



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE
HIDALGO**

INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD.

ÁREA ACADÉMICA DE ENFERMERÍA

**SENTIMIENTOS Y EXPERIENCIAS PERCIBIDAS
POR PADRES ANTE LA PRESENCIA DE UN
HIJO CON CÁNCER.**

TESIS

**PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA.**

**PRESENTA:
MONSERRAT ZÚÑIGA MIRANDA.**

**DIRECTOR DE TESIS
D. C. E. MARGARITA LAZCANO ORTIZ**

**COASESOR DE TESIS:
M.C.E EVILA GAYOSSO ISLAS.**

SAN AGUSTÍN TLAXIACA, HIDALGO

ENERO 2017



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
 Instituto de Ciencias de la Salud
School of Health Sciences
 Área Académica de Enfermería
Department of Nursing

13/enero/2017.
 AAE/010/2017.

Asunto: Autorización de Impresión.

M. en C. JULIO CESAR LEINES MEDECIGO
 DIRECTOR DE ADMINISTRACION ESCOLAR
 Head Of The General Department Of Admissions
 And Enrollment Seervices.

Por medio del presente se hace constar que la C.P.D. Enfermería **Montserrat Zúñiga Miranda** con número de cuenta **270380**, ha concluido la Tesis con el Título "Sentimientos y Experiencias Percibidas por Padres ante la Presencia de un hijo con Cáncer", siendo Director de Tesis la Dra. Margarita Lazcano Ortiz, y habiendo cumplido criterios metodológicos se autoriza la impresión.

Sin más por el momento y con el orgullo de ser universitario, aprovecho la ocasión para enviarle un cordial saludo

ATENTAMENTE
 "AMOR, ORDEN Y PROGRESO"

M.C.E. MA. DEL PILAR VARGAS ESCAMILLA
 JEFA DEL ÁREA ACADÉMICA DE ENFERMERÍA
 Chair of the Department of Nursing



DRA. MARGARITA LAZCANO ORTIZ
 DIRECTOR

JMBV/MPVE/PVL



Circuito Ex Hacienda La Concepción S/N
 Carretera Pachuca Actopan
 San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo, México; C.P. 42160
 Teléfono: 52 (771) 71 720-00 Ext. 5101
 enfermeria@uaeh.edu.mx

www.uaeh.edu.mx



Pachuca de Soto, Hidalgo 19 enero de 2017

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD
ÁREA ACADÉMICA DE ENFERMERÍA

Titulo: **“SENTIMIENTOS Y EXPERIENCIAS PERCIBIDAS POR
PADRES ANTE LA PRESENCIA DE UN HIJO CON CÁNCER.”**

Aprobación de Tesis:

D.C.E. Margarita Lazcano Ortiz
Presidente

M.C.E Evila Gayosso Islas
Secretario

M.A.H Gwendolyne Samperio Pelcastre
1er vocal

M.C.E María Ruth Cervantes Yautenzi
2do vocal

M.C.E Rosa María Guevara Cabrera
3er vocal

Agradecimientos.

En primer lugar agradezco a Dios, por ser mi guía, por ayudarme a terminar este proyecto, gracias por darme la fortaleza para seguir a delante y hacer este sueño realidad. Por ser el pilar de mi vida y por cada regalo de gracia que me has dado y que inmerecidamente he recibido, pero antes de ser una profesionista quiero ser siempre tu hija, ya que es el mayor privilegio que puedo tener, el más valioso título en la tierra que jamás espere tener. (1 Crónicas 16.34)

A Jesucristo por darme todo, por darme vida con su sacrificio en la cruz, ya que sin ti no existiría razón para vivir. El haberte conocido ha sido lo mejor que me ha pasado, sino hubiera sido por ti no estaría donde estoy ahora, me tomaste de la mano y me has guiado según tu consejo. Gracias a Él por ser esa luz que ilumina mi camino. "Porque de él, y por él, y para él, son todas las cosas. A él sea la gloria por los siglos. Amén." (Romanos 11:36).

A ti Espíritu Santo, gracias porque me has iluminado y guiado durante este tiempo en servicio social, porque sin ti no hubiera podido salir adelante en los momentos difíciles, siempre acudes a ayudarme e intercedes por mí, no tengo palabras para agradecer lo mucho que me has dado, lo único que puedo decir es que te necesitare cada día de mi vida, por lo que nunca me apartare de ti.

A mis padres por haberme dado la oportunidad y sobre todo el apoyo para estudiar una carrera.

Papá, gracias por todo el apoyo que siempre me has dado, siempre estás ahí, nunca te ha importado lo mucho que tengas que trabajar o lo poco que tengas que dormir para poder darme lo mejor día a día, gracias por ser mi mayor ejemplo a seguir, eres mi Súper Héroe terrenal, gracias por iluminar mi camino y darme la pauta para poder realizarme en mis estudios y en mi vida, gracias por ayudarme a balancear mi vida y sobre todo gracias por el amor tan grande que me das. TE AMO pa, gracias por ser el mejor padre del mundo y por todo el esfuerzo que realizas día a día para que no me falte nada. Perdón por esos días que te he herido el corazón, o simplemente por los malos ratos que te he hecho pasar, tu, mi mamá, Mar y Luis son mis más hermosas bendiciones de Dios. TE AMO.

Mamá, gracias por tu apoyo, tu eres la persona que ha estado ahí en mis malos y buenos momentos, gracias por ser paciente conmigo y por comprender cuando llegaba cansada o enojada a casa los fines de semana, por ser una de mis más hermosas bendiciones de Dios, gracias por ayudarme a cumplir mis sueños, gracias por ser fuerte para tu familia, sin tu amor y fortaleza seguimos unidos como familia, gracias por ser toda una guerrera y a pesar de las dificultades de la vida siempre te has mantenido firme, gracias por esforzarte, desvelarte y darme todo lo necesario para salir a delante, simplemente gracias por amarme tanto. TE AMO moms.

A mi Hermana, gracias por estar siempre ahí, por preocuparte por mí. En verdad soy muy feliz por tenerte como hermana y como mi mejor amiga. Gracias por esas palabras en el momento exacto, gracias por amarme tal y como soy, por no juzgarme, y; por ese apoyo incondicional que siempre recibo de ti. Me siento tan orgullosa de ti y de ese corazón y esa alma tan bella que tienes, sé que lograras grandes cosas y que eres fuerte para salir a delante. TE AMO MAR.

A ti, mi Hermano, sé que me amabas y también sé que gran parte de ti ayudo a que yo llegara hasta donde estoy, eres, fuiste y siempre serás mi gran amor, mi mejor amigo y mi cómplice. Gracias por esos años compartidos y por enseñarme que para lograr algo hay que luchar hasta el final para conseguirlo sin importar lo que otros puedan decir. TE AMO ENORMEMENTE HERMANITO.

Gracias también a mis Abuelitos, Ignacio y Esperanza por quererme y ayudarme, por tener siempre una sonrisa y un abrazo lleno de amor cuando me voy o llego a casa los fines de semana, a mis tías Mari Zúñiga y Angélica Zúñiga por apoyarme cuando inicie esta carrera y apoyarme al concluir mi carrera universitaria, gracias por tanto.

A mis amigos de PDE, Pachuca por hacerme sentir en casa y apoyarme cuando más lo necesitaba aun sin si quiera conocerme, por tener una palabra certera para poder levantarme, gracias porque con ustedes pude encontrar un refugio, son un gran ejemplo de perseverancia y de que con Dios todas las cosas son posibles, gracias por ser unos verdaderos amigos y por ayudar en mi crecimiento Espiritual y sobre todo gracias porque por ustedes pude conocer el verdadero amor que es Dios. (Proverbios 17:17).

Reconocimientos.

A D.C.E Margarita Lazcano Ortiz por haber aceptado dirigir mi tesis, por su apoyo en la realización de esta tesis, y su paciencia conmigo. Por su entrega, amor y dedicación hacía la Enfermería, y darme la oportunidad de trabajar con Usted y de adquirir nuevos conocimientos. Gracias a usted pude querer a la Investigación, por esa entrega en las horas de clase y por enseñar como nadie. Le agradezco el haber contribuido en mi formación y por ser un gran ejemplo.

A M.A.H Gwendolyne Samperio Pelcastre, por ese apoyo incondicional que recibí desde el primer día que llegue a su oficina, gracias por todo el conocimiento que me transmitió desde que era estudiante hasta ahora en mi año de pasantía, gracias porque más que una maestra la he llegado a considerar una amiga, por impulsarme a terminar mi tesis lo antes posible, gracias por esas pláticas tan agradables, y por enseñarme que a través del esfuerzo, la dedicación y sobre todo el amor se puede cumplir cada meta propuesta.

A M.C.E Evila Gayosso Islas, por el apoyo durante el año de pasantía,

A la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo por las facilidades que me dio a lo largo de mi carrera.

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO.
ÁREA ACADÉMICA DE ENFERMERÍA.

Título del estudio: SENTIMIENTOS Y EXPERIENCIAS PERCIBIDAS POR
PADRES ANTE LA PRESENCIA DE UN HIJO CON CÁNCER.

Candidata para obtener el Título de licenciado en Enfermería.

Propósito: Comprender y analizar los sentimientos y experiencias percibidas de los padres de niños con cáncer. **Método:** El tamaño de la muestra fueron 17 padres con hijos con enfermedad de cáncer. Es estudio se realizó con padres pertenecientes a la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, Hidalgo, utilizando la técnica de saturación a las cuales se les aplico una entrevista abierta a profundidad con una sola pregunta orientada: ¿Cuáles son los sentimientos y experiencias percibidas por padres ante la presencia de un hijo con cáncer? **Resultados:** Después del análisis se obtuvieron las siguientes categorías con sus respectivas subcategorías: Reacción de incredulidad y resistencia ante el diagnóstico: miedo a lo desconocido, sentimiento de culpa, incertidumbre. Sentimientos negativos de los padres del niño oncológico: Ira, Ansiedad, Tristeza, Impotencia. Religiosidad de los padres del niño oncológico: fortaleza, fe en Dios, resignación ante la enfermedad y Apoyo emocional: Esperanza. **Conclusiones:** A lo largo de la investigación se identificó que la vida familiar se ha visto modificada en diferentes roles de su vida, ya que por lo general los padres se desvincula de los demás roles y solo se enfocan al cuidado de su pequeño. Todos los padres refieren que harían todo lo posible para que su hijo se encuentre en las mejores condiciones; durante el transcurso de la enfermedad los padres se mostraron fortalecidos por su espiritualidad y fe en Dios ya que le ha dado las fuerzas necesarias de poder seguir adelante durante la evolución de la enfermedad y que no les importa los sacrificios que tengan que hacer con tal de ver a sus hijos sanos, viviendo en la dimensión espiritual.

Índice.

| | | |
|-------|--|----|
| I. | Introducción | 8 |
| II. | Justificación | 10 |
| III. | Planteamiento del Problema | 12 |
| 3.1 | Pregunta de Investigación | 13 |
| IV. | Objetivos | 14 |
| 4.1 | Objetivo General | 14 |
| 4.2 | Objetivos Específicos | 14 |
| V. | Hipótesis..... | 14 |
| VI. | Marco Teórico | 15 |
| 6.1 | Marco Teórico Conceptual | 15 |
| 6.1.1 | Familia | 15 |
| 6.1.2 | Función y Estructura Familiar | 16 |
| 6.1.3 | Cuidador Primario..... | 17 |
| 6.1.4 | Impacto de la enfermedad en los Padres..... | 17 |
| VII. | Marco Referencial | 23 |
| VIII. | Metodología | 28 |
| 8.1 | Alcance de la Investigación | 28 |
| 8.1.1 | Universo | 28 |
| 8.2 | Tipo de Estudio | 28 |
| 8.3 | Diseño de la Investigación..... | 28 |
| 8.4 | Muestra | 29 |
| 8.5 | Criterios de Inclusión..... | 29 |
| 8.6 | Criterios de Exclusión..... | 29 |
| 8.7 | Criterios de Eliminación..... | 29 |
| 8.8 | Herramientas de Recolección y Análisis de los datos..... | 30 |
| 8.8.1 | Procedimiento de Reclutamiento | 30 |
| 8.8.2 | Procedimiento de Recolección de Datos..... | 30 |
| 8.8.3 | Herramientas de Recolección De Datos. | 31 |
| 8.9 | Consideraciones Éticas y Legales..... | 32 |
| IX. | Resultados | 34 |
| X. | Discusión..... | 62 |
| XI. | Conclusiones | 66 |

XII. Sugerencias..... 68

XIII. Bibliografía 69

Anexos. 75

 Anexo A: 75

 Anexo B: 76

I. Introducción

En la actualidad el Cáncer se ha vuelto una problemática de salud a nivel mundial; la palabra “cáncer” es un término al que se le atribuyen una serie de significados devastadores los cuales se relacionan estrechamente con la muerte y el sufrimiento de quien la padece y es considerada como una enfermedad crónica que amenaza la vida; esta enfermedad a lo largo del tiempo ha terminado con la vida de muchas personas, hoy en día existe una mayor supervivencia en personas con cáncer, debido los avances de la ciencia brindando una oportuna atención a quienes la padecen.

Cuando la persona que padece cáncer es un niño, provoca reacciones de miedo y angustia ya que simboliza lo desconocido, lo peligroso, el sufrimiento, lo doloroso, la culpa y la ansiedad, siendo más afectada la madre, ya que es ella quien se dedica en la mayoría de los casos al cuidado de los hijos, por lo que los niños son personas indefensas y dependientes al cuidado de sus padres, siendo vulnerables a las circunstancias que afectan las diferentes dimensiones de su vida.

De acuerdo con información del Instituto Nacional de Estadística y Geografía en 2013 (INEGI), los tumores malignos fueron la tercera causa de muerte en México en la población en general; en niños de 5 a 14 años, el cáncer representa la segunda causa de mortalidad, con 55.8% de defunciones por leucemia y 15.8% por tumores malignos. (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2016)

En 2006 la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) estimó que anualmente aparecen 7 mil casos nuevos de cáncer en menores de 20 años de edad, esta incidencia de cáncer infantil permite valorar y ofrecer además de un tratamiento médico oportuno, el apoyo psicológico al paciente oncológico infantil y a su cuidador primario debido al impacto emocional ocasionado por el diagnóstico y el tratamiento; es por ello que se considera de manera estrecha a los padres como parte primordial durante y después de la enfermedad, quienes al comunicarles el diagnóstico de cáncer de su hijo pasan por un impacto emocional, pasan a vivir un tiempo de temor, que representa una catástrofe, en la cual lo que sucederá después del diagnóstico y el tratamiento será una incógnita.

Es por ello que se toma en especial consideración a los padres, quién al ser comunicados del diagnóstico de cáncer de su hijo pasan por un estado de impacto emocional, pasan a vivir un tiempo de temor, que representa un tiempo de oscuridad, en el cual lo que sucederá en el momento siguiente es una incógnita, debido a que tener un hijo con cáncer significa vivir con un niño gravemente enfermo y estar bajo la amenaza permanente de la pérdida del mismo. (Barrón & Alvarado, 2009)

Resulta importante mencionar que frente a la situación de un niño con cáncer, surgen vivencias que alteran el bienestar emocional de los padres, tales como la incertidumbre, el estrés, la ansiedad, y el miedo, a pesar que en algunos casos la enfermedad esté controlada. En tal sentido se convierte en la situación más temerosa a lo que los padres se hayan enfrentado, sienten que la vida se termina para ellos, se desesperan, gritan, lloran, todo ello conllevando en algunos casos a la depresión, por lo cual es importante tener conocimiento acerca de lo vivido por los padres que tiene un hijo con cáncer, ya que las vivencias son como una puerta de enlace la cual permite conocer aquellas emociones de los padres, logrando comprender y adoptar una posición humana frente a la difícil vivencia que experimentan. (Die, 2005)

II. Justificación

El diagnóstico de cáncer en un niño, es una experiencia inesperada y desestabilizadora para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación e integridad en situaciones de crisis, el cáncer en especial va a afectar a todos los miembros de la familia aunque no de la misma forma y sin importar el pronóstico en el transcurso de la enfermedad y aun después los padres sentirán sentimientos de angustia imaginando lo que podría pasar en la vida de su hijo, la incertidumbre, el miedo, y la ansiedad están presentes durante toda la enfermedad aun estando controlada.

La problemática que deben afrontar los padres va a estar influenciada por el modo en que se esté viviendo la enfermedad en el seno familiar ya que la presencia de ésta enfermedad representa un cambio en el funcionamiento de la relación entre el niño y los padres, produciendo una interrupción en el proyecto de la vida, porque requieren de cuidados específicos.

Según la Organización Mundial de la Salud, (2003) (OMS), la tasa de incidencia y mortalidad del Cáncer demuestran que es una problemática de salud pública a escala mundial, la cual se elevará de 10 a 15 millones de casos para el año 2020 y la mortalidad subirá de 6 a 10 millones de niños.

Cada año más de 250.000 niños en el mundo reciben diagnóstico de cáncer, de los cuales aproximadamente 90.000 mueren al año debido a esta enfermedad. En los países subdesarrollados se localizan el 80% de los niños diagnosticados en el mundo. Los porcentajes de supervivencia en estas zonas son tan sólo del 10-20%, es decir, prácticamente 1 o 2 de cada 10 niños con cáncer que reciben tratamiento sobrevive. (International Society of Pediatric Oncology, 2015)

En México se estima que existen anualmente entre 5,000 y 6,000 casos nuevos de cáncer en menores de 18 años. Entre los que destacan principalmente las leucemias, que representan el 52% del total de los casos; linfomas el 10% y los tumores del sistema nervioso central el 10%.

La sobrevivencia estimada en México es del 56% del diagnóstico. La razón de incidencia de casos de cáncer es de 9 casos por 100 mil menores de 18 años para población no derechohabiente en la República Mexicana. (Secretaría de Salud, 2015)

De igual manera es importante tomar en cuenta los datos a nivel local. En 2014 el Hospital del Niño DIF Hidalgo registro que cada año se diagnostican con cáncer 90 casos nuevos, el 50% son leucemias y 50% son tumores sólidos del sistema nervioso central de los cuales el 55 por ciento son niños y el 45 por ciento corresponde a niñas. Los pacientes más afectados oscilan entre los seis y 10 años de edad y de 16 a 20 años. (Sánchez, 2016)

En el Estado de Hidalgo desde 1999 AMANC, ha apoyado a 89 niños residentes del territorio hidalguense con lo necesario para que puedan terminar con su tratamiento. Solamente dos de los niños con cáncer nacieron fuera del territorio. Es de destacar que casi la mitad (42%) de los pacientes apoyados alcanzó el periodo de vigilancia una vez terminado su tratamiento, también sólo cuatro (4.5%) de los pacientes abandonaron el mismo. (Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, 2016)

III. Planteamiento del Problema

En esta investigación se analizaron los sentimientos y experiencias que presentan los padres ante el diagnóstico de cáncer de un ser querido (hijo).

Los padres como cuidadores tienden a desarrollar sentimientos y en casi todas las circunstancias estas influyen en la toma de decisiones; además, están influenciadas por las emociones que son básicas e innatas del ser humano. El llevar un proceso de enfermedad es difícil, aún más cuando hablamos de algún tipo de cáncer en la cual el tratamiento es agresivo, por ello es importante conocer cuáles son las emociones experimentadas por los padres para que sabiendo identificar los problemas por los que pasan, puedan tener pronta solución y no lleguen a afectar al niño.

El papel de padre es un rol multidimensional que se expresa en los comportamientos de los padres con el objetivo de alejar la posibilidad de perder a su hijo. Los significados que ellos atribuyen al cáncer se expresan en las acciones, decisiones y responsabilidades que tiene para con sus hijos. A partir del momento en que los padres definen su situación como “padres de un niño con cáncer”, inician sus acciones, o sea, ellos cumplen con su papel, teniendo como objetivo luchar por la vida del niño siempre en cualquier circunstancia, pudiendo así definir como “experiencia”, a todo aquello que depende, directa o indirectamente de la sensibilidad: es decir, el conjunto de sentimientos que proceden de los sentidos, dichos sentimientos se refieren a un acto vivencial (emocional) de modo que el ámbito de la experiencia viene a identificarse con el ámbito de la sensibilidad, de la percepción. El término “percepción” hace alusión a las impresiones que puede percibir un individuo de una determinada situación, a través de los sentidos. (Balvin & Cuya, 2015) (Sánchez, 2015)

En tal sentido se considera experiencia percibida a convertir el hecho en sí, en un dato personal, que hace referencia al sujeto en cuestión, a una manera de sentir y sentirse entre las realidades que se adquieren a través de la vida, se puede decir que las experiencias percibidas unifican el sentir y el actuar personal.

Díaz, (2007) expresa que estas experiencias pueden ser intencionales, las cuales son las que se suscitan en el hombre por las distintas relaciones significativas conscientes, inteligentes y espirituales que éste establece con los objetos de la

realidad, que son propias de lo vivido y no se pueden transmitir de una persona a otra y esta queda impregnada de cualquier manera en lo más profundo de cada ser y se ven reflejadas en las reacciones, emociones y sentimientos de la persona.

AMANC, inició sus actividades hace 34 años con el firme propósito de que ningún niño o adolescente con cáncer abandonara su tratamiento por falta de recursos económicos. Hoy, además, busca incidir en las políticas públicas para avanzar en la detección oportuna de la enfermedad, apoyando a familias a que puedan estar integradas, dando apoyo psicológico a los padres y niños para que puedan sobrellevar la enfermedad con mayor fortaleza. En este caso el personal de la asociación tiene el objetivo de integrar y apoyar a los padres y a sus niños con enfermedades oncológicas para que teniendo el apoyo y la protección de una institución no gubernamental puedan afrontar con mayor fortaleza la enfermedad y poder ayudar a su hijo en todas las etapas del cáncer, desde el inicio del tratamiento hasta la remisión.

Teniendo en cuenta las cifras que representan el cáncer infantil, es que nace la idea de realizar un trabajo de investigación que se enfoque no en la patología misma, sino en los sentimientos y experiencias que genera esta enfermedad en los padres de los niños que la padecen, ya que como se observan en los datos estadísticos, son cifras que cada vez se van incrementando y se considera que para años posteriores estas serán más elevadas.

3.1 Pregunta de Investigación

Para esta investigación se planteó la siguiente pregunta:

¿Cuáles son los sentimientos y experiencias percibidas por padres ante la presencia de un hijo con cáncer?

IV. Objetivos

4.1 Objetivo General

Comprender los sentimientos y experiencias percibidas de los padres ante la presencia de un hijo con cáncer.

4.2 Objetivos Específicos

1. Conocer los cambios emocionales que existen en los padres del niño con cáncer.
2. Entender las experiencias percibidas de los padres de niños con cáncer.

V. Hipótesis

H1: Los padres con hijos pediátricos con cáncer, respecto a sus emociones marcan semejanzas en cuanto a la enfermedad del cáncer de sus hijos, como la ira, la ansiedad, tristeza, impotencia y la incertidumbre, siendo estos los más importantes ya que la estructura familiar se ve afectada al no saber qué sucederá a lo largo de la enfermedad.

H2: Los padres con hijos pediátricos con cáncer, de acuerdo a sus experiencias muestran la existencia de apoyo familiar y espiritual durante el transcurso de la enfermedad de sus hijos, manifestando que su fe en Dios es la que los lleva a luchar por la vida de sus hijos, Dios siendo así una poderosa fuente de fortaleza.

H3: Los padres con hijos pediátricos con cáncer, de acuerdo a sus emociones reflejan sentimientos de culpa, respecto a la enfermedad de sus hijos con cáncer.

VI. Marco Teórico

6.1 Marco Teórico Conceptual

6.1.1 Familia

Para poder entender el contexto y la situación que viven los padres de niños con cáncer es importante conceptualizar en primera instancia a la familia, ya que la estructura familiar se verá afectada por una de las crisis que más puede alterar el trascurso normal de la vida habitual de la familia.

Cuando la enfermedad es diagnosticada en uno de los miembros más pequeños de la familia, esta situación desarrolla en la familia nuevas y diferentes formas de relacionarse, afrontando una serie de circunstancias y situaciones estresantes en las que podrán optar por un tipo de afrontamiento que podrá llevarles a la superación de esta crisis. (Vidal, 2014)

Carbonell, Oliva, & Villa, (2013) definen a la familia como “un lugar primordial donde se comparten y gestionan los riesgos sociales de sus miembros” dando inicio al cambio inevitable cuando se “pronostica” una catástrofe dentro de la familia; en este caso el cáncer.

Autores como Sastre, (1986) se refieren a la familia como un grupo primario vinculado por el sentido de comunicación interpersonal, conceptualizando una social y una familiar. La conceptualización social está formada a partir del contexto o lugar donde se ha nacido y formado la persona; por otro lado la concepción familiar está determinada por la diferenciación del sí mismo y el contexto, centrándose en el punto de vista particular de los otros miembros del grupo al que pertenece. (García, 2011)

Palacios & Rodrigo, (1998), definieron a la familia como, “la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, en el cual no existe un compromiso entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia.” (García, 2011)

En nuestra cultura, la familia es la institución más importante en la sociedad, ya que media entre los intereses sociales y la persona. El individuo, la familia y la sociedad deben estar unidos; en términos de salud, una familia sana beneficia a la sociedad, y por el contrario, una sociedad enferma, deteriorada económicamente afecta negativamente a la familia y a los individuos que la conforman.

6.1.2 Función y Estructura Familiar

Rosich, (2001) identificó cuatro funciones importantes de la familia en cuanto a la vinculación con sus integrantes. (Caldwell & Bradley, 1995)

1. Asegurar su supervivencia y su crecimiento sano del otro a través de la protección y educación.
2. Aportar un clima de afecto y apoyo emocional necesarios para un desarrollo psicológico saludable.
3. Aportar la estimulación que haga de uno mismo y de los otros seres con capacidad para relacionarse de modo competente autónomo con su entorno físico y social.
4. Tomar decisiones respecto a la apertura hacia otros contextos sociales y educativos que van a compartir con la familia.

La familia juega un papel crucial en el desarrollo de los niños y las niñas, en la cual se desarrollan y se instauran los valores primordiales durante los primeros años de vida de los seres humanos; dando una estructura única, desempeñando un importante vínculo e interactuando entre sus integrantes. La estructura familiar se modifica con el transcurso de los años como un proceso natural, especialmente la jerarquía, la cual se va modificando en la medida que los hijos crecen, llevando a periodos de estabilidad y otros a crisis propias del desarrollo.

La familia debe en cada momento de cambio buscar el equilibrio y adaptarse a las nuevas condiciones de vida a las que se enfrenta, esto le permitirá fortalecerse como grupo y evitar que aparezcan tensiones perjudiciales; “con una enfermedad o con la muerte de uno de sus miembros las funciones deben reajustarse, de forma que se mantenga el equilibrio familiar y evitar la sobrecarga de uno de los integrantes, ya sea por el orden jerárquico, la edad o el rol adoptado” (Seguí, De Diego, & Ortiz, 2008)

Una familia abierta y flexible tiene más posibilidad de buscar alcanzar un estado de equilibrio y estabilidad cuando se ven alcanzados por crisis vitales como nacimientos, adolescencia, adultez, vejez, etcétera, o ante cambios de crisis circunstanciales como enfermedades, separaciones o el afrontamiento del duelo por la misma muerte. (García, 2011)

Mientras más flexible sea la estructura familia, menos estancamiento habrá en alguna forma única y posible de autodefinirse, permitiendo así mantener a familia siempre abierta a los cambios facilitando un mejor afrontamiento ante las crisis y una mejor adaptación ante posibles eventualidades.

6.1.3 Cuidador Primario

Se define el cuidador primario como la “persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo; papel que por lo general lo realiza un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente” (Barrón & Alvarado, 2009)

El cuidador principal se convierte en la persona de referencia para los profesionales de salud para la toma de decisiones en las cuestiones que podrían afectar al paciente, siendo el familiar (padres) el instrumento principal y el medio por el cual se proveen cuidados específicos para poder preservar con mejor calidad la vida de su familiar enfermo.

6.1.4 Impacto de la enfermedad en los Padres

Cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar. El diagnóstico de un cáncer es siempre una experiencia inesperada y traumática para los padres, muchos de ellos consideran esta enfermedad como una sentencia de muerte para su hijo.

Cuando los padres reciben el diagnóstico la manera de afrontarlo y/o recibirlo es diferente para cada uno de ellos, desarrollando sentimientos negativos y en algunas ocasiones contrariados a la realidad preguntándose él porque les pasa a ellos, en

cualquier caso, “un cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis, con respecto al nivel de funcionamiento familiar, la enfermedad requiere una reorientación de los valores familiares, las metas y las expectativas para el futuro. (Grau, 2002) (Guirotane, 2012)

La integridad y estabilidad familiar está amenazada por el cáncer dando inicio a una serie de confrontaciones emocionales entre los padres y el niño, por ello las familias que mantienen una mejor estructura emocional, económica y de integración entre cada uno de sus miembros presentan mayores estrategias de afrontamiento.

Las familias con niños con cáncer, presentan mayor cohesión y expresión emocional que otras familias. Los padres son la cabeza de la familia y tienen elementos que ayudan a adaptarse a la noticia. La primera reacción de los padres ante el diagnóstico es un shock psicológico, dependiendo del grado de impacto, esto podrá inferir en la comprensión que tengan los padres sobre la enfermedad de su hijo. (Méndez, Orgilés, Espada, & López, 2004)

Los problemas a los que los padres se tienen que enfrentar desde el comienzo de la enfermedad de su hijo son:

6.1.4.1 Aspectos Psicológicos

La reacción de cada familia ante el diagnóstico está influenciada por la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades y concretamente el cáncer, los sistemas de apoyo con que cuenta, el curso de la enfermedad y de su tratamiento, y de sus creencias religiosas. (Die, 2005)

1. **Choque Emocional:** La primera reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad es de una gran conmoción, que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento, los padres son incapaces de atender las indicaciones del médico, de escuchar alguna indicación y de recordar información durante los primeros días posteriores al diagnóstico de cáncer. La mayoría de los padres preferirían sufrir ellos antes que ver sufrir a alguno de sus hijos, se plantean si serán capaces de sobrellevar la enfermedad y manejar la tensión que esta situación produce. “No pueden pensar en las

responsabilidades del hogar y en que tal vez descuidaran a sus hijos “sanos”. (Grau, 2002)

2. **Negación ante el Diagnóstico:** “La negación consiste en la invalidación de una parte de información desagradable o no deseada y en vivir la propia vida como si no existiera. Es un mecanismo de defensa que los psicoanalistas relacionan fundamentalmente con la depresión. (Villarreal, 2001)

La negación ante el diagnóstico de cáncer de un hijo generalmente se manifiesta en las primeras etapas del inicio de la enfermedad, muchos de los padres buscan opiniones medicas alternas con la esperanza de obtener un diagnostico favorable ante la presión emocional de saber que su hijo podría morir alejándose de la realidad.

3. **Culpa:** “La culpa es una vivencia psicológica que surge a consecuencia de una acción que causa un daño y que provoca un sentimiento de responsabilidad” (Enciclopedia de la Salud, 2016)

A menudo, los sentimientos de culpa comienzan a surgir una vez que los padres aceptan que su hijo tiene cáncer. Puede que cuestionen qué pudieron haber hecho que haya causado que su hijo padezca esta enfermedad que pone su vida en peligro. Las madres algunas veces se preguntan si hicieron o dejaron de hacer algo durante el embarazo que pudo haber hecho la diferencia, aquellos con un historial familiar de cáncer podrían pensar que uno de los padres es quien tiene los genes “malos”. La culpabilidad que experimentan provoca la sobreprotección del niño enfermo, privándolos, a su vez, de la capacidad de conseguir su madurez y de enfrentar de diferente manera el cáncer.

Los padres también dicen sentirse culpables por no haber prestado suficiente atención a los síntomas que presentaba el niño, les preocupa no haber acudido al doctor con la suficiente brevedad, o no haber exigido que un especialista atendiera su hijo cuando vieron que los síntomas no cesaban.

Los médicos no pueden garantizar exactamente cómo cada persona responderá al tratamiento contra el cáncer y el temor a la muerte es real. Resulta aterrador el hecho de tener que confiar en la experiencia y habilidad de otros para proteger la vida de un ser querido. Proteger a un hijo es normalmente la función de los padres y ahora los padres deben confiar en otros la atención de su hijo. Esto puede ser algo muy difícil para ellos.

4. **Incertidumbre:** “la incertidumbre es el estado cognitivo que se crea cuando una persona no puede estructurar adecuadamente o categorizar hechos relacionados con la enfermedad por falta de conocimiento”. (Mishel, 1988)

La incertidumbre ha sido asociada como la causa principal de estrés psicosocial en enfermedades como el cáncer, ya que al saber que se vive esta enfermedad comienzan las dudas si su hijo vivirá o no, al inicio del tratamiento y con la manifestación de los efectos adversos les recuerdan a los padres la enfermedad tan brutal que viven sus hijos incitando aun más el sentimiento de incertidumbre activando a cada momento la angustia y el miedo de ver sufrir al pequeño, hasta llegarse a preguntar si vale la pena hacer sufrir más al niño o simplemente angustiarse por si en algún momento del tratamiento el niño pide que cese.

La situación de incertidumbre que viven los padres de niños con cáncer se denomina “Síndrome de Damocles”, a pesar de que intentan llevar los padres una vida normal sienten que en algún momento pueden recaer, este sentimiento se hace latente cada vez que llevan a sus hijos a pruebas médicas y visitas de control. (Basi, 2011)

Cuando la enfermedad ha remitido, la mayor preocupación de los padres es la reaparición del tumor. Aunque el tratamiento vaya haciendo su efecto y el tumor disminuya la angustia y la ansiedad permanecen constantes en la vida de los padres, de manera que cualquier síntoma que llegue a presentar el niño posterior a su curación; aun años después, despierta en ellos un gran temor y preocupación.

6.1.4.2 Aspectos Sociales

Las visitas al hospital y los periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado de los otros miembros de la familia, las ausencias prolongadas en el trabajo, y la imposibilidad de planificar la vida familiar, social y profesional a corto plazo. Asimismo, se produce un aislamiento social y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas de la familia. (Guirotane, 2012)

1. **Hospitalización y visitas al Hospital:** El tratamiento infantil conlleva que los padres permanezcan durante un periodo de tiempo, o se desplacen frecuentemente a un centro hospitalario, que, en ocasiones, puede hallarse a gran distancia de su casa. Esto implica dificultades para organizar el traslado, contactar con las personas que cuiden de sus otros hijos y obtener permisos para ausentarse del trabajo. (Maguire & Grau, 2002)
2. **Aislamiento Social:** La naturaleza de la enfermedad y los largos tratamientos provocan que los padres se alejen de la familia y de sus amigos, aislándoles de aquellas personas a quienes normalmente acudirían en momentos de dificultad. (Maguire & Grau, 2002)

6.1.4.3 Aspectos emocionales

Etimológicamente, el término emoción significa el impulso que induce la acción.

En psicología se define como aquel sentimiento o percepción de los elementos y relaciones de la realidad o la imaginación, que se expresa físicamente mediante alguna función fisiológica como reacciones faciales o pulso cardíaco, e incluye reacciones de conducta como la agresividad, el llanto. (Pin, Oset, García, Navarro, & López, 2004)

Las emociones parten de un sentimiento, propias del ser humano, el cual puede expresar positiva o negativamente en base a la situación que viva, Fernández, (1999) define que una emoción es un proceso que se activa cuando el organismo detecta algún peligro, amenaza o desequilibrio con el fin de poner en marcha los recursos a su alcance para controlar la situación, por lo tanto, las emociones son mecanismos que nos ayudan a reaccionar con rapidez ante acontecimientos inesperados. (Fernández, 2015)

Todas y cada una de las personas perciben las emociones de manera diferente, esto sucede por su carga genética, dependiendo de las experiencias que estén pasando, aun cuando dos personas vivan la misma situación no alcanzan a apreciar lo mismo ya que las reacciones que se desencadenan con las emociones son únicas de cada individuo. Las experiencias vividas, son como un cristal de color a través del cual los padres ven el mundo (enfermedad), esta percepción influye en sus emociones

dependiendo de las circunstancias específicas de cada una, y el estado de salud del hijo.

Todos los padres de niños oncológicos sufren un proceso emocional; un cambio que se produce en cada momento de la enfermedad, produciendo un sentimiento de frustración al no poder hacer nada por su hijo, cada uno de ellos experimenta emociones primarias como; miedo, conmoción, aversión, incredulidad, culpabilidad, tristeza, ansiedad e ira. En términos generales las emociones son estados anímicos que manifiestan una gran actividad orgánica, que se refleja a veces como un torbellino de comportamientos externos e internos, y otras con estados anímicos permanentes. Estas se conciben como un comportamiento que puede ser originado por causas externas e internas; que puede persistir en el tiempo, incluso una vez que ha desaparecido el estímulo, y que acompaña necesariamente, en mayor o menor grado, toda conducta motivada. Se puede decir, que las emociones no son entidades psicológicas simples, sino una combinación compleja de aspectos fisiológicos, sociales, y psicológicos dentro de una misma situación polifacética, como respuesta orgánica a la consecución de un objetivo, de una necesidad o de una motivación. (Guirotane, 2012)

Si el hombre es capaz de oponer resistencia al proceso de selección natural, es precisamente por su capacidad de imaginar nuevos entornos capaces de suavizar las emociones que más le agotan. El hombre cuenta con la capacidad de razonar aquellas emociones que le inducen sentimientos, las que pasan desapercibidas marcan respuestas involuntarias (lenguaje no verbal, inteligencia emocional).

Finalmente, las emociones como una experiencia son de naturaleza objetiva, ya que se demuestran de forma física y verbal, dando hincapié a poder interpretar de manera concisa que desea expresar una persona, y así poder analizar sus emociones. Aunque cada individuo entiende de manera diferente el dolor o la incertidumbre, son emociones se ven reflejadas en acciones y en palabras al hablar con los padres que atraviesan alguna situación de enfermedad con sus hijos, ya que ellos son la fuente primordial de sus vidas.

VII. Marco Referencial

Castillo & Chesla, (2003) realizaron un estudio empleando el método de la fenomenología interpretativa o hermenéutica. Tuvo como objetivo conocer los sentimientos, las expectativas y las preocupaciones cotidianas de los padres y las madres. Inicialmente, padres y madres sintieron que el cáncer era una catástrofe que ponía fin a su mundo pero poco a poco aprendieron a vivir con la enfermedad. La muestra estuvo conformada por 8 parejas de padre-madre, una diada abuela-padre, una diada abuela-madre y dos madres (una soltera y una casada) para un total de 22 participantes que representaban 11 familias. Recolección y análisis de la información: Con cada pareja o diada, una de las investigadoras realizó tres entrevistas, con un intervalo de dos meses; la primera entrevista fue individual, la segunda conjunta y la tercera individual. Las entrevistas se realizaron de acuerdo con unas guías elaboradas previamente. Sin embargo, la investigadora siempre estuvo dispuesta a permitir que los padres y las madres hablaran de lo que ellos y ellas consideraban necesario. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas textualmente por una digitadora y revisadas luego por la investigadora a fin de garantizar que el texto escrito correspondiera en su totalidad a la grabación. Resultados: A partir del momento en que los padres y las madres oyeron el diagnóstico comunicado por el oncólogo, ellos y ellas iniciaron un proceso continuo para aprender a vivir con la enfermedad de sus hijos (as) como parte integral de sus vidas. Es importante recordar que este proceso es posible que dure toda la vida pues el (la) niño (a) puede sobrevivir pero la sombra del cáncer estará con los padres y las madres para siempre. Los padres y las madres pasaron de sentir que el cáncer era una catástrofe que ponía fin a su mundo y que se encontraban en un laberinto sin salida a ser capaces de continuar su vida.

Espada & Grau, (2012), realizaron un estudio de investigación, con metodología grupal y cualitativa. Tuvo como objetivo conocer las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de niños con cáncer ante el reto que supone esta enfermedad. La muestra estuvo conformada por 14 madres/padres (10 madres y 4 padres), cuyos hijos hace más de dos años que han contraído la enfermedad. Instrumento; análisis de discurso y grupo focal, donde se trató de reflejar la comprensión de la realidad

(cómo se enfrentan los padres ante la enfermedad de su hijo) a través de la participación de los actores sociales (padres de niños con cáncer). Se realiza una entrevista grupal abierta entre personas y en su discurso se muestran relaciones relevantes para el objeto de estudio planteado. Resultados: se realizó un análisis de contenido del discurso, organizándolo en categorías, sub categorías y palabras clave. El contenido del discurso se organizó en función de los diferentes tipos de estrategias de afrontamiento: centrado en el problema, regulación afectiva, búsqueda de información, apoyo social, reevaluación cognitiva, distracción, rumiación, huida/evitación y aislamiento social.

Nicolaz, Vega, Castañeda & Olgún, (2012), realizaron un estudio de corte cualitativo, utilizando el método fenomenológico, en el cual se hace un análisis descriptivo en base a las experiencias compartidas. Tuvo como objetivo analizar las emociones que presenta el cuidador primario ante el diagnóstico de cáncer de un ser querido, Muestra: Fue realizado en el Hospital Juárez de México en el Servicio de Pediatría. Instrumentos de recolección de datos: consto de una guía de preguntas tema, con tres apartados. Preguntas demográficas o biográficas. Se formulan para conocer las características de las personas que son entrevistadas. Preguntas de opinión o valor. Se plantea al entrevistado para conocer el modo en que valoran determinadas situaciones, nos indican lo que piensan las personas sobre un tema, recogen información sobre sus intenciones, metas, deseos y valores. Preguntas sensoriales. Son cuestiones relativas a lo que se ve, escucha, toca, prueba o huele. Herramientas de recolección de datos: se utilizaron dos herramientas de recolección la narrativa y grabadora. Resultados: Se obtuvieron dos categorías con sus sub categorías, Emociones Positivas: Alegría, Felicidad y Optimismo. Emociones Negativas: Tristeza, Dolor, Coraje, Impotencia, Cansancio, Preocupación y Estrés, en donde se puede observar que las emociones negativas se dan principalmente a consecuencia del estrés permanente en el que se encuentra expuesto el cuidador primario, en tanto, las emociones positivas son debidas a la mejora y esperanza del cuidador ante una posibilidad de recuperación.

García, (2011), realizó un estudio cualitativo de corte transversal. Tuvo como objetivo analizar las principales necesidades del cuidador primario, identificando las principales estrategias de afrontamiento que emplean los cuidadores a lo largo del proceso de la enfermedad para enfrentar la enfermedad de su hijo. Muestra: se realizaron 35 entrevistas individuales, 10 grupos focales, contando con la participación de 9 hombres y 26 mujeres, todos ellos cuidadores de niñas y niños con cáncer albergados en un centro de atención que brinda ayuda a enfermos infantiles de cáncer. El perfil del cuidador primario corresponde, principalmente a mujeres, que ejercen su rol de cuidadoras y de amas de casa. La motivación del cuidador está asociada a sentimientos de amor, deber y altruismo. La mayoría de los cuidadores empleaban estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y mantenían un vínculo de tipo seguro con el enfermo.

Lafaurie, y otros, (2009), realizaron un estudio cualitativo, de tipo fenomenológico, centrado en los relatos de las participantes. Tuvo como objetivo saber cuáles son las vivencias y las principales necesidades de apoyo, propias de las madres cuidadoras de niñas y niños con cáncer. Muestra: Las participantes en el estudio fueron captadas a través del Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital Militar Central entre el 15 de abril y el 15 de junio de 2008. El grupo en que se realizó el acercamiento fue de 8 madres-cuidadoras dado que, en este contexto, suelen ser en su totalidad las madres de las niñas y niños en tratamiento atendidos por ese servicio quienes están a su cargo. Las participantes aceptaron hacer parte del estudio de manera voluntaria. Instrumento de Recolección de datos. Se realizó una entrevista a profundidad que abarcó categorías que fueron establecidas partiendo de la revisión teórica realizada y de los objetivos del estudio. La entrevista fue grabada y transcrita posteriormente, con autorización de las participantes. Resultados: Entre los mayores cambios que han debido afrontar en sus vidas a partir de la enfermedad de sus niños, se observa que las madres-cuidadoras abordadas en este estudio, además de que han tenido en varios casos que trasladarse a la capital para facilitar el tratamiento de sus hijas(os) lo cual limita su posibilidad de contar con redes de apoyo, han debido abandonar su trabajo para dedicarse a su hijo(a), teniendo que dejar a un lado su vida personal. El agotamiento, el estrés y la poca posibilidad de contar con espacios para el ocio o el manejo creativo del tiempo, hacen con frecuencia parte de su situación cotidiana,

especialmente en momentos de crisis y cuando se enfrentan a los tratamientos de quimioterapia de sus hijos. Evitar expresar sus sentimientos por no causar dolor a quienes les rodean se convierte en una realidad que pesa sobre sus vidas. El estar de manera permanente atendiendo a su niña(o) enferma(o) obliga desatender aspectos de la familia lo que les causa conflictos al interior de sus vidas personales.

Chinchilla, (2013), realizó un estudio cualitativo de tipo descriptivo exploratorio. Tuvo como objetivo describir las emociones respecto a la esperanza que tienen los padres de niños con cáncer. Muestra: Los participantes del estudio fueron once padres (siete mujeres y cuatro hombres) de niños entre 0 y 15 años con diagnóstico de cáncer, quienes se ubicaron con la estrategia de bola de nieve, procedentes de Bogotá, Colombia. Herramientas de recolección de datos: La recolección de la información se llevó a cabo por medio de entrevistas semi estructuradas y diarios de campo. La entrevista combina preguntas cerradas (o estructuradas) y abiertas, donde el entrevistado tiene la posibilidad de discurrir el tema propuesto sin respuesta o condiciones prefijadas por el investigador. En el diario de campo se registró la información relacionada con el ambiente de la entrevista, las expresiones no verbales y las emociones de los participantes durante los encuentros. Las entrevistas fueron grabadas de manera digital y luego se transcribieron textualmente. Es importante mencionar que el muestreo en esta investigación fue teórico, hasta lograr la saturación de la información. Proceso de recolección y Análisis de los datos: El proceso de recolección y análisis de la información se realizó simultáneamente. Una vez transcritas textualmente las entrevistas se inició con cada una de ellas el proceso de codificación, seleccionando las expresiones significativas que reflejaban la esperanza de los participantes. Estas expresiones (códigos sustantivos) se resaltaron con colores y se enumeraron, así como también el folio y el número del reglón donde aparecía cada una de ellas. Posteriormente, los códigos sustantivos se agruparon por afinidad y se colocó al frente de cada descriptor el código nominal correspondiente a cada relato. Después de un proceso relacionado de agrupación y comparación del material de análisis y el marco teórico de la investigación se identificaron doce categorías emergentes y se realizó la interpretación teórica de la información. Las categorías se definieron según las expresiones dadas por los participantes, y así se obtuvieron ideas generales para construir la explicación del fenómeno de la

esperanza de los padres de niños con cáncer. Resultados: El proceso de análisis de la información permitió identificar doce categorías que reflejan las experiencias que viven los padres de los niños con cáncer: dificultad para aceptar la realidad del diagnóstico, no aceptación de la enfermedad, dificultad para enfrentar la enfermedad, sentimientos negativos frente a la enfermedad, desesperanza, falta de apoyo, esperanza, aceptar la enfermedad, interactuar con la enfermedad, sentimientos positivos frente a la enfermedad, sistemas de apoyo, reconocer valores espirituales. Conclusiones. La esperanza tiene un significado fundamental en la vida de los padres, es la luz que guía sus caminos y les permite seguir adelante dándole un significado más positivo a sus vidas y a la enfermedad; asimismo, los hijos se convierten en motivadores de esperanza. Esta investigación reconoció la importancia de la esperanza en los procesos de cuidado de enfermería y en todas aquellas áreas y profesiones en las que se trabaje con situaciones similares; además, hace un aporte significativo al permitir conocer las experiencias y las estrategias que los padres utilizan para enfrentar la enfermedad a través de la esperanza.

Fernández, (2013), realizó un estudio de tipo cualitativo, abordada con enfoque metodológico de estudio de caso, sustentada bajo la teoría de Martha Rogers. Tuvo como objetivo conocer, comprender y analizar las vivencias de las madres de niños oncológicos. La muestra se determinó con la técnica de saturación, entrevistándose a 15 madres en diferentes oportunidades, a las cuales se les aplicó una entrevista a profundidad con tres preguntas orientadoras, considerando en todo momento los criterios de rigor ético y científico. Resultado: los análisis se realizaron mediante el empleo de análisis temático; donde se destacaron las siguientes categorías: reacción e incredulidad ante el diagnóstico de cáncer, vivencias de la madre ante la enfermedad oncológica de su hijo, viviendo un duelo anticipado y la espiritualidad de la madre del niño con enfermedad oncológica.

VIII. Metodología

8.1 Alcance de la Investigación

8.1.1 Universo

Familias (padres) que pertenecen a AMANC, Hidalgo con experiencias de un hijo con cáncer.

8.2 Tipo de Estudio

La presente investigación fue de tipo cualitativa, esto significa que se analizaron exhaustivamente las experiencias percibidas de los padres con niños con cáncer, este tipo de investigación ofrece técnicas especializadas para obtener respuestas sobre lo que las personas piensan y sienten logrando de esta forma comprender la situación por lo que atraviesan estos padres. (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014)

8.3 Diseño de la Investigación

Este estudio se realizó con un enfoque fenomenológico; describiendo así las emociones de los padres en entorno a la enfermedad de su hijo, ya que la investigación fenomenológica describe el significado de una experiencia a partir de la visión de quienes han tenido dicha experiencia, la fenomenología entiende que la vivencia en sí misma es un proceso interpretativo y que la interpretación ocurre en el contexto donde el investigador es el partícipe. (Ameigeiras, y otros, 2006)

8.4 Muestra

La muestra estuvo conformada por 17 padres que experimentaron tener un hijo pediátrico con cáncer; dicha muestra se obtuvo por el método de saturación de categorías por qué los datos se volvían repetitivos o redundantes y los nuevos análisis confirman lo que se ha fundamentado. (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014)

8.5 Criterios de Inclusión

1. Padres que deseen participar en el estudio.
2. Padres que hayan vivido experiencias con un hijo con cáncer.
3. Padres con hijos en edad pediátrica.
4. Padres lúcidos y orientados en tiempo, espacio y persona.

8.6 Criterios de Exclusión

1. Padres que no deseen participar en el estudio.
2. Padres que no tengan hijos pediátricos con cáncer.
3. Padres que padezcan alguna enfermedad mental que delimite un aporte a la investigación.

8.7 Criterios de Eliminación

1. Padres que no concluyan la entrevista.
2. Padres que declinen su participación en la entrevista.

8.8 Recolección de los datos

8.8.1 Procedimiento de Reclutamiento

Este estudio cualitativo investigó los sentimientos y experiencias percibidas por los padres de niños con cáncer, con una muestra de 17 padres de familia que tienen hijos con cáncer, el estudio se realizó en AMANC, Hidalgo.

Se utilizó como técnica de recolección de datos, con entrevistas abiertas a profundidad, estas se realizaron en el albergue de la asociación AMANC, Hidalgo; en la sala y/o cuarto de descanso y en algunos casos en la habitación de los padres de niños con cáncer.

En la asociación se contactó con la trabajadora social encargada de ese lugar, a la cual se le dio a conocer los objetivos y fines del estudio y a través de ella se realizó el primer contacto con los padres de los niños con cáncer.

Se identificaron categorías con sus respectivas sub-categorías de cada respuesta obtenida por los padres, así mismo, se discuten y valoran las implicaciones de cada una de ellas referentes a la investigación.

8.8.2 Procedimiento de Recolección de Datos

La recolección de datos que se empleó fue una entrevista abierta, la cual es definida como la conversación directa que se realiza entre dos personas, con el propósito de captar información (sentimientos, emociones, experiencias). (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014)

Se utilizó además de la entrevista, la observación como un medio para recolectar información no verbal como gestos que presentaron los sujetos de estudio y complementarla con la información verbal que ellos ofrecieron.

Para la misma se utilizaron celulares y cámaras para la grabación pertinente con el fin de obtener de manera más precisa, clara y ordenada la información de los padres y observar de manera detallada los gestos, muecas e incluso llanto.

Para poder entender y tener un mejor análisis de los datos se utilizaron notas de campo, en las cuales se registraron acciones y muecas de cada uno de los padres así como sus sentimientos durante y después de las entrevistas, informando a los responsables del albergue (trabajadora social), como a los entrevistados la utilización de las mismas para la elaboración del documento, así como las experiencias, historias, anécdotas y citas plasmadas en el documento final, siendo utilizadas en la presente investigación sin que sus datos personales aparecieran, guardando en todo momento la confidencialidad y privacidad de los participantes.

Las entrevistas tuvieron una duración diversa, la más corta con un periodo aproximado de 6 minutos y la más larga de 25 minutos, para estas se coordinó previamente la fecha y la hora en la que se realizarían las entrevistas, brindando la confianza necesaria a los padres para que contaran sus experiencias desde el inicio de la enfermedad de su hijo.

Cabe destacar que en la recolección de datos plasmada en los resultados no se utilizan los nombres de los participantes permitiendo así la confidencialidad entre investigador y entrevistados, utilizando un código de identificación. (Participante #).

8.8.3 Instrumentos de Recolección De Datos.

1. Entrevistador.
2. Cámara fotográfica.
3. Celular.
4. Notas de campo.

8.9 Consideraciones Éticas y Legales

En esta investigación se tomaron consideraciones éticas de acuerdo con la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, Declaración de Helsinki y Código de Núremberg.

“La condición de persona es el fundamento ontológico real que sustenta y da validez a los principios teóricos de la bioética”. (García, 2009)

De acuerdo con el reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, se tomaron en cuenta los siguientes artículos (Ley General de Salud, 1984)

1. Título Segundo: de los aspectos éticos de la Investigación en Seres Humanos.
Capítulo I: Disposiciones Comunes:

- Artículo 13: en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer, el criterio de respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.
- Artículo 18: El investigador principal suspenderá la investigación de inmediato, al advertir algún riesgo o daño a la salud del sujeto en quien se realice la investigación. Asimismo, será suspendida de inmediato cuando el sujeto de investigación así lo manifieste.
- Artículo 20: Se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.
- Artículo 21: el sujeto de investigación recibió una explicación respecto al estudio y la participación que tendría.

Por medio del consentimiento informado se ha obtenido la autorización e todos los participantes en la investigación, se les informo el objetivo del estudio, el tiempo y las implicaciones de cada sujeto en la investigación y de su participación voluntaria y libre. (Anexo B)

De acuerdo al Código de Núremberg, la obtención del consentimiento informado y voluntario de los sujetos humanos es absolutamente esencial. Su aplicación constituye una forma de proteger a los participantes de posibles riesgos derivados de los estudios de investigación. (Instituto Nacional de Salud Pública, 2015)

De acuerdo con el Council for International Organizations of Medical Sciences, (CIOMS), 2002; el consentimiento informado es “la decisión de participar en una investigación, tomada por un individuo competente que ha recibido la información necesaria, la ha comprendido adecuadamente y la ha considerado. Toma la decisión sin haber sido sometido a coerción, intimidación, influencias o incentivos indebidos”. (Instituto Nacional de Salud Pública, 2015)

La Asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos. La declaración debe ser considerada como un todo.

Aunque la Declaración está destinada principalmente a los médicos, la AMM insta a otros participantes en la investigación médica en seres humanos a adoptar estos principios. (Declaración de Helsinki, 2008)

IX. Resultados

Los datos obtenidos a través de las entrevistas abiertas a profundidad, fueron procesados mediante codificación cualitativa; el cual permite analizar, interpretar y comparar la información de modo que sea posible la identificación por categorías, y observar cualidades similares en los sentimientos y las experiencias percibidas por padres de niños con cáncer. (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014)

Se anexa Tabla 1.

Aspectos Sociodemográficos.

| | Edad | Sexo | Estado Civil | Ocupación. |
|-----------------|-------------|-------------|---------------------|-------------------|
| Participante 1 | 31 | Mujer | Casado | Ama de casa |
| Participante 2 | 26 | Mujer | Casado | Ama de casa |
| Participante 3 | 45 | Mujer | Casado | Ama de casa |
| Participante 4 | 25 | Mujer | Casado | Ama de casa |
| Participante 5 | 35 | Mujer | Casado | Ama de casa |
| Participante 6 | 39 | Mujer | Casado | Ama de casa |
| Participante 7 | 41 | Hombre | Unión libre | Obrero. |
| Participante 8 | 35 | Mujer | Casado | Ama de casa |
| Participante 9 | 43 | Mujer | Casado | Ama de casa |
| Participante 10 | 42 | Mujer | Unión libre | Ama de casa |

| | | | | |
|-----------------|----|-------|-------------|-------------|
| Participante 11 | 28 | Mujer | Casado | Ama de casa |
| Participante 12 | 35 | Mujer | Casado | Ama de casa |
| Participante 13 | 47 | Mujer | Casado | Ama de casa |
| Participante 14 | 39 | Mujer | Unión libre | Ama de casa |
| Participante 15 | 28 | Mujer | Casado | Ama de casa |
| Participante 16 | 33 | Mujer | Casado | Ama de casa |
| Participante 17 | 38 | Mujer | Casado | Ama de casa |

Nota: Fuente AMANC, Hidalgo.

Una vez realizado el análisis y la interpretación del contenido de las entrevistas emergen 4 categorías con sus respectivas sub categorías.

1. Reacción de Incredulidad y resistencia ante el diagnóstico.

- a. Miedo a lo desconocido.
- b. Sentimiento de Culpa.
- c. Incertidumbre.

2. Sentimientos de los padres del niño con Cáncer.

- a. Ira
- b. Ansiedad
- c. Tristeza.
- d. Impotencia de Padres de niños con Cáncer.

3. La Espiritualidad de los Padres del niño con Cáncer.

- a. Fe en Dios.
- b. Fortaleza.
- c. Aceptación ante la Enfermedad.

4. Apoyo emocional.

a. Esperanza.

Iniciando con el análisis y la interpretación de los datos obtenidos en la investigación se consideró que las experiencias de los padres de un niño con enfermedad oncológica es sumamente devastadora, debido a que como cuidadores primarios son los que conviven desde el inicio de la vida de su hijo.

Cuando un hijo es diagnosticado con cáncer los padres y el entorno familiar del niño cambia, la dinámica familiar a la que se estaba acostumbrado se ve alterada y es preciso adoptar y renunciar a cosas a las que se estaba acostumbrado. (Fernández, 2013)

El núcleo y la estructura familiar se ven afectados instantáneamente, principalmente en la vida de una madre, quien dentro de la familia es considerada el eje y el sostén de la estructura familiar. Los padres pasan a vivir un tiempo de temor, en el cual no saben qué sucederá a lo largo de la enfermedad, todo esto origina en la familia sentimientos negativos ante el diagnóstico.

Por lo que se considera relevante conocer las experiencias percibidas de padres ante la presencia de un hijo con cáncer, describiéndose mediante las categorías presentadas.

En relación a los comentarios realizados por los padres entrevistados se obtuvieron las siguientes categorías:

1. Reacción de Incredulidad y resistencia ante el diagnóstico

Las reacciones más comunes de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad de su hijo es de incredulidad que se va manifestando a lo largo de la enfermedad con miedo, incertidumbre y en muchas ocasiones con sentimientos de culpa. Es importante entender el significado de cada una de estas emociones que surgen en cada una de las personas de manera diferente.

La incredulidad se define como “el rechazo u oposición de una persona a creer algo” así mismo se conceptualiza como la dificultad para creer fácilmente en algo que está

ocurriendo en ese momento en su “realidad” de las personas. (Language Dictionaries, 2016)

Por otro lado la incredulidad también se considera desde el punto de vista psicológico como un mecanismo de defensa que consiste en enfrentarse a los conflictos negando su existencia o su relación o relevancia con el sujeto, rechazando aquellos aspectos de la realidad que se consideran desagradables, por lo tanto un individuo al enfrentarse a conflictos emocionales y amenazas de origen interno o externo, responde a ellos negándose a reconocer algunos aspectos dolorosos de la realidad externa o de las experiencias subjetivas que son manifiestos para los demás. (Woodgate, 2006)

La incredulidad y la resistencia ante el diagnóstico de cáncer van de la mano como respuestas inmediatas de los padres al enterarse del diagnóstico de su hijo, esta es definida por Sigmund Freud como un mecanismo de defensa que ejerce una persona inconsciente para evitar aceptar o dar cuenta de la realidad en que se vive. (Tu diccionario hecho fácil, 2007-2016)

La resistencia ante el diagnóstico (negación), es una respuesta emocional de protección que una persona toma para hacer frente a una situación difícil, porque esta le genera algún tipo de conflicto interno, sufrimiento o angustia.

Los padres expresaron cierta incredulidad y resistencia ante el diagnóstico al no explicarse el porqué de la enfermedad de su hijo, al recibir el diagnóstico fue un shock, una noticia que ya se imaginaban pero tenían la esperanza que solo fuera un mal presentimiento. Aunque los padres habían escuchado de la enfermedad, no tienen el conocimiento de cómo actuar y mucho menos saben que cada cuerpo es diferente y reacciona de modo distinto.

Desde el momento del diagnóstico todo va cambiando, su mundo se va derrumbando, las fuerzas que sentían antes van desapareciendo.

Por lo contrastado con la literatura y de acuerdo a la recolección de datos de las entrevistas realizadas se ve evidenciado en los siguientes discursos emitidos por los padres.

Participante 1...“Nunca pensé que fuera eso, pensé que era otra enfermedad más fácil, pero pues no, era cáncer y ya fue muy difícil para todos.”

Participante 2... “Cuando me dijeron el diagnóstico sentí muy feo, esa incertidumbre de no saber qué pasará, si sobrevivirá es muy feo señorita.”

Participante 3... “Yo creo señorita que hay muchas cosas que uno no se imagina que le van a pasar a uno, y cuando te pasa es muy duro.”

Participante 4... “El mundo se me acababa, no sé, ver a mi hijo enfermo, mi muchachito un niño sano juguetón y ahora tumbado (llora).”

Participante 5... “Yo me preguntaba porque mi hijo tenía cáncer si anteriormente le hice tantos análisis y no salía nada, por eso era imposible creer que mi hijo padecía de cáncer, yo me resistía a aceptar que mi hijo tenía esa enfermedad.”

A través de los discursos emitidos por los sujetos de investigación se considera a la incredulidad como una respuesta ante el impacto emocional, pensando tal vez que el laboratorio encargado de los análisis de su hijo está equivocado. La reacción de los padres al enfrentarse a la enfermedad por primera vez fue de gran impacto, de acuerdo, con lo relatado por los padres.

a) Miedo

Una de las experiencias vividas más comunes entre los padres de los niños oncológicos es el miedo. Lafaurie, y otros, (2009) definen al miedo como una “perturbación del estado de ánimo, en el que se pierde la confianza en los propios recursos para afrontar situaciones concretas, que son percibidas como peligrosas para las personas”, así mismo González, (2007) lo define como un estado de perturbación y sentimiento negativo producido por un peligro presente e inminente, los cuales implican sentimientos desagradables.

El miedo es caracterizado por un intenso sentimiento desagradable, provocado por la percepción de un peligro, real o supuesto, presente, futuro o incluso pasado. Es una emoción primaria que se deriva de la aversión natural al riesgo o amenaza. (Grau, 2002)

En este caso el miedo es adoptado como un estado de ánimo de conmoción del ser, ante la expectativa de la posible pérdida de alguien valioso, como la de un hijo. Este temor es diferente entre los miembros de la familia, pero para los padres es un impacto mayor, por la sobreprotección y el amor incondicional que un padre siente por sus hijos, es por ello que esta emoción surge ante la inminente amenaza a perder un hijo. Dicha emoción es mayor cuando no se cuenta con una información oportuna acerca del problema.

Por tal motivo la literatura guarda similitud con la realidad encontrada, mediante los discursos por los padres:

Participante 1... “Es un miedo que se tiene todos los días en que ya no eres feliz, como que en tu mente siempre tienes prisa, miedo en el corazón, es una sensación muy fea, es como una pesadilla, que no termina nunca.”

Participante 5... “A veces no sabemos cómo amanecerá mañana, porque con el cáncer nunca se sabe, siempre nos tiene en la incertidumbre, es una enfermedad traicionera.”

Participante 6... “El cáncer es algo terrible, es una enfermedad que nos causa un miedo constante al no saber si sobrevivirá o no.”

Participante 7... “Teníamos mucho miedo de lo que iba a pasar después, no era fácil ver a nuestra niña así.”

Participante 8... “No sabe qué hacer uno cuando llega a ponerse mal, pero gracias Dios mi niña no ha recaído.”

Participante 9... “Me daba mucho miedo, como al llegar ahí vi a las niñas peloncitas, me dio mucho miedo y ya después dije que también le iba a pasar a mi niña.”

Participante 10... “Para mi cáncer es muerte, y estoy consciente de eso, hay algunos niños que aguantan y otros no (llora).”

Participante 11... “Es muy difícil enfrentarse a esta situación, no conoces nada sobre la enfermedad, solo lo que uno se imagina o lo que le cuentan las personas, en nuestra familia nunca habíamos pasado por esta situación, hay muchas cosas que uno no se imagina que nunca te van a pasar.”

Participante 12... “Me da mucho miedo contar esto, el solo pensar que mi bebe morirá me causa terror, no quiero que muera, yo me moriría sin mi bebe.”

En cada uno de los discursos los padres se evidenció que desde el diagnóstico del cáncer el miedo está presente, para ellos el miedo es algo normal durante todo el proceso de la enfermedad, ya que es un sentimiento innato que surge cuando pensaron que no podían cumplir con las tareas innatas de madre-padre preguntándose qué hicieron mal para que su hijo padeciera la enfermedad del cáncer,

este sentimiento conlleva a la persona a reprocharse la presencia del mal que tiene su hijo.

b) Sentimiento de culpa

Es común que las madres que tienen un hijo con una enfermedad oncológica presentan sentimiento de culpa, siendo definido este sentimiento como el caso de malestar y perturbación interior que experimenta la conciencia ante la deficiencia de determinados actos morales, siendo este influenciado por diversos factores personales, sociales, etcétera. (Quintana, 2011)

Según la Sociedad Americana contra el Cáncer, considera que la madre tiene la gran labor de proteger a su hijo de todo peligro y cuando le ocurre algo que involucra peligro o la posible pérdida del mismo es cuando surge el sentimiento de culpa y puede que cuestionen qué pudieron haber hecho que causó que su hijo padezca esta enfermedad que pone en peligro su vida. Piensan que podría ser que están pagando quizá por faltas pasadas y algunas veces se preguntan si hicieron o dejaron de hacer algo durante su embarazo que pudo haber hecho para que su hijo padezca de cáncer. Además la reconoce como una emoción universal e innata del ser humano y esta brota cuando sentimos que no cumplimos nuestras expectativas o las de otra persona. (Fernández, 2013)

Como seres humanos en algún momento de nuestra vida hemos experimentado el sentimiento de culpa cuando no cumplimos con nuestras expectativas cumplidas y si fallamos nace una repercusión en nuestra originando un sentimiento de sentir culpa por los actos pasados no llevados a cabo de la manera correcta, como cuidar a los hijos, darles la protección que merecen, consentirlos, o por ejemplo no haber cumplido con el control prenatal y por consecuente se desarrolle en cáncer.

Las madres entrevistadas refirieron culpa ante el diagnóstico de cáncer en su hijo, mostrándose impotentes ante la enfermedad, existe un reproche ante su persona por pensar que han fallado en sus deberes como madres; de no haber cumplido con sus tareas como cuidadoras, protectoras, por eso para esta investigación el sentimiento de culpa es abordado como una vivencia inherente en el ser humano, que algunas veces en nuestra vida la hemos sentido, la cual hace que las personas se reprochen algo que creen no haber hecho bien.

Por lo contrastado con la literatura y de acuerdo a la recolección de datos de las entrevistas se ve evidenciado en los siguientes discursos emitidos por los padres:

Participante 2... “En mi casa a veces me decían es que tú tienes la culpa y yo decía pues si yo tengo la culpa.”

Participante 3... “Su papá me echaba la culpa, a mí porque yo no le daba de comer y me explico la doctora que el cáncer la traía desde chiquita, que la sangre de su papá y el mío tuvieron una reacción en ella, ya de ahí decía que: fue tu culpa, y yo me sentía culpable.”

Participante 5... “Sentía enojo, tristeza, cólera conmigo misma y con su papá por no habernos dado cuenta a tiempo (llora), yo me echaba la culpa.”

Participante 8... “Mis papás me echaban la culpa a mí no entienden eso, que porque nunca la lleve a checar y que para que la iba a llevar si les dije que estaba bien, estaba todo bien y de pronto cayo y desde que el cáncer la ataco me la echan en cara.”

Participante 12... “Sentía culpa, me decía a diario que quizá durante el embarazo yo hice algo mal, no me cuide lo suficiente y no me di cuenta.”

Participante 15... “Por que como madre te sientes culpable no, porque no me di cuenta a tiempo, pero es imposible adivinar, el no presentaba ningún síntoma, ninguno.”

En las entrevistas realizadas se identifica que es común que las madres tengan ese sentimiento de culpa por el cáncer de sus hijos, se puede percibir que los padres expresan culpabilidad, y algunas veces se preguntaban si hicieron algo mal durante

el embarazo que pudo haber ocasionado la enfermedad, así mismo consideran sentirse culpables por no haber prestado suficiente atención a los síntomas que presentaban sus hijos.

c) Incertidumbre

La incertidumbre refiere a la duda o complejidad que se tiene sobre algún asunto, problema, ante la presencia de alguna enfermedad terminal, como es el cáncer. Ante el cáncer, las reacciones emocionales de cada uno pueden ser distintas y, a veces, el paciente saca más fuerzas de sí mismo mientras que el familiar se siente devastado.

La incertidumbre se manifiesta por medio de la inseguridad que un individuo experimenta tras determinado suceso, en la cual no sabe realmente que pasarán ante tal situación, vive sus días sin saber qué pasará en un futuro no muy lejano, esta es caracterizada por una expectativa cognoscitiva, práctica, donde una meta o un resultado futuro positivo es posible. (Chinchilla, 2013)

Por lo contrastado con la literatura y de acuerdo a la recolección de datos de las entrevistas realizadas se ve evidenciado en los siguientes discursos emitidos por los padres:

Participante 1... “Es una cosa inconcebible que uno nunca espera, siempre piensas que no te va a pasar eso, porque yo veía a mi hijo con tanta vitalidad, y no entiendes que pasa (llora).”

Participante 2... “Luego digo no sé qué va a pasar; no se si será cierto.”

Participante 6... “Pensaba que mi hijo se me moría, entraba y salía del hospital “mi hijo se muere”, “mi hijo se muere.”

Participante 13... “no entendía que pasaba, no sabía que era lo que tenía, estaba desconcertada.”

Participante 14... “Entonces como uno nunca ha pasado por esto pues no sabíamos qué era, o que podíamos esperar, el tiempo es eterno, no se sabe que va a pasar con esta enfermedad.”

Participante 15... “yo decía porque me dicen esto, acaso se va a morir el tiempo es lento y la angustia se vuelve cada vez insoportable.”

Las madres de los niños con cáncer experimentaron el sentimiento de incertidumbre; el no saber qué pasará con su hijo el día de mañana, cuáles serán las manifestaciones de dicha enfermedad, vivían en un mundo de no saber que traerá consigo este padecimiento.

2. Sentimientos de los padres del niño oncológico

Se considera que el cáncer es sentido o vivido de inmediato como una persecución del destino, como una mala suerte, o como un castigo, exactamente igual que otras enfermedades incurables y en todo momento se tiene en mente que la muerte llegara en cualquier momento. (Alvés & García, 2007)

Cuando un niño o adolescente ha sido diagnosticado con cáncer, es un golpe para los padres, hermanos y demás seres queridos. El cáncer genera una crisis en la vida de cada uno de los familiares. La vida cotidiana cambia y los padres deben ausentarse de su trabajo. Puede que sea necesario que algún pariente o vecino cuide a los demás hijos. El hijo enfermo se convierte en el enfoque principal de la atención y tiempo familiar. A los padres se les debe dar información detallada acerca del diagnóstico y el tratamiento.

Necesitan ser informados sobre los efectos del tratamiento a corto y largo plazo. Puede que tengan que pensar sobre temas como el riesgo de daños al corazón y a los pulmones, surgimiento de cánceres subsecuentes o problemas que puede que el niño llegue a tener algún día sobre su propia capacidad de tener hijos.

Requerirán tomar decisiones difíciles y deben entender lo suficiente sobre el plan de tratamiento para tener la tranquilidad requerida al otorgar el permiso para llevar a cabo las pruebas y procedimientos. Necesitarán firmar los formularios de consentimiento para el tratamiento y tomar decisiones importantes sobre lo que sea mejor para su hijo. Todo esto implica mucho para los padres. Durante los primeros días y semanas tras el diagnóstico, los padres que han pasado por la experiencia describen sentirse como en un “remolino emocional”, o simplemente como si formaran parte de una pesadilla. Casi todos los padres que pasan por estos momentos difíciles parecen experimentar los mismos sentimientos. Pero lo que dicen o hacen para expresar dichos sentimientos difiere en cada caso en particular.

La manera en que manejan sus emociones suele reflejar sus propias experiencias de la vida y las diferencias culturales, así como la forma particular de afrontar una situación muy estresante. (American Cancer Society, 2014)

Participante 16... “llega un momento en el que ya no sabes que hacer al ver a tu hijo enfermo, sientes impotencia.”

Participante 17... “Nunca piensas en esto, y cuando te pasa solo piensas porque a nosotros, y tu mente se llena de ira, enojo contra la vida (llora).”

a) Ira

En padres con niños oncológicos es normal que sientan un conjunto de emociones negativas ante el diagnóstico, Ira se define como el conjunto de sentimientos negativos que genera enojo e indignación, es una emoción que se expresa a través del resentimiento, de la furia o la irritabilidad.

Izard, (2009) describe la ira como una respuesta emocional primaria, que se presenta cuando un organismo se ve bloqueado en la consecución de una meta o en la satisfacción de una necesidad, la cual se vuelve un sentimiento predominante en el comportamiento, ya que el cáncer es una enfermedad que amenaza la vida de su hijo “inocente” provocando el enojo en los padres ante lo que ellos llaman: las crueldades e injusticias de la vida. Este tipo de emoción puede llegar a ser muy intensa durante

las primeras etapas del diagnóstico, donde no se sabe exactamente cómo y ante que reaccionar, ya que en la mayoría de los casos se desconoce la información sobre esta enfermedad.

En las entrevistas hechas a los participantes de la investigación se encontró:

Participante 5... “Le echaba la culpa al médico, sentía enojo contra él, por no haberlo atendido luego que llego, si tan solo hubieran actuado inmediatamente nada de esto pasaría pensaba yo, con ira contra ellos.

Participante 9... “Cómo es posible que mi hija a esa edad sufriera esa horrible enfermedad, yo sentí impotencia, sentí un dolor muy feo, hay no, yo sentía enojo contra los médicos, contra mí y su papá.

Participante 15... “Sentía enojo contra todos, no entendía el por qué, no sé qué pensaba.”

b) Ansiedad

La ansiedad como estado es definida como “una condición o estado emocional transitorio del organismo humano, que se caracteriza por sentimientos de tensión y de aprehensión subjetivos conscientemente percibidos, y por un aumento de la actividad del sistema nervioso autónomo.” La ansiedad como rasgo se refiere a las diferencias individuales, relativamente estables, en la propensión a la ansiedad, es decir, a las diferencias entre las personas en la tendencia a responder a situaciones percibidas como amenazantes, con elevaciones en la intensidad de la ansiedad-estado.” (Spielberg, Gorsuch, & Lushene, 1975)

Cuando en la familia uno de los hijos tiene una enfermedad “mortal”, es frecuente que los padres presenten alteraciones en su estado anímico: la ansiedad incrementa al transcurso del desarrollo de la enfermedad, en los padres surge al enfrentarse a una situación crítica, como ver a su hijo al recibir el tratamiento o simplemente verlo sufrir.

Por lo contrastado con la literatura y de acuerdo a la recolección de datos de las entrevistas realizadas se ve evidenciado en los siguientes discursos emitidos por los padres:

Participante 3... “Primero que nada ya tenía ansiedad de saber que pasaba por que yo decía algo está mal, mi hija está muy mal, yo ya tenía ansiedad, y quiero que me digan que tiene, ya quiero que la curen, que ella se componga.”

Participante 7... “Teníamos momentos de mucha ansiedad, de llorar continuamente, un ahogo continuo, de no saber qué hacer, una opresión en el pecho imposible de soportar.”

Participante 12... “Tenía ansiedad cuando estábamos en el hospital, la pasábamos muy mal, sentía un ahogo una opresión era muy feo señorita.”

c) Tristeza

La tristeza es un sentimiento que coge todo el ser, provocando la caída del estado de ánimo, y una sensación de pesar que se experimenta en el cuerpo, que se hace lento, y la mente, se llena de pensamientos oscuros. (Rea, 2011)

La tristeza puede sobrevenir tras haber sufrido alguna pérdida o en este caso al recibir un diagnóstico de cáncer para un hijo. Es un hecho que los padres sentirán tristeza en el momento en que su hijo es diagnosticado con cáncer, todos los padres esperan que la vida de sus hijos sea saludable, feliz y sin problemas; el cáncer y el tiempo del tratamiento para eliminarlo cambian ese anhelo.

La reacción común de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad de su hijo es de una gran tristeza como lo manifiestan en las entrevistas. Durante la lamentación, puede que sientan desesperanza por la recuperación de su hijo, también sienten tristeza al pensar en los días difíciles de tratamiento que tienen por delante. La intensidad de sus sentimientos a menudo corresponde con la perspectiva de recuperación que presenta su hijo, pero también refleja su propio temperamento y personalidad. Un padre puede ser más optimista por naturaleza, mientras que otro

puede reaccionar con más temor a los resultados negativos ante cualquier problema que enfrente.

Al comienzo, puede que los padres tengan dificultad para comer o dormir. Puede que no tengan las energías que necesitan para realizar las labores cotidianas o para enfrentarse a todo lo que requieren hacer. A menudo los padres indican que se sienten abrumados. Desafortunadamente no se puede evitar que los padres en ocasiones tengan estos sentimientos dolorosos y desagradables una y otra vez durante el transcurso de la enfermedad de su hijo, sin embargo, los padres por lo general encuentran una manera de adaptarse a los cambios en sus vidas, y de mantener parte de la calidad de vida de ellos mismos, de la familia y de su hijo enfermo durante estos momentos. (American Cancer Society, 2014)

Por lo contrastado en la literatura y de acuerdo a la recolección de datos de las entrevistas realizadas se encontró similitud entre ambos, lo cual se ve evidenciado en los siguientes discursos emitidos por los padres:

Participante 2... “Se siente uno mal, me decaí, una semana no comí, estaba triste y yo me la pasaba pensando porque a nosotros nos pasaba esto.”

Participante 5... “Te quedas sin fuerzas por la tristeza que siente uno, pero no importa cuánto sufra uno si nuestro hijo está bien y sale de esto.”

Participante 7... “Me siento impotente por no poder cambiarme por mi hija, me siento triste pero confiado a la vez.”

Participante 9... “Te imaginas lo peo, es bien feo ver morir a los niños, no sabría que hacer sin mi niña, siento mucha tristeza señorita porque también me imagino a mis demás niños en casa solos, sintiendo a lo mejor que los eh abandonado y cuando los veo me preguntan por su hermana y les tengo que mentir, se me destroza el alma (Llora).”

Participante 13... “estoy destrozada, pero no puedo demostrar esa tristeza, esa pena que siento por mi hijo.

Participante 14... “Estaba muy mal sentí que me iba morir de tristeza por no poder hacer nada.”

Participante 15... “Es un sentimiento muy feo, el ver sufrir a tu hijo, la tristeza no me deja pero uno tiene que ser fuerte por ellos.”

Participante 16... “Porque es algo bien difícil, uno no se imagina ver a sus hijos morir (llora).”

Participante 17... “Es triste porque apenas hace unas semanas él estaba corriendo, jugando y ahora verlo tumbado en una cama es bien difícil, pero saco fuerzas al verlo luchar por su vida”

d) Impotencia de Padres de niños con Cáncer

La impotencia se define como la falta de fuerza para hacer algo, los padres de niños con cáncer se sienten impotentes frente a la situación de la enfermedad de su hijo, la cual lo podría llevar a la muerte, son momentos que se escapan del control de los padres y eso es lo que hace que el ambiente deje una sensación de impotencia lo que puede conducir a la depresión y/o frustración. (Saldaña, 2014)

Este sentimiento suele estar provocada por la incertidumbre acerca de la evolución de la enfermedad y probablemente porque no asumen el hecho de que su hijo tiene cáncer. Cuando un niño es hospitalizado los padres deben de pasar a personas extrañas la responsabilidad para cuidar fundamentalmente la atención del niño, lo cual ocasiona impotencia e inutilidad por la pérdida del papel que desempeñan como padres, con la sensación de que no hay nada que puedan hacer para ayudar a su hijo.

Quizá por ello, en muchos casos se observa que los padres, a lo largo del tratamiento, ceden su rol de autoridad a los médicos, enfermeras y al personal del hospital, con quienes llegan a establecer una relación de dependencia. (Ruda, 2001)

Los padres se sienten ineficientes y consideran que han fallado en el cumplimiento de su función paterna y temen volver a hacerlo pero, al mismo tiempo, compiten con aquel que intente interponerse entre él y su niño. (Marcelli, 2007)

Se pudo evidenciar en los siguientes discursos:

Participante 2... “Ay no, siento que no me puedo controlar (llora) es que yo siempre me la pase aguantándome, nunca, nunca llore delante de mi hijo, siempre trate de ser fuerte.”

Participante 3... “Te tienes que armar de valor, se te hace un nudo en la garganta, es muy difícil, se siente impotencia al no poder hacer nada por tu niña.

Participante 4... “Cada vez que ella nos dice que le duele algo, nos sentimos mal porque no sabemos el por qué.”

Participante 7... “Te da una impotencia de ver cómo se va consumiendo la vida de tu niña día a día y que no puedes hacer nada y claro delante de ella no puedes demostrar tampoco lo que sientes.”

Participante 8... “Bueno pues ha sido muy difícil esta situación verdad, difícil, porque es mi hija, es un cáncer muy agresivo el que le diagnosticaron, para nosotros como padres pues es muy difícil no poder hacer nada.”

Participante 9... “Decimos va bien pero las quimioterapias la destruyan totalmente así como está acabando con la enfermedad, también está acabando con mi hija”.

Participante 11... “Ese dolor, esa impotencia de no hacer nada, de ver como otras personas se hacen cargo de ella, ya no puedo pasar tanto tiempo con ella, eso me duele aunque sé que es por su bien.”

Participante 12... “Me siento impotente de no poder cambiarme por mi hija, por no hacer nada al verla sufrir.”

Participante 14... “Impotencia de verlo ahí enfermo y decía como si estaba bien, yo lo veía bien, pero ya le dolían sus huesitos, el cáncer ya se le había recorrido por todo su cuerpecito (llora).”

Participante 15... “Gracias a Dios en ese hospital no dejan sufrir a los niños, me siento tranquila, pero con la inquietud de saber si está bien, si sufre o que pasa.”

Participante 17... “Impotencia de no poder hacer nada, de verlo metido en se hospital cuando a él no le gustaba estar encerrado, si no libre”

Se puede observar que los padres guardan sus sentimientos ante su hijo o no saben cómo expresarlos, quisieran ser ellos quienes le puedan quitar el dolor a su hijo y no verlos sufrir.

3. La Espiritualidad de los Padres de Niños con Cáncer

La espiritualidad es considerada como la búsqueda de lo sagrado o de lo divino a través de cualquier experiencia de la vida. Así mismo es considerada una dimensión profunda del ser humano, que en medio de su corporalidad trasciende lo superficial y constituye la esencia de la vida humana, con sus sentidos y sus pasiones hace referencia a la búsqueda del sentido de la vida, de esperanza y relaciona al individuo con el mundo, le da significado y sentido a la existencia. (Vidal, 2014)

Además la espiritualidad está definida en base a tres aspectos primordiales: significado y propósito, la voluntad de vivir, la fe en uno, en los demás o en Dios, una dimensión vital, en la que se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que se relacionan con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. (Rubio & Gómez, 2010)

La mayoría de la gente en la parte espiritual cree, siente y piensa que Dios existe, que te ayudara a salir adelante y que debes dejar en sus manos las cosas, que con él a su lado las cosas serán sobrellevadas de mejor manera.

Por lo contrastado con la literatura y de acuerdo a la recolección de datos de las entrevistas realizadas se ve evidenciado en los siguientes discursos emitidos por los padres que encontraron por medio de la fe cierta tranquilidad ante la tragedia:

Participante 1... "Mis papás me enseñaron la religión católica pero ellos mismos me la quitaron y creo en Dios y nada más, él es el único capaz de sanar a mi hijo."

Participante 2... "Doy muchas gracias a Dios, Dios nos puso estas doctoras en nuestro camino y gracias a Dios mi hijo ahí está."

Participante 3... "Diosito la puso en ese camino para que nos demos cuenta como estamos y aprovechemos las oportunidades de la vida diaria."

Participante 4... “Ahora que sé que tiene cura digo gracias a Dios porque hay medicamentos que los curan.”

Participante 5... “Al principio pensaba lo peor, pero ahora me siento más tranquila porque sé que Dios está con nosotros.”

Participante 6... “Él dice que Dios no existe porque lo hace sufrir, yo le digo hijo Dios te protege, yo quisiera que me dijera, si Dios si existe, pero yo como le explico tanto sufrimiento.”

Participante 7... “tengo la esperanza que Dios nos ayudará con la salud de nuestra niña, por eso me siento un poco más tranquilo con Dios en mi vida.”

Participante 8... “Cuando pasó todo entendí que Dios nos pone pruebas, tal vez para acercarnos más, sé que Diosito está con nosotros.”

Participante 9... “Es lo único que nos queda encomendarnos a Dios.”

Participante 10... “Dios te da la vida y decide cuando quitártela, también es para que aprendas a confiar en él y dejarlo en sus manos todo.”

Participante 11... “Aunque todo es muy duro, yo sé que Dios va a salvar a mi hija.”

Participante 12... “Yo le pedí a la Virgen de Guadalupe y mira gracias Dios aquí está luchando por su vida.”

Participante 13... “Pero gracias a Dios estamos saliendo a delante, si no fuera por Dios mi niño no seguiría mejorando.”

Participante 14... "Gracias Dios, mire, Dios es tan grande, sin su ayuda mi hijo no seguiría aquí."

Participante 15... "A principio yo decía, porque Dios porque a mi hijo, pero siempre tuve mucha fe y cuando me dijeron que ya no tenía remedio, se lo entregue a Dios, a pesar del dolor que estaba sintiendo, sé que él es el único capaz de sanar a mi niño."

Participante 16... "Yo solamente lo dejo en las manos de Dios, solo él sabe que va a ser con la vida de mi hijo, si Dios me ha dado a mi hijo para que viva yo voy a luchar por él."

Participante 17... "Desde que yo me acerque más a Dios siento un poco más de tranquilidad, porque antes solo me imaginaba lo peor."

En los discursos mencionados, se puede evidenciar que los padres han encontrado en la fe un sendero que les permite cierta estabilidad ante la situación que atraviesan; ya que como lo manifiestan, anteriormente no percibían ninguna salida, y se veían envueltos en un laberinto.

Esto significa que una vez que los padres asimilan y llegan a comprender la enfermedad de su hijo, buscan un refugio en Dios; Él siendo para su vida una poderosa fuente de fortaleza promoviendo la calidad de vida y la adaptación de la enfermedad.

a) Fe en Dios

En la biblia la Fe se define como la certeza de lo que se espera, la convicción de lo que no se ve; el apóstol Pablo, en el 58 d.C menciona que justificados, pues, por la fe, teniendo paz para con Dios por medio de Jesús. (Reina-Valera, 2001-2005)

Uno de los aspectos más importantes de la fe es la confianza. Este es uno de los asuntos más desconocidos y peor vividos. La fe no es hacer, sino creer y luego estar en relación con Dios, confiando en Él y entregándose a su bondad.

Confiar en Dios es contar con Él, esperar en Él para que obre en la vida de cada persona. El que cuenta con el Señor recibe la fuerza y las directivas que vienen de Él para obrar, por eso es que detrás de cada niño o niña con cáncer hay un padre y una madre batallando, luchando por mantenerse estables, fortaleza y fe son solo dos factores de esa ecuación que los tiene en pie. (Córdoba, 2015)

Según la reflexión difundida por el Papa Juan Pablo II, hace referencia a la Fe en Dios o la entrega a Él, definiéndola como un acto de obediencia total, es decir, poner ante sus pies todos nuestros sueños, proyectos, metas y anhelos a cambio de que su voluntad se cumpla en las personas. (Fernández, 2013)

Así mismo la Fe, es descrita decisión total de la persona que envuelve todo su ser y le compromete por completo. La fe tiene que ser tan profunda y es más que creer en algo que no vemos, es creer en alguien que nos ha hablado, aunque a veces no podamos ver físicamente a ese alguien. (Corbin & Calvin, 2011)

Tener fe en Dios es demostrar que la creencia no se basa en sentimientos o emociones, sino en decisiones firmes y que se es capaz de dejar todo a un lado para llegar a ver con los ojos, sus promesas cumplidas, además otorga a las personas el don de poder sobrellevar las responsabilidades que se tiene y ayuda a afrontar todos los obstáculos que se tiene por delante. (Fernández, 2013)

Entregar a Dios el alma, actos y decisiones, para de esa manera sea Dios quien haga su voluntad ante la vida o problemas, que no están al alcance de solucionarlos por propia mano.

Por ende se describe que los padres de niños con enfermedad oncológica ven un refugio en Dios, lo cual implica dejar a un lado su voluntad y estar convencidos que deben de actuar de manera correcta, dejándose guiar por la voluntad de Dios.

Así mismo esto se puede evidenciar mediante los discursos emitidos por los padres entrevistados, donde ponen de manifiesto su entrega y fe en Dios:

Participante 4... “Todo lo dejo en sus manos, Dios sabe qué hacer con la vida de mi niño.”

Participante 6... “me siento aliviada porque las cosas van mejorando y tengo bastante fe en Dios, él nos ayudara a salir a delante, él está presente en cada quimioterapia que recibe mi niño dándole fortaleza.”

Participante 7... “tengo la esperanza que Dios nos ayudará con la salud de nuestra niña, por eso me siento un poco más tranquilo con Dios en mi vida.”

Participante 12... “Cuando recibes el diagnóstico te cae como agua helada, pero después uno piensa tengo que salir a delante, Dios es el único que hace las cosas, y dejas todo en sus manos, yo confié que el salvara a mi niña.”

Participante 16... “Yo solamente lo dejo en las manos de Dios, solo él sabe que va a ser con la vida de mi hijo, si Dios me ha dado a mi hijo para que viva yo voy a luchar por él.”

Mediante los discursos emitidos se ve reflejada la fe y entrega hacia Dios de los padres de niños con cáncer, haciendo frente a la enfermedad de sus hijos, pero con la ayuda de Dios, con la certeza de que Dios las acompaña a lo largo de la enfermedad.

b) Fortaleza

La fortaleza se describe como la virtud que da valor al alma para poder afrontar con coraje y vigor los riesgos, moderando el ímpetu de la audacia. (Herráiz, 1999)

La fortaleza se refiere a la creencia que tienen los padres del control sobre lo que le está pasando a su hijo; existe un fuerte compromiso y propósitos para alcanzar los retos que conllevan la enfermedad de su hijo.

Cuantos más recursos de afrontamiento y cuanto mayor sea la calidad del apoyo social que reciban los padres más rápidamente y adecuadamente se adaptarán al tratamiento. Ningún padre puede enfrentarse solo a esta situación. Los cambios en la vida cotidiana tras la enfermedad traen dificultades que pueden verse aliviadas con la ayuda de amigos y familiares. (Arocas, y otros, 2007)

La mayoría de los padres se preocupan, ya sea en privado o abiertamente, sobre su capacidad de manejar los sentimientos dolorosos que surgen con la enfermedad de su hijo. Cuando se trata de proteger y cuidar de los hijos, la mayoría de los padres cuenta con una gran fuente de fuerza. Salen adelante a pesar de su dolor personal. (Ruz, 2008)

Por lo contrastado con la literatura y de acuerdo a la recolección de datos de las entrevistas realizadas se ve evidenciado en los siguientes discursos emitidos por los padres:

Participante 1... “Me fui haciendo la idea para que no me viera así el niño (triste), y no se pusiera más mal, y me fui haciendo la fuerte, se tiene que hacer uno la fuerte por ellos.”

Participante 6... “Me siento fuerte, sé que Dios está aquí.”

Participante 7... “Siempre trato de ser fuerte por mi hija.”

Participante 8... “Tengo la esperanza y la fortaleza de que se va a curar y saldremos de aquí.”

Participante 10... “Tenía que estar tranquila sacar fuerzas de donde pudiera.”

Participante 13... “Tengo que decirle que le échale ganas, que todo saldrá bien, cuando por dentro me destroza el alma verlo así, pero tengo que animarlo para que este triste y así tengamos fuerzas para afrontar la situación.”

c) Aceptación ante la Enfermedad

Desde el punto de vista psicológico la aceptación, se aborda como una postura serena para hacer frente a todo tipo de adversidades, además se clasifica como una especie de resiliencia pasiva. (Fernández, 2013)

Se puede decir que lo fundamental en la aceptación sirve como un recurso que se pone en práctica para lograr un objetivo, en ocasiones unido a la perseverancia.

La aceptación además, tiene que ver con un acto de sumisión, de mansedumbre, de ceder para no causar trastornos. Esto quiere decir que cuando la persona se resigna no es porque acepta que el deseo propio haya sido frustrado, ya que siempre la aceptación incluye enojo, ira, porque se adopta a que no hay muchas cosas que hacer ante la situación. (Die, 2005)

Esto se evidencia mediante los discursos emitidos por los padres entrevistados:

Participante 3... “si Dios me ha dado a mi hija para que viva yo voy a luchar por ella pero si no que se haga su voluntad.”

Participante 6... “Hay que tener paciencia señorita, aceptar lo que venga y seguir confiando que saldrá a delante, aunque a veces es muy difícil (llora).

Participante 7... “Seguirle echando ganas y no dejarnos morir ni dejarnos vencer por la enfermedad sino nosotros vencer a la enfermedad.”

Participante 10... “Es una enfermedad mortal pero uno acepta que nada está dicho, hay esperanza.”

Participante 15... “Llega el momento en que también aprendes a vivir con la enfermedad, a convivir con eso día a día.”

De acuerdo con los discursos obtenidos por los padres, la aceptación de la enfermedad se ve reflejada la postura de los padres como un estado de tranquilidad, en la cual ellos sienten que si no hay nada más que hacer por la vida de sus hijos lo mejor es que Dios disponga de la vida de ellos.

4. Apoyo Emocional

El como un padre que tenga un hijo con cáncer afronte y perciba el apoyo emocional obtenido en medio de la crisis depende de la postura que adopte la persona al aceptar las circunstancias, depende del estado de ánimo y la fuerza psicológica que tenga la persona.

Por lo contrastado con la literatura y de acuerdo a la recolección de datos de las entrevistas realizadas se ve evidenciado en los siguientes discursos emitidos por las madres y padre:

Participante 2... “Hasta ahora le ha echado ganas y como dice la doctora mientras coma estará todo bien.”

Participante 3... “He recibido apoyo psicológico cuando llegue aquí en el hospital.”

Participante 4... “Apoyo psicológico de la familia, nunca nos han dejado, tanto espiritualmente como económicamente y gracias a Dios tenemos mucha ayuda.”

Participante 6... “Tengo el apoyo de mi pareja y de mi familia, así como de las enfermeras que están con mi hijo.”

Participante 9... “Siempre tuve el apoyo de toda la familia, mis hijas también estuvieron al tanto de su hermana, mi esposo, gracias a Dios tuvimos el apoyo de toda la familia y amigos, sobre todo de Dios.”

Participante 13... “La ayuda de la familia moralmente es mucho más importante.”

Participante 14... “Hasta ahorita los que nos han estado apoyando son mis suegros y mis papás.”

Participante 16... “Siempre hemos tenido el apoyo, gracias a Dios, siempre hay personas a nuestro alrededor echándonos la mano señorita.”

a) Esperanza

La esperanza se define como uno de los sentimientos más positivos y constructivos que puede experimentar un ser humano, es aquel sentir que hace que los padres tengan la posibilidad de seguir adelante con sus hijos y que puedan sobrellevar la enfermedad de manera positiva y que su situación mejore en el futuro.

Es decir, los padres tienen la confianza de que su hijo afrontara de manera positiva contra el cáncer. Por lo contrastado con la literatura y de acuerdo a la recolección de datos de las entrevistas realizadas se ve evidenciado en los siguientes discursos emitidos por las madres y padre:

Participante 1... “Ver a mi hijo, ahí con fortaleza me hace pensar que todo va a pasar, que él va a estar bien, saldrá a delante.”

Participante 9... “Mi hijo es fuerte, nunca se queja, no llora, siempre esta alegre, eso me mantiene esperanzada que pronto se recuperara.”

Participante 11... “Que otra nos queda señorita, nada más que creer tener fuerzas para salir a delante, sacar a mi niña de aquí con la esperanza de que se mejorará en algún momento.”

Participante 16... “Esperanza, esperanza es lo único que nos queda señorita, creer que todo saldrá bien, ver a mi niño sonriendo y echándole ganas es lo que me hace creer.”

Con los discursos obtenidos por los padres, se analiza que se tiene un sentimiento de satisfacción al ver que su hijo va venciendo a la enfermedad; para que tal sentimiento se haga presente, los padres deben contar con una actitud optimista, volviéndose entonces la esperanza en algo tranquilizador en momentos de angustia.

X. Discusión

Las entrevistas realizadas en esta investigación, fueron recabadas en AMANC, Hidalgo, a padres de familia que tienen un hijo con cáncer.

Datos similares se reportaron en estudios como Castillo, (2003); donde la investigación tuvo como objetivo conocer los sentimientos, las expectativas y las preocupaciones cotidianas de los padres, en su estudio concluye que inicialmente los padres sintieron que el cáncer era una catástrofe que ponía fin a su mundo pero poco a poco aprendieron a vivir con la enfermedad, las relaciones entre los padres fueron afectadas tanto positivamente como negativamente por la enfermedad, y a partir del momento en que los padres oyeron el diagnóstico comunicado por el oncólogo, ellos iniciaron un proceso continuo de emociones, intentando aprender a vivir con la enfermedad de sus hijos. Se obtuvieron dos categorías: “mi mundo se ha terminado” como respuesta inicial al diagnóstico y como última categoría: “saliendo del laberinto”; recuperación del mundo perdido. Contrastando sus resultados obtenidos con los de esta investigación se vieron reflejados similitudes, en su categoría “mi mundo ha terminado” se ve reflejada gran semejanza con las diferentes categorías y sub categorías de esta investigación; como lo son “incertidumbre” y “esperanza” ya que a pesar del difícil diagnóstico los padres guardaban en su corazón aliento para poder luchar contra la enfermedad, siendo apoyados por una esperanza en su fe. Todos los padres y madres se preguntaron mucho, sobre todo al comienzo de la enfermedad, sus causas concretas.

Las madres pensaron que habían hecho algo durante el embarazo o que habían alimentado inadecuadamente al niño, los padres aprendieron a vivir con tal incertidumbre fundamentalmente viviendo sólo el presente y evitando pensar y mucho menos vivir en el futuro. En su categoría “saliendo del laberinto” recuperación del mundo perdido, como en religiosidad de los padres y apoyo emocional se ven reflejados en los resultados que en ambas investigaciones los padres encontraron un significado positivo en la enfermedad a través de la religión permitiendo que ellos empezaran a recuperar su mundo después de cierto tiempo, aprendiendo a ver las posibilidades que habían delante de ellos para que sus hijos salieran de la enfermedad.

Así mismo Espada & Grau, (2012); en su investigación que tuvo como objetivo conocer las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de niños con cáncer ante al reto que supone esta enfermedad, encontraron que los padres utilizan estrategias de afrontamiento como: estrategias activas, estrategias pasivas/evitativas, en las cuales se incluían sus diferentes subcategorías, las que reflejan como resultado una diferencia muy marcada con esta investigación, ya que las definen como estrategias, cuando en esta investigación se enmarcan las emociones, ya que estas son las que garantizan la fuerza de cada uno de los padres, esas emociones que sacan de lo más profundo de su corazón para poder ayudar a sus hijos a pesar del dolor de verlos enfermos.

Nicolaz, Vega, Castañeda & Olguín, (2012), realizaron un estudio que tuvo como objetivo analizar las emociones que presenta el cuidador primario ante el diagnóstico de cáncer de un ser querido, en la cual mencionan dos categorías: “emociones positivas” y “emociones negativas”, en donde de acuerdo a la categorización se puede observar que uno de los trastornos presentes y que conllevan al surgimiento de las emociones es la incertidumbre que desencadena el no saber el rumbo de la enfermedad de su hijo, y a pesar de las similitudes encontradas respecto a las emociones de los padres en los resultados de ambas investigaciones, se puede identificar que las emociones no se pueden generalizar, ni tampoco tomarse de la misma manera en todos los padres, ya que cada individuo es único, por lo que su sentir ante cada una de las situaciones y etapas del diagnóstico de su hijo serán diferentes.

García, (2011); menciona que la familia es el apoyo y la pieza clave para el niño enfermo con cáncer, durante el proceso de la enfermedad y que conlleva a consecuencias que a menudo afectan la salud y bienestar de los padres y por ende en su calidad de vida, mientras tanto Fernández, (2013); menciona que el diagnóstico de cáncer en un niño produce un fuerte impacto emocional en la familia, con sentimientos de incertidumbre, culpa y confusión; a partir de este momento la vida de los padres va a girar alrededor del niño; comparando los resultados de los investigadores con esta investigación se identifican diferentes modos de percepción de los padres, ya que la mayoría de los entrevistados mostraron miedo, e incertidumbre al sentir que posiblemente perderían a su hijo y se identifica que durante el proceso de la enfermedad cambia la manera de pensar de las personas

ya que se van resignando a vivir con la enfermedad de su hijo, se considera que los padres son los más afectados al momento de recibir el diagnóstico pero con una perspectiva diferente, mientras la madre es quien se enfrenta a más situaciones sentimentales ya que ella es la encargada de proporcionar el cuidado adecuado para su hijo.

Contrario con otras investigaciones Chinchilla, (2013); identifiqué doce categorías que reflejan las experiencias que viven los padres de los niños con cáncer: dificultad para aceptar la realidad del diagnóstico, no aceptación de la enfermedad, dificultad para enfrentar la enfermedad, sentimientos negativos frente a la enfermedad, desesperanza, falta de apoyo, esperanza, aceptar la enfermedad, interactuar con la enfermedad, sentimientos positivos frente a la enfermedad, sistemas de apoyo, reconocer valores espirituales. La esperanza tiene un significado fundamental en la vida de los padres, es la luz que guía sus caminos y les permite seguir adelante dándole un significado más positivo a sus vidas y a la enfermedad; asimismo, los hijos se convierten en motivadores de esperanza.

De acuerdo a lo evidenciado en cada una de las investigaciones previas y este estudio se muestra que los sentimientos y experiencias percibidas por cada uno de los padres se van agravando por la carga de la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento que van aumentando con el paso del tiempo. A los padres les cuesta aceptar la enfermedad o simplemente la niegan, por tanto la respuesta de estos siempre se verá influenciada cada vez que ellos pasen por momentos de angustia y desconsuelo ante la enfermedad, y ven la necesidad al mismo tiempo de luchar por sus hijos y buscar un camino que facilite su recuperación.

Los padres retroalimentan su esperanza con el apoyo de sus amigos y familiares, la fortaleza de sus hijos, con la certeza de que ellos serán capaces de salir adelante con la enfermedad, la esperanza permite el planteamiento de nuevas metas que redefinan el futuro y le den un significado más positivo a la enfermedad y a la vida misma, a fin de obtener la fortaleza que requieren para continuar.

Por otra parte, durante el análisis de las entrevistas se observó el papel fundamental que juegan los hijos durante el proceso de la enfermedad, ya que son ellos quienes terminan siendo inspiradores de esperanza para sus padres, es en este momento donde se comienza a vislumbrar la esperanza como una experiencia multidimensional

que les permite poco a poco aceptar la enfermedad e interactuar con ella de manera que puedan aprender de la misma y así redefinir el futuro y plantearse unas metas nuevas.

XI. Conclusiones

A continuación se presentan algunas conclusiones que surgieron a partir de la realización de la presente investigación y que resultan relevantes de acuerdo a los resultados obtenidos.

1. Las familias que viven la experiencia del cáncer de un niño, pasan por periodos de transformaciones, dentro de los cuales presentan periodos de mayor desequilibrio dentro del sistema familiar, ya que por lo general los padres se desvinculan de los demás roles y solo se enfocan al cuidado de su pequeño.
2. Todos los padres refieren que harían todo lo posible para que su hijo se encuentre en las mejores condiciones, aun si es a costa de su propia salud.
3. Durante el transcurso de la enfermedad los padres se mostraron fortalecidos por su fe en Dios, ya que Él les ha dado la fuerza necesaria para poder seguir adelante durante la evolución de la enfermedad, viviendo una reconciliación con un ser superior que les permite encontrar una respuesta a todo el sufrimiento de su hijo y confían en Dios para aliviar sus dolencias, con el cual podrán ellos ayudar a sus hijos a enfrentar la enfermedad.
4. La fe de cada uno de los padres se convirtió en lo primordial en su vida, siendo sus hijos y Dios el eje principal de sus vidas.
5. Cada uno de los padres menciona que no les importa los sacrificios que tengan que hacer con tal de ver a sus hijos sanos.
6. En cada uno de los padres, la esperanza tiene un significado fundamental, siendo esta la luz que guía sus caminos y les permite seguir adelante dándole un significado más positivo a sus vidas y a la enfermedad; asimismo, los hijos se convierten en motivadores de esperanza.
7. Aunque se puede pensar que existe información sobre el cáncer, los padres no muestran tener los suficientes conocimientos para afrontar el padecimiento

y es por esto que cuando se le diagnostica la enfermedad a su hijo, ellos muestran incertidumbre al no saber qué es lo que pasara con la vida de su pequeño y la mayor parte de los padres creen que la palabra cáncer es sinónimo de muerte.

8. Las experiencias son diversas y dependen de las circunstancias específicas de cada padre, existiendo en ellos sentimientos comunes de tristeza, impotencia, y rechazo a la enfermedad y al tratamiento.
9. En cada padre, existe una gran angustia ante la amenaza de muerte que perciben, sentimientos que van cambiando a lo largo del tiempo y dependiendo del pronóstico favorable o desfavorable que acompañe la situación.
10. La forma como los padres asumieron la enfermedad durante los diferentes momentos del tratamiento indican la necesidad de estudiarlas en cada una de ellas, los padres también necesitan tiempo y espacio para expresar su tristeza, ira y frustración, sentimientos que van cambiando según avanza el tiempo y comprueban que su hijo sigue mejorando cada día.

XII. Sugerencias.

A continuación se presentan algunas sugerencias que surgieron a partir de la realización de la presente investigación y que resultan relevantes.

1. El personal de enfermería deberá de informar con precisión y de manera concisa las reacciones normales durante el tratamiento del niño como lo son: pérdida del cabello, cansancio, problemas de coagulación sanguínea, etcétera; para que los padres tengan el conocimiento y las bases suficientes para poder ayudar a su hijo.
2. El personal de enfermería deberá realizar talleres en donde se contemplen las necesidades personales, esto les permitirá conocerse entre cada uno de los padres y así poder reconocerse como personas que requieren contar con su propia calidad de vida, otra opción que podría contemplar enfermería con respecto a este grupo, tal cual lo recomienda Pinto, (2007) cuya labor en enfermería ha estado enfocada en buena parte al trabajo sobre cuidadores(as). (Lafaurie, y otros, 2009)
3. El personal de enfermería por medio de los talleres deberá encontrar la manera de motivar a los padres para que entre ellos generen espacios de relajamiento y esparcimiento que les ayuden a disipar sus tensiones, reconociendo que merecen atender a su bienestar personal, podría tener un impacto positivo en sus vidas cotidianas.
4. El personal de enfermería deberá de orientar a los padres sobre donde podrán buscar ayuda psicológica o tanatológica para que puedan desahogar los sentimientos que puedan perjudicar al niño.

XIII. Bibliografía

- Alvés, M. C., & García, R. A. (Junio de 2007). Experiencias de familiares con niños y adolescentes, posteriores al término del tratamiento de cáncer: subsidios para el cuidado de enfermería. *Latino Americana de Enfermagem*, 15(03), 10-67.
- Ameigeiras, A., Chernobilsky, L., Giménez Béliveau, V., Mallimaci, F., Neiman, G., Quaranta, G., & Soneira, A. J. (2006). *Estrategias de Investigación Cualitativa* (Primera Edición ed.). (I. Vasilachis de Gialdino, Ed.) Barcelona: Gedisa.
- American Cancer Society*. (2014). Recuperado el 31 de Agosto de 2016, de Niños diagnosticados con cáncer: cómo afrontar el diagnóstico: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002593-pdf.pdf>
- Arocas, H., Bueno, L. M., Burgaleta, R., Celma, J. A., Cuartero, J., Marín de la Torre, J., . . . Vázquez, R. (2007). *Psico-Oncología pediátrica: Valoración e intervención* (Primera edición ed.). (A. R. Vázquez Román, Ed.) España: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer*. (2016). Recuperado el 03 de Junio de 2016, de AMANC: Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, I.A.P: <http://amanc.org/conoce/>
- Balvin, A. D., & Cuya, G. M. (2015). *Psicología del campo dinámico*. Recuperado el 05 de Junio de 2016, de Teoría del cambio Dinámico de Kurt Lewin: http://www.academia.edu/26754358/TEORIA_DEL_CAMPO_DINAMICO_DE_KURT_LEWIN
- Barrón, B. S., & Alvarado, S. L. (Abril de 2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*, 22(3), 39-46.
- Basi, C. (2011). Recuperado el 03 de Octubre de 2016, de Psicología y Radioterapia: <http://basi-psicologiayradioterapia.blogspot.mx/2011/11/el-sindrome-de-damocles-la-necesidad-de.html>
- Caldwell, B., & Bradley, R. (1995). Caregiving and the Regulation of Child Growth and Development: Describing Proximal Aspects of Caregiving Systems. 38-85.

- Carbonell, J., Oliva, E., & Villa, V. J. (25 de Noviembre de 2013). Towards an interdisciplinary concept of family in Globalization. *Justicia Juris: SCIELO*, 10(1).
- Castillo, E., & Chesla, C. (2003). Viviendo con el cáncer de un hijo. *Colombiana Médica*, 34(3), 155-163.
- Chinchilla, T. C. (27 de Mayo de 2013). What Hope Means to Parents of Children with Cancer? *Aquichan*, 13(02), 216-225.
- Corbin, A., & Calvin, J. (2011). Recuperado el 22 de Octubre de 2016, de Cancer Information: <http://www.cancer.org/>
- Córdoba, M. (19 de Septiembre de 2015). Recuperado el 22 de Octubre de 2016, de El Nuevo Diario: <http://www.elnuevodiario.com.ni/nacionales/370921-padres-ninos-cancer-fe-primero/>
- Declaración de Helsinki*. (octubre. de 2008). Recuperado el 08 de Septiembre de 2016, de Declaración de Helsinki de la Asociación medica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres Humanos.: http://www.wma.net/es/30publications/10policias/b3/17c_es.pdf
- Díaz, R. (22 de marzo de 2007). *El ámbito de la Filosofía*. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de El hombre y sus "vivencias": <https://diazolguin.wordpress.com/2008/07/17/el-hombre-y-sus-vivencias/>
- Die, M. (2005). *Psico-Oncología* (Segunda ed., Vol. 16). (F. Calvo, Ed.) Madrid: Ades Ediciones.
- Enciclopedia de la Salud*. (23 de Mayo de 2016). Recuperado el 31 de Agosto de 2016, de Estrategias de Enseñanza y Aprendizaje: <http://www.encyclopediasalud.com/definiciones/sentimiento-de-culpa>
- Fernández, E. (2015). Recuperado el 29 de Junio de 2016, de Las emociones. Comprenderlas para vivir mejor.: <http://sauce.pntic.mec.es/falcon/emociones.pdf>
- Fernández, J. E. (Septiembre de 2013). Viviendo un tiempo de oscuridad. Cáncer de un hijo. *Hozlos*, 1(2), 18-45.

- García, B. C. (2011). Perfil del Cuidador Primario. *Estilos de Afrontamiento y vínculo afectivo*, 01-243. Barcelona: Ciencias de L'Educacion I Esport Blanquerna.
- García, M. (01 de Noviembre de 2009). Recuperado el 09 de Agosto de 2016, de Bioética Personalista: <http://bioeticapersonalista.blogspot.mx/2009/11/principios-de-la-bioetica-personalista.html>
- González Carrión, M. d. (Agosto de 2007). *El cáncer durante la Infancia*. (Primera Edición ed.). (A. Álvarez Roldán, Ed.) Granada: Antropología Social.
- Grau, C. (2002). Impacto Psicosocial del Cáncer Infantil en la Familia. 5, 87-106. España, Valencia.
- Guirotane, I. M. (20 de marzo de 2012). Impacto Psicológico del Cáncer en adre de niños oncológicos. 130. Ovidio. Recuperado el 07 de Junio de 2016
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la Invstigación* (Sexta Edición ed.). (S. Méndez Valencia, & C. P. Mendoza Torres, Edits.) México: McGraw Hill.
- Herráiz, S. (1999). Fortaleza. En E. Mirón, J. Aguilar, & S. Herráiz, *Enciclopedia Rialp* (pág. 338). Madrid: Ediciones Rialp.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía*. (02 de Febrero de 2016). Recuperado el 05 de Junio de 2016, de Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer: http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2016/cancer2016_0.pdf
- Instituto Nacional de Salud Pública*. (3 de Octubre de 2015). Recuperado el 28 de Septiembre de 2016, de Secretaria de Salud: <http://www.insp.mx/insp-cei/consentimiento-informado.html>
- International Society of Pediatric Oncology. (2015). Recuperado el 23 de Junio de 2016, de SIOP: ANNUAL MEETING: <http://siop-online.org/>
- Lafaurie, M. M., Barón, V. L., León, D. C., Martínez, P. M., Molina, D. C., Rodríguez, D. Y., . . . Roncancio, M. L. (Mayo de 2009). Mothers caring for their children with cancer: Experiences, perceptions and needs. *Universidad del Bosque*, 34(3), 42-52.

- Language Dictionaries*. (2016). Recuperado el 30 de Septiembre de 2016, de Diccionario de la Lengua Española Online. Icredulidad: <http://www.wordreference.com/definicion/incredulidad>
- Ley General de Salud;. (07 de Febrero de 1984). Recuperado el 30 de Junio de 2016, de Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación: <http://bibliohistorico.juridicas.unam.mx/libros/5/2292/63.pdf>
- Maguire, J., & Grau, C. (Agosto de 2002). Impacto Psicosocial del Cáncer. *Educación y Desarrollo Familiar*, *II*(2), 30-49.
- Marcelli, D. (2007). *Manual de Psicopatología del Niño* (Septima Edición ed.). (J. Ajuriaguerra, Ed.) España: Masson.
- Méndez, X., Orgilés, M., Espada, J. P., & López, S. (2004). Atención Psicológica en el Cáncer Infantil. *Psicología Oncológica*, *4*(1), 139-154.
- Mishel, M. (1988). (J. A. Escandon Pardo, Editor) Recuperado el 14 de Octubre de 2016, de Teorías Intermedias: <http://teoriasintermedias2013.blogspot.mx/2013/06/merle-h-mishel-teoria-de-la.html>
- Organización Mundial de la Salud*. (03 de Abril de 2003). Recuperado el 15 de Mayo de 2016, de OMS, Centro de Prensa: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr27/es/>
- Pin, J. R., Oset, J., García, P., Navarro, P., & López, J. A. (Mayo de 2004). Feelings Management: Estudio sobre los estados emocionales en las organizaciones. *Española de Neuropsicología*, *IV*(12), 20-68.
- Pinto, N. (10 de Agosto de 2007). *BDigital*. Recuperado el 13 de octubre de 2016, de Portal de Revistas UN: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37941>
- Quintana, C. (01 de Octubre de 2011). Recuperado el 20 de Septiembre de 2016, de La falta de conciencia evitará el sentimiento de culpa y sin este viviríamos felices.: http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lco/dada_g_i/capitulo5.pdf

- Rea, L. (2011). Recuperado el 12 de Octubre de 2016, de Psicólogos en Madrid EU:
<http://psicologosenmadrid.eu/tristeza/>
- Reina-Valera. (2001-2005). *Santa Biblia. Reina Valera 1960* (RV1960 ed.). London: Caribe.
- Rubio, C. A., & Gómez, J. F. (2010). Recuperado el 22 de Octubre de 2016, de Crianza y Salud para el bienestar de la Familia.:
<https://crianzaysalud.com.co/la-dimension-espiritual-en-la-ninez-su-desarrollo-y-fortalecimiento/>
- Ruda, M. d. (Enero de 2001). Representaciones acerca del cáncer y su origen en Padres de niños diagnosticados con esta enfermedad. *Psicología de la PUCP*, XIX(1), 199-254.
- Ruz, C. (06 de marzo de 2008). *InfoCáncer. Información para padres de niños con Cáncer*. Recuperado el 19 de octubre de 2016, de Como afrontar el diagnóstico.: <http://www.infocancer.org.mx/ninos/padres.pdf>
- Saldaña, A. (16 de Octubre de 2014). Recuperado el 21 de Ocutubre de 2016, de El Psicoasesor: <http://elpsicoasesor.com/la-impotencia-descrita-por-un-psicologo/>
- Sánchez, J. C. (2015). *Glosario de Filosofía*. Recuperado el 21 de Septiembre de 2016, de Experiencia-Glosario de Filosofía:
<http://www.webdianoia.com/glosario/display.php?action=view&id=128&from=action=search%7Cby=E>
- Sánchez, Patricia. (16 de Febrero de 2016). *Periodico Ruta*. Recuperado el 03 de Junio de 2016, de Tulancingo de Bravo:
http://www.periodicoruta.com/noticia.php?seccion=pachuca&no_noti=12304
- Secretaria de Salud. (20 de Febrero de 2015). Recuperado el 04 de Junio de 2016, de Cáncer Infantil en México. CENSIA:
http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/cancer_infantil.html
- Seguí, J. D., De Diego, Y., & Ortiz, L. M. (01 de junio de 2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología

y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105. Recuperado el 08 de Julio de 2016

Spielberg, C., Gorsuch, V., & Lushene, R. (1975). *Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado* (Tercera Edición ed.). (M. Chelgs, Ed.) Cuba: BVSCuba.

Tu diccionario hecho fácil. (2007-2016). Recuperado el 30 de Septiembre de 2016, de Tu diccionario hecho fácil.: <http://www.definicionabc.com/salud/negacion.php>

Vidal, A. (08 de Abril de 2014). Recuperado el 21 de Octubre de 2016, de Simbolocs Psicoterapia: <http://www.simbolocs.cat/cas/la-espiritualidad-apuntes-de-psicologia/>

Villarroel, J. C. (09 de octubre de 2001). Recuperado el 23 de Junio de 2016, de Clínica de Ansiedad: <https://clinicadeansiedad.com/ir-de-mal-en-peor/otros-errores/la-negacion/>

Woodgate, R. (15 de Marzo de 2006). Recuperado el 30 de Septiembre de 2016, de National Library of Medicine: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16441672>

Anexos.

Anexo A:

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD
ÁREA ACADÉMICA DE ENFERMERÍA

Ubicación: Av. Fomento Minero 105, Col. Venta Prieta, C.P: 42080, Pachuca de Soto Hidalgo.

“SENTIMIENTOS Y EXPERIENCIAS PERCIBIDAS POR PADRES ANTE LA PRESENCIA DE UN HIJO CON CÁNCER.”

Propósito:

Es importante analizar los sentimientos y experiencias que perciben los padres ante el diagnóstico de cáncer de un ser querido, el proceso de esta enfermedad es difícil por los riesgos que implica tener cáncer y las consecuencias que podría generar en la vida de cada uno, aún más cuando hablamos de un niño con cáncer.

Con la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son los sentimientos y experiencias percibidas por padres ante la presencia de un hijo con cáncer?

Anexo B:

Consentimiento Informado:

Título de la investigación:

“SENTIMIENTOS Y EXPERIENCIAS PERCIBIDAS POR PADRES ANTE LA PRESENCIA DE UN HIJO CON CÁNCER.”

Investigador: Monserrat Zúñiga Miranda.

Yo: _____ de ____ años de edad, acepto de manera voluntaria que se me incluya como sujeto de estudio en este proyecto de investigación; luego de haber conocido y comprendido en su totalidad, la información sobre dicho proyecto, riesgos si los hubiera y beneficios directos e indirectos de mi participación en el estudio, y en el entendido de que:

1. No habrá ninguna consecuencia desfavorable en este estudio.
2. Puedo retirarme del proyecto si lo considero conveniente a mis intereses, aun cuando el investigador responsable no lo solicite, informando mis razones para tal decisión en la Carta de Revocación respectiva si lo considero pertinente; pudiendo si así lo deseo, recuperar toda la información obtenida de mi participación.
3. No haré ningún gasto, ni recibiré remuneración alguna por la participación en el estudio.
4. Se guardará estricta confidencialidad sobre las grabaciones obtenidas producto de mi participación, con un nombre clave que ocultará mi identidad.
5. El investigador será el único que oirá las grabaciones y/o verá las mismas.

Lugar y Fecha:

Nombre y firma del participante:

Nombre y firma del testigo:

Esta parte es firmada y completada por el Investigador:

He explicado al Sr (a). _____ La naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda.

Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella.

Nombre y firma del investigador:
