cada uno de los miembros de la misma, en las diversas actividades del día a día.
-Sensibilizar a los niños en cuanto a la importancia de la familia y de logro de las distintas metas en función a la colaboración de cada uno.



Sesión 4: martes 16 de mayo de 2017: En esta cuarta y última sesión, y en atención de seguir desarrollando los anhelos y necesidades de los pacientes fue una sesión programada en dar apoyo y reconocer el papel que juegan cada uno de los miembros del personal médico, de enfermeras, docentes y en general, además de lograr una integración mayor de cara a los sentimientos, emociones y necesidades que exhibieron los niños, padres y familiares. Para dicha sesión planteamos los siguientes objetivos:
- Integrar a la familia con los niños y el personal del Hospital a través de diferentes actividades recreativas.
- Desarrollar la motricidad fina y gruesa de los niños a través de la elaboración de recuerdos que coadyuven la integración de la familia y enaltecer el trabajo del personal del Hospital.
- Promover un espacio de relación social en el cual se promuevan los aspectos afectivos y de valores.

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017



Reflexión desde las voces de los actores sociales para la transformación de la emocionalidad.

Las cuatro sesiones se ejecutaron a la luz de los discursos de cada uno de los actores sociales, y a través de los mismos pudimos tomar en cuenta estrategias de índole educativo, motivacional y recreativo las cuales fueron llevadas a cabo en un escenario en el que convergían docentes, padres, familiares y pacientes. Del desarrollo de cada una las actividades planteadas y posteriormente ejecutadas emergen los hallazgos de esta investigación.

La emocionalidad de los pacientes del Aula Hospitalaria fue poco a poco transformada y, lo visualizamos en el testimonio de PM ***Me gusta que ustedes vengan y quiero que sigan viniendo porque después de las actividades me siento bien***; donde podemos interpretar que la emocionalidad del niño es transformada en un proceso paulatino a través de las estrategias recreativas que implementamos para hacer de la enfermedad hemato-oncológica más llevadera.

De acuerdo con lo anteriormente expresado, para poder transformar la emocionalidad de un niño paciente de cáncer es importante la recreación, esta idea la complementamos con las palabras de Duque y Mosquera (2004) quien menciona que la recreación es un derecho básico que contribuye con el mejoramiento de la calidad de vida individual y colectiva. En el caso de nuestros actores sociales, esta debe orientarse hacia la consecución de una verdadera motivación y un objetivo específico, en donde los niños experimenten la inclusión participativa en su entorno y así favorezca la interacción con ellos mismos y su medio.

Además de las actividades recreativas, también fue importante el apoyo de los padres y familiares para mejorar o transformar la emocionalidad de los niños, quienes colaboraron y se integraron en cada una de las sesiones que realizamos. Según Méndez, X. Orgiles, M., López, S.,Espada, J. (2010) los niños con la enfermedad de cáncer requieren de apoyo, cariño, empatía, comprensión, aprobación, amistad, seguridad, compasión y disciplina por parte de sus padres.

A pesar de que, el impacto del diagnóstico cambia la vida de los padres y causa un aislamiento socio-cultural de la familia, donde también emergen sentimientos de rabia e impotencia, como por ejemplo lo que nos da a interpretar el discurso de FMA ***¡Me quería morir! Cuando supe todo, no quería ni ver a mi hija***; después de esta

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

fase es necesaria la aceptación para luego poder acompañar a los niños en el recorrido emocional que representa una enfermedad hemato-oncológica.

También, fue importante el apoyo brindado por el personal docente para el cumplimiento de las actividades que se programaron, las cuales tuvieron éxito para todos, ya que se logró el objetivo de la investigación, la transformación emocional de los pacientes. De tal manera que, las profesoras del Aula Hospitalaria quieren seguir realizando actividades de este tipo para darles a los niños y a sus padres un escape de la realidad de la enfermedad.

Todo lo anterior, es expresado en el discurso del actor social FMM ***las personas del Aula Hospitalaria y ustedes que vienen a hacer actividades, nos brindan su apoyo a través de sonrisas, juegos y oraciones, cosas que nos ha ayudado mucho a llevar este trayecto en la enfermedad de nuestros hijos.*** Quien a través de sus palabras nos señala que fueron fructíferos las estrategias utilizadas para que los padres y niños se sintieran mejor en el aspecto emocional y así aportar en la calidad de vida.

Así, llegamos a que es necesario escuchar la voz de los niños con la enfermedad y no permitir que sea impuesto el silencio, por el rigor del tratamiento, aislamiento hospitalario y dolor físico-emocional, en acompañamiento de sus padres y el personal que reside en el hospital, para un mejoramiento en su vida infantil.

En síntesis, creemos que el cáncer es una enfermedad del alma porque desequilibra el cuerpo emocional, al irrumpir el cuerpo físico, esto abate los sentimientos y debilita el espíritu de los que conocen su diagnóstico, de allí nuestro interés en la búsqueda de posibles soluciones para mejorar “el cuerpo emocional” de los niños del Aula Hospitalaria. A través, de nuestra experiencia en esta investigación creemos que, desde el amor, la comprensión y regalando sonrisas es mucho más efectivo el alivio emocional que pueden sentir los niños y sus padres.

Asimismo, en la reconstrucción de la emocionalidad fue importante las redes sociales del niño: familiares, amigos y compañeros del hospital, estos en la integración en cada una de las sesiones se convirtieron en verdaderas fuerzas de apoyo. Los pacientes hemato-oncológicos del Aula Hospitalaria participaron en las actividades recreativas y pedagógicas mientras la evolución de su enfermedad se lo permitía, pero en cada sesión los mismos se animaban más a ser partícipes de las diferentes acciones.

En estas participaciones activas observamos que es importante que se participe con una actitud positiva, para que de este modo se pueda ayudar a llenar los vacíos emocionales que deja la enfermedad en los pacientes y sus familiares, como lo expresa el actor social PKG ***en mi opinión la emocionalidad y la actitud que uno mismo tome hacia la enfermedad tiene mucho que ver, porque si tienes una actitud positiva puedes salir adelante.***

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

En suma, la última unidad de interpretación denominada “Un escape multicolor a una realidad Gris”, permite visualizar como en esa realidad convergen una serie de elementos que se vinculan en el camino a transitar de un paciente hemato-oncológico en edad infantil. Este escenario gris comienza con la noticia terrible y desalentadora para los padres y pacientes del padecimiento de la enfermedad del cáncer.

Con el pasar del tiempo, en el camino se van haciendo más aguerridas las batallas diarias que se van librando en contra de la monta rusa de las emociones, la dificultad de “la normalidad” de las actividades cotidianas, la exclusión a la que son expuestos los pacientes, los sinsabores de un cansancio físico y mental y la dificultad de los medicamentos.

Sin embargo, estas batallas son libradas por valientes guerreros de la luz que son acompañados por un ejército luchador que además de brindar atención médica, emocional, psicológica, pedagógica y espiritual, le ayudan a no dar tregua a esa terrible enfermedad, otorgando herramientas médicas y sociales para que el camino a la sanación no sea tan difícil.

Por último, este contexto fue vislumbrado en el desarrollo de actividades educativas, lúdicas y motivacionales que permitieron visualizar cómo las mismas transformaron este contexto gris en un camino lleno de alegría, amor, esperanza y motivación.

Alcanzando la paz. Reflexiones Finales.

El presente trabajo que se viene construyendo ha sido concebido bajo las miradas múltiples en un proceso continuo de diferentes actores sociales que comparten y conviven una realidad construida, divergente, y a la vez, conectada en similares sentires. Todo lo cual, ha hecho necesario que esta realidad de estudio sea abordada desde una perspectiva crítica.

A la Luz de esta concepción, este trabajo pretendió significar una alternativa para la transformación en la acción de las emocionalidades de los pacientes hemato-oncológicos en edad infantil que viven su trayecto hacia la recuperación en el Hospital Oropeza Riera de Barquisimeto. Asimismo, la característica propia del método llevo a al surgimiento de la necesidad de que este proceso de transformación emocional se hiciese extensivo a padres y familiares de dichos pacientes.

Asimismo, las características propias del método tales como son la participación, la dialéctica, la práctica emancipante, y el carácter interpretativo y crítico, permitieron el surgimiento de una gran cantidad de significados que se tradujeron en acciones las cuales fueron reflexionadas de forma constante para lograr la transformación y percibir en la práctica cambios significativos y desplazamientos de relevancia.

Por consiguiente, en el desarrollo de la investigación fueron reflexionadas en tres momentos bien relevantes, la primera es la correspondiente a la diagnosis inicial de las cuales se desprendieron cuatro unidades de interpretación: (a) El recorrido emocional frente a la enfermedad, (b) Un ejército entero tras los Guerreros de la luz, (c) La familia: la cuna del descanso y (d) Un escape multicolor de una realidad gris.

Estas categorías emergentes pudieron ser apreciadas desde un todo vinculante de cada uno de los elementos presentes en el día a día de un paciente hemato-oncológico en edad infantil, quien vive un *subi-baja* emocional frente a realidades que se luchan en el combate de la cotidianidad de las actividades y del tratar de triunfar sobre la enfermedad. Sin embargo, es importante mencionar para nosotros que este combate no se establece solo, sino que existe un equipo multidisciplinario que brinda todo su ser profesional y humano para acompañar esta batalla.

Por último, se desprendieron de las voces de los actores sociales la necesidad de diseñar estrategias desde el ámbito educativo y social, ya que la mayoría de estos niños no pueden asistir a una escuela regular por sus condiciones físicas, lo cual nos condujo a elaborar un plan de acción partiendo de sus necesidades que les permitiese integrar lo educativo, lo lúdico y lo emocional, al brindar un espacio para expresar sus emociones y sentimientos a la vez que aprendía en compañía de su familia y amigos.

En suma, la acción transformadora visualizada desde el diseño y puesta en desarrollo del plan acción, permitió desplazamientos significativos realizados en los pacientes, en los padres y el equipo hospitalario que en el transcurrir de las sesiones manifestaron la necesidad de incorporarse en este plan de acción siendo un actor social más de esta realidad convergente. A la vez, que exteriorizaron el interés porque estas actividades se sigan llevando a cabo en el aula hospitalaria.

Este proceso transformador involucró a todos los que fueron parte de este andar investigativo, incluso marcó a los investigadores y participantes en general (recreadores, mago, voluntarios) de las actividades, quienes se sintieron tan identificados que han expresado el interés de seguir siendo parte del ejército que acompaña a los guerreros de la luz.

Referencias Bibliográficas.

Alvarez, M. (2011). *La risoterapia resulta eficaz contra el cáncer*. Estudio en línea disponible en http://vital.rpp.pe/expertos/afirman-que-la-risoterapia-resulta-eficaz-contra-el-cancer-noticia-411734. [Consulta Junio, 2017].

American Cancer Society (2014). *Cómo enfrentar el diagnostico*. Documento en línea. Disponible en www.cancer.org. [Consulta Junio, 2017].

American Cancer Society (2015). *La leucemia en los niños*. Documento en línea. Disponible en

http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002289-pdf.pdf . [Consulta Febrero, 2017].

American Cancer Society (2017). *Problemas sociales y emocionales durante y después del tratamiento de la leucemia en los niños*. Documento en línea. Disponible http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002289-pdf. [Consulta Mayo, 2017].

Ballestrini, M. (2006). *Cómo se elabora el proyecto de investigación*. Libro compilado en línea. Disponible en http://dip.una.edu.ve/mae/metodologiaII/paginas/Balestrini,%20M%20Cap%20VI%20U2.pdf. [Consulta Junio, 2017].

Contreras, H. Garduño, J. y Carmona, D. (2012). Risoterapia terapia alternativa para el control del dolor en niños con cáncer intervención de enfermería. Artículo en línea. *Revista Horizontes*, volumen 3, número 1. Disponible en http://web.uaemex.mx/revistahorizontes/docs/revistas/Vol3/RISOTERAPIA_TERAPIA_ALTERNATIVA.pdf

Costa, N. (2014). Cómo afectan las emociones nuestro cuerpo. Documento en línea. *Blogspot Somoscomosomos*. Disponible en http://www.soncomosomos.com/2014/01/como-afectan-las-emociones-nuestro.html. [Consulta Junio, 2017].

Delelisi, N. (2007), Actividades físicas y recreativas para mejorar el estado psicofísico y social general de las mujeres con cáncer de mama. *Revista digita*l. Disponible en http://www.efdeportes.com/efd190/actividades-fisicas-con-cancer-de-mama.htm. Efdeportes. Año 18 n° 190.

Duque, C. y Mosquera, J. (2004). *La importancia de la implementación de actividades recreativas, para el manejo del tiempo libre de las personas con limitación visual*. VIII Congreso Nacional de Recreación. Bogotá: Funlibre.

Elliot, J. (2004). *Investigación- Acción en Educación*. Madrid: Paidós

García, G. (2015). *Mariángel Matanza: Una mirada al cáncer infantil*. Trabajo de Grado No publicado Escuela de Comunicación Social. Universidad Católica Andrés Bello.

Gaviria, A., Vinaccia, S., Riveros, M. y Quiceno, J. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, aprontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Revista Psicología desde el Caribe* N° 20. Disponible en http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2441/5319

Goleman, D. (1999). *Inteligencia Emocional*. Barcelona: Kairós.

Gonzalez, Y. y Zambrano, X. (2005). *Estresores antecedentes al cáncer infantil*. Trabajo de Grado No publicado Escuela de Trabajo Social. Universidad Rafael Urdaneta.

Guirotane, I. (2012). *Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos*. Trabajo de Grado No publicado Licenciatura en Psicología. Universidad Abierta interamericana.

Holder, R. (2004). *La risa la mejor medicina*. Barcelona: Onoiro.

Hurtado, I. y Toro, J. (2005). *Paradigmas y métodos de integración en tiempos de cambio*. Valencia: Episteme Consultores Asociados.

Marins, S. (2011). *Las emociones y el sistema inmunológico*. Documento en línea disponible en https://es.slideshare.net/begabi/emociones-y-sistema-inmunologico. [Consulta Noviembre, 2016].

Medina, V. (2017). El apoyo familiar al niño con cáncer. Página en línea. Blogspot guía infantil. Disponible en: https://www.guiainfantil.com/blog/89/el-apoyo-familiar-al-nino-con-cancer.html. [Consulta Mayo, 2017].

Méndez, X. Orgiles, M., López, S. y Espada, J. (2010). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Revista en línea Psicooncología*, Vol 1, num 1. Disponible en http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/numero1_vol1/capitulo10.pdf. [Consulta Junio, 2017].

Morin, E. (1986). *El método. El conocimiento del conocimiento*. Libro en línea. Disponible en https://es.scribd.com/doc/38047591/Morin-1986-El-Metodo-3-El-Conocimiento-Del-Conocimiento. [Consulta Junio, 2017].

Pacheco, M. y Madero, L. (2008). Oncología pediátrica. *Revista Psicooncología*. Vol 0 num1. (p. 107-116). Disponible en https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0303110107A/16417. Consulta (28 feb 2017).

Paéz, I. (2008). *Imaginarios Socio-culturales y educativos sobre la enfermedad del cáncer en el niño y la niña: Alcanzando el Everest*. Tesis doctoral No publicada. Universidad Pedagógica Experimental Libertador

Retamal, G. (s/f) *La leucemia*. Documento en línea. Disponible en http://www.leonismoargentino.com.ar/salLeucemia.html. [Consulta Febrero, 2017].

Rodríguez Sabiote, C. (2003). *Nociones y destrezas básicas sobre el análisis de datos cualitativos*. Documento en línea. Disponible en http://www.ugr.es/~ugr_unt/Material%20M%F3dulo%201/Nociones%20y%20destrezas%20b%E1sicas%20sobre%20el%20analisis%20de%20datos%20cualitativos.pdf [Consulta Marzo, 2017].

Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe.

Rubira, E; Munhoz, M. Martínez, M. Barbosa, D. y Silva, A. (2011) *Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores*. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* vol.19 no.3. Consulta 22 feb 2017. Disponible en http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692011000300010yscript=sci_arttextytlng=es.

Rusque, A (2007). *De la diversidad a la unidad en la investigación cualitativa*. Valencia: Vadell Hermanos- Faces UCV.

Sandin, M. (2005). *Investigación cualitativa en Educación. Fundamentos y Tradiciones*. Madrid: Mc Graw and Hill Interamericana de España,

Spradley, J. (1980). *Participant observation*. New York: Holt, Rinehart and Winston.

Serradas, M. (2010). Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios. *Revista venezolana de Oncologia* volumen 22, número 3. Disponible en http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttextypid=S0798-05822010000300006 [Consulta Junio,2017].

Tamara, A. (2016). *Reacciones emocionales e intervención psicológica en niños con leucemia y sus familiares*. Documento en línea disponible en http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/4530/131016.pdf?sequence=1. [Consulta Octubre, 2016].

Taylor, S. y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Paidós estudio.

Teppa, S. (2006). *Investigación-Acción participativa en la praxis pedagógica diaria*. Barquisimeto: Edición Excelencia Creativa.

Torres, B. (2008). Impacto psicológico de la leucemia en el niño y la familia: Estrategias de afrontamiento. 9° Congreso virtual de psiquiatría. Interpsiquis.

Universidad Pedagógica Experimental Libertador. (2008). *Manual de Trabajos de Grado de Especialización y Maestría y Tesis Doctorales.* Barquisimeto: Fedupel.

Fecha de recepción: 28 de junio, 2017. Fecha de aceptación: 2 de agosto, 2017

Viera, S. (2014). *Estado emocional de niños hospitalizados bajo el diagnóstico de leucemia: Estudio de caso*. Tesis para optar al grado de Psicólogo. Facultad de Psicología, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas.

Walter, J. (1954). *La Leucemia*. Libro en línea. Disponible en https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/sp_leukemia.pdf. [Consulta febrero, 2017].