

Artículo de Investigación

Sentido vivencial de la familia de niños con leucemia desde su estructura dialogal

The Lived Experience and Meaning of Families of Children with Leukemia from Their Dialogical Structure

O Significado Vivencial das Famílias de Crianças com Leucemia a partir de sua Estrutura Dialogal



Amarilis Coromoto Córdova Arends^{1 2}  , Rosdelitza del Valle Figueroa Riera¹  ,
Luis Daniel González Cordova¹  

¹ Universidad de Carabobo, Escuela de Medicina, Valencia, Venezuela

² Hospital Dr. Adolfo Prince Lara, Puerto Cabello, Venezuela

Recibido: 2026-06-15 / **Aceptado:** 2026-07-15 / **Publicado:** 2026-07-20

RESUMEN

Quizás una de las experiencias más dolorosas para las familias de un niño en el contexto de salud, es escuchar el diagnóstico de "leucemia", puede ser aterrador, injusto e incluso desesperanzador. Una de las reacciones frecuentes junto al miedo, el dolor y la incertidumbre es querer conocer sobre la enfermedad y su pronóstico. El objetivo general de la investigación es entender el sentido vivencial del niño con leucemia y sus familias desde la estructura dialogal de su grupo familiar, en el Servicio de Pediatría del Hospital Dr. Adolfo Prince Lara de Puerto Cabello, se utilizó el paradigma cualitativo y el método fenomenológico-hermenéutico para lo cual se realizaron entrevistas abiertas a padres y familiares de los niños con diagnóstico de leucemia. Los sujetos de estudio fueron cuatro 04 madres de 4 niños con leucemia. Se concluyó que al conocer el diagnóstico hubo un alto impacto emocional en la familia que implicó el quiebre de la estructura de vinculación afectiva dentro del sistema familiar, lo cual se tradujo en tristeza, sentimientos de culpa y miedo, esto afectó la dinámica y calidad de vida de los padres y resto del grupo familiar pero promovió la unidad familiar que ayudó a fortalecer la resiliencia del niño enfermo y de su familia y se transformó en factor de cohesión familiar para enfrentar el día a día que implica la enfermedad y el tratamiento, también se evidenció en las vivencias de los familiares de los niños, el poder de la fe y la esperanza.

Palabras clave: leucemia, resiliencia, sistema familiar, vivencias

ABSTRACT

Perhaps one of the most painful experiences for the families of a child in a healthcare setting is hearing the diagnosis of "leukemia"—it can be terrifying, unfair, and even hopeless. One of the common reactions, alongside fear, pain, and uncertainty, is the desire to learn about the disease and its prognosis. The overall objective of this research is to understand the lived experience of children with leukemia and their families from the perspective of their family dynamics, at the Pediatrics Department of Dr. Adolfo Prince Lara Hospital in Puerto Cabello. A qualitative paradigm and the phenomenological-hermeneutic method were used, for which open-ended interviews were conducted with parents and relatives of children diagnosed with leukemia. The study subjects were four (04) mothers of four children with leukemia. It was concluded that upon learning of the diagnosis, there was a significant emotional impact on the family that led to a breakdown in the structure of emotional bonds within the family system, resulting in sadness, feelings of guilt, and fear; which affected the dynamics and quality of life of the parents and the rest of the family but also fostered family unity that helped strengthen the resilience of the sick child and his or her family and became a factor in family cohesion for coping with the day-to-day challenges posed by the illness and treatment. The power of faith and hope was also evident in the experiences of the children's family members.

Keywords: leukemia, resilience, family system, experiences

RESUMO

Talvez uma das experiências mais dolorosas para as famílias de uma criança no contexto da saúde seja ouvir o diagnóstico de "leucemia". Esse momento pode ser assustador, injusto e até mesmo desesperador. Uma das reações mais frequentes, juntamente com o medo, a dor e a incerteza, é o desejo de conhecer mais sobre a doença e seu prognóstico. O objetivo geral desta pesquisa é compreender o significado da experiência vivida pela criança com leucemia e por sua família a partir da estrutura dialógica do seu grupo familiar, no Serviço de Pediatria do Hospital Dr. Adolfo Prince Lara, em Puerto Cabello. Utilizou-se o paradigma qualitativo e o método fenomenológico-hermenêutico, para o qual foram realizadas entrevistas abertas com pais e familiares de crianças diagnosticadas com leucemia. Os sujeitos do estudo foram quatro (04) mães de quatro crianças com leucemia. Concluiu-se que, ao receber o diagnóstico, houve um elevado impacto emocional na família, implicando uma ruptura na estrutura dos vínculos afetivos dentro do sistema familiar. Isso se manifestou por meio de tristeza, sentimento de culpa e medo, afetando a dinâmica e a qualidade de vida dos pais e dos demais membros da família. No entanto, também promoveu a união familiar, contribuindo para fortalecer a resiliência da criança doente e de sua família, transformando-se em um fator de coesão familiar para enfrentar o cotidiano imposto pela doença e pelo tratamento. Além disso, nas experiências vividas pelos familiares das crianças, evidenciou-se a força da fé e da esperança.

Palavras-chave: leucemia, resiliência, sistema familiar, experiências vividas

Forma sugerida de citar (APA):

Córdova Arends, A. C., Figueroa Riera, R. del V., & González Cordova, L. D. (2026). Sentido vivencial de la familia de niños con leucemia desde su estructura dialogal. *SAGA: Revista Científica Multidisciplinar*, 3(3), 139-149. <https://doi.org/10.63415/saga.v3i2.434>



Esta obra está bajo una licencia internacional
Creative Commons de Atribución No Comercial 4.0

INTRODUCCIÓN

Las leucemias, especialmente por su profundo impacto en la vida del ser humano y sus familiares, es un tema de profundo interés en la práctica pediátrica diaria. Las leucemias corresponden a las neoplasias más frecuentes en la edad pediátrica¹. En relación a sus causas se invocan muchos factores, y donde la relación genoma- ambiente se pone en evidencia. Entre los factores ambientales es bien conocido los efectos nocivos y desencadenantes de las radiaciones ionizantes, virus, sustancias químicas, entre otros. La respuesta inmunológica ha sido estudiada en leucemias humanas y animales. De hecho, la inmunología permite clasificar las leucemias de manera más lógica y racional y establecer un tratamiento más adecuado y específico¹. Es por esa razón que el abordaje de la leucemia como problema de salud debe ser integral, tratando de sistematizar todas las influencias posibles. En Venezuela, El cáncer es la segunda causa de muerte en niños siendo el cáncer infantil más frecuente la leucemia. También es el más letal: 32,76% de los pacientes varones y 43,67% de las niñas fallece

por esta patología². La leucemia linfoblástica aguda (LAL) tiene un pico de incidencia entre 1 y 4 años de edad. La supervivencia a los 3 años del diagnóstico, ha aumentado de 66% en los años a 80 a 91%, actualmente. Sin embargo, la supervivencia a la LAL disminuye con la edad, siendo de 65% en jóvenes adultos, 40% en adultos y 15% en ancianos³. Aunque la causa exacta de la leucemia infantil es desconocida, se cree que puede ser el resultado de una combinación de factores genéticos y ambientales. En cuanto a las mutaciones genéticas y cromosómicas, son una de las principales causas mientras que otras pueden ocurrir durante el desarrollo del feto, otras son la exposición a ciertas sustancias tóxicas que puede aumentar el riesgo de leucemia infantil. Los niños expuestos a químicos como el benceno, el tolueno y otros solventes orgánicos tienen un mayor riesgo de desarrollar leucemia. Los trastornos del sistema inmunológico también se han relacionado con la leucemia infantil. Las infecciones virales como el virus de Epstein-Barr se ha encontrado relacionado a la leucemia linfocítica aguda,

uno de los tipos más comunes de leucemia infantil⁴.

Hoy en día, para la gran mayoría de los casos de leucemia pediátrica, un nuevo diagnóstico no significa lo mismo que hace 30, 20 o incluso 10 años. Los avances significativos en terapias, tratamientos personalizados y programas de apoyo han mejorado enormemente el pronóstico de la leucemia infantil, incluyendo el cáncer infantil más común, la leucemia linfoblástica aguda (LLA). Las opciones de tratamiento incluyen quimioterapia, terapia con células CAR-T, trasplante de médula ósea, radioterapia y terapia de mantenimiento. El trasplante de médula ósea es un tratamiento que implica la sustitución de la médula ósea enferma del paciente con células sanas. Puede realizarse con células del propio paciente (autotrasplante) o de un donante compatible (alotrasplante). El diagnóstico de cáncer infantil desata una tormenta emocional (miedo, tristeza, ira) en el niño y en toda la familia, alterando la dinámica normal, generando estrés, sobreprotección y aislamiento, pero también oportunidades para fortalecer vínculos, la resiliencia y la solidaridad, exigiendo comunicación honesta, apoyo profesional y estrategias de afrontamiento como mantener rutinas, distraerse y cuidar la salud mental de todos los miembros para una adaptación saludable. Estos niños y niñas pueden experimentar efectos médicos y físicos, efectos psicológicos y efectos cognitivos y neuropsicológicos, afectan a su experiencia de transición a las vidas y rutinas que tenían antes del diagnóstico. Por lo tanto, resultan de vital importancia aquí las intervenciones psicológicas para ayudar a los niños y niñas con cáncer, así como a sus familias, a hacer frente a la situación de forma eficaz y garantizar una adaptación positiva a corto y largo plazo⁶.

Se conoce sobre las relaciones existentes entre factores psicológicos y enfermedades en que se involucra el sistema inmunológico, y que es un hecho establecido en pediatría del efecto que tienen las fuerzas negativas sobre el niño, expresadas en términos de daño o riesgos⁷. Por otro lado también se conoce sobre la

suerte de verdadero escudo protector de fuerzas positivas que en contraposición a las negativas impiden que estas últimas no actúen linealmente, sino que atenúen los efectos negativos, y en otras circunstancias las transformen en factor de superación de la situación adversa, lo que se conoce como resiliencia⁷. A los actuales esfuerzos en materia de prevención temprana y diagnóstico oportuno debe aunarse la consideración de los factores psicosociales asociados. Y en especial la identificación de elementos estresores que pudieran afectar la capacidad de resiliencia del niño o niña con cáncer, y entre esta cobra capital importancia la presencia de elementos en los sistemas familiares que pudiesen hacerlos disfuncionales y actuar como factores que incidan en la aparición y respuesta del paciente a su enfermedad. Coincidiendo en que la familia es un factor de protección indispensable para favorecer el desarrollo de la resiliencia y la estrecha relación que dicho término guarda con lo que es el que se desarrolle alrededor del niño o niña con leucemia un entorno disfuncional, conviene conceptualizar este término y tomar en cuenta algunas consideraciones generales. La definición más aceptada de resiliencia es la que define como «la capacidad para recuperarse y mantener una conducta adaptativa después del abandono o la incapacidad inicial al iniciarse un evento estresante»^{8,9}.

En cuanto a los agentes estresores infantiles, como ocurre en otros tipos de constructos psicológicos, no difieren diametralmente de los estresores adultos, pero tienen, naturalmente, unas características que les son propias, fundamentalmente su carácter evolutivo¹⁰. Así, los estresores de un niño pequeño estarán mayormente asociados al núcleo familiar y a las relaciones de apego, mientras que los estresores de un niño en edad escolar se situarán predominantemente en el contexto escolar y la interacción con los pares. Más adelante, los adolescentes percibirán como estresantes los cambios corporales y de interacción con padres, amigos y personas del sexo opuesto. El estrés se ha vinculado al desarrollo y la incidencia del cáncer durante varias décadas. Los factores de estrés

psicológico se han vinculado al desarrollo del cáncer, y el sistema inmunitario desempeña un papel fundamental en la inhibición de su progresión. En cuanto a los sistemas y dinámicas familiares, la mayoría de los especialistas están de acuerdo en considerar la familia como el primer sistema social en el que se dan cabida todas las características propias de los sistemas, por lo que la familia juega un papel importante no sólo en el proceso generador de la enfermedad sino en el proceso de su rehabilitación, a medida en la que cumpla con sus funciones básicas⁸.

En cuanto a los antecedentes de investigaciones sobre las vivencias de familiares de niños con leucemia son pocas, sin embargo, los siguientes abordan el fenómeno y dan cuenta de su complejidad y relación con la presente propuesta:

Una investigación en una Universidad de Bogotá, Colombia realizado con el propósito identificar los efectos psico-emocionales que presenta la leucemia infantil en los niños de 5 a 10 años y su sistema familiar primario durante el transcurso de la enfermedad. con respecto al sistema familiar se observa que los padres, o cuidadores de niños diagnosticados con leucemia infantil sufren de igual forma una gran variedad de emociones y sentimientos como reacciones de negación, rabia, angustia, tristeza, culpa, cuadros de depresión, ansiedad y temor.

Otro estudio relacionado “Nivel de estrés y estrategias de afrontamiento en relación al tiempo de diagnóstico, sexo y edad de los padres de niños con cáncer que asisten al Hospital Víctor J. Villela de la ciudad de Rosario”. El propósito del estudio fue explorar y describir la reacción emocional de las madres de niños oncológicos al momento de recibir el diagnóstico de cáncer de su hijo y durante la fase de tratamiento. Se concluyó que los niños diagnosticados con leucemia experimentan un amplio espectro de emociones y sensaciones, dentro de las más comunes son: tristeza, miedo, soledad, enojo, culpa, angustia. Por otro lado, con respecto al sistema familiar se observa que los padres, o cuidadores de niños diagnosticados con leucemia infantil sufren de

igual forma una gran variedad de emociones y sentimientos como reacciones de negación, rabia, angustia, tristeza, culpa, cuadros de depresión, ansiedad y temor.¹²

En otra investigación cualitativa, realizada sobre el impacto psicológico y afrontamiento del cáncer infantil y su diagnóstico bajo la perspectiva de los padres El diagnóstico de cáncer de un niño influye negativamente en la salud mental de su padre, madre o cuidador principal, afectando y alterando muchos aspectos de la vida que hasta ese momento llevaban, y, en consecuencia, su calidad de vida. El diagnóstico de cáncer infantil de un hijo aumenta la probabilidad de que los padres y madres de ese niño consuman medicación psicotrópica y necesiten terapias de apoyo psicológico, en comparación con padres de niños sanos.¹³

En un estudio realizado en un hospital de Valencia, España, se caracterizó el perfil sociodemográfico y analizo la asociación entre religiosidad, espiritualidad, como elementos para enfrentar la enfermedad y calidad de vida en familiares de pacientes de oncología pediátrica de hospital de referencia para los sujetos de estudio evaluados, la espiritualidad es un factor importante para hacer frente a situaciones estresantes, así como para proporcionar mejor calidad de vida a los familiares.

La observación en el día a día del abordaje de estos pacientes ha permitido detallar los conflictos familiares que se desencadenan en torno a ellos mismos y al paciente. Muchos de estos conflictos parecen haberse originado antes de que el niño o niña enfermase. No obstante, la revisión de la literatura al respecto, es escasa, encontrando que el problema se aborda tomando en cuenta solo las diferentes situaciones que se plantean en el núcleo familiar después que se diagnostica la enfermedad, pero pocas investigaciones indagan la situación familiar del paciente pediátrico desde antes del diagnóstico. Por otra parte, como médicos clínicos enfocados en la atención del paciente, se nos escapa tomar en cuenta de una forma más activa la necesaria participación del núcleo familiar en las

distintas etapas del tratamiento de estos niños. Para ello es imprescindible entender la funcionalidad del entorno familiar y como el niño se ve afectado por la misma. Y para lograr tal propósito debemos tratar de entender los datos que puedan aportar las historias de vida y las estructuras dialogares del sistema familiar del paciente. Por último y no por ello menos importante, cualquier elemento que aporte al equipo de salud herramientas e información para mejorar la atención de nuestros pacientes pediátricos oncológicos, nos hace más efectivos, eficaces y eficientes en su manejo.

En el caso de la locación donde se desarrolló la presente investigación, y en la oportunidad de atender durante la práctica diaria en el servicio de pediatría del Hospital Dr. Adolfo Prince Lara de Puerto Cabello, Estado Carabobo en el año 2024 a pacientes pediátricos con leucemia, específicamente con Leucemia Linfoblástica aguda (LLA), se observó un conjunto de patrones en la conducta de los familiares de los niños con esta enfermedad que hacen pensar en las condiciones afectivas, espirituales y emocionales que envuelven a estas familias y como el niño responde ante tales actitudes de su entorno familiar, por lo que surgió la siguiente interrogante de investigación: ¿Cuál es la experiencia de vida de la familia del niño con leucemia desde su estructura dialogal?. El propósito general de la investigación es entender el sentido vivencial del niño con leucemia y sus familias desde la estructura dialogal de su grupo familiar, atendidos en el Servicio de Pediatría del Hospital Dr. Adolfo Prince Lara de Puerto Cabello año 2024. Los propósitos específicos son describir las vivencias de los familiares del niño o niña diagnosticados con leucemia en torno a la interacción con su sistema familiar. Interpretar los sentimientos de la familia en torno al niño con leucemia y comprender el sistema dialogal de la familia del niño con leucemia.

MATERIALES Y MÉTODOS

El paradigma de la presente investigación es interpretativo. Como lo afirma Martínez (2012), el paradigma interpretativo surge como alternativa al paradigma positivista. Toma

como punto de partida la idea de la dificultad para comprender la realidad social desde las lógicas cuantitativas, razón por la que este paradigma se fundamenta en las subjetividades y da cabida a la comprensión del mundo desde la apropiación que de él hacen los individuos¹⁶. Según este paradigma existen múltiples realidades construidas por los protagonistas en su relación con la realidad social en la cual viven. Por eso, no existe una sola verdad, sino que surge como una configuración de los diversos significados que las personas le dan a las vivencias o situaciones en las cuales se encuentra. La realidad social es así, una realidad construida con base en los marcos de referencia de los protagonistas ¹⁷. El método escogido fue el fenomenológico hermenéutico, el cual consiste en volver de los objetos a los actos de conciencia (vivencias) que se nos ofrecen, y en estudiar las estructuras de la conciencia. En concordancia con el método seleccionado, el diseño que guio fue el fenomenológico hermenéutico propuesto por Díaz, L 2011, el cual consta de cinco fases: 1) Fase previa (suspensión de juicio o epojé y descripción protocolar del fenómeno): en esta primera fase del diseño se exponen los presupuestos teórico-referenciales relacionados con el fenómeno a estudiar. Igualmente, se realiza la entrevista a profundidad. Se transcribe la información obtenida y se presenta en una descripción protocolar que lo único que muestra es los fenómenos subjetivos de lo vivido, es decir, lo dado en toda su pureza. 2) Fase estructural (reducción fenomenológica y reducción eidética): se leen e interpretan las descripciones protocolares con el propósito de determinar las esencias puras o esencias de significados individuales. Estos actos llenos de intensión o categorías individuales permiten a su vez descubrir esencias de significados universales. Estas esencias universales se integran en una estructura categorial general que se revela a través de una red de significados similares agrupados en grupos de familias de esencias universales del fenómeno de estudio apoyadas en las esencias de significados individuales provenientes de los sujetos de estudio. 3) Fase descriptiva (reducción trascendental): en la fase tres se

describen las esencias puras, absolutas o conciencia pura a partir de una absoluta subjetividad. Se logran en esta fase la descripción de las categorías universales o esencias trascendentales del fenómeno. 4) Fase interpretativa: en la cuarta fase y sin descuidar la intención de evitar desviaciones subrepticias propias del ser humano investigador en constante hermenéutica, se interpreta el fenómeno en toda su trascendencia. 5) Fase de construcción teórica: esta última fase muestra la comprensión del fenómeno o la teoría que emerge, la cual se construye desde una estructura imaginaria circular, pendiente de los supuestos sistémicos y de coherencia científica epistemológica que deje claro el círculo hermenéutico global, comprensivo y consentido del fenómeno como un todo.

Los sujetos de estudio estuvieron conformados por cuatro (04) madres de 4 niños con diagnóstico de leucemia que fueron atendidos en el Servicio de pediatría del hospital “Dr. Adolfo Prince Lara” durante el año 2024. Por la naturaleza de la investigación, los sujetos de estudio fueron las personas más próximas a la situación estudiada. No hay un perfil ideal del buen sujeto de estudio, aunque evidentemente existen ciertos criterios que hacen que una persona lo sea. Lo más importante es la buena disposición y capacidad del individuo para expresar sus vivencias y sentimientos 19.

Asimismo, se entrevistó tres (03) médicos y dos (02) enfermeras que han laboraron regularmente en el área del servicio de pediatría del hospital locación de la investigación al menos durante el año 2024. Los criterios de inclusión, por otra parte, son los distintos parámetros que deben cumplir cada uno de los individuos para ser elegible de participar en el estudio. Se incluyeron a madres de hijos menores de 15 años diagnosticados con leucemia, hospitalizados y atendidos en el Servicio de pediatría del Hospital “Dr. Adolfo Prince Lara”, madres aptas mentalmente, médicos y enfermeras del servicio de Pediatría que atendieron a estos pacientes. Los criterios de exclusión son todos aquellos parámetros que de estar presentes impiden al individuo formar parte del estudio. Se excluyeron a

madres que no hubiesen sido acompañantes de sus hijos durante la hospitalización, madres de hijos mayores de 15 años, madres no aptas mentalmente, madres cuyos hijos con leucemia no hayan sido atendidos en el Hospital “Dr. Adolfo Prince Lara”, familiares que no se involucraron con la atención de la enfermedad, médicos que no hayan estado presente en el manejo durante las hospitalizaciones.

El acopio de datos se llevó a cabo mediante entrevistas en profundidad, observación del participante y arqueología documental; los hallazgos se volcaron en descripciones protocolares bajo estrictos criterios de confidencialidad. Los encuentros con los informantes fueron registrados en audio para asegurar una transcripción fidedigna, centrando el diálogo en la subjetividad y el sentir del paciente o el familiar¹⁶. Cabe destacar que los participantes otorgaron su anuencia mediante la firma de un consentimiento informado para garantizar que se cumplan los diferentes principios en todas las fases de la investigación, se gestionó un documento a las autoridades del hospital locación y el consentimiento informado de los participantes en el estudio, en este caso 4 familiares de pacientes pediátricos con diagnóstico de leucemia. 3 médicos y 2 enfermeras. La recolección de datos (entrevistas, observación y revisión documental) se realizó bajo un enfoque de rigor científico y empatía, buscando establecer un vínculo de confianza que facilite la comprensión del estudio y la colaboración voluntaria del sujeto de estudio.

Posteriormente, se procedió a la categorización de los contenidos, identificando unidades de significado que transiten de lo individual a lo universal. Este proceso dio paso a la estructuración, donde una lectura holística de los protocolos permitió amalgamar las categorías en un todo coherente. Finalmente, mediante la reducción trascendental, se integró el sistema de significados para su interpretación teórica, buscando desentrañar la esencia del fenómeno y reconstruir el sentido vivencial de los sujetos en estudio.

RESULTADOS

A continuación, se presenta cada esencia general emergente (tablas 1 a 4) sustentada en los contenidos significativos extraídos de cada entrevista como un todo global (estructura

significativa). Así mismo cada estructura categorial le sigue la constitución de la significación (descripción fenomenológica) para cada una de ellas. Emergen 3 esencias generales como sigue:

Tabla 1

Estructura global. Sentimientos de los familiares al escuchar el diagnóstico de leucemia en su hijo

Contenidos significativos	Categoría Universal
Entrevista 1 Mi nombre es Héctor, tengo 53 años soy el papa abuelo de Santiago, de 5 años y estoy de acuerdo con estas preguntas por los autores de este trabajo. Entrevistador: ¿Cómo se siente tener un niño con diagnóstico de leucemia? Héctor: Mira, éramos una familia normal y es algo que no esperábamos y ha sido desbastador. Entrevista 2 Betzaída madre de Santiago, de 7 años, quien falleció 6 meses después. Betzaída: Sentí mucha desesperación y miedo al saber que mi hijo tenía esa enfermedad Entrevista 3 Eliana, madre de Gustavo, un adolescente de 15 años, expresó: "Experimenté una infinidad de sentimientos; el más intenso fue el sentimiento de culpa, acompañado de rabia y decepción." Entrevista 4 María, madre de Jostin, un niño de 5 años, expresó: "Lloré mucho. Sentí un miedo inmenso porque sabía que era una enfermedad muy grave."	Sentimientos de los familiares al escuchar el diagnóstico de leucemia en su hijo

Fuente: Autores de la investigación

La primera esencia indica que los padres y familiares de los pacientes al escuchar el diagnóstico fueron sorpresa, devastación emocional, sentimientos de culpa y tristeza.

Tabla 2

Estructura global. Dinámica familiar antes del diagnóstico

Contenidos significativos	Categoría Universal
Entrevistador: ¿Cómo era la vida en el hogar antes de saber de la enfermedad? Héctor: "Mira, te digo: éramos muy alegres, carismáticos y felices cuando nació mi nieto. Él es la alegría de la casa; pero ahora, con esto, estamos más unidas las dos familias. Así pasó cuando mamá enfermó." Betzaída: "Era un hogar feliz. Él era un niño muy feliz; jugaba béisbol y esa era su mayor alegría. Decía que quería ser beisbolista." Eliana: "Nuestra vida, al estar separados de su papá, era muy distante y muy vacía, porque mi hijo creció con rencores, culpando a sus padres por no vivir juntos. Pero, cuando su papá se enteró, nos apoyó en todo." María: "Éramos una familia normal y nos unimos más por Jostin."	Dinámica familiar antes y después del diagnóstico

Fuente: Autores de la investigación

La segunda esencia de lo expresado por los familiares fue la unidad familiar para prestar apoyo durante la enfermedad.

Tabla 3
Estructura global. Actitud familiar después del diagnostico

Contenidos significativos	Categoría Universal
Héctor: "No nos ha quedado de otra que ser fuertes para luchar por la recuperación de mi nieto."	Resiliencia como herramienta de equilibrio emocional
Betzaida: "Al paso de los meses dejé de sentirme culpable y teníamos menos miedo de perder a mi hijo. Por último, puedo decir que la enfermedad cambió nuestras vidas por completo, pero seguimos adelante."	
Eliana: "Pero él mismo me dio fuerzas para apoyarlo, porque fue fuerte y valiente."	
María: "He sacado fuerzas de donde no tengo para también darle a él fuerza y ánimo."	

Fuente. Autores de la investigación

La tercera esencia extraída de las expresiones de los padres y familiares fue fortaleza para afrontar el proceso de la enfermedad y su tratamiento.

Tabla 4
Estructura global. Actitud espiritual devota

Contenidos significativos	Categoría Universal
Entrevista 1. Héctor, abuelo de Santiago: "Ahora estamos tratando de abocarnos al cuidado de Santiago con la ayuda de Dios. Nosotros somos creyentes."	Actitud espiritual devota
Entrevista 2. Betzaida, madre de Engerbert: "Cuando enfermó, día a día era una angustia verlo así, sin poder hacer nada. Solo lo dejé en manos de Dios, que pone la prueba, pero con Dios todo se puede, porque Él es amor y misericordia."	
Entrevista 3. Eliana, madre de Gustavo: "Esto es fuerte, pero tengo fe en que Dios lo va a sanar."	
Entrevista 4. María, madre de Jostin: "Yo tengo fe en que el Señor va a sanar a mi bebé."	

Fuente. Autores de la investigación

En todos los familiares estuvo presente la actitud de fe en la sanidad de su hijo.

DISCUSION

El sentido vivencial experimentado por los familiares al recibir el diagnóstico de leucemia en un niño estuvo marcado por un profundo impacto emocional. Este acontecimiento significó una ruptura en el sentido y la organización de los vínculos afectivos dentro del sistema familiar, manifestándose en recriminaciones, sentimientos de culpa, miedo e incertidumbre, e incluso, en algunos casos, poniendo en riesgo la estabilidad familiar. Estos hallazgos coinciden con los reportados por López Vega (2023) y Albertini (2022), quienes señalan que el diagnóstico de cáncer

infantil genera una crisis familiar caracterizada por intensas respuestas emocionales y la necesidad de reorganizar la dinámica del hogar.

En la segunda categoría se interpretó, a partir de los códigos emergentes de la estructura dialogal de los padres entrevistados, que el diagnóstico de leucemia en sus hijos afectó significativamente la dinámica familiar y la calidad de vida de los padres y de los demás integrantes del núcleo familiar. Estos resultados son consistentes con los encontrados por López Vega (2023) y Trashorras (2024), quienes evidencian que el cáncer infantil modifica las rutinas, las relaciones familiares y el bienestar emocional de quienes asumen el rol de cuidadores.

La tercera categoría, denominada Unidad del grupo familiar, expresa el conjunto de vivencias y significados contruidos por los familiares al reconocer la capacidad de resiliencia de sus hijos frente a la enfermedad. La comprensión del diagnóstico favoreció la cohesión entre los integrantes de la familia, fortaleciendo el apoyo mutuo y contribuyendo al desarrollo de la resiliencia tanto del niño como de su entorno familiar. Estos resultados guardan similitud con los descritos por Albertini (2022) y Trashorras (2024), quienes destacan que la enfermedad puede convertirse en un elemento que fortalece los vínculos familiares y las estrategias de afrontamiento.

La cuarta esencia, denominada Devoción espiritual, refleja las manifestaciones de fe en Dios y la esperanza de alcanzar la sanidad, elementos que emergieron de la estructura dialogal de los padres como recursos fundamentales para afrontar la enfermedad. Estos hallazgos coinciden con los de Torres y Omena (2020), quienes concluyen que la religiosidad y la espiritualidad constituyen factores protectores frente al estrés, favorecen el afrontamiento de situaciones adversas y contribuyen a mejorar la calidad de vida de los familiares de pacientes con cáncer pediátrico.

CONCLUSIONES

En el manejo diario de los pacientes oncológicos nos encontramos con actitudes de los familiares que se traducen en recriminaciones, protagonismos y/o lucha de poderes que nos hacen pensar en lo terrible que debe ser para ese niño vivir en ese entorno familiar y lo que se pudo percibir desde el inicio de esta investigación, es el intenso quiebre emocional que viven los parientes, y sobre todo los que conviven con un niño con leucemia cuando le es diagnosticada la enfermedad. Un niño es para una familia esperanza, bendición, alegría, renacimiento; es la continuación de la estirpe, es el saber para un padre o una madre que va a permanecer en el tiempo. Cuando esa sensación o sentimiento se ve amenazada, se trastocan todos los códigos de comportamiento y comunicación intrafamiliar. Es perturbador no saber a qué vas a enfrentarte y cuando en donde están puestas

todas tus expectativas, corre el peligro de perecer afloran la desesperación, la angustia, la frustración, la rabia y cualquier otro tipo de pensamientos negativos de que sacuden los sentimientos hasta de las personas más fuertes.

Para muchos profesionales de la medicina, Incluyendo pediatras, es el de que un niño aquejado de una enfermedad maligna se sumerge en un caos afectivo que hace más doloroso el proceso de enfrentar su enfermedad. Pero cuando nos damos cuenta del significado positivo en que el niño transforma su enfermedad, hasta el punto que es ÉL quien, con su ejemplo, sus sueños, sus ganas de vivir INSPIRA a su entorno a reunir fuerzas, animo, esperanza para luchar contra la enfermedad. Cuando esta capacidad de resiliencia se transforma en factor de cohesión del núcleo familiar para enfrentar el día a día que implica padecer esta enfermedad, nos convencemos de que los niños pueden ser titanes ante la adversidad.

Además, se confirmó, en la aproximación a las vivencias de los familiares de los niños leucémicos, porque lo vemos en la práctica diaria, es el inmenso poder de la fe, a la hora de dar aliento y esperanza a la familia del niño.

Recomendaciones

Tenemos como médicos que volver a la esencia de la profesión a la que hemos dedicado nuestras vidas, Medico significa “CUIDADOR”. Y debemos volver a preocuparnos no solo por estar al día en la última actualización de un tema, o de sabernos los algoritmos de manejo de determinada patología, lo cual debemos hacer, pero también es saber cuidar un paciente. Cuidar es saber que el paciente sufre, entenderlo a él y a su familia, orientarlo, brindarle una palabra de aliento, una mano que conforta, acompañarlo incluso en su agonía, es fundamental para construir confianza y reducir temores orientar a los padres de cómo cuidar de su propia salud mental y distribuir las responsabilidades para evitar agotamiento físico y emocional. Involucrar a los hermanos en el proceso es crucial para mejorar la dinámica familiar y brindar apoyo emocional al menor. Cuando el tratamiento no es efectivo, es importante

escuchar al menor y evitar medidas extremas que no respeten sus deseos y bienestar emocional. Somos el medio para hacer que una familia agobiada por la inmensa tensión emocional que implica el saber que el niño de casa tiene cáncer pueda darle un significado positivo o negativo a dicha situación y hacer, desde la empatía, el adecuado acompañamiento durante el proceso.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Albertini, L. (2022). *Nivel de estrés y estrategias de afrontamiento en relación al tiempo de diagnóstico, sexo y edad de los padres de niños con cáncer que asisten al Hospital Víctor J. Villela de la ciudad de Rosario*. Universidad Nacional de Rosario.
<https://rephip.unr.edu.ar/server/api/core/bitstreams/1c1fdab6-ca20-4524-8a90-ce4cd327d421/content>
- American Cancer Society. (2022). *Terapia de células CAR-T y sus efectos secundarios*. <https://www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/tipos-de-tratamiento/inmunoterapia/terapia-de-celulas-t.html>
- Barroso, M., Pacios, J., & González, A. (2024). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Gaceta Médica Estudiantil*, 5(3). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9887533>
- Danese, A. (2014). Developmental psychoneuroimmunology: From laboratory to clinical practice. *Brain, Behavior, and Immunity*, 36, 27–28.
- Díaz, L. (2011). *Visión investigativa en ciencias de la salud: Énfasis en paradigmas emergentes*. IPAPEDI-Universidad de Carabobo.
- El cáncer en la niñez: Retos emocionales y el papel de la familia. (2024). *UNAM Global*.
https://unamglobal.unam.mx/global_revista/el-cancer-en-la-ninez-retos-emocionales-y-el-papel-de-la-familia/
- Infocop. (2023). *Importancia de las intervenciones psicológicas a niños con cáncer, según la APA*. <https://www.infocop.es/importancia-de-las-intervenciones-psicologicas-a-ninos-con-cancer-segun-la-apa/>
- Ioannis, G., Vasiliki, E., Petros, P., Georgios, C., & Demetrios, S. (2023). El papel del estrés en la patogénesis del cáncer. *International Journal of Oncology*. <https://doi.org/10.3892/ijo.2023.5572>
- La lucha contra la leucemia infantil. (2024, 18 de marzo). <https://hematologia-uanl.com/2024/03/18/>
- Leal, J. (2012). *La autonomía del sujeto investigador y la metodología de investigación* (4.ª ed.). Signos.
- Lincoln, Y. S. (1997). Conexiones afines entre los métodos cualitativos y la investigación en salud. *Investigación y Educación en Enfermería*, 15(2). <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/16944>
- López Vega, L. (2023). *Efectos psicoemocionales de la leucemia infantil en niños de 5 a 10 años y su sistema familiar primario durante el transcurso de la enfermedad* [Trabajo de grado, Universidad Cooperativa de Colombia]. <https://repository.ucc.edu.co/entities/publication/53d1bdeb-a7cd-431e-8e48-fc86bbdacdb9>
- Martínez, J. (2011). Método de investigación cualitativa. *Silogismo*, 1(8). <http://www.cide.edu.co/ojs/index.php/silogismo/article/view/64/53>
- Moro, M., Málaga, S., & Cruz, M. (2011). *Cruz. Tratado de pediatría* (Vol. 2). Editorial Médica Panamericana.
- Rusque, A. (1999). *De la diversidad a la unidad en la investigación cualitativa*. FACES/Universidad Central de Venezuela.
- Santoro, J., Roca, M., et al. (2024). *Resiliencia, optimismo y sentido de vida en cuidadores primarios informales de pacientes oncopediátricos*.
- Sociedad Anticancerosa de Venezuela. (2022). *El cáncer es la segunda causa de muerte en niños venezolanos*. <https://elestimulo.com/salud-el-estimulo/2022-02-15/>
- Torres, R., & Omena, R. (2020). Religiosidad, espiritualidad y calidad de vida en familiares de pacientes de oncología pediátrica en un hospital de referencia en el noreste de Brasil. *Psicooncología*, 17(2), 273–291. <https://doi.org/10.5209/psic.69778>

Trashorras, C. M. (2024). *El impacto psicológico y afrontamiento del cáncer infantil y su diagnóstico bajo la perspectiva de los padres* [Trabajo de fin de grado, Universidad Europea de Valencia].

<https://hdl.handle.net/20.500.12880/9280>

Velásquez, P., & Murillo, S. (2021). Leucemia. *Pediatría Integral*, 25(6), 296–307.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.



DERECHOS DE AUTOR

Córdova Arends, A. C., Figueroa Riera, R. del V., & González Cordova, L. D. (2026)



Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo la licencia Creative Commons de Atribución No Comercial 4.0, que permite su uso sin restricciones, su distribución y reproducción por cualquier medio, siempre que no se haga con fines comerciales y el trabajo original sea fielmente citado.



El texto final, datos, expresiones, opiniones y apreciaciones contenidas en esta publicación es de exclusiva responsabilidad de los autores y no necesariamente reflejan el pensamiento de la revista.