

**LA ESPERANZA EN PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER: UNA
EXPERIENCIA**

TANIA CATALINA CHINCHILLA SALCEDO

**UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y REHABILITACION
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

CHÍA

2010

**LA ESPERANZA EN PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER: UNA
EXPERIENCIA**

TANIA CATALINA CHINCHILLA SALCEDO

**TRABAJO DE TESIS PARA OPTAR AL TÍTULO DE MAGISTER EN
ENFERMERÍA**

**DIRECTORA: MARIA MERCEDES DURÁN DE VILLALOBOS
ENFERMERA-DOCTORA EN ENFERMERÍA**

**UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y REHABILITACION
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

CHÍA

2010

CONTENIDO

	Pág.
1. CAPITULO I: MARCO DE REFERENCIA	3
1.1 LA PROBLEMÁTICA DEL CÁNCER EN LA NIÑEZ	3
1.2 LOS PADRES FRENTE AL PROCESO DEL CÁNCER DE SU HIJO	6
1.3 EL PAPEL DE LA ESPERANZA EN FAMILIAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS	8
1.4 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	14
1.5 OBJETIVO GENERAL	14
1.6 JUSTIFICACIÓN	14
2 CAPITULO II: MARCO TEÓRICO – CONCEPTUAL	16
2.1 CONCEPTOS	16
2.2 ANÁLISIS DE LA ESPERANZA	16
2.3 EL CÁNCER EN NIÑOS Y LAS CONSECUENCIAS PARA LOS PADRES	25
3 CAPITULO III. MARCO DE DISEÑO	29
3.1 METODOLOGÍA DEL DISEÑO	29
3.1.1. Identificar el fenómeno de la investigación	29
3.1.2. Estructurar el estudio	30

3.1.3. Población o informantes claves	32
3.1.3.1. Contexto de los padres	33
3.1.4. Procedimiento para la recolección de los datos	37
3.1.4.1. La entrevista	37
3.1.4.2. El diario de campo	38
3.1.5. Procedimiento para el desarrollo de la investigación	39
3.2. CONSIDERACIONES ÉTICAS	39
3.2.1. Consentimiento Informado	40
3.2.2. Análisis de los datos cualitativos	42
3.2.2.1. Transcripción fiel	43
3.2.2.2 Selección de las expresiones significativas del fenómeno	43
3.2.2.3 Técnica para resaltar las expresiones significativas	43
3.2.2.4 Código Nominal	44
3.2.2.5 Armar categorías	45
3.2.2.6 Definición de categorías	45
4 CAPITULO IV ANÁLISIS Y RESULTADOS	46
4.1. DEFINICIÓN Y ANÁLISIS DE LAS CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS	46
4.1.1. Dificultad en aceptar la realidad del diagnóstico	46

4.1.1.1. Conocer el diagnóstico	47
4.1.1.2. Desconcierto ante el diagnóstico	47
4.1.1.3. Desespero y desconsuelo ante el diagnóstico	47
4.1.1.4. Asociar la enfermedad con la muerte	48
4.1.1.5. Falta de valor para contarle	48
4.1.2. No aceptación de la enfermedad	50
4.1.2.1. Esperanza a un diagnóstico diferente	50
4.1.2.2. No aceptación de la enfermedad	50
4.1.2.3. Abandono del padre al niño, al conocer la enfermedad	50
4.1.2.4. Dejar el tratamiento	51
4.1.2.5. No aceptación de la muerte	51
4.1.2.6. Inconformidad ante la enfermedad	51
4.1.3. Dificultad para enfrentar la enfermedad	53
4.1.3.1. Dificultad ante la enfermedad	53
4.1.3.2. Crisis ante la hospitalización	53
4.1.3.3. Predisposición a la hospitalización	54
4.1.3.4. Dificultad ante la recaída	54
4.1.3.5. Complicación en la vida diaria	54
4.1.3.6. No tener la experiencia	54

4.1.3.7. Dificultad en el tratamiento	54
4.1.4. Sentimientos negativos frente a la enfermedad	56
4.1.4.1. Ansiedad	56
4.1.4.2. Estrés	56
4.1.4.3. Tristeza	57
4.1.4.4. Angustia	57
4.1.4.5. Temor	57
4.1.4.6. Desilusión	57
4.1.4.7. Múltiples sentimientos	58
4.1.4.8. Inseguridad	58
4.1.4.9. Impotencia	58
4.1.4.10. Miedo	58
4.1.4.11. Sufrimiento	58
4.1.4.12. Desesperación	59
4.1.4.13. Incertidumbre	59
4.1.4.14. Resignación	59
4.1.4.15. Presiente mis sentimientos	59
4.1.4.16. Raba ante la enfermedad	59

4.1.5. Desesperanza	60
4.1.6. Falta de apoyo	62
4.1.6.1. Ausencia de apoyo familiar	62
4.1.6.2. Falta de apoyo por parte del sistema de salud	63
4.1.6.3. Falta de apoyo por parte del colegio	63
4.1.7. Aceptar la enfermedad	64
4.1.7.1. Acostumbrarse	65
4.1.7.2. Enfrentar	65
4.1.7.3. Aceptación de la enfermedad	65
4.1.7.4. Prepararse	65
4.1.7.5. Aprender a ser fuerte	65
4.1.8. Interactuar con la enfermedad	67
4.1.8.1. Brindar apoyo	67
4.1.8.2. Permanencia total con el niño (a)	67
4.1.8.3. Estar pendientes de la niña (o)	67
4.1.8.4. Aprender sobre la enfermedad	68
4.1.8.5. Aprender a ser enfermero	68
4.1.8.6. Buscar actividades que permitan la distracción	68
4.1.8.7. Recapacitar	68

4.1.8.8. Seguir adelante	69
4.1.8.9. Dar ánimos	69
4.1.9. Sentimientos positivos frente a la enfermedad	70
4.1.9.1. Paciencia	71
4.1.9.2. Trasmisor de serenidad y tranquilidad	71
4.1.9.3. Somos Felices	71
4.1.9.4. Adoración por mi hijo	71
4.1.9.5. Expresar Amor	71
4.1.9.6. Luchar	72
4.1.9.7. Compasión	72
4.1.9.8. Fortaleza	72
4.1.9.9. Madurez frente a la enfermedad	72
4.1.9.10. Motor de vida	73
4.1.9.11. Brindar Amor	73
4.1.9.12. Apego al papa	73
4.1.9.13. Fe en la recuperación	73
4.1.10. Sistemas de apoyo	74
4.1.10.1. Compañía	74

4.1.10.2. Apoyo del colegio	75
4.1.10.3. Apoyo del personal de salud	75
4.1.10.4. Apoyo de los enfermeros	75
4.1.11. Reconocer valores espirituales	77
4.1.11.1. Fe	77
4.1.11.2. Confianza en Dios	77
4.1.11.3. Fe en la Virgen	78
4.1.11.4. Pedir a Dios	78
4.1.11.5. Agradecer a Dios	78
4.1.12. Esperanza	79
4.1.12.1. Esperanza	80
4.1.12.2. Inspirar esperanza	80
4.1.12.3. Mantener la esperanza	81
4.1.12.4. Esperanza ante la curación	81.
4.1.12.5. Darle significado a la enfermedad	82
4.2. RESULTADOS	85
5 CONCLUSIONES	87

6 RECOMENDACIONES

92

BIBLOGRAFIA

130

ANEXOS

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A Consentimiento Informado	93
ANEXO B Entrevistas a padres de niños con cáncer	95
ANEXO C. Códigos nominales y categorías	96

RESUMEN

La esperanza en niños con cáncer: una experiencia, permite conocer cuales son las experiencias que los padres de niños con diagnóstico de cáncer han tenido durante el proceso de la enfermedad; y como ellas a través de las diferentes situaciones que viven los han llevado a la esperanza y les ha permitido reconocer a sus hijos como inspiradores de la misma.

A través de cada uno de las entrevistas se muestra como la esperanza, termina siendo el eje fundamental que mueve la vida de los padres, y que a través de las diferentes situaciones y/o experiencias que los padres viven, permite que ellos descubran la esperanza y de éste modo, puedan darle un significado mas positivo a la enfermedad, Así mismo permite conocer las estrategias y mecanismos que motivan a los padres y que inspira esperanza en ellos; de manera que, los lleve a no desistir y a seguir luchando aún a pesar de las circunstancias de la enfermedad y las consecuencias de la misma, replanteándose nuevas metas en la vida, que les permita les permitan interactuar con la enfermedad y de esta manera darle un nuevo significado a sus vidas.

1. CAPÍTULO I MARCO DE REFERENCIA

“Volver a casa es algo emocionante, lo es, cuando se ha contemplado la posibilidad de no volver. Llegar aunque sea con muchas preocupaciones y volver a recorrer los rincones del hogar me llena de alegría. El retorno a casa es la oportunidad para agradecer a la vida, para renovar el coraje para seguir luchando, para tomar conciencia de todo cuanto se ha recibido” (1).

Este capítulo expone la contextualización general del problema de estudio, la descripción de la magnitud y significancia del el área problemática, la síntesis de la producción de conocimiento con énfasis en los vacíos y necesidades de investigación, la justificación, el problema, los objetivos, y las definiciones conceptuales.

6.1 LA PROBLEMÁTICA DEL CÁNCER EN LA NIÑEZ

El cáncer además de ser una enfermedad crónica que amenaza la vida es una enfermedad que simboliza lo desconocido y lo peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad.

El cáncer en Colombia ha ido aumentando los últimos años, en un estudio reciente realizado por el Registro Poblacional de Cali, se encontró que las tasas de incidencia de cáncer en los hombres, ajustadas por edad, para cáncer en todas las localizaciones (excepto piel) fueron 222,3/100.000 y 171,6/100.000. (Piñeros, 2004) (2)

En menores de edad, la incidencia del cáncer es más alta día a día, con relación a los niños, la pirámide de presentación de cáncer es inversa, de 1 caso en 6000 al año, comparándola con otros tipos de patologías que afectan a la población infantil como la diabetes (incidencia de 1 en 500); el Síndrome de Down (1 en 1000); ó, la Fibrosis Quística (1 en 2500). Con respecto a tipologías específicas de cáncer infantil, a nivel mundial se observa que las primeras causas de muerte son debidas a leucemia.

Cifras recientes señalan que para el año 2005, en Colombia, de 18.400 muertes en menores de 15 años, 4,5% ocurrieron por cáncer, y de estos 45% correspondieron a leucemias de diferentes tipos. (DANE, 2008) (3)

Para el año 2002, la Organización Mundial de La Salud (OMS, 2002) (4), reportó 21.097 casos de leucemia para el grupo de edad entre los 5 y los 14 años.

Según un estudio realizado por el Instituto Nacional de Cancerología para el año 2002, las leucemias aportaron 814 casos nuevos de cáncer y 608 muertes, en el rango de edad de 0-15 años, con una proporción similar en niños y niñas. Dentro de este grupo de edad, se encontró que la leucemia linfocítica aguda ocupó el primer lugar y se presentó con mayor frecuencia dentro del grupo de edad de 0 a 4 años con un predominio en los varones (Martínez,1999). (5)

En la población infantil, aunque el cáncer no es la primera causa de muerte, si se ubica en un segundo lugar ocasionando que, numerosas vidas se pierdan durante el proceso de la enfermedad. En la actualidad se registran 1.200 casos cada año y el 3% de estos menores fallecen (6). Adicionalmente, según la Liga Colombiana de Lucha Contra el Cáncer, Colombia reporta los índices más altos de mortalidad infantil comparada con otros países. Según ésta institución, la mortalidad se estima sobre 17.993 muertes anuales, de las cuales 574 corresponden al cáncer infantil (Otero, 2007) (7) Esto se debe a múltiples factores, como el nivel sociocultural de los pacientes, la demora en la atención en las entidades prestadoras de salud, la demora en los procesos de autorización de servicios y procedimientos, la ausencia de médicos especializados, entre otras causas (Otero, 2007). El Departamento Administrativo Nacional de estadística (DANE) informó en 1999, que el cáncer pediátrico era la primera causa de muerte por enfermedad en el rango de edad entre 5 y 14 años, con 404 decesos (12.3%) y la segunda causa de mortalidad global pediátrica después de las muertes violentas con 1.611(49.3%) casos (Martínez et al, 2002). (5)

Un estudio realizado por el Instituto Nacional de Cancerología (1999) (5), en el cual se revisaron las historias clínicas de 3.641 niños y adolescentes que consultaron al servicio de Oncología Pediátrica, se encontró que, la mayoría de los menores eran de sexo masculino; y que el rango de edad de mayor inclusión era el de 0 a 4 años con 1234 casos para el año de 1999. Según la distribución geográfica se encontró además que, los departamentos de mayor confluencia fueron Cundinamarca, Boyacá, Tolima, Huila, Meta y Caquetá; tal vez en razón a la zona de influencia de esta institución. Las patologías neoplásicas infantiles de importancia resultado del estudio fueron Linfoma Hodgkin, y no Hodgkin (grupo de edad entre los 5 y 9 años); neoplasias del sistema nervioso como los tumores neuroblásticos (predominio del sexo masculino y en menores de 4 años), Y el retinoblastoma (igual proporción entre niños y niñas entre los 0 y 5 años); los

tumores renales (ligero predominio en niños entre los 0 y los 4 años); tumores hepáticos (para los hepatoblastomas, 76% fueron menores de 4 años y para los hepatocarcinomas, 75% mayores de 10 años). (5) Posteriormente para el año 2006, se presentaron 246 muertes entre los 0-14 años de edad por diagnóstico de cáncer (6).

Una problemática frente al tema de cáncer infantil es que, aunque cada año en Colombia, son detectados 1200 nuevos casos de cáncer infantil, muchos no terminan el tratamiento, por abandono. Otero (2007) (7) afirma que el “Porcentaje de abandono de los niños que inician el tratamiento, se sitúa en el 30%, lo cual está indicando la necesidad de afianzar los sistemas de seguimiento y control de los menores, atacando de manera contundente, las causas que conllevan al abandono.” Aunque en nuestro país cuenta con avances representativos tanto a nivel científico como tecnológico, el seguimiento de estos casos aún es deficiente, y los padres muchas veces sienten el abandono por parte de los profesionales y las entidades de salud en la prestación de los servicios. Por esta razón se observa la necesidad de trabajar en estos procesos de seguimiento y control, de manera que se difunda y se le dé la importancia necesaria a través de todas las redes de salud. (7)

En Colombia, es común que los padres suspendan el tratamiento de los niños enfermos cuando ven alguna mejoría y eso afecta negativamente aún más su estado de salud (Otero, 2007) (7). De esta manera se ha visto la importancia de crear una ley que cubra la atención adecuada a todo niño que tenga cáncer de manera que se busque aumentar la tasa de supervivencia y mejorar la oportunidad de diagnóstico y tratamiento temprano. Disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, es un compromiso de todos los servicios para que, se detecte tempranamente y exista un tratamiento integral, con la aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados, con una infraestructura adecuada y una, dotación de recurso humano y tecnología, en todos los centros especializados habilitados para tal fin con el fin de aumentar la tasa de supervivencia (Otero, 2007) (7).

Al observar comparativamente la tendencia del cáncer en niños se observa que en países desarrollados, la tasa de supervivencia es mayor, ya que, muchos de los niños tienen atención en centros especializados, con estándares adecuados de tratamiento y atención. Así mismo se observa que en países en vías de desarrollo como Salvador, México, Nicaragua y Guatemala la tasa de supervivencia es mucho más alta que en Colombia, debido a que cuentan con

modelos de atención ajustados a las necesidades de la población infantil. Se ha llegado a establecer, que entre los factores que han permitido los grandes avances en el tratamiento del cáncer Infantil en los países desarrollados, se destacan, un tratamiento interdisciplinario integral que incluye un soporte psicosocial; la participación en estudios colaborativos nacionales con estrategias de diagnóstico y tratamientos estandarizados además del seguimiento (importancia de los registros en tiempo real); el establecimiento de requisitos y recomendaciones para centros adecuados de atención de Cáncer Pediátrico; un mejor diagnóstico dado por la incorporación de nuevas técnicas de estudio por imágenes y el uso de biología molecular; una mejor quimioterapia con la incorporación de nuevas drogas y estrategias de uso diferentes, en especial la intensidad de la terapia de acuerdo al riesgo (Otero, 2007) (7).

6.2 LOS PADRES FRENTE AL PROCESO DEL CÁNCER DE SU HIJO

Los padres frente al proceso de la enfermedad de un hijo viven una serie de situaciones que les impide en algunas ocasiones enfrentar el dolor y el inminente quebrantamiento de la salud. Ver a su hijo enfermo encierra en ellos, sentimientos de tristeza, ansiedad, dolor y estrés frente a la responsabilidad de cuidar al otro. Así mismo la enfermedad produce en los padres sensaciones de frustración y en muchas ocasiones imposibilidad o desconocimiento para enfrentar la situación (Giammona, 2002) (8).

Cuando un hijo es diagnosticado con cáncer, la familia en especial padres y hermanos atraviesan por una situación, donde en algunas ocasiones no se ve la salida, es un golpe demasiado fuerte, en el cual, a la mayoría de los padres se les dificulta entender y aceptar que su hijo está enfermo, que se va a enfrentar al sufrimiento, que, probablemente va a morir y que ellos como padres y cuidadores deberán acompañarlo en este proceso.

Castillo y Chelsa, 2003 (9) afirman que cuando la persona que padece cáncer es un niño, todas las reacciones emocionales pueden ser más intensas para él, así como también para los padres, hermanos, la familia extensa y el personal de salud responsable del cuidado; aunque los avances recientes en el tratamiento del cáncer infantil han cambiado su pronóstico, el aumento en la sobrevivencia de los niños y niñas con cáncer tiene efectos profundos en ellos (as) y en sus familias.

Las mismas autoras encontraron que, los sentimientos y las preocupaciones de los padres frente al proceso del cáncer en sus hijos, variaba mucho, al comienzo de la enfermedad algunas madres no querían que otras personas supieran de la enfermedad de su hijo por diferentes razones, temían que las personas les hicieran muchas preguntas solo por curiosidad, que sintieran lástima por ellas y que intentaran rechazar o aislar a su hijo, sin embargo pasados algunos meses ellas fueron capaces de compartir la experiencia de la enfermedad con los demás y se sintieron mucho mejor, porque, esto permitió que los demás pudieran ayudarlas y expresarles empatía y simpatía. (Castillo y Chelsa, 2003) (9)

Es por esto que, encontrarle un significado a la enfermedad es un proceso que lleva tiempo teniendo en cuenta que, el solo conocimiento de la misma, produce un gran impacto familiar y por lo tanto la aceptación de la enfermedad, se ve afectada por la fortaleza que puede tener cada uno de sus miembros, la personalidad, el tipo de comunicación que exista entre los miembros de la familia, la comunicación existente entre la familia y el personal de salud, y las actitudes de cada una de las personas que hacen parte de la familia frente al conocimiento de la enfermedad, el pronóstico y las dificultades del tratamiento.(8)

Por otra parte es importante mencionar que las creencias que tenga cada miembro de la familia, afectan de cierta manera las actitudes de las personas frente al proceso de la enfermedad. Las creencias permiten encontrar un significado positivo en la enfermedad y este se da con la ayuda de religión o la fe independientemente de la creencia que tenga la persona.

En cuanto a la respuesta psicológica de la familia, ésta varía a través del proceso de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad y por tanto afecta los estilos de afrontamiento escogidos por cada uno de los miembros. (Giammona & Malek, 2002) (8) Ésta respuesta psicológica, ante el diagnóstico del niño con cáncer se ve afectada por la habilidad de cada uno de sus miembros en usar mecanismos de afrontamiento y recursos para mediar el estrés emocional causado por el conocimiento del diagnóstico mismo. (8)

La respuesta de los padres y de cada uno de los miembros de la familia siempre se verá influenciada por la visión que la sociedad da al cáncer, como aquel riesgo inminente de muerte que conlleva a un tratamiento que muchas veces causa fuertes dolores y cargas que al final no terminan en buenos resultados (8). Si el

pronóstico es visto como bueno, la capacidad de afrontamiento y los ajustes emocionales aumentan, así como el desarrollo de estrategias de afrontamiento. En la familia estas estrategias son más fáciles de manejar si la familia percibe el tratamiento como un régimen manejable. En cambio si el pronóstico no es bueno, en la familia aumenta la ansiedad y es más difícil un acople emocional, y el desarrollo de estrategias de afrontamiento (8).

6.3 EL PAPEL DE LA ESPERANZA EN LAS FAMILIAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

La esperanza como concepto multidimensional, se considera como un aspecto fundamental para las personas diagnosticadas con cáncer y sus familias, esta, permite afrontar de una manera más adecuada la enfermedad, el dolor y el contexto que rodea a la persona y a su familia durante el proceso del diagnóstico y tratamiento, de manera que la esperanza, se convierte en un eje central del cuidado (10).

Al interrogante ¿por qué la esperanza es un tópico importante en los procesos de enfermedad y en el cuidado de enfermería? Morse, afirma que la esperanza sirve como una respuesta ante las amenazas, que permite el uso de ayudas internas y externas para alcanzar la meta. Adicionalmente Morse, (1995) (11) Y Cutcliffe & Herth (2002)(12) afirman que la esperanza mantiene fuera pensamientos negativos; lleva al compartir y fortalece las relaciones; permite establecer estrategias que ayuden a inspirar la esperanza; permite dar un cuidado multidimensional y promueve la inclusión de nuevas estrategias que fortalecen el cuidado de enfermería. (13)

Por otra parte la esperanza es esencial para mantener y energizar, el trabajo maternal de una madre en el cuidado de su hijo con discapacidad (Larson, 1998) (10) Ayuda tanto al niño como a la familia a afrontar la experiencia del cáncer. (Pandecheri y Russell, 2002) (10). Es considerada como una efectiva estrategia de afrontamiento en pacientes con cáncer, ya que provee en ellos un poder adaptativo, que les ayuda a atravesar por la difícil situación y lograr unas metas". (Ebrighth y Lyon, 2002, Herth, 1987, 1989) (12) De este modo la esperanza se convierte en un factor importante que permite a los pacientes ajustarse personalmente a las situaciones de pérdida, incertidumbre y sufrimiento (12). Sin embargo para que ese ajuste se dé es importante para los niños el rol que juegan los padres frente al proceso de la esperanza, por tal razón, las intervenciones de cuidado de enfermería deben estar enfocadas en inspirar la esperanza en los padres para así lograr que ellos inspiren esperanza en sus hijos.

Se ha demostrado que, inspirar la esperanza en los padres, ayuda a disminuir los niveles de ansiedad producidos por la demanda y la carga del cuidado de su hijo. “La familia experimenta cambios negativos en su salud tanto a nivel físico como mental, durante la enfermedad de sus hijos y el proceso de la muerte; por tanto para prevenir que la familia se convierta en un paciente, los profesionales de la salud deben prepararlos para valorar la esperanza en ellos e intervenir con ellos, de manera que se les ayude a fortalecer la esperanza.”(15)

Herth, (1993) (15) exploró, el concepto de la esperanza, los hechos característicos que influenciaban la esperanza y las estrategias usadas para desarrollar la esperanza en los cuidadores (familia) de pacientes con una enfermedad terminal. Los hallazgos revelaron estrategias que ayudaban a desarrollar la esperanza, entre las cuales se encontró: 1. El hacer parte de relaciones que sean percibidas como cariñosas donde haya un cuidado por el otro. 2. Tratar las percepciones cognitivas, dentro de un marco más positivo, hablarse positivamente, usar la meditación y el humor. 3. Vivir el momento 4. Sostener las expectativas y enfocarse en el sentido de “estar con” en oposición al “hacer”, como un dibujo de la cercanía de la muerte y 5. Practicar creencias espirituales y equilibrarlas con la energía disponible.

Adicionalmente Herth identificó algunos factores que interfieren con la esperanza, por ejemplo: la sensación de soledad, el sentimiento de no poder manejar las pérdidas concurrentes y los síntomas que los pacientes reportan como pobremente controlados. La autora afirmó que futuras investigaciones serán necesarias para desarrollar y evaluar los efectos específicos de las intervenciones de enfermería en busca de mantener la esperanza en la familia. (15)

En un estudio desarrollado por Kirk y colaboradores (2004), se observó también la importancia de la esperanza en la comunicación. Se examinaron experiencias acerca del proceso del diagnóstico y su satisfacción en el modo en que la información fue compartida durante la trayectoria de la enfermedad. El análisis de las intervenciones reveló, que aunque los pacientes estaban prevenidos sobre su enfermedad y la aceptaban, ellos necesitaban escuchar mensajes de esperanza, por parte de los profesionales de la salud, incluyendo la posibilidad de un milagro. (16)

También se ha investigado la esperanza en la comunicación entre la familia y equipo de salud, al respecto en una investigación realizada por Holtlander y Duggleby (2005) (17) se encontró que, las dificultades en esta comunicación

estaban dadas por: los sentimientos despersonalizados por parte de los profesionales de la salud y el recibir mensajes negativos que lograban destruir la esperanza del cuidador.

De este modo se observa que tanto para los padres (familia) y los niños es importante una comunicación orientada a la esperanza, donde por parte del profesional de enfermería exista un enfoque positivo de la enfermedad, que permita afrontar y vivir la enfermedad de la mejor manera posible. “La enfermedad desestabiliza no solo al paciente sino a quienes le rodean y de un momento a otro, todo cambia en nuestro hogar, en nuestro escenario de trabajo y en nuestra cotidianidad”. (1)

De los hallazgos de la revisión de la literatura, se puede concluir que la esperanza es un concepto importante que emerge en las diferentes situaciones de la vida y la enfermedad y que como tal ayudan a la persona y a su familia a sobrellevar la enfermedad y a buscar actitudes positivas que permitan inspirarla aún en los últimos momentos de la vida (12). De hecho la esperanza no solo fortalece a los pacientes sino específicamente a sus familias y en este caso a los padres, que serán, quienes promuevan la esperanza en sus hijos a través de las estrategias dadas por el profesional de enfermería; permitiendo así unas prácticas confiables en el cuidado de enfermería. (13)

Por esta razón se hace necesario conocer y entender el concepto de la esperanza como herramienta esencial para el cuidado de enfermería que permita dar un cuidado acorde a las necesidades del paciente.

En esta línea de pensamiento Cutcliffe y Herth (2002), mencionan la importancia que la investigación se dirija hacia: la esperanza como un concepto multidimensional, la relación dialéctica entre la esperanza y la desesperanza, el significado de los niveles de la esperanza, la relación de la esperanza con otras variables, los potenciales resultados de la esperanza, el significado entre ~~las~~ ~~cultural~~ del concepto de la esperanza, la exploración y la evaluación de intervenciones que inspiren la esperanza. (12)

Así mismo estos autores afirman la necesidad de dirigir la investigación, hacia los padres, la familia y la comunidad, teniendo en cuenta que la producción de conocimientos en este tema es incipiente, y plantean las siguientes preguntas de investigación futura en el concepto: ¿Cómo se expresa /experimenta la esperanza en familias de diferentes unidades estructurales?, ¿Cómo la esperanza cambia a

través del desarrollo de una relación muy cercana?, ¿Cuál es el rol que juega la esperanza en familias que experimentan situaciones difíciles o de rompimiento?, ¿Cómo la comunidad puede influenciar a los individuos a inspirar la esperanza? Y ¿Qué tipo de técnicas investigativas son apropiadas para explorar el concepto de la esperanza en la comunidad? El desarrollo de estos cuestionamientos a través de la investigación, permitirá conocer y describir mejor el concepto de la esperanza, de manera que se construyan estrategias que permitan inspirarlas y éstas sean la base del cuidado de enfermería.

Esta investigación tiene como propósito conocer el concepto de la esperanza que tienen los padres de niños con cáncer de manera que, se describa el concepto, se conozcan sus atributos y se profundice en él, para que con el tiempo, puedan generarse estrategias que ayuden a los padres de niños con cáncer a enfrentar el proceso de la enfermedad de sus hijos y permita que ellos se conviertan en inspiradores de la misma tanto para el hijo como para su familia.

El conocer el concepto de la esperanza, descrito desde la visión de los padres, permitirá también a largo plazo, diagnósticos de enfermería que, disminuyan los índices de abandono al tratamiento del cáncer en la población infantil en Colombia.

Por otra parte, el conocer el concepto de la esperanza fortalecerá las líneas de cuidado de enfermería y de este modo facilitará la enseñanza del concepto en los estudiantes de enfermería a través de la asignatura de cuidado; generando así un mayor conocimiento y aplicación de los conceptos de enfermería en la docencia.

Es importante resaltar que el conocer y comprender el concepto de la esperanza en padres de niños con cáncer, permitirá también, realizar intervenciones adecuadas de cuidado por parte de los enfermeros, donde la esperanza será la base del cuidado que permitirá adecuar estrategias que inspiren esperanza a través del proceso de diagnóstico y del tratamiento de la enfermedad.

A partir de la revisión y crítica de la literatura se evidenciaron las siguientes necesidades de investigación:

- A pesar de las investigaciones realizadas sobre el impacto del cáncer infantil en las familias, aún se desconocen sus efectos en los procesos familiares especialmente en los países en desarrollo. (Castillo & Chesla, (2003) (9) y la descripción del concepto de la esperanza en padres de niños con cáncer, permitirá conocer esos efectos a través de la descripción del mismo.

- Se encontró, que la mayoría de estudios realizados en los padres de niños con cáncer se hicieron en contextos diferentes al colombiano, y no abordaban el concepto de la esperanza parental ni métodos de investigación que permitieran describir las preocupaciones, prácticas, hábitos y dificultades cotidianas de los padres. (Castillo & Chesla, 2003) (9)
- El concepto de la esperanza debe ser sistemáticamente desarrollado, de manera que, permita extender el conocimiento y construir intervenciones que midan y fortalezcan la esperanza en pacientes, padres y familias con cáncer. Este conocimiento será un soporte para la profesión y una línea de cuidado importante que permita, lograr la fortaleza en la enfermedad. (Mc Clement & Chochinov, 2008) (15)
- A pesar del crecimiento reciente de referencias en la literatura en cuanto la descripción del concepto de la esperanza en enfermería, es importante aclarar que éste sigue siendo todavía tema de investigación, ya que, aunque la esperanza se ha descrito en términos teóricos durante muchos años, el reconocimiento del término dentro de la práctica de enfermería es un fenómeno más reciente que exige una exploración más profunda en cada una de las áreas de enfermería. (12)
- Aunque el concepto de la esperanza ha sido discutido en la literatura del cuidado de la salud, desde 1960, es todavía difícil encontrar una definición que encierre totalmente a la esperanza y especialmente como esta se relaciona a la salud, la enfermedad y al cuidado de salud, en la disciplina de enfermería. (12)
- Se observó la necesidad de definir el concepto de la esperanza en padres de niños con cáncer, y a través de ella, conocer sus atributos, ya que, aunque este concepto se ha definido a través de la literatura; en algunas ramas de la enfermería, enfermedades y algunas culturas, aún la exploración del concepto es incipiente; ya que, aún existen vacíos en la producción de la literatura relacionada con la esperanza de los niños con cáncer y la esperanza vista a través de los padres de los niños con cáncer. (10)
- Los estudios previos que se tienen sobre la esperanza se enfocaron en adultos, con diferentes tipos de enfermedades como el cáncer. En los adolescentes la esperanza ha sido menos estudiada, sin embargo se cuenta con unos pocos estudios, que hablan sobre la esperanza en adolescentes sanos, huérfanos, con problemas de abuso de sustancias y adolescentes con cáncer, pero no son estudios sobre esperanza parental.

- La mayoría de estos estudios se concentraron, en la esperanza de los adolescentes y no en la esperanza parental, por lo cual, hay poca existencia e investigación de la esperanza en los padres, en la niñez y la adolescencia. (10)
- La demanda en el cuidado de enfermería, se hizo evidente en niños con cáncer y sus familias, aquí la enfermera, es el puente para construir relaciones y estrategias de cuidado que permitan tanto a padres como a hijos, tener una visión positiva de la enfermedad, de manera que se diseñen metas que permitan ver la luz a través del camino de la enfermedad y el dolor y de ésta manera seguir adelante. (10)
- La relevancia de esta investigación será esencial para la teoría de enfermería, ya que permitirá fortalecer los conceptos de cuidado en enfermería y de esta manera generar a futuro teorías de mediano rango de tipo descriptivo, que permitan generar intervenciones y cuidados de enfermería orientados a inspirar esperanza en los pacientes y sus familias.
- La descripción del concepto de la esperanza en padres de niños con cáncer, permitirá conocer, cómo describen los padres la esperanza al tener un hijo con diagnóstico de cáncer y a través de ella, conocer cuáles son las situaciones y /o experiencias que los padres y sus hijos viven durante el proceso de la enfermedad del cáncer. El conocer estas experiencias permitirá también, comprender y entender las vivencias de los padres, y, de esta manera generar ayudas, estrategias y mecanismos que faciliten, orienten y permitan afrontar la enfermedad de una manera más positiva. De modo que la investigación no solo sirva como una herramienta esencial para el cuidado de enfermería sino también como ayuda para todos aquellos profesionales que trabajan con padres de niños con cáncer.
- Es importante mencionar que esta investigación permitirá fortalecer la práctica de enfermería, ya que, a través de ella se podrán generar estrategias e intervenciones de cuidado en enfermería tanto a nivel comunitario como asistencial, de modo que se creen grupos de apoyo liderados por enfermería donde se les proporcione a los padres un cuidado acorde a la situación que actualmente ellos, están viviendo.

Es por esto que se ve la necesidad de describir el concepto de la esperanza a través de los padres de los niños con cáncer, de manera que, la esperanza sea la base del cuidado y de las intervenciones en enfermería, de modo que, permita crear estrategias a través de las cuales los padres pueden comprender y enfrentar todo lo que la enfermedad conlleva, de manera que los padres, y el profesional de enfermería se vuelvan transmisores de la misma.

6.4 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo describen la esperanza los padres de niños de 0 a 15 años de edad con diagnóstico de cáncer?

1.5 OBJETIVO GENERAL

Describir el concepto de esperanza en los padres de niños entre 0 – 15 años de edad con diagnóstico de cáncer.

1.6 JUSTIFICACIÓN

En el cuidado de enfermería la esperanza se presenta como un concepto específico de la profesión, que se explora a través de las necesidades que tienen las enfermeras y los pacientes al afrontar el dolor, la enfermedad y la salud. La esperanza es un constructo multidimensional que provee bienestar cuando hay amenazas en la vida y desafíos personales. (Morse, 1995) (11)

Es por esto que, se ve la necesidad y la importancia de explorar el concepto de la esperanza en los padres de niños con cáncer, de modo que, este de nuevas luces al cuidado de enfermería y a la disciplina misma.

El conocer el concepto no solo ayudará a que se establezcan unos cuidados de enfermería acordes a las necesidades de los pacientes y sus familias sino que permitirá también, generar estrategias que fortalezcan la esperanza en la enfermedad.

La descripción del concepto de la esperanza fortalecerá también la enseñanza de la ciencia de enfermería, ya que, permitirá a través de ejemplos y situaciones de los padres de niños con cáncer, trabajar y dar a conocer el concepto en el cuidado de enfermería a los estudiantes, y de esta manera generar diagnósticos orientados a inspirar esperanza en la docencia.

Por otra parte, al describir el concepto de la esperanza en padres de niños con cáncer, se podrá argumentar y resaltar la importancia del cuidado de enfermería en este aspecto, de modo que las prácticas de enfermería

estén orientadas a trabajar en ello tanto a nivel asistencial como comunitario en la creación de diagnósticos y mecanismos de ayuda.

De la misma manera la exploración del concepto de la esperanza dará mayor pertinencia al cuidado de enfermería y a la práctica, permitiendo que, tanto en las instituciones de salud, como en las de enseñanza, se generen diagnósticos de enfermería acordes a la exploración del concepto, fortaleciendo así, las líneas de cuidado en la investigación, la disciplina de enfermería y la enseñanza de la misma.

Así mismo, es importante recalcar la importancia que esta investigación tendrá para la docencia, ya que, gracias a ellas se podrá dar a conocer la descripción del concepto en el aula y de este modo a través de situaciones de enfermería, entender y generar planes de cuidado que llevan a aumentar la esperanza en los pacientes.

Es importante resaltar, la relevancia social que tendrá esta investigación, ya que, a través de la descripción del concepto, se podrán conocer también, cuáles son los procesos y las situaciones, por las cuales atraviesan los padres de niños con diagnóstico de cáncer durante el proceso de la enfermedad. Esto, facilitará no solo el cuidado de enfermería, sino que también, permitirá fortalecer otras áreas como la psicología, el trabajo social, la psicopedagogía entre otros.

Por último, es importante resaltar la significancia que tendrá esta investigación en la academia, ya que, el fortalecer la esencia del cuidado de enfermería, permitirá también, que en el futuro próximo, se diseñen asignaturas que orienten y enseñen a los estudiantes la esencia de los conceptos, cuidados y teorías de enfermería para brindar un cuidado holístico acorde a las necesidades de cada paciente y su familia.

2. CAPITULO II. MARCO CONCEPTUAL

2.1. CONCEPTOS

Los conceptos de la investigación son:

- **Esperanza:** La esperanza es una respuesta a una amenaza que tiene como resultado el ajuste a una meta deseada, el conocer el costo de no alcanzar la meta, el planteamiento para hacer de la meta una realidad y el uso de recursos y ayudas internas y externas que permiten alcanzar la meta. Morse (1995) (18). A través de la revisión y crítica de la literatura se observo que el concepto de la esperanza dado por Morse, ve a la persona de una manera holística y la comprende como aquella que hace parte de un todo, es por esto que se decide usar este concepto.
- **Padres de niños entre 0-15 años con diagnóstico de cáncer:** Persona cabeza de familia, que tiene un hijo diagnosticado con cáncer.

2.2. ANÁLISIS DE LA ESPERANZA

La esperanza ha sido descrita como otro de los constructos de enfermería y se ha definido como un fenómeno humano que está acompañado por emociones y experiencias. (Fitzgerald Miller, 2007) (18)

Según el diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (19), esperanza se define como: "Estado de ánimo en el cual se nos presenta como posible lo que deseamos". Ante esta definición se observa la necesidad que tienen todas las personas de buscar mecanismos positivos, que les ayuden a afrontar las diferentes situaciones de la vida, de manera que se cumpla aquello que la persona tanto anhela.

Para entender como se ha venido desarrollando el concepto se presenta a continuación una recolección cronológica de los estudios realizados para definir el concepto y los resultados emergentes de cada uno de estos autores en su estudio.

En la década de los 80's fueron conducidos varios estudios para definir la esperanza en grupos específicos:

- Miller (1983), a través de una revisión de la literatura intento definir la esperanza y la forma de inspirarla por aquellos que tienen una enfermedad crónica, aunque el autor no generó ninguna descripción o un acercamiento sistemático del concepto si definió los presuntos elementos de la esperanza: (11) a. Valor, b. privacidad, c. poder, d. expectación, e. intrínseco componente de la vida, f. provee dinamismo para el espíritu, g. centro de la existencia humana.

- Posteriormente, Miller (1991), propone unas categorías que ayudan a inspirar la esperanza en familias de pacientes con una enfermedad crítica; a. Expandir el repertorio de afrontamiento en la familia, encontrarle el significado a la enfermedad o a la situación, b. enfocarse en un estado de esperanza, c. reducir la incertidumbre causada por el cuidado, d. el uso de la presencia y del humor, e. maximizar el contagio de la esperanza, f. eliminar la distorsión cognitiva y g. sostener relaciones terapéuticas cariñosas. (18)

- Ya en el 2000, Miller presenta un modelo de la esperanza basado en estrategias que la inspiren, Miller, hace énfasis en maximizar las experiencias de la rutina diaria que pueden ser especialmente útiles al final de la vida, tales como la vivienda, el sabor de la comida hecha por seres queridos disfrutar de la calidez de un rayo de sol, el mirar a través del cristal y observar el cielo azul, escuchar música, y la lectura de libros que pueden reforzar la belleza del momento. (13). Resume la esperanza como un estado que se caracteriza por una previsión continua de un buen estado, un mejor estado o la liberación de la percepción de aprisionamiento.

Durante el desarrollo del concepto de Miller, las dimensiones de la esperanza fueron descritas, a través de la escala de la esperanza, como señales que inspiran la misma. Estas dimensiones incluyen: Mutualidad y afiliación en las relaciones interpersonales, que se caracterizan por: el cariño, el compartir, el sentimiento de pertenencia, el ser necesitado, la sensación de la posibilidad evitando la desesperación y una actitud sana, aboliendo el absolutismo. Lo cual llevará a las personas a establecer unas metas, unos propósitos, de manera que le den significado a la vida encontrando así, señales que confirmen la esperanza y el optimismo. (13).

- Hinds, (1984) definió la esperanza en adolescentes, concluyéndola, como el grado en el cual el adolescente, cree en su existir, en el mañana.

- DuFault y Martocchio, (1985) desarrollaron un estudio a través del cual se pretendió describir la esperanza en pacientes con cáncer. Desarrollaron una definición de esperanza como un paso preliminar, y fue un indicio para reconocerla como un concepto importante en la enfermedad, desde sus primeras fases hasta al final de la vida. Allí, identificaron dos esferas de la esperanza; la primera, la esperanza generalizada, en la cual los pacientes no esperaban por un cambio específico sino que simplemente tenían esperanza, y la particularizada, donde los pacientes o las personas tenían esperanza en algo específico que querían que ocurriera. (12)

Como definición concluyeron que: la esperanza, es una fuerza multidimensional que se caracteriza por una incierta expectativa, de lograr un buen futuro, en aquel que la espera. Es realística, posible y personalmente significativa. (12)
“Un estado complejo donde hay dimensiones múltiples y se refiere a ella como un estado generalizado, donde no hay un objeto particular de la esperanza definido, por lo tanto esta forma de entender la esperanza, permite que, haya esperanza en todas las fases de la enfermedad e incluso al final de la vida”.(12)

Reconocieron además las seis dimensiones de la esperanza: 1. Afectiva: que se enfoca en las sensaciones y las emociones que son parte del proceso de la esperanza. 2. Cognitiva: Se enfoca en el proceso en el cual los individuos desean, imaginan, maravillan, perciben, piensan, recuerdan, aprenden, generalizan, interpretan y juzgan en relación a la esperanza. 3. Comportamental: Se enfoca en acción orientada en la persona esperanzada con relación a la esperanza. 4. Afiliación: Se enfoca, en las sensaciones de la persona que espera, en las relaciones o en el estar envuelto en ellas. 5. Temporal: Se enfoca en la experiencia de la persona, que espera en el tiempo (pasado, presente y futuro.) en relación con la esperanza. 6. Contextual: Se enfoca, en como la esperanza se mueve al frente y lidera lo que siente y lo que se experimenta en el contexto de la vida de la persona que espera. (12)

- Owen's (1989) se enfocó en entender el desarrollo del significado de la esperanza de los pacientes con cáncer a través de las percepciones de un grupo de enfermeras. Aunque la idea era conocer el concepto de la esperanza, se encontró que éste no era congruente con respecto a los estudios previos, puesto que, habría sido más útil estudiarla desde la perspectiva de pacientes con cáncer y no de las enfermeras.

Sin embargo, a través de la revisión, de la literatura realizada por los autores se indujo un modelo conceptual que comprendió 6 temas: 1. Establecimiento de unas metas: La esperanza de los pacientes que participan en el establecimiento alcanzable de unos objetivos.

Cabe señalar que los objetivos de estos pacientes, cambió cuando la muerte se acercaba. (Por ejemplo, más pequeños, más alcanzables, y más realistas) 2. Los pacientes esperanzados: la esperanza de los pacientes fue descrita en varias características de personalidad. (Por ejemplo, el coraje, el optimismo, y una actitud positiva) 3. Atributos personales positivos: los pacientes esperanzados fueron descritos por tener una personalidad con características esperanzadoras. (Coraje, optimismo, y una actitud positiva) 4. Redefinición del futuro: Pacientes esperanzados fueron descritos como aquellos que ven o perciben el futuro y este futuro no estaba cuantificado en tiempo. 5. Significado en la vida: Pacientes con esperanza son aquellos que equilibran esperanza con una vida significativa. 6. Paz: Pacientes con esperanza fueron descritos como estar en paz o confortables con su situación. 7. Energía: Pacientes que tenían esperanza, fueron descritos como aquellos que poseen y cuentan con una energía extra. Adicionalmente, Owen afirma que, un paciente con esperanza necesita de la energía para continuar esperanzado. (12)

Posteriormente Herth, (1990) realizó un estudio con 30 pacientes que tenían una enfermedad terminal- y descubrió durante la exploración del concepto que emergían estrategias que ayudaban a desarrollar la esperanza, tales como: las prácticas espirituales, los atributos personales, las memorias significativas y una afirmación de ayuda o utilidad. Así mismo, observó que, cuando la muerte era inminente tres tipos de estrategias eran usadas por los pacientes; la conexión interpersonal, la espiritualidad y la atención de sus necesidades. (18) Al identificar estas estrategias, Herth comprendió que pueden ser de gran ayuda para los enfermeros, de manera que, consideren la posibilidad de ayudar a los padres de niños con enfermedad terminal. Estas estrategias incluyen: (a) Tener un sentido o significado y compartir relaciones en las cuales las personas se sientan necesitadas y parte de algo. (b) Mantener sentimientos de alegría que algunas veces pueden darse a través del juego. (c) Recordar de una manera alegre, acontecimientos significativos; (d) Tener una personalidad que le permita valorarse así mismo, reconocerse y aceptarse tal como es; (e) apuntar a atributos positivos como el valor y la determinación; (f) Promover valores de creencias espirituales y prácticas que proporcionen un significado al sufrimiento; (g) Centrar la atención en el presente, a corto plazo y con objetivos concretos que puedan ser alcanzables; (h) Pensar en aquellos que proporcionan un legado para dejar en los niños, y (i) el apoyo y el deseo de una paz interior y un descanso eterno.(18)

- Posteriormente, Herth (1995) estudio las intervenciones de las enfermeras en un hospicio y en los organismos de salud en el hogar, con el fin de mantener la esperanza. Entre las principales intervenciones se encuentran: 1. Proporcionar comodidad /alivio del dolor 2. Facilitar un sentido de conexión con otros. 3. Ayudar a ver las pequeñas alegrías positivas del presente. 4. Ayudar a redefinir la esperanza cuando los objetos específicos de la esperanza no se han alcanzado. 5. Facilitar creencias y prácticas espirituales. 6. Identificar áreas específicas de esperanza en la vida. 7. Apoyo a la familia / otros personas importantes. 8. Tener un espíritu luminoso. 9. Elaborar y revisar los objetivos. 10. Comunicar el propio sentimiento de esperanza. (18)

- Sthephen's (1991), hizo una revisión teórica del concepto, y definió la esperanza como un proceso de anticipación que envuelve la interacción del pensamiento, el actuar, el sentimiento, las relaciones y se dirige hacia el futuro, que es el cumplimiento de lo personalmente sentido. (12) Sthephen's (1991) identificó los nueve atributos de la esperanza: 1. Es una respuesta humana básica. 2. Provee de significado a la vida. 3. Es un proceso. 4. Un componente de desarrollo. 5. Está orientada hacia el futuro. 6. Posee un elemento de anticipación. 7. Es un concepto multidimensional 8. Está asociado con enfermería. 9. Ser una teoría. (12)

- Haase y Britt, Coward, Leidy y Penn Colegas (1992) (18) durante el proceso de la exploración del concepto de la esperanza en enfermería, describen cuatro atributos de la esperanza comunes a través de diferentes autores: 1. Enfocarse en el futuro, en la orientación hacia él. (tiempo); 2. Energía-Acción; 3. Implicación activa en dimensiones generales o particulares; 4. Redefinición futura y la sensación de incertidumbre, inconformidad y la intranquilidad.

A través de estos atributos, se define la esperanza como un estado de energía mental, que envuelve sensaciones de incertidumbre que están caracterizadas por una expectativa cognoscitivamente práctica, donde una meta o un resultado futuro positivo, es posible. La esperanza por tanto es un constructo multidimensional que produce bienestar cuando se presentan los diferentes cambios de la vida; por tanto la esperanza salva a la persona de la agonía y de la desesperación.

- En 1995, Morse y Doberneck hicieron un estudio del concepto a través de pacientes que iban a realizarles un trasplante de corazón, pacientes con daños en la médula espinal, sobrevivientes del cáncer de seno y madres que estaban lactando. A través de su análisis, identificaron los 7 componentes universales y abstractos de la esperanza: 1. Una valoración inicial realista ante la dificultad o la amenaza. 2. Provee alternativas y establece unas metas. 3. Es un sujetador para resultados negativos. 4. Permite una valoración personal, realística de los recursos y de las condiciones externas. 5. Es un soporte para las relaciones a través de la mutualidad. 6. Permite la continua evaluación de signos que refuercen las metas seleccionadas. 7. Lleva a la determinación de soportar.(12)

- En otro estudio realizado por Morse, (1995) (11) se buscó explorar el concepto de la esperanza en pacientes que estaban en espera de un trasplante de corazón, se observó que los pacientes eran conscientes de su debilidad cardíaca, comprendían que su afección era irreversible y por tanto las alternativas con las que podían contar eran limitadas; su única posibilidad era esperar por un cambio, por la oportunidad de un donante. En ellos se observó que la esperanza se enfocaba en los resultados y en tener actitudes positivas, que les permitieran soñar con aquello que tanto anhelaban, así mismo éstos pacientes buscaban la esperanza a través del apoyo que les podían brindar el personal de salud y sus familias, de manera que pudieran sobrellevar las condiciones por las cuales estaban pasando.(11)

En ese mismo estudio, se observó también, como veían la esperanza los pacientes con daño de la médula espinal; en las entrevistas, se encontró que estos pacientes eran muy realistas y conscientes de las consecuencias de sus lesiones y su situación actual. En estos pacientes la esperanza se centró en buscar pequeñas metas, que les permitieran lograr un mejor estilo de vida, de manera que tuvieran algo de independencia y logran adaptarse a su nueva situación. Así mismo, se observó que no tenían falsas esperanzas y estaban preparados para resultados negativos; sin embargo, trataban de mantener una expectativa realista de lo que a ellos les sucedía. Por otra parte se observó que a través de la esperanza formaron relaciones de mutualidad con otros compañeros que tenían los mismos problemas de discapacidad y que fueron de gran apoyo para ellos. (11)

Durante el estudio realizado por Morse en 1995, también se quiso conocer el concepto de la esperanza en pacientes que sobrevivieron al cáncer de seno, durante el estudio se observó, que la noticia fue totalmente un shock para los pacientes, pero a pesar de estar abrumados ante la situación eran conscientes

de las consecuencias del diagnóstico, las consecuencias de la enfermedad y el tratamiento; sabiendo que se podría llegar a la muerte, o a resultados negativos.

De allí emerge el concepto de la esperanza, como un elemento esencial que los pacientes buscaban, con el fin de vivir el día a día como si fuera el último, disfrutando y apreciando las pequeñas cosas de la vida y compartiendo con personas que habían sobrevivido a la enfermedad. Estas personas aunque pasaban por periodos de estrés y depresión, luchaban constantemente por mantener alejados pensamientos negativos, sus metas eran realistas, de manera que, buscaban enseñar a los demás lo significativo de las diferentes fases de la vida y los momentos que la acompañan.

Finalmente Morse define la esperanza como “una respuesta a una amenaza que tiene como resultado el ajuste a una meta deseada, el conocer el costo de no alcanzar la meta, el planteamiento para hacer de la meta una realidad, el gravamen, la selección y el uso de todos los recursos y ayudas internas y externas que permiten alcanzar la meta, la reevaluación, la revisión del plan mientras que se soporta trabajando en alcanzarla”. (11)

- Kreitzer's (1996) al realizar un estudio con 32 pacientes oncológicos encontró que, dentro de las estrategias que inspiraban la esperanza se incluía: el buscar un significado a la situación, afirmar las relaciones, vivir el presente, anticipar la supervivencia y el usar los recursos propios. (11)

- Farran y colaboradores (1995), definen la esperanza, como aquella que “constituye un delicado balance en el experimentar el dolor, en las experiencias difíciles de la vida, un sensor de interconexión con los demás, sobre la base de una espiritual o trascendente naturaleza, y el mantenimiento de un racional o consciente enfoque para responder a estas experiencias vitales” (18). Ellos identificaron cuatro componentes de la esperanza: 1. El proceso experimental de aceptar los ensayos humanos como una parte del ser humano, donde se le permite a la imaginación la posibilidad que suceda. 2. El proceso espiritual que trasciende con la esperanza de modo que es inseparable de la fe. 3. El proceso de crecimiento del pensamiento racional, donde la esperanza se da a través de la realidad de unas metas y la necesidad de unos recursos (emocionales y sociales.). 4. El Proceso relacional, en el cual la esperanza ocurre entre personas y se ve influenciada por la esperanza de otro, a través de su presencia, comunicación y fortaleza.

- Parse (1999), propone la esperanza como una experiencia humana única; con esta perspectiva, la esperanza es propia y exclusiva de una persona. “Nosotros debemos entender la esperanza como una experiencia humana unitaria más que como una estrategia de afrontamiento que mueve a las enfermeras a llevar apoyo y ser testigo de las personas.” Experiencias de la esperanza en cambio de evidencias de esperanza definidas por un instrumento o por una guía de valoración. (13)

- Nekolaichuk y colaboradores (1999), presentan un modelo conceptual, donde la esperanza es una experiencia holística, que consiste en tres dimensiones primarias: Personal (significado), Situacional (riesgo) e Interpersonal (cuidado auténtico). En su investigación, surgieron del modelo, algunos cuestionamientos tales como: ¿Cuál es la naturaleza de las relaciones entre el significado de la esperanza y la esperanza?, ¿Cómo la incertidumbre experimentada en la enfermedad influencia la esperanza?, ¿Cuál es la influencia de credibilidad de las relaciones de cuidado en la experiencia personal de la esperanza?, entre otras. (13)

- Herth y Cutcliffe, (2002) Consideran la esperanza como un factor personal importante en los pacientes, ya que les permite ajustarse durante los tiempos de pérdida, incertidumbre y sufrimiento. (13)

- Ersek (2006),(11) categoriza unas estrategias que ayudan a inspirar la esperanza a fin de incluirla en los procesos de la experiencia humana entre éstas se encuentra: síntomas de gestión y humor, el fomento de esfuerzos creativos, el uso de la literatura, el evocar el intercambio a través de historias positivas de esperanza, el uso de procesos espirituales y/o trascendentes tales como rituales religiosos, que permitan la búsqueda de un sentido en las situaciones difíciles; el uso de procesos relacionales de manera que, se reduzca al mínimo el aislamiento, y se dé una comunicación abierta, que permita también el compartir en familia pero de una manera más privada y se dé paso a la comunicación a través de la esperanza; y el uso de los procesos de pensamiento racional que permitan la revisión de los objetivos propuestos.

En el desarrollo del concepto de la esperanza, autores como Miller (2007) (13), Parse, (12) Morse (1995) (11) Herth (2002) (12) entre otros, han conceptualizado la esperanza como un concepto que contiene una valoración

realista de las amenazas y la previsión de unas metas alternativas, que incluyen resultados negativos.

Así mismo, en el desarrollo del concepto en la literatura, algunos autores como Farran, Morse, Cutcliffe, Herth, entre otros sugirieron que este concepto es multidimensional, dinámico y activo, de manera que, en él se observan dos esferas, una general y otra particular de la esperanza y seis dimensiones la afectiva, la cognitiva, la comportamental, la filial, la temporal y la contextual. (18)

A través de las investigaciones que se han desarrollado sobre la esperanza, se han identificado algunos patrones tales como: aumentar la esperanza, de manera que, permita el alcance de unas metas, el esperar contra la esperanza, como una manera de mantener fuera los pensamientos negativos, que se dan ante las barreras que se presenten y la esperanza provisional para tener planes de respaldo ante las negativas de la enfermedad y las situaciones adversas de la vida. (11).

Adicionalmente durante el desarrollo de las investigaciones en las que se buscaba explorar el concepto de la esperanza en enfermería, comenzó a relucir la necesidad de crear unas estrategias e intervenciones que permitan inspirar la esperanza en los pacientes y sus familias. Es así como, Ersek (2006) (11) habla sobre el humor, el coraje, la creatividad, la literatura, el compartir, el compartir historias positivas, la trascendencia espiritual entre otros, como estrategias que inspiran la esperanza. "Inspirar esperanza involucra, la presencia de otro ser humano que demuestre una aceptación incondicional, tolerancia y entendimiento." (Cutcliffe y Herth, 2002) (12)

En conclusión se evidencia que, durante el proceso de la enfermedad, la esperanza actúa como elemento imprescindible en la recuperación y aceptación de la enfermedad, así mismo, a través de ella se pueden reconocer numerosas alternativas y metas para seguir adelante; la probabilidad de un resultado exitoso y la fortaleza para seguir adelante. Teniendo en cuenta que para que todo esto se dé, es de gran importancia la presencia de la enfermera, la familia y las amistades, con el fin de que ellas de una manera sensible, cariñosa, sean trasmisoras de la misma.

Durante todo el proceso de la enfermedad y sus consecuencias, se observa que, las personas reflejan de distintos modos la esperanza; sin embargo tienen en común que, viven la importancia de sus esfuerzos y con ayuda del personal de enfermería, el soporte para lograr unas metas que les permitan adaptarse a la enfermedad y buscar logros positivos para seguir adelante.

Se ve claro entonces, que la esperanza es una experiencia humana, que se vive día a día, por tanto, es dinámica, de manera que, da sentido a la vida y a la situación por la cual se está atravesando, con el fin de sacar provecho de la situación, de modo que, al tener una actitud positiva y de lucha constante, esto permita continuar adelante con la vida, aún a pesar de la enfermedad.

La esperanza ayuda y permite que las personas sigan adelante, a pesar de las barreras de la vida, da luz y camino a la vida y permite buscar metas que tengan gran significado tanto para los pacientes como para sus familias y el personal que la rodea, de modo que, le den sentido a la enfermedad, el dolor y la muerte.

2.3. EL CÁNCER EN NIÑOS Y LAS CONSECUENCIAS PARA LOS PADRES

El cáncer es una enfermedad que ocasiona cambios en la dinámica familiar, afrontar y aceptar la enfermedad en los padres, ocasiona cambios en el rol y las funciones de una familia, por esto, es importante conocer como es el proceso de los padres frente a la enfermedad de sus hijos.

La habilidad tanto para el padre como para el niño de aceptar y adaptarse a la enfermedad y su nueva vida, tiene un profundo efecto en el curso del tratamiento y la enfermedad, tanto desde la perspectiva de salud mental como de la salud física. Las familias y los niños durante el proceso usan mecanismos de afrontamiento que en muchas ocasiones pueden permitir la adaptación a la misma pero en otras ocasiones no tanto; es por esto que, se ve la importancia de buscar mecanismos que ayuden a promover la fortaleza y la entereza para seguir adelante en el proceso de la enfermedad del niño.

Es por esto que, las familias una vez conocido el diagnóstico necesitan conocer las necesidades del niño, sus intervenciones, sus prioridades y la necesidad de una orientación frente a la enfermedad y al significado de esta en sus vidas.

Los padres reaccionan a menudo, con aislamiento, incredulidad, perplejidad (Stehbens y Lascari, 1974). Los mecanismos de afrontamiento más comúnmente empleados son el aislamiento del afecto y el interés excesivo por las técnicas médicas, (Chodoff et al., 1964) y la negación, que se traduce como una estimación más optimista que hace que los padres esperen una evolución favorable.(48)

- **El bebe con cáncer y las consecuencias para los padres:** Para un niño de esta edad el cáncer se presenta como una situación de dolor y bienestar y lo demuestra a través de sus expresiones faciales. Así mismo es capaz de reconocer los procedimientos invasivos, ya que por ellos su sueño, sus hábitos alimenticios y de bienestar, son interrumpidos. En esta etapa, aunque los bebés no pueden tener un significado de la muerte, los padres sí, y es por esto que, a veces por el temor a la muerte inminente tienden a alejarse. Pero a medida que transcurre la enfermedad, sienten la necesidad de crear relaciones más estrechas. En esta edad las esperanzas y sueños de los padres son puestos en espera.
- **El infante con cáncer y las consecuencias para los padres:** Para un niño de esta edad, el diagnóstico de cáncer se da como una relación de causa efecto, de manera que, el niño puede hacer pequeñas asociaciones sobre su desarrollo y el dolor, así como también que persona o cosa pueda estar relacionado con él mismo. Es por esto que, en esta edad muchas veces los padres ven la importancia de cuestionar los cuidados y procedimientos que les hacen a sus hijos, como un mecanismo para evitar que ellos no sufran. (8)
- **El preescolar y las consecuencias para los padres:** Para un niño de esta edad, es más fácil comprender la situación que se está viviendo, él o ella, pueden comprender que hay procedimientos médicos y muchas veces los niños, suelen relacionarlos con el mal comportamiento, como un significado de la enfermedad. En esta edad, los padres se cuestionan mucho sobre el ¿cómo hablarle a su hijo de lo que está sucediendo?, ya que, permanentemente los están protegiendo de conocer cualquier cosa relacionada con su diagnóstico o con su pronóstico de muerte. En esta etapa, es muy importante para los padres, mantenerse esperanzadores y positivos. (8)
- **El escolar y las consecuencias para los padres:** En esta etapa, los niños comprenden perfectamente las causas y los efectos, pueden verbalizar sus miedos y pueden aprender mucho sobre las enfermedades y sus tratamientos. Durante esta etapa, los niños comienzan a diferenciar y a notar que es la igualdad y la justicia; por esto, cuando ellos son diagnosticados con cáncer, tienen la sensación y

la percepción de ser diferentes a los demás y por tanto de no encajar. En esta edad, los padres tienden a evitar cualquier tipo de charla sobre la muerte, ya que sienten, que esto incrementa el miedo en sus hijos o pueden llevar al niño a perder las esperanzas o a rendirse. Los padres durante esta etapa requieren de un soporte constante de los profesionales de manera que ellos vean la importancia y la necesidad de hablar sobre la muerte, la pérdida y la esperanza.

- **El adolescente con cáncer y las consecuencias para los padres:** Para un adolescente con diagnóstico de cáncer, es mucho más fácil reconocer lo que está sucediendo a su alrededor, es por esto que, comienza a explorar conceptos existenciales y ontológicos; y como estos tiene un gran significado para su vida y para la vida misma. En esta etapa los padres desean que su hijo, tome sus propias decisiones y sea más independiente, sin embargo, les preocupa la habilidad que pueda tener su hijo para afrontar la enfermedad y esto, los lleva a ser mas protectores y precavidos con las decisiones que tomen; ya que, para ellos todavía es importante decidir que es bueno para su hijo aún cuando este sea un adolescente. Esto en muchas oportunidades, ocasiona que haya mucho control por parte de los padres frente al proceso de la enfermedad y puede causar en sus hijos una mala adaptación al proceso de diagnóstico y al tratamiento.(8)

A través de la investigación y el estudio, del concepto de la esperanza en la literatura, se han podido conocer, las definiciones y las dimensiones de la esperanza que han dado los diferentes autores al concepto. Así mismo, a través de la revisión, se ha conocido como cada uno de estos autores han estudiado el concepto de la esperanza en diversas situaciones y enfermedades.

El estudio del concepto a través de los diferentes autores, permitió conocer también, las estrategias y las repercusiones de inspirar esperanza en los pacientes y sus familias como un medio para seguir adelante y continuar con sus vidas.

Por otra parte, esta exploración de la literatura permitió conocer y estudiar cada una de las etapas por las cuales atraviesan los padres, durante el proceso de la enfermedad del cáncer en sus hijos y como dependiendo de la edad en la que sus hijos se encuentren, la enfrentan y la viven.

3. CAPITULO III. MARCO DE DISEÑO

3.1 METODOLOGÍA DEL DISEÑO

Estudio cualitativo interpretativo de tipo descriptivo exploratorio.

El estudio cualitativo interpretativo de tipo descriptivo exploratorio, tiene como propósito, investigar el fondo y el ambiente que se da alrededor de las interacciones de una unidad social, (padres de niños con diagnóstico de cáncer) durante el desarrollo de un fenómeno. De modo que, incluye la elaboración del contexto de la situación, así como también, da una mirada retrospectiva de lo que está sucediendo y una mirada prospectiva de los planes que se generan alrededor de la vida. (20) Es por esto que, esta investigación se ajustó a este tipo de estudio, ya que, para que los padres describieran la esperanza frente a un hijo con cáncer, era necesario conocer el ambiente y las situaciones que se daban alrededor de la enfermedad de su hijo, las interacciones entre los miembros de la familia y el personal de salud, las consecuencias y todas aquellos sentimientos y situaciones que se generaron durante el proceso de diagnóstico y de tratamiento; de modo que, facilitara la descripción del fenómeno de la esperanza en padres de niños de 0-15 años con diagnóstico de cáncer.

Es importante mencionar que las estrategias que se utilizaron en este estudio fueron la observación y la conversación.

El estudio cualitativo interpretativo de tipo descriptivo exploratorio abarcó los siguientes elementos:

- 3.1.1. Identificar el fenómeno de la investigación** En Colombia cada día son más altos los índices de cáncer en niños, sin embargo, a través de la literatura, se observó que muchos de los niños que presentaban la enfermedad y sus padres abandonaban el tratamiento, a causa de la falta de ayuda tanto del personal de salud como de las instituciones durante el proceso de la enfermedad. Así mismo, se observó que, las estrategias dadas por el profesional de enfermería no eran las suficientes para ayudar al padre durante el proceso de la enfermedad, de manera que, los padres no tenían las herramientas necesarias para enfrentar la enfermedad en forma adecuada. Por tanto, se evidenció la importancia de trabajar la esperanza, como eje futuro de las intervenciones de cuidado en enfermería,

de manera que, les permita a los padres y al equipo de salud, afrontar, entender y comprender la enfermedad de sus hijos, para que sean ellos la luz que ilumine sus caminos, y de ese modo les de la fortaleza necesaria para seguir adelante; ya que es ella, quien permite tener pensamientos positivos ante la enfermedad, ayuda a comprender y a valorar el dolor y permite crear tanto en los padres como en los hijos, lazos fuertes de cariño para continuar adelante en el proceso de la enfermedad.

3.1.2. Estructurar el estudio En la estructura del estudio de tipo descriptivo exploratorio se tuvo en cuenta la pregunta de investigación para el particular: ¿Cómo describen la esperanza los padres de niños de 0 a 15 años de edad con diagnóstico de cáncer?

Durante el desarrollo de la investigación, se evidenció la importancia de tener en cuenta los estándares de la investigación cualitativa, y el rigor metodológico ya que, estos tienen lugar en el mundo social y por tanto, se dan a través del análisis y por este hecho, pueden llegar a tener consecuencias en la vida de las personas. Es por esto que, se tuvo en cuenta y se discutieron los 5 aspectos más importantes de la investigación cualitativa; confirmabilidad/objetividad, auditabilidad, validez interna/autenticidad, validez externa/transferibilidad y aplicabilidad/utilización.

- **Objetividad/confirmabilidad:** Está dada por la neutralidad y mantiene el sesgo de la investigación en línea. Para que esto se dé, es importante que las conclusiones dependan de los sujetos, y de las condiciones de los cuestionamientos y no de quien cuestiona. La objetividad de la investigación deberá permitir la replicación del mismo en otros campos y situaciones diversas.

Por esta razón, en este estudio, se explicaron los métodos en detalle y de forma explícita, por medio de los cuales se realizó la investigación. Así mismo, se siguió un proceso, mediante el cual se recolectó, procesó y condensó la información, de modo que, se mantuviera la objetividad de la misma y permitiera volver a la investigación y analizarla nuevamente.

- **Auditabilidad:** Esta indica la consistencia de la investigación cualitativa, por lo tanto, es importante que el proceso de la misma, sea consistente, razonable y estable, a través del tiempo y de los métodos; de modo que, haya un control de calidad.

En esta investigación, las entrevistas hechas fueron claras y explícitas, se realizaron en un lugar tranquilo y adecuado que facilitó la entrevista y las respuestas de los padres, permitiendo así, el control de calidad. Por otra parte, es importante mencionar que se hizo la transcripción fiel de las entrevistas, buscando que, los resultados dieran un significado importante al cuidado de enfermería y un aporte a la teoría y docencia de la enfermería.

- Validez interna/autenticidad: Durante el desarrollo de la investigación cualitativa es importante preguntarse, si la investigación tiene sentido y si la gente lo estudiara y lo leerá. Por lo que, la investigación cualitativa debe ser creíble. ¿Qué sucede en ciertas situaciones específicas acordes al fenómeno de estudio y qué significa para la gente que está involucrada en ello?

Es importante mencionar que en esta investigación los eventos no fueron modificados por la presencia y las acciones del investigador, de modo que, mantuvo la apariencia, la autenticidad y la adecuación a través de otros.

La validez, permitirá el proceso de revisión, cuestionamiento y teorización no como una estrategia para establecer unas reglas, sino como aquella manera de escoger entre razonamientos de competencia y explicaciones falsificables. (50)

- Validez Externa/ transferibilidad: La investigación cualitativa debe preguntarse si el objeto de estudio y sus conclusiones son transferibles a otros contextos y se encajan en ellos; y que tanto pueden llegar a ser generalizados.(Lincon & Guba, 1985) (50)

Para mantener la validez externa en la investigación se observó siempre, que las personas, los lugares y los procesos fueran lo suficientemente descritos, para que permitiera la comparación con trabajos similares de manera que, los resultados fueran congruentes con el concepto de la esperanza.

- Aplicabilidad/Utilización: Para que un estudio sea válido y transferible, es importante tener en cuenta siempre, que hace el

estudio por los participantes, en este caso los padres de niños con cáncer; tanto para la investigación, como para el investigador.

La investigación cualitativa, está diseñada, para resolver problemas locales particulares, un buen estudio cualitativo, como mejoramientos, tiene niveles de entendimiento, sofisticación y la habilidad de los participantes y de las partes interesadas, de tomar acciones, durante y después de la investigación; y de negociar en representación de ellos mismos y de sus propios intereses. Es por esto que, las políticas y evaluaciones de los estudios, deben liderar acciones inteligentes, donde la solución de los problemas, se dé a través de un ciclo de reconocimiento, planeación, acción y de un nuevo reconocimiento.

3.1.3. Población o informantes claves La población en esta investigación fueron los padres de niños entre 0 – 15 años con diagnóstico de cáncer.

Criterio de inclusión:

- Padre o madre, que es o haya sido el cuidador principal del niño.

Se pidió a los padres sus datos biográficos, pero estos no fueron de inclusión de manera que, no se categorizaron a los padres ni se hicieron juicios de valor, manteniendo así, la pertinencia y la adecuación en la investigación.

Es importante mencionar que el muestreo en esta investigación fue teórico, hasta lograr la saturación de la información. La saturación teórica, es aquella en la que no se encuentra información adicional una vez es recogida toda la información, por tanto permite el desarrollo de categorías. El muestreo y la integración del material nuevo, se acaba cuando la saturación teórica de una categoría o grupo se ha alcanzado y no emerge nada nuevo. (46)

3.1.3.1. Contexto de los Padres Los padres entrevistados fueron once, siete mujeres y cuatro hombres, las entrevistas fueron realizadas en Bogotá, Bucaramanga, Barrancabermeja y Santa Rosa de Bolívar. Las entrevistas fueron hechas en la casa de los padres, solamente a cuatro de los padres se les realizó en su lugar de trabajo, en una sala privada.

Durante el desarrollo de las entrevistas, para seis de los padres entrevistados, la enfermedad de sus hijos había entrado en recesión, para los otros cuatro padres, sus hijos se encontraban terminando el tratamiento y para el último padre, su hijo había fallecido ocho meses atrás. Es importante mencionar que la mayoría de los padres contaba con los recursos económicos para brindar las necesidades básicas a sus hijos.

Durante el proceso de las entrevistas, las experiencias que se tuvieron con cada uno de estos padres fueron realmente enriquecedoras, no solamente para el investigador sino también, para los padres y sus familias. De este modo se pretende hacer un recuento de las experiencias y del contexto de los padres, vivido por el investigador durante las entrevistas.

Las primeras entrevistas que se realizaron, fueron hechas en Bogotá. A medida que éstas transcurrían, comencé a observar la necesidad que tenían los padres, de ser escuchados y hablar sobre lo que a ellos les había sucedido, con la enfermedad de sus hijos. Poco a poco, los padres iban contando sus experiencias, y recalcaban la importancia del apoyo incondicional; uno de ellos comentó, que se sentía muy triste, ya que, muchas personas a raíz de la enfermedad, prometían visitarlos, acompañarlos y visitar a su hija, pero esto nunca sucedía, comentaba que eran muchas las promesas pero pocas las que se hacían realidad. Mientras la entrevista transcurría, me comentó que las puertas de su casa estaban abiertas, para que fuera a visitarlos cada vez que fuera posible.

Poco después otra de las madres comentó, que a raíz de la enfermedad de su hija y las dificultades económicas que estaban atravesando en su familia, conoció realmente quienes eran sus amistades, ella mencionaba que muchas personas se acercaban a

ella y a su hija por lástima y esto, le molestaba y la entristecía mucho, por lo que, poco a poco ella se fue alejando de las personas. Esta situación la deprimió mucho, pero el ver a su hija luchar, la llevaba a seguir luchando y a seguir adelante. Aunque la entrevista terminó, hablamos por más de 3 horas, sobre toda la carga que significaba para ella la enfermedad de su hija y la situación económica por la cual estaban atravesando. Una vez más esta madre, me abrió las puertas de su casa y me pidió que no dejara de visitarla y visitar a sus hijas.

Una vez realizadas las entrevistas en Bogotá, se realizaron las entrevistas en Bucaramanga, allí, tuve la oportunidad de conocer a dos madres muy especiales, ellas vivían en terrenos de invasión a las afueras de Bucaramanga y habían llegado a causa del desplazamiento. Estas madres no contaban con los recursos suficientes, para brindarles las necesidades básicas a sus hijos y aunque no era fácil para ellas conseguir un trabajo por estar al cuidado de sus hijos, eran grandes ejemplos de alegría, fortaleza y generosidad. Aunque a veces no contaban con los recursos para ir al hospital, no les preocupa dar 1000 pesos de los 2000 mil que tenían para que otra de las madres del hospital pudiera llevar a su hijo al centro médico o le diera algo de comer. Les preocupaba que, ellas pudieran brindar algo a aquellos que no contaban con las mismas facilidades. No dudaban en compartir lo que les regalaban y aunque estaban lejos de sus familias y sus amigos, hacían cada día de sus vidas un día para compartir y para enseñar algo a los demás.

Estas madres recalcaron que, aprovechan cada día con sus hijos como si fuera el último, no les preocupa el tener cosas materiales o lujos, para ellas lo más importante es compartir y dar lo mejor de sí para que sus hijos estén contentos. Tuve la oportunidad de conocer a sus hijos, ya que me invitaron a sus casas, uno de ellos tenía síndrome de Down, además del cáncer, pero a pesar de la situación en la que estaban, para él lo más importante era su mamá y que ella estuviera bien, por lo que, la cuida mucho y vive pendiente de ella.

Estas familias aunque no contaban con grandes ayudas valoraban la amistad de sus vecinos y todas aquellas personas que siempre estaban dispuestos a ayudarles. En una de las visitas una de las madres me comentó que para ella era muy difícil buscar trabajo, ya

que, había ciertos periodos en los que tenía que estar hasta seis meses con su hija en el hospital y su familia no vivía en Bucaramanga; y por la situación económica no tenían la posibilidad de viajar, es por esto que, en algunos ocasiones le tocaba pedir en la calle para que la ayudaran, y le daba mucha tristeza ver cómo le decían que trabajara; y comentaba, si yo pudiera lo haría, pero a veces la gente no conoce que hay detrás, y sin preguntar si quiera cierran las puertas y dicen que no.

Para estas madres la situación económica, era muy difícil, pero esto no era un impedimento, para continuar con sus vidas y seguir luchando por la salud de sus hijos.

Las siguientes entrevistas fueron realizadas en Barrancabermeja y Santa Rosa de Bolívar, durante el desarrollo de las entrevistas allí, encontré que muchos de estos padres vivían situaciones similares a las de Bogotá y Bucaramanga, pero me llamó la atención como estos padres se quejaban por el sistema actual de salud, ya que, algunos de los medicamentos o tratamientos no eran aprobados por la EPS, por eso, algunos de ellos tuvieron que recurrir a la tutela, como mecanismo para lograr el tratamiento de sus hijos. Uno de los padres comentó que, cuando llevó por primera vez a su hijo al hospital, los trámites con la EPS, fueron muy demorados y los médicos no los atendían, esto molestó mucho al padre y prefirió no seguir llevando al niño al hospital, mientras que se realizaba esta entrevista el padre comentó, que las cosas hubieran sido muy distintas si desde el principio el personal de salud le hubiera explicado, la gravedad de las cosas y lo que debía hacer. Para este padre el apoyo recibido por parte del personal de salud, fue nulo, una vez la entrevista terminó el padre comenzó a comprender la importancia de llevar su hijo al médico y pudo hacer preguntas y comentó que si alguien le hubiera explicado, las cosas a tiempo los resultados serían distintos.

Otra de las madres comentó que se sentía muy preocupada porque a raíz de la enfermedad de la niña y de los tratamientos, no había conseguido cupo en el colegio del distrito, sin embargo a raíz de la entrevista surgieron algunas ideas, que pudieron ayudarla en la búsqueda.

Cada entrevista, era una experiencia completamente distinta, pero totalmente enriquecedora, estos padres a pesar de atravesar por momentos y situaciones difíciles, luchaban constantemente por la

recuperación de sus hijos, aunque en muchas ocasiones sintieron que no podían más, la fortaleza de sus hijos los ayudaba a no desistir y seguir adelante. Estos padres no se rinden a la primera y luchan con constancia y tenacidad para lograr la recuperación de sus hijos; y es allí, cuando uno comprende por qué para quien no ha vivido una situación similar en algunas ocasiones es muy difícil comprender y entender por lo que ellos están atravesando.

Aunque al principio no fue fácil, y hubo momentos donde uno quería llorar con ellos o abrazarlos fuertemente, poco a poco se fue aprendiendo a escuchar y a entablar una conversación de ayuda con estos padres. En muchas ocasiones la entrevista trascendió a consejos, a escuchar sus alegrías y sus tristezas, pero también, fue un medio para conectarse con ellos, para ayudarles y darles mucho ánimo. Muchos de estos padres necesitaban una palabra de cariño, de aliento y de fortaleza para seguir adelante, y fue precisamente allí donde empecé a trabajar con ellos. Aunque las entrevistas terminaron, continué visitándolos y tuve la oportunidad de conocer a sus familias y seguir interactuando con ellos.

A través de las entrevistas fue evidente la necesidad de apoyo constante e incondicional que requieren estos padres, grupos de apoyo donde ellos puedan expresar sus sentimientos y a través de otros padres y con la ayuda de profesionales de enfermería generar estrategias que inspiren en ellos esperanza.

Las enseñanzas de estas entrevistas, fueron maravillosas, conocí a unos padres, que dan ejemplo de vida, de generosidad, de valentía, de apoyo incondicional, de cariño constante y de fortaleza. Padres que dan lo mejor de sí por sus hijos y que disfrutan cada segundo de sus vidas con ellos, padres que a pesar de las tristezas, valoran la esencia de sus vidas; sus hijos, sin importar el qué dirán o las condiciones en las que vivan; porque, para estos padres, donde hay amor y hay cariño: hay esperanza y ganas de seguir luchando.

3.1.4. Procedimiento para la recolección de los datos La recolección de los datos se llevó a través de una entrevista semi-estructurada, y se tuvo

en cuenta, el diario de campo, donde se registró, toda la información que se dio durante las entrevistas pero que necesariamente no fue hablada, tales como gestos, emociones, etc.

3.1.4.1. La entrevista La entrevista es una conversación entre dos personas, dirigida y registrada por el entrevistador con el propósito de favorecer la producción de un discurso conversacional. Taylor y Bogdan (1987), mencionan que la entrevista permite unos encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas, que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras.(25) De esta forma la entrevista como fuente de información, entrega datos secundarios y primarios, referentes; según Jahoda, a “hechos; ideas creencias, maneras de pensar, opiniones, sentimientos, maneras de sentir, maneras de actuar, conducta o comportamiento presente o futuro; razones conscientes o inconscientes de determinadas creencias, sentimientos, maneras de actuar o comportamientos.(50)

El tipo de entrevista que se utilizó en esta investigación, fue la entrevista semi-estructurada, que 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.(50) De este modo, los padres de niños con diagnóstico de cáncer pudieron describir con sus propias palabras, cuáles habían sido sus luchas, éxitos, fracasos y experiencias frente al fenómeno del cáncer en sus hijos y como la esperanza había actuado en cada uno de ellos.

Las preguntas se realizaron teniendo en cuenta el marco conceptual de la investigación, así mismo, se realizaron una serie de preguntas extras, que tenían relación con las preguntas ya formuladas, de modo que, si en determinado momento, para un padre no era clara una pregunta, o simplemente le costaba seguir hablando, éstas al ser más específicas y concretas permitirían que el padre continuara con la entrevista, y de esta manera facilitar la comunicación. Estas preguntas no buscaban, inducir una respuesta determinada de modo que, evitaban el sesgo de la pregunta o la respuesta.

Las preguntas realizadas fueron las siguientes:

- ¿Cuénteme cuál ha sido su experiencia al tener a su hijo enfermo?
- ¿Qué sentimientos le ha generado la enfermedad?
- ¿Qué ha hecho para enfrentar esa situación?
- ¿Cuáles han sido las cosas que la han ayudado positivamente?
- ¿Cuáles han sido las cosas negativas?

Es importante mencionar que, las preguntas se hicieron como estaban definidas, de modo que, en las respuestas, los padres de niños con diagnóstico de cáncer, pudieran expresar todas sus experiencias, sentimientos, dolores y penas y así conocer como ellos veían la esperanza en cada uno de estos procesos, por los cuales estaban atravesando, sin inducir una respuesta determinada y así evitar el sesgo de la pregunta o de la respuesta.

3.1.4.2. El diario de Campo El diario de campo, es un documento escrito por el investigador que permite narrar todo lo que ha sucedido durante la entrevista; en él se relatan todas las impresiones, gestos y reflexiones que se derivan de la entrevista. El diario de campo desarrolla la capacidad de observación y estimula el pensamiento reflexivo. (23) Durante el desarrollo de la entrevista se llevó un cuaderno en el cual se anotaban todas las expresiones que se daban durante el momento de la entrevista.

El procedimiento que se llevó a cabo para realizar las entrevistas fue el siguiente: 1. Se utilizó la sala de visitas de la casa de los padres o la sala de visitas de su lugar de trabajo, buscando que, de esta manera se facilitara el registro de la información sin crear interferencias, de modo que se disminuyeran los factores de estrés o sensaciones de incomodidad; creando así, un ambiente familiar que favoreciera la respuesta a las preguntas realizadas. Así mismo, se tuvo en cuenta la oportunidad y la disponibilidad, de manera que,

hubo un acceso libre y permanente a las situaciones, lugares o eventos que demandó la investigación. (24)

Conjuntamente se fueron realizando las respectivas anotaciones en el diario de campo sobre aquellas expresiones o gestos que se dieron durante el desarrollo de las entrevistas.

Es importante mencionar que estas entrevistas fueron grabadas de manera digital y luego se transcribieron textualmente en un periodo no superior a las 24 horas con el fin de no escribir información que no fuera cierta, o que no haya sido dicha durante la entrevista.

3.1.5. Procedimiento para el desarrollo de la investigación

1. Obtener las autorizaciones correspondientes para el desarrollo de la investigación. (Comité de ética de la Universidad, Directivas de la Universidad).
2. Ubicar a los padres cuidadores principales que tengan hijos con diagnóstico de cáncer y explicarles el objetivo, el proceso y el procedimiento de la investigación.
3. Solicitar el consentimiento informado.
4. Acordar con los participantes los encuentros para las entrevistas.
5. Desarrollar y llevar a cabo las entrevistas.
6. Transcribir textualmente las entrevistas.
7. Analizar simultáneamente la información.

3.2 Consideraciones éticas

La investigación tuvo en cuenta todos los principios éticos, que pudieran afectar el desarrollo del trabajo y que se requerían durante su realización; esto incluyó la ética del investigador científico, la cual estuvo sujeta al bien común. En otras palabras, estuvo limitada por los mismos preceptos, las mismas prohibiciones que a los demás seres racionales. No gozó de ningún privilegio o exención. Su benéfica actividad no la eximió de la regla de oro

de hacer el bien y evitar el mal. Jamás, para lograr un buen propósito, podrá usar medios indignos. (27)

De igual forma, se tomó como base el código de Núremberg, de manera que, se realizó la investigación con el consentimiento informado del sujeto y así mismo se incluyeron también, los principios enunciados en la declaración de Helsinki, mediante la cual se pudieron establecer los fundamentos científicos de esta investigación.

Esta investigación, tuvo como base el respeto de la persona valorando su dignidad y manteniendo su confidencialidad.

Así mismo, se tuvo como fundamento una ética del cuidado, en donde se propone una relación de fidelidad entre el profesional de salud y el paciente, incluyendo también a los padres de los niños y niñas que han sido diagnosticados con cáncer. Todo esto se tuvo en cuenta, con el fin de lograr un compromiso mutuo, donde a través del trabajo en equipo, todos lograrán el bienestar.

De igual forma, este trabajo incluyó los principios establecidos por el Tribunal Nacional Ético de Enfermería, Ley 911 de 2004; el cual reza en su artículo 29: “Salvaguardad la dignidad, la integridad y los derechos de los seres humanos como principio ético fundamental. Con este fin, se conocerá y aplicarán las disposiciones éticas y legales vigentes sobre la materia y las declaraciones internacionales que la ley colombiana adopte, así como las declaraciones de enfermería nacionales e internacionales”. (28)

A lo anterior se incluye, que durante la investigación se veló por mantener los principios de beneficencia-no maleficencia por medio del cual, se promovió el bien y se buscó evitar el menor mal posible, de manera que, no se transgredan los derechos fundamentales de la persona. Por tanto, se reconoció al individuo como un todo teniendo en cuenta sus características antropológicas, sus cualidades y sus relaciones interpersonales (28).

Además, se respetó a las personas como individuos libres de manera que, hubo un respeto a la integridad de las personas y en todo momento se respetaron las convicciones personales. Así mismo, se mantuvo el principio de justicia, dónde hubo un trato de igualdad entre los sujetos de la investigación. Esta investigación promovió la confianza y el respeto, de manera que los conocimientos y la información dada se transmitieron con honestidad, buscando la privacidad de la intimidad, su historia, su espiritualidad, ideas, pensamientos y secretos. (29)

Por último es importante resaltar, que este trabajo estuvo sujeto a la verdad y a la fidelidad, de manera que, se cumplieran los principios establecidos y adquiridos con los padres en la investigación. Es importante mencionar, que se firmó el Consentimiento Informado, mediante el cual se solicitó la aprobación de la realización y grabación de una entrevista, a través de la cual los sujetos de la investigación describían las experiencias y vivencias que ellos tenían al tener un hijo diagnosticado con cáncer; y como la esperanza actuaba ellos, de modo que, conocieran y entendieran su conveniencia y posibles efectos no deseados; con el fin que los padres pudieran manifestar su aceptación u oposición a ella. (30)

Fue de gran importancia, que los padres conocieran la conformidad voluntaria ante el mismo y recibieran la información adecuada sobre el por qué de la investigación, el beneficio tanto para ellos como para la comunidad en general y el procedimiento a realizar en la investigación; que en este caso serían las entrevistas semi-estructuradas. Este consentimiento se realizó de forma verbal y escrita, de manera que los padres pudieran resolver todas sus dudas.

Las entrevistas que se realizaron fueron verificadas y leídas con el fin de establecer que esa era la información que cada persona quería dar a conocer. De igual forma, toda la información recogida, fue salvaguardada, de manera que, en ellas no quedó ningún dato biográfico de los padres con el fin de mantener su privacidad. (Secreto profesional). (29)

Finalmente esta investigación mantuvo la confidencialidad en toda la información sensible generada en el ámbito de la entrevista debido al acceso privilegiado a los ámbitos particularmente íntimos.

3.2.1. Consentimiento Informado

El documento incluyó:

- Objetivo: Describir el concepto de esperanza en los padres de niños entre 0 – 15 años de edad con diagnóstico de cáncer.
- Beneficios: El análisis de la descripción del papel de la esperanza en padres de niños con cáncer permitirá conocer que es para los padres la esperanza. Así mismo, permitirá con el análisis de la definición, la

generación a futuro de estrategias que ayuden a promoverla, en los ámbitos de cuidado en enfermería de manera que, se fortalezcan las intervenciones y el cuidado este basado en la necesidad de los padres de niños con diagnóstico con cáncer.

- Metodología: La entrevista se realizará a través de preguntas semi estructuradas realizadas por el investigador, en la sala de visitas. Esta entrevista será grabada a través de una grabadora con micrófono personal.
- Aclaraciones: A través de las entrevistas el padre en cualquier momento podrá retirarse de la investigación si así lo desea, ya que esta investigación es voluntaria y sin ningún tipo de pago o retribuciones.
- Riesgos y desventajas: Esta investigación se realizará a través de una entrevista la cual no implicara en ningún momento algún daño físico. Todos los datos dados durante la entrevista serán salvaguardados y se mantendrá la confidencialidad y privacidad.

El, proceso que se tuvo en cuenta para el diligenciamiento del consentimiento informado, fue el siguiente:

1. Se explicó a los padres el por qué de la investigación y para qué.
2. Se preguntó a los padres si deseaban participar en la investigación.
3. Se dio conocer el propósito y objetivo de la investigación.
4. Se habló con los padres sobre los riesgos y beneficios de la participación en la investigación.
5. Se mostró el consentimiento informado y se leyó junto con el padre, de manera que pudieran realizar las preguntas necesarias sobre su diligenciamiento o sobre la aplicación de la investigación.
6. Se respondieron todas aquellas preguntas o dudas frente al proceso.
7. Se procedió a firmar el consentimiento.

3.2.2. Análisis de los datos cualitativos Para el análisis de la información recolectada es importante mencionar que esta se ciñó al diseño descriptivo de tipo exploratorio, por tanto, la recolección y el análisis de la información se realizó simultáneamente. El procedimiento que se tuvo en cuenta fue el siguiente:

3.2.2.1. Transcripción fiel La recolección de la información obtenida durante las entrevistas realizadas, (incluyendo expresiones no verbales) se transcribió fielmente, con el fin de evitar datos subjetivos, de manera que, se mantuviera la pertenencia y la adecuación en la información y así, realizar una completa y rica descripción del fenómeno, preferiblemente cuando la etapa de saturación se hubiera alcanzado. (24) (Anexo B)

3.2.2.2. Selección de las expresiones significativas del fenómeno Una vez los datos fueron transcritos se realizó un rastreo sistemático de los temas que se repiten, un análisis de causas y explicaciones. Así mismo, se recurrió a un examen muy juicioso de las evidencias disponibles, entre ellas, el examen de los casos negativos, es decir de aquellos que no se ajustan al patrón identificado inicialmente, lo cual fue muy útil. (Anexo B)

3.2.2.3. Técnica para resaltar las expresiones significativas Cada entrevista fue numerada, así como también el número de de la hoja y el número del reglón donde aparece la expresión significativa, éstas expresiones significativas, fueron resaltadas con colores. (Un mismo color para las mismas expresiones) Posteriormente, se hizo un listado de las expresiones significativas y luego éstas se categorizaron, para poder hacer la correspondiente interpretación teórica. Este proceso se llevó a cabo con cada uno de las entrevistas. (Anexo B)

- Subsiguientemente, se clasificaron las entrevistas a partir del criterio, "Descripción de la esperanza en padres de niños con cáncer". Esta

primera clasificación corresponde a la mayor recurrencia del término “Esperanza”. Se subrayó el término.

- Se seleccionaron las entrevistas resultantes del primer término recurrente: El propósito era observar si el término estaba directamente relacionado con la investigación.
- Selección de las entrevistas resultantes: de los apartados pertinentes o relacionados con el criterio inicial. Cuando se realizó el recorte, fue importante tener en cuenta, que el texto seleccionado, tuviera sentido por sí mismo. Las partes omitidas, se distinguían por tres puntos suspensivos, puestos entre paréntesis.
- Nuevo tamizaje de los recortes: Se buscó las relaciones o predicados del primer término recurrente y se colocó al lado de cada término un descriptor o corta frase que lo ilustrara con otro color.
- Lista y mezcla de los descriptores: Unión de los términos afines, Se listaron los conceptos referidos a “esperanza” y luego los relacionados con el término. Posteriormente se mezclaron por afinidad y se colocaron al frente de cada descriptor, el código correspondiente a cada relato.

Ejemplo:

1. Paula: “Aunque el médico me lo explico todo las posibles soluciones, yo perdí todas mis esperanzas en la recuperación.”

1. Paula“(…) Aunque el médico me lo explico todo las posibles soluciones, yo perdí todas mis esperanzas en la recuperación. [Perdió esperanza]”

Se debió mezclar: **Pérdida** y **ausencia** de esperanza. Una vez esto fue hecho, se tejieron las relaciones y se buscaron unas primeras incipientes categorías, de manera que, con base en el listado se pudieran observar y ver cómo se interrelacionaban con los términos.

- Oposiciones: Se recuperó la información base a partir de las primeras categorías, resultado del análisis.

Ejemplo: 1. Pérdida de la esperanza

1.1 Pérdida dolorosa

1.1.1 por tristeza

3.2.2.4. Código nominal Por otra parte se hizo una agrupación de la información obtenida, de modo que, se pudieron categorizar y ordenar de manera reiterativa los eventos, cosas, actores, procesos y eventos descritos dentro de las categorías determinadas. Este proceso se llevó a cabo por agregación y comparación. (24) Posteriormente se realizó un análisis de la síntesis de la información, unificada de acuerdo al fenómeno, estas declaraciones, fueron sintetizadas hipotéticamente con relación al objetivo del estudio y quedaron registradas. (Anexo C)

3.2.2.5. Armar categorías Durante esta etapa, se clasificó la información obtenida de la agrupación a partir de los criterios previamente establecidos, con el fin de elaborar un sistema de categorías. Una vez esto fue realizado, se codificó cada categoría, en torno a ideas, temas y conceptos que fueron emergiendo de la lectura del propio material de estudio. La identificación de las categorías emergentes es un proceso relacionado, no sólo con el material de análisis sino con el marco teórico de la investigación. (47) (Anexo C)

En el desarrollo de este proceso, es importante mencionar que se hizo un análisis, de la información escrita en el diario de campo, de manera que, se desarrolló un sistema de codificación contexto-escenario, donde se pudieron categorizar las situaciones dadas durante la realización de la entrevista y que sirvieron de apoyo durante el análisis de la información. Posteriormente se organizaron las categorías y se enumeraron teniendo en cuenta la homogeneidad y la pertinencia.

Es importante resaltar que no siempre fue posible la exclusión mutua; a veces un mismo dato pertenecía a más de dos categorías.

3.2.2.6. Definición de categorías Una vez se establecieron las categorías y las subcategorías, éstas se definieron según las subcategorías y las expresiones significativas dadas por los padres a

través de las entrevistas realizadas, y así, se obtuvieron las ideas generales para construir la explicación del fenómeno de la esperanza en padres de niños con diagnóstico de cáncer.

4. CAPITULO IV. ANÁLISIS Y RESULTADOS

4.1. DEFINICIÓN Y ANÁLISIS DE LAS CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS

Una vez se realizó el análisis de los códigos sustantivos se comenzaron a armar las categorías y se definieron; el resultado de estas fue el siguiente:

- 4.1.1. Dificultad para aceptar la realidad del diagnóstico.
- 4.1.2. No aceptación de la enfermedad.
- 4.1.3. Dificultad para enfrentar la enfermedad.
- 4.1.4. Sentimientos negativos frente a la enfermedad.
- 4.1.5. Desesperanza
- 4.1.6. Falta de apoyo.
- 4.1.7. Esperanza.
- 4.1.8. Aceptar la enfermedad.
- 4.1.9. Interactuar con la enfermedad.
- 4.1.10. Sentimientos positivos frente a la enfermedad.
- 4.1.11. Sistemas de apoyo.
- 4.1.12. Reconocer valores espirituales.

4.1.1. Categoría 1: Dificultad en aceptar en la realidad del diagnóstico

Es la duda, el dolor y la incertidumbre que se genera en los padres, al conocer el diagnóstico de cáncer en sus hijos. Una vez el diagnóstico es dado, este encierra en ellos, sentimientos de tristeza, rabia, llanto y desesperación, lo cual, no les permite aceptar la realidad del mismo.

Para los padres de niños con diagnóstico de cáncer, es muy difícil aceptar la realidad del diagnóstico, pues, antes que ellos conocieran la enfermedad, imaginaban que su hijo estaba enfermo y requería atención, pero nunca llegaron a pensar, que esa enfermedad podría tratarse del cáncer.

Durante el proceso de las entrevistas, se observó, como para los padres fueron momentos realmente desesperantes, confiaban que el

diagnóstico fuera otro y simplemente no podían aceptar una noticia así. Los padres afirmaron, que fueron momentos de mucha confusión, dolor, llanto y tristeza para toda la familia, lo único que venía a sus mentes era la constante asociación del diagnóstico con la muerte, lo cual generaba en ellos incertidumbre e inconformidad, así como también, sentimientos de rabia ante la enfermedad.

Una vez es conocido el diagnóstico de cáncer, los padres sienten estrés, ese no creer en nadie y una sensación de adormecimiento, ellos usan palabras como shockeado o totalmente sorprendido. (Castillo y Chelsa, 2003) (9)

Esta categoría se reflejó en las siguientes subcategorías, donde se observó cada una de las situaciones y sentimientos que viven los padres al conocer el diagnóstico de la enfermedad del cáncer en sus hijos (as)

SUBCATEGORIAS

<u>Dificultad en aceptar la realidad del diagnóstico</u>
<ul style="list-style-type: none">• Conocer el diagnóstico.• Desconcierto ante el diagnóstico.• Desespero y desconsuelo ante el diagnóstico.• Asociar la enfermedad con la muerte.• Falta de valor para contarlo.

Fuente: Chinchilla Tania. Datos e información obtenida de las entrevistas a padres de niños con cáncer ,2010.

4.1.1.1. Conocer el diagnóstico Son aquellas situaciones de incertidumbre, inconformidad y tristeza que se generan al conocer el diagnóstico de la enfermedad, de manera que, los padres de niños con diagnóstico de cáncer, se sienten atados frente a la situación y a la noticia que acaban de recibir.

A continuación se presentan algunas de las expresiones significativas que mencionaron los padres al conocer el diagnóstico de la enfermedad:

- El dolor que uno siente cuando el médico me dijo. 5.1.1.5
- Pues tenaz, terrible. 8.1.1.8

- Es algo muy difícil, muy complicado. 2.1.1.1
- Yo llegue a mi casa llorando, dando gritos porque era muy terrible. 5.1.1.12-13
- Impotencia. 3.1.2.65
- Llega el diagnóstico, pues nada hay dolor, hay incertidumbre. 4.1.1.12

4.1.1.2. Desconcierto ante el diagnóstico Es la sorpresa, la confusión de los padres, ante la noticia de la enfermedad del cáncer en sus hijos.

Algunos ejemplos de las expresiones que describen esta sub-categoría son:

- Es algo que uno no se espera. (5.1.1.1)
- Yo nunca me imagine que él me iba decir eso. (5.1.1.10)

Además del desconcierto de los padres al recibir la noticia, estos también experimentaron momentos de desespero y desconsuelo ante el diagnóstico del cáncer en sus hijos, los padres reaccionan a menudo, con incredulidad, perplejidad. (8)

4.1.1.3. Desespero y desconsuelo ante el diagnóstico Es la angustia y la aflicción que se da ante la inminente noticia de la enfermedad y que conlleva a la pérdida de la esperanza.

Algunos ejemplos de estas expresiones son:

- Que he hecho yo, porque esta desgracia, porque todas las desgracias me caen a mí. (8.1.3.113-114)
- Cuando el diagnóstico llega, pues muy desesperante. (4.1.1.7).

4.1.1.4. Asociar la enfermedad con la muerte Es relación que hacen los padres del diagnóstico de cáncer con la muerte.

Durante los momentos de aflicción y angustia que viven los padres ante el diagnóstico de cáncer en sus hijos, estos comienzan, a asociar la enfermedad con la muerte. Ésta asociación, lleva a los

padres a recordar situaciones en las cuales, amigos, familiares y/o allegados han tenido la enfermedad y han muerto a causa de ella. Por lo tanto, la respuesta de los padres y cada uno de los miembros de la familia siempre se verá influenciada por la visión que la sociedad da al cáncer, como aquel riesgo inminente de muerte, que conlleva a un tratamiento que muchas veces causa fuertes dolores y cargas que al final no terminan en buenos resultados. (8)

- Cuando a uno le dan la noticia uno dice no la niña se... (pausa- tristeza) si, uno piensa en la muerte en ese momento. (6.1.1.31-32)

4.1.1.5. Falta de valor para contarlo Es la incapacidad de los padres, para dar a conocer la noticia del diagnóstico de cáncer en sus hijos a sus familiares y amigos. La incertidumbre y el dolor que ocasiona el diagnóstico en los padres esta tan fuerte, que no tienen el valor para contarlo.

Para los padres, era muy difícil contar lo que les estaba sucediendo con su hijo; una de las madres comentó, que pidió a la doctora que se lo contara a sus familiares, ya que ella no era capaz de hacerlo; otros padres comentaron que les costaba mucho decirlo, ya que era un momento muy doloroso y a veces algunas personas, no comprendían la situación, y comenzaban a hacer muchas preguntas que los llenaba de tristeza y simplemente no podían responder.

Al comienzo de la enfermedad algunas madres no querían que otras personas supieran de la enfermedad de su hijo por diferentes razones, temían que las personas les hicieran muchas preguntas solo por curiosidad, que sintieran lástima por ellas y que intentaran rechazar o aislar a su hijo. (Castillo y Chelsa, 2003) (9)

Algunos ejemplos de las expresiones de esta sub-categoría son:

- Nunca tuve el valor de decírselos a ellos, no me sentía capaz de decirles a ellos. (8.1.1.10)
- Nunca he tenido la capacidad de contar esto. (8.1.1.22)

4.1.2. Categoría 2: No aceptación de la enfermedad

Es la negación, inconformidad y no aceptación de la muerte que se genera ante la devastadora noticia del diagnóstico de cáncer en los niños, generando así, sentimientos de rabia y frustración que muchas veces llevan al abandono del tratamiento o el abandono del niño por parte de uno de los padres al conocer la situación.

Al conocer los padres de niños con cáncer, el diagnóstico, piensan que es mentira, que no les está pasando a ellos y les cuesta aceptar la realidad. En una de las entrevistas uno de las madres, comentó que cuando el padre se enteró que el niño estaba enfermo, decidió abandonarlos. Otros padres al ver que el niño estaba bien, decidieron abandonar el tratamiento. Para la mayoría de los padres entrevistados fue muy difícil aceptar que su hijo tuviera cáncer y por eso, constantemente se preguntaban por qué a ellos y por qué Dios lo permitía. Muchos afirmaron que por ser una situación tan difícil de manejar, les constaba entenderla y aceptarla. Los mecanismos de afrontamiento más comúnmente empleados son el aislamiento del afecto y el interés excesivo por las técnicas médicas, (Chodoff et al., 1964) y la negación, que se traduce como una estimación más optimista que hace que los padres esperen una evolución favorable. (Soler, Lapuente) (48)

Las sub-categorías que corresponden a esta categoría son:

No aceptación de la enfermedad
<ul style="list-style-type: none">• Esperanza a un diagnóstico diferente.• No aceptación de la enfermedad.• Abandono del padre ante la enfermedad.• Dejar el tratamiento• No aceptación de la muerte.• Inconformidad ante la enfermedad.

Fuente: Chinchilla Tania. Datos e información obtenida de las entrevistas a padres de niños con cáncer ,2010.

4.1.2.1. Esperanza a un diagnóstico diferente Es el anhelo por parte de los padres que el diagnóstico fuera otro.

Antes de conocer el diagnóstico definitivo, los padres y madres estuvieron en un estado de incertidumbre mezclado con una gran esperanza de que la enfermedad del niño no fuera seria. (9)

- Abrigaba la esperanza que me dijeran que no. 11.1.1.18

4.1.2.2. No aceptación de la enfermedad Es la negación y evasión de la enfermedad, aún a pesar de los signos y síntomas, por temor a conocer que es algo grave.

- La negación, la negación se presentó mucho en el papa cuando la niña empezó con el dolor en la mano derecha. 4.1.4.143-144

4.1.2.3. Abandono del padre al niño, al conocer la enfermedad Una vez el padre, conoce el diagnóstico de cáncer en su hijo, este prefiere alejarse y dejar al niño al cuidado de su madre.

Los padres parecen utilizar más la negación y el evitar la enfermedad que las madres (Chesler y Barbarin, 1987; Chesler y Parry, 2001) (48). Aquí un ejemplo de ello:

- El papá de mi hijo se fue cuando mi hijo nació porque mi hijo nació enfermo. 7.1.2.123

4.1.2.4. Dejar el tratamiento Es el abandono del tratamiento del cáncer.

Para algunos padres de niños con cáncer, es difícil aceptar la enfermedad de sus hijos, muchas veces, porque no tienen el apoyo y la ayuda necesaria que los dirigen y aconsejan, otros porque al ver que se está recuperando, piensan que ya está bien y que no necesita ningún otro tratamiento. Muchas veces la mayoría de estos padres esperan un milagro, una recuperación repentina o simplemente piensan que la situación no es tan grave. Esta situación se presentó en uno de los padres entrevistados quien afirmó que al ver la niña recuperada, decidieron no continuar con el tratamiento y

dejarla en manos de Dios, ya que mucha gente, entre ellos vecinos y amigos les decían que la niña estaba mejor.

- No lo volvimos a llevar a ningún tratamiento. 10.1.1.6

4.1.2.5. No aceptación de la muerte Es el temor, el cuestionamiento y la injusticia que sienten los padres a que su hijo muera, ante el diagnóstico del cáncer en sus hijos.

En el momento del diagnóstico, la mayoría de padres y madres de niños con cáncer, creyeron que su hijo (a) moriría pronto a causa de la enfermedad. El conocimiento práctico que padres y madres tenían sobre el cáncer como una enfermedad fatal generó en ellos (as) la idea de la muerte inminente del niño (a) (9)

- Que mi hijo, que no, que él no se pidió irse. 7.1.2.63

4.1.2.6. Inconformidad ante la enfermedad Es el descontento y cuestionamiento constante por parte de los padres a Dios, frente a la enfermedad del cáncer de su hijo; la rabia y el dolor ante una enfermedad que jamás imaginaron que sus hijos tendrían.

Todos los padres y madres, se preguntaron mucho, sobre todo al comienzo de la enfermedad sus causas concretas. Las madres más que los padres se preguntaron si ellas habían hecho o dejado de hacer algo que causó la enfermedad. (Castillo y Chelsa, 2003) (9)

- Yo me preguntaba porque a mi ósea porque a mi yo lloraba y le preguntaba a Dios porque a mí porque con mi hija. 5.1.1.23-24
- A veces rabia 3.1.2.65
- Pero aquí que está pasando Dios, porque permite esto para qué entonces, mucha rabia. 4.1.2.47-48

4.1.3. Categoría 3: Dificultad para enfrentar la enfermedad

Es el conflicto que viven los padres de niños con cáncer, durante el proceso de la enfermedad del cáncer en sus hijos; muchas veces por la falta de experiencia para manejarla, las consecuencias que la enfermedad misma conlleva y la dificultad para hacerla parte de sus vidas, generando así experiencias negativas.

Castillo y Chelsa, 2003 (9) afirman que cuando la persona que padece cáncer es un niño, todas las reacciones emocionales pueden ser más intensas para él, así como también para los padres, hermanos, la familia extensa y el personal de salud responsable del cuidado; aunque los avances recientes en el tratamiento del cáncer infantil han cambiado su pronóstico, el aumento en la sobrevivencia de los niños y niñas con cáncer tiene efectos profundos en ellos (as) y en sus familias.

Durante las entrevistas, los padres de niños con cáncer, comentaron, que las dificultades en el tratamiento y las consecuencias de la enfermedad tales como la caída del cabello, los efectos de la quimioterapia y cada una de las intervenciones que les realizaban a sus hijos, causaron en ellos mucho dolor, lo cual los llenaba de tristeza y amargura; y como consecuencia la dificultad para aceptar la enfermedad misma. Los padres frente al proceso de la enfermedad de un hijo viven una serie de situaciones que les impide en algunas ocasiones enfrentar el dolor y el inminente quebrantamiento de la salud. (Giammona A. J. Malek D. M) 2002 (8) “La enfermedad desestabiliza no solo al paciente sino a quienes le rodean y de un momento a otro, todo cambia en nuestro hogar, en nuestro escenario de trabajo y en nuestra cotidianidad”. (1)

Dificultad para enfrentar la enfermedad
<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad ante la enfermedad. • Crisis ante la hospitalización. • Predisposición a la hospitalización. • Dificultad ante la recaída. • Complicación en la vida diaria. • No tener la experiencia. • Dificultad en el tratamiento

Fuente: Chinchilla Tania. Datos e información obtenida de las entrevistas a padres de niños con cáncer ,2010.

Las sub-categorías que hacen parte de esta categoría son:

4.1.3.1. Dificultad ante la enfermedad Son todas aquellas dificultades que se viven durante el proceso de la enfermedad y que hacen que no sea fácil acostumbrarse a ella.

- Es una situación muy, muy complicada. 3.1.6.236
- Ella busca la manerita para ver y eso ha sido terrible para nosotros. 5.1.1.19.
- La experiencia es muy dura, muy dura, muy dura. 3.1.2.48

4.1.3.2. Crisis ante la hospitalización Es la dificultad que se presenta ante el proceso de la hospitalización y que genera cambios en la familia tanto a nivel personal como económico.

- Cada ida a la clínica, que es anualmente nosotros estamos predispuestos (tristeza) a pasar uno o dos meses en la clínica. 3.1.1.15-16
- Hay momentos en que hay crisis porque claro yo tuve que internarme con mi hija. 4.1..2.16

4.1.3.3. Predisposición a la hospitalización Es el conflicto que viven los padres ante la posible hospitalización de sus hijos, lo cual genera tristeza, ya que son conscientes, que estarán por algunos periodos de tiempo en el hospital.

- Cada ida a la clínica, que es anualmente nosotros estamos predispuestos (tristeza) a pasar uno o dos meses en la clínica. 3.1.1.15-16

4.1.3.4. Dificultad ante la recaída Es la contrariedad que se presenta ante la recaída del niño, durante el proceso de la enfermedad.

- Daniel tuvo una recaída y eso fue lo que marcó mi vida 11.1.1.11
- Nos afectó muchísimo más la recaída que la misma noticia, bastante terrible.

4.1.3.5. Complicación en la vida diaria Es la dificultad que se presenta diariamente a causa de la enfermedad del niño y que con lleva a sentirse extenuado y fatigado ante el proceso de la enfermedad.

- Eso nos ha complicado todo el doble. 3.1.1.14
- Se presenta un cansancio. 4.1.4.157
- El desgaste de nosotros con María es terrible. 3.1.1.23-24

4.1.3.6. No tener la experiencia Es la falta de habilidad y conocimiento para manejar la enfermedad.

- Yo creo que nosotros a veces no tenemos la experiencia. 8.1.4.128

4.1.3.7. Dificultad en el tratamiento Son aquellas alteraciones que se presentan en los padres, a raíz de la quimioterapia y los procedimientos; que les realizan a sus hijos, y que causa en los padres mucha contrariedad y dolor.

- Le ponen un catéter aquí, subclavio eso es terrible. .1.2.46-47

- Mi hijo no tenía venas para hacerle la quimio entonces tocaba ponerle plásticas y él estaba cortado en varias partes cuando le ponen las venas para hacerle la quimio. 7.1.2.45-46

4.1.4. Categoría 4: Sentimientos negativos frente a la enfermedad

Sentimientos negativos frente a la enfermedad Son todas aquellas expresiones negativas tales como la ansiedad, la tristeza, la angustia, el temor, la desilusión y el estrés que se generan a causa del diagnóstico y del proceso de la enfermedad del cáncer en los niños; y que conlleva a sentimientos de rabia, desesperación y frustración.

Durante el proceso de la enfermedad, los padres de niños con cáncer, atraviesan por diferentes situaciones, muchas de ellas causan en ellos conflictos, que ocasionan y generan sentimientos negativos, los cuales no solo afectan al niño, sino a toda la familia, tanto a nivel emocional como personal, ocasionando la dificultad para comprender y aceptar la enfermedad.

Ver a su hijo enfermo encierra en ellos, sentimientos de tristeza, ansiedad, dolor y estrés frente a la responsabilidad de cuidar al otro. Así mismo la enfermedad produce en los padres sensaciones de frustración y en muchas ocasiones imposibilidad o desconocimiento para enfrentar la situación (Giammona, 2002) (8).

Recientes investigaciones han revelado que, padres y madres de niños con cáncer pueden tener diferentes respuestas sociales y psico-emocionales, (Grootenhius, 1997; Speechley y Noh, 1992) con frecuencia hay un aumento en los niveles de angustia y depresión, sentimientos de pérdida, soledad y la impotencia y las dificultades en la toma de decisiones; y la incertidumbre respecto a sus funciones de crianza y el comportamiento. (Havernmans y Eiser, 1991; Eiser et al., 1995, Van Dongen-Melman et al., 1998; Sawyer et al., 1993). (49)

Sentimientos negativos frente a la enfermedad	
<ul style="list-style-type: none"> • Ansiedad • Estrés • Tristeza • Angustia • Temor • desilusión • Múltiples sentimientos • Inseguridad • Impotencia 	<ul style="list-style-type: none"> • Miedo • Sufrimiento • Desesperación • Incertidumbre • Resignación • Presiente mis sentimientos • Rabia ante la enfermedad

Fuente: Chinchilla Tania. Datos e información obtenida de las entrevistas a padres de niños con cáncer ,2010.

Las sub-categorías que hacen parte de esta categoría son:

4.1.4.1. Ansiedad Es el sentimiento de incertidumbre y preocupación, que se da en los padres a causa de la enfermedad del cáncer en sus hijos.

- Ansiedad que tiene uno. 1.1.1.9
- Hay ese sentimiento de ansiedad, dolor muchas veces, no permite que uno tenga un sueño tranquilo. 4.1.2.41-42

4.1.4.2. Estrés Es el sentimiento constante de agobio por parte de los padres, ante el proceso de la enfermedad del cáncer en sus hijos y las consecuencias que la enfermedad conllevaba tanto a nivel laboral y económico.

- Estoy estresada. 7.1.2.81
- No tengo trabajo entonces por eso es que me enfermo. 7.1.2.81

4.1.4.3. Tristeza Es la queja, el abatimiento, el desconsuelo y el sollozo constante por parte del padre ante la enfermedad de cáncer en su hijo.

- Yo quede así, (tristeza pausa) porque yo nunca en mi vida (pausa tristeza- llanto). 7.1.1.23
- Eso uno lloraba todo el tiempo. 6.1.3.76-77
- A veces me dan ganas de llorar. 1.1.1.13-14
- Llamaba alguien a hablar con uno, ay qué cómo está la niña y empezaba a llorar. 6.1.3.77-78
- Yo quede así, (tristeza pausa) porque yo nunca en mi vida. (pausa tristeza- llanto). 7.1.1.23

4.1.4.4. Angustia Es la zozobra por parte de los padres, que se da como consecuencia del diagnóstico y el proceso de la enfermedad del cáncer en sus hijos.

- Pasamos muchas angustias muchas necesidades. 7.1.2.73
- A veces me da una cosa fea en el pecho y me dan ganas de llorar. 11.1.2.42

4.1.4.5. Temor Es la duda que se genera ante las consecuencias de la enfermedad y el tratamiento de la misma.

- El día que a ella me le pasara algo. sería terrible. 8.1.1.57
- Todos los días con el temor de que cualquier cosa le pueda producir pues una hemorragia. 3.1.1.6

4.1.4.6. Desilusión Es la decepción, el sentimiento de impotencia y la tristeza que sienten los padres, ante el proceso de la enfermedad de sus hijos.

- Nos afecta muchísimo. 2.1.1.19
- Hay días que uno definitivamente se siente derrumbado, derrumbado. 4.1.2.43

4.1.4.7. Múltiples sentimientos Son todos aquellos sentimientos de tristeza, rabia y desesperanza que se generan en los padres a raíz de la enfermedad de sus hijos.

- Pesimismo, miedo, incertidumbre, desesperanza, frustración. Rabia, inconformidad,... temor, ansiedad, inquietud. 4.1.1.33-34

4.1.4.8. Inseguridad Es la vacilación y la incertidumbre por parte de los padres, ante las acciones que se realizan o se toman, una vez es conocido el diagnóstico de la enfermedad del cáncer en el niño.

- Yo pienso, que estoy haciendo las cosas muy bien y de pronto la estoy embarrando. 2.1.2.105

4.1.4.9. Impotencia Es la falta de poder, la inhabilidad ante la enfermedad del cáncer y sus consecuencias.

- Cada vez que se le cae el cabello es un trauma para mí y aún.11.1.1.9
- Más o menos es como un pulpo que atacamos y se le acaba un pedazo y vuelve y le sale otro brazo con más fuerza y estamos así, cruzados de brazos. 3.1.6.226-228

4.1.4.10. Miedo Es el desasosiego y la duda que enfrentan los padres ante la enfermedad de sus hijos y la angustia que de pronto suceda algo inesperado.

- Mana miedo, de que de pronto ocurra algo inesperado. 1.1.1.15
- Yo a veces tengo miedo. 1.1.2.40

4.1.4.11. Sufrimiento Es el sentimiento de angustia y malestar, tanto físico como espiritual que tienen los padres a causa de la enfermedad, el proceso y el tratamiento del cáncer en sus hijos.

- Hay dolor físico, como emocional y dolor espiritual. 4.1.1.25
- Uno cuando no tiene alguien que esta así, uno no sabe lo que se sufre hasta que no se padece esa enfermedad. 6.1.2.41
- Uno es el que más sufre porque que esta encima de ellas. 6.1.1.21

4.1.4.12. Desesperación Son los sentimientos de pesimismo y desilusión que generan ante la enfermedad del cáncer, y todo lo que ella conlleva.

- Se moría el de aquí y el mío estaba en la mitad y yo no, no me lo quites Señor, no me lo quites por Dios. 7.1.1.58-59
- Se demoraron mucho como en el trámite eso fue lo único que a mi si me desespero y me hizo llorar mucho porque como me decían no que si la niña le da varicela se muere. 6.1.2.55-56

4.1.4.13. Incertidumbre Es el sentimiento de inseguridad y de duda que se genera en los padres, durante el conocimiento de la enfermedad y el proceso de la misma.

- Será que me va a llegar a ese momento. 1.1.1.32

4.1.4.14. Resignación Es la aceptación de las consecuencias de la enfermedad.

- Uy mami a mi cuando me toca morirme. 6.1.3.86

4.1.4.15. Presiente mis sentimientos Es el intuir a través de las señales, los sentimientos generados por la enfermedad.

- Él me ve cuando estoy angustiada, él se presiente todo lo que a mí me pasa. 7.1.3.87-88

4.1.4.16. Rabia ante la enfermedad Es el sentimiento de furia y coraje que se genera contra Dios y contra la vida por parte de los padres al conocer la enfermedad de cáncer en sus hijos.

- A veces rabia. 3.1.2.65
- Sentimientos de rabia, de rabia contra Dios.

4.1.5. Categoría 5: Desesperanza

Es el estado de incertidumbre, desesperación y desconcierto, que dificulta comprender y aceptar enfermedad, ocasionando que las opciones se vean limitadas y la persona sea incapaz de transmitir alegría y sentimientos positivos a aquellas personas que se encuentra a su alrededor.

Durante el proceso de la enfermedad y al inicio de la misma los padres pueden pasar por situaciones de conflicto, crisis e incertidumbre como ya se ha mencionado anteriormente, éstas situaciones llevan a los padres a la pérdida de la esperanza, y por tanto se les dificulta ver la enfermedad de una manera más positiva. Farran, Herth, y Popovich, en 1995, definieron la desesperanza como un estado o rasgo de una trayectoria con cuatro atributos: (a) la experiencia(como el desaliento, la pérdida de energía, la percepción, la falta de recursos, o la expectativa de que los resultados deseados no ocurran), (b) de relación (la falta de esperanza que puede ayudar a los demás y la incapacidad para confiar), (c) trascendente, como, la incredulidad o un exceso de confianza en un contexto espiritual, poder, o incapacidad para percibir ayuda trascendente), y (d) de comportamiento como la dificultad para pensar alternativas de realización, y el establecimiento de unas metas insignificantes.

Algunos padres comentaron que en algunas situaciones, sintieron que ya no podían mas, querían que todo esto se acabara pronto, o que fuera una mentira. Uno de los padres comentó que el ver a otros niños tan mal, lo afectaba mucho, miraba al suyo y solo le pedía a Dios que no se lo llevara todavía. Para los padres estos momentos de crisis, eran en muchas ocasiones momentos de oscuridad que, ocasionaban la pérdida de la esperanza y la fe ante una posible recuperación.

Desesperanza
• Desesperanza

Fuente: Chinchilla Tania. Datos e información obtenida de las entrevistas a padres de niños con cáncer ,2010

Desesperanza

Es el desaliento y la duda que se genera en los padres ante las experiencias negativas de la enfermedad o ante la enfermedad misma del cáncer en sus hijos. Dando como resultado sentimientos de tristeza, soledad y desesperación.

En el desarrollo de las entrevistas se observó como las situaciones económicas, el desconcierto total de la enfermedad y sus posibles repercusiones en el futuro, generó en los padres sentimientos de tristeza, temor, desilusión y rabia, que los llevó a la desesperanza.

- Cuando comencé con mi hija pensé que ella hasta ahí llegaba, que ya no era más, que no iba a luchar más, o sea sentí que todo se me venía encima. 5.1.1.34-35
- Hay muchos niños que en vez de mejorar empeoran y eso lo daña a uno de una ósea le baja el ánimo. 6.1.2.43-44
- Señor para donde me voy que hago a quien busco Dios mío por favor. 7.1.3.153-154
- A veces los diagnósticos y los procesos son muy duros y no se obtienen los resultados que esperamos. 1.1.1.1

4.1.6. Categoría 6 Falta de apoyo

Es la ausencia, el abandono y la falta de soporte afectivo, económico y social por parte de los familiares y/o amigos que rodean a los padres y a sus hijos durante el proceso de la enfermedad.

A raíz de la enfermedad del niño, algunos familiares y/o amigos tienden a alejarse de la situación, muchas veces por miedo y otras simplemente porque les cuesta comprenderla; sin embargo, esta falta de apoyo, no solo se da a través de la familia y/o amigos, aquí también juega un papel importante la ayuda que prestan los profesionales de la salud, el personal administrativo de las instituciones y hasta el profesorado y las directivas de un colegio, ya que todas estas personas intervienen de una manera u otra en el cuidado del niño.

Durante las entrevistas, uno de los padres se sintió completamente molesto por la falta de apoyo del colegio hacia el niño, el padre

comentó que simplemente lo llamaban para pedirle certificaciones de la enfermedad, para que el colegio pudiera presentarlas ante la Secretaría de Salud; y aunque en alguna oportunidad afirmaron que irían a visitar a la niña, esto nunca sucedió.

Holtlander y Duggleby (2005) (17) encontraron, que, las dificultades en la comunicación, estaban dadas por: los sentimientos despersonalizados por parte de los profesionales de la salud y el recibir mensajes negativos que lograban destruir la esperanza del cuidador.

Las sub-categorías que corresponden a esta categoría son:

Falta de Apoyo
<ul style="list-style-type: none">• Ausencia de apoyo familiar• Falta de apoyo por parte del personal de salud• Falta de apoyo por parte del colegio

Fuente: Chinchilla Tania. Datos e información obtenida de las entrevistas a padres de niños con cáncer ,2010.

4.1.6.1. Ausencia de apoyo familiar Es la ausencia, el abandono y la falta de soporte afectivo, económico y social que se da, por parte de los familiares, amigos y/o el personal de la salud, a los padres y a sus hijos durante el proceso de la enfermedad y que lleva a sentimientos de desesperanza y soledad.

Es importante mencionar que durante las entrevistas, muchos de los padres comentaron que, durante el proceso de la enfermedad, sintieron en ciertas ocasiones la falta de apoyo por parte de los profesionales de la salud a la hora de llevar el niño a urgencias; o la falta de apoyo de las EPS, para aprobar ciertos medicamentos y vacunas, así mismo, uno de los padres comentó que a pesar de las tutelas puestas le toco asumir el medicamento de su hija, ya que, la EPS nunca quiso aprobárselo. Algunos ejemplos de esta falta de apoyo son:

- Mi familia está lejos yo estoy sola, mi hermano esta en Venezuela y mis papas están en la Costa, pues con ellos no he tenido apoyo que digamos. 5.1.2.50-51
- Ahoritica puse demandas al indio que ella conoce como papá porque no conoce papá, el papa no sabe qué color tiene ella. 8.1.1.41
- Yo con él nunca más volví a hablar yo tenía otro niño y él se lo llevo en muy malas palabras me dijo yo me llevo el alentado y quédense ustedes dos que al fin al cabo son enfermos. 7.1.3.123-125

4.1.6.2. Falta de apoyo por parte del sistema de salud Son todas aquellas complicaciones que se generan tanto a nivel administrativo, como con el personal de la salud, por las irregularidades en el proceso de atención y la no aprobación de tratamientos, medicamentos y/o consultas durante la enfermedad y que conlleva a sentimientos de rabia, frustración, tristeza y desesperanza.

- En la clínica me ha parecido patético. 2.1.2.120
- La pelea de nosotros, con la pre-pagada y con el plan obligatorio de salud, es haber si nos pueden llegar a reconocer lo de la droga. 3.1.1.25-26
- Es una vuelteria para que nos atendieran. 10.1.1.18

4.1.6.3. Falta de apoyo por parte del colegio Son las dificultades que se presentan a raíz de la falta de soporte y atención por parte de las instituciones educativas a los padres y a los niños durante el proceso de la enfermedad.

- Las niñas no nos las iban a recibir por la deuda que teníamos con el colegio. 3.1.3.103-104
- No hemos tenido apoyo absolutamente para nada. 2.1.4.153
- No ha podido ir a estudiar porque no se le ha pagado transporte. 7.1.2.76-77

4.1.7. Categoría 7: Aceptar la enfermedad

Es el enfrentar, el reconocer y el aprender a convivir con la enfermedad del cáncer en el niño, de modo que, permita a los padres acostumbrarse al nuevo estilo de vida, aprendiendo a ser fuertes y a prepararse a las diferentes circunstancias que se puedan llegar a vivir durante el proceso de la enfermedad.

Para la mayoría de madres y padres, la enfermedad se volvió parte de su cotidianidad después de vivir aproximadamente un año con ella pero sólo si la enfermedad entraba en remisión. Madres y padres percibieron esta cotidianidad de la enfermedad como algo bueno para ellas (os) porque no alteraba demasiado sus vidas. (Castillo y Chelsa, 2003) (9)

Aunque para los padres, el proceso de la enfermedad no es fácil, estos comienzan a aceptarla y a habituarse a ella, de modo que, aprenden a conocerla y a manejarla. Esa aceptación los lleva también a seguir luchando y a buscar mecanismos, intervenciones o terapias, que lleven a sus hijos a la recuperación y/o al mantenimiento de sus vidas. Por otra parte el habituarse a la enfermedad, llevo a los padres a continuar con sus vidas, muchos de ellos mencionaron que vieron la necesidad de no centrar todo su atención en la enfermedad de su hijo, tenían que atender a sus otros hijos y continuar con sus labores y compromisos que anteriormente desarrollaban; muchos de los padres expresaron que, aunque estos compromisos no se podrían llevar en su totalidad, buscaban la manera de hacerlos compatibles con la situación que estaban, viviendo, ya que como mencionaba uno de los padres, la vida continuaba y ellos debían seguir.

Las sub-categorías que corresponden a esta categoría son:

Aceptar la enfermedad

- Acostumbrarse
- Enfrentar
- Aceptación de la enfermedad
- Prepararse
- Aprender a ser fuerte

Fuente: Chinchilla Tania. Datos e información obtenida de las entrevistas a padres de niños con cáncer ,2010.

4.1.7.1. Acostumbrarse Es el hábito de convivir con la enfermedad, y aceptarla de manera que, se aprenda a vivir con ella.

- Acostumbrarnos a convivir, convivir con la enfermedad. 2.1.1.10
- Es acostumbrarse 2.1.2.94
- Es simplemente acostumbrarse, acostumbrarse a las cosas. 2.1.2.84

4.1.7.2. Enfrentar Es la capacidad de hacer frente a la enfermedad, aceptarla y afrontarla.

- Enfrentar 10.1.1.5

4.1.7.3. Aceptación de la enfermedad Es asumir y admitir la enfermedad del cáncer en los niños, y comprender que a pesar del dolor o el llanto, es una realidad que no tiene marcha atrás y que enfrentaran para toda la vida.

- Al principio a uno le da duro y todo pero uno después como que reacciona y va asumiendo bien la enfermedad. 6.1.1.5-6
- Ella aceptó, nos entregamos a Dios. 4.1.1.23
- Es una enfermedad que entiendo yo, es para toda la vida. 4.1.1.8

4.1.7.4. Prepararse Son aquellas medidas necesarias que toman los padres, para afrontar la enfermedad del cáncer en sus hijos.

- Nosotros como que nos preparamos desde ahora. 8.1.3.97-98

4.1.7.5. Aprender a ser fuerte Es la valentía por parte de los padres, ante la situación del cáncer en sus hijos, que se da a través del apoyo del personal de salud.

- Con charlas de psicólogos, la ayuda de los médicos aprendí de que tengo que tener que ser fuerte. 8.1.1.25

4.1.8. Categoría 8: Interactuar con la enfermedad

Es la habilidad por parte de los padres para aprender de las cosas negativas y positivas de la enfermedad, de modo que se aprenda a convivir con ella, y de esta manera, permita llevar la cotidianidad que se llevaba anteriormente.

A medida que los padres van aceptando la enfermedad, aprenden también a interactuar con ella, de manera que aprenden como manejarla y como ser cada día enfermeros para sus hijos. Esta interacción con la enfermedad también les permite, buscar actividades que los llevan a relajarse y a distraerse ante la situación que están viviendo. Morse en uno de estudios encontró que, en pacientes con enfermedades crónicas, la esperanza se centró en buscar pequeñas metas, que les permitieran lograr un mejor estilo de vida, de manera que tuvieran algo de independencia y logran adaptarse a su nueva situación. (11)

La mayoría de madres y padres entendieron que debían ser aún más diligentes y cuidadosos (as) en seguir el tratamiento, aunque el (la) niño (a) no mostrara señales de la enfermedad. (9) Uno de los padres comentó que el apoyo que habían recibido por parte de sus familias, había sido muy importante, “eso eran llamadas, que como está la niña, que, qué necesitan”. Así mismo, otro de los padres comentó que el apoyo que recibió por parte del personal que la atendió en la clínica fue muy bueno, ya que les facilitaron ayuda profesional y esto los ayudo a comprender un poco más la enfermedad.

Por otro parte los padres vieron la importancia de compartir al máximo cada momento con sus hijos, de manera que, a pesar del

cansancio o el sueño siempre estuvieran allí para ellos, una de las madres comento que, cuando se iba para la casa a descansar no veía la hora de regresar al hospital para cuidar y estar con su hija. Miller (2000), presenta un modelo de la esperanza basado en estrategias que la inspiren, Miller, hace énfasis en maximizar las experiencias de la rutina diaria que pueden ser especialmente útiles al final de la vida, tales como la vivienda, el sabor de la comida hecha por seres queridos disfrutar de la calidez de un rayo de sol, el mirar a través del cristal y observar el cielo azul, escuchar música, y la lectura de libros que pueden reforzar la belleza del momento. (13).

A continuación las sub-categorías que corresponden a esta categoría:

Interactuar con la enfermedad	
<ul style="list-style-type: none"> • Brindar apoyo • Permanencia total con la niña (o) • Estar pendientes de la niña (o) • Aprender sobre la enfermedad 	<ul style="list-style-type: none"> • Aprender a ser enfermero • Buscar actividades que permitan la distracción • Recapacitar • Seguir adelante

Fuente: Chinchilla Tania. Datos e información obtenida de las entrevistas a padres de niños con cáncer ,2010.

4.1.8.1. Brindar apoyo Es la ayuda espiritual, emocional, la compañía y el soporte, que puede brindar amigos, familiares y/o personal de la salud o administrativo a los padres y sus familias durante todo el proceso de la enfermedad del cáncer en el niño.

- Se nota que esas enfermedades, la gente está pendiente de uno, tanto de la niña como de la familia y como de los papas. 6.1.1.19-20
- Hablando con las demás mamas uno siempre se da apoyo diciéndole a las demás mamas lucha por tu hija no dejes de hacerle tratamiento. 5.1.1.27-28

4.1.8.2. Permanencia total con el niño (a) Es la compañía total e incondicional de los padres hacia sus hijos durante todo el proceso de la enfermedad.

- La mayoría de tiempo yo me la pasaba en Bucaramanga sola con la niña y mi esposo estaba entre Barrancabermeja y Bucaramanga. 6.1.1.15-16
- Yo era la que pasaba en la clínica. 6.1.1.23

4.1.8.3. Estar Pendientes de la niña (o) Es el estar allí incondicionalmente para el niño, acompañándolo y dándole los cuidados que él o ella necesita.

- Él estuvo muy pendiente de la niña de estar llevándome lo que yo necesitaba y así, se porto muy bien. 6.1.1.27-28
- Ella se hizo como el centro de la familia todo giraba alrededor de ella, estábamos muy pendientes de ella. 6.1.1.8-9-10

4.1.8.4. Aprender sobre la enfermedad Es instruirse acerca de la enfermedad, conocer sus causas, consecuencias, el tratamiento y los cuidados que se deben tener con respecto a ella.

- Empecé a conocer sobre la enfermedad que tenía la niña. 1.1.1.8-9
- Empecé a instruirme de lo que era. 11.1.1.27

4.1.8.5. Aprender a ser enfermero Son los conocimientos y las prácticas de cuidado, que comienzan a aprender y a practicar los padres al ver la fortaleza, la lucha y el apoyo de otras familias y de sus hijos frente a la enfermedad.

- Ya se forma una segunda familia y entre todos aprende uno como a ser enfermera. 8.1.1.49
- El no saber perfectamente que es la enfermedad hace que uno se vuelva enfermero. 1.1.1.7-8

4.1.8.6. Buscar actividades que permitan la distracción Es el permitirse desarrollar otras tareas y/o actividades, con el fin de tener un espacio y tiempo a solas, para pensar, respirar y tomar energías.

- Nos venimos hacemos otras cosas y como que sale uno del contexto. 1.1.1.3-4

- Se dedicó a jugar tenis, casi todas las noches jugaba tenis yo creo que se refugió en eso, no decía mucho no hablaba mucho. 4.1.5.189-190

4.1.8.7. Recapacitar Es la reflexión que hacen los padres frente a la enfermedad de sus hijos.

- Hay veces que uno si recapacita. 3.1.4.145}

4.1.8.8. Seguir adelante Es el continuar con la vida, aún a pesar de la enfermedad, redefinir el futuro y perseguir las metas propuestas.

- Y mi niño es el que me da la fuerza, las ganas de vivir, de luchar es que eso es lo mejor que hay en la vida uno no necesita más nada solo ganas de vivir. 7.1.1.2-4
- De que este uno con los hijos así seguir adelante, de que ellos aguanten, seguir adelante con el tratamiento. 9.1.1.17-18

4.1.8.9. Dar ánimos Es la fortaleza que impregnada de valentía, brindan mutuamente tanto los niños como los padres durante el proceso de la enfermedad, con el fin de dar valor para seguir adelante.

- Nosotros tenemos fotos de ella cuando ella era calvita y le decimos, mire Carito usted era muy linda calvita. 8.1.3.93-94
- Escuchaba yo, que ella le decía al papa que tenía que ser fuerte, que no llorara. 8.1.4.130-131
- Ella sabe cuando consolarme, me consuela más que una persona grande. 8.1.4.122

4.1.9. Categoría 9: Sentimientos positivos frente a la enfermedad

Son todas aquellas emociones y expresiones de cariño, amor, tranquilidad, felicidad y sentimientos de lucha; que se dan durante el

proceso de la enfermedad y que facilitan la aceptación y la comprensión de la misma, de una manera más positiva.

Durante el desarrollo de las entrevistas los padres comentaron que, para ellos era muy importante expresar a sus hijos el amor que les tenían, ellos afirmaban que la enfermedad había creado un lazo de tan estrecho entre padres e hijos, que sentían que por ellos debían seguir luchando. Así mismo algunos padres expresaron, que el ver a sus hijos felices y motivados los ayudaba a ellos a continuar con sus vidas. En uno de los estudios realizados por Morse,(1995) se observó que la esperanza se enfocaba en los resultados y en tener actitudes positivas, que les permitieran soñar con aquello que tanto anhelaban, así mismo éstos pacientes buscaban la esperanza a través del apoyo que les podían brindar el personal de salud y sus familias, de manera que pudieran sobrellevar las condiciones por las cuales estaban pasando.(11)

Durante la experiencia con la enfermedad, madres y padres tuvieron algunos momentos de euforia y felicidad. Madres y padres reconocieron sentirse muy esperanzadas (os) y contentos cada vez que obtenían un logro importante en el tratamiento del niño (a) como por ejemplo, terminar una fase del tratamiento, obtener buenos resultados en las pruebas de laboratorio, escuchar decir al oncólogo que su hijo (a) iba muy bien y ver la mejoría en la salud de su propio (a) hijo (a) y la de los demás niños (as). (9)

Las sub-categorías que corresponden a esta categoría son:

Sentimientos Positivos frente a la enfermedad	
<ul style="list-style-type: none"> • Paciencia • Trasmisor de serenidad y tranquilidad • Somos felices • Adoración por mi hijo • Expresar amor • Luchar • Compasión 	<ul style="list-style-type: none"> • Fortaleza • Madurez ante la enfermedad • Motor de vida • Brindar amor • Apego al papa • Fe en la recuperación

Fuente: Chinchilla Tania. Datos e información obtenida de las entrevistas a padres de niños con cáncer ,2010.

4.1.9.1. Paciencia Es el sentimiento y la manifestación de tolerancia y tranquilidad ante cada uno de los sucesos o experiencias que se viven, durante la enfermedad y que se generan en los padres a raíz de la enfermedad del cáncer en sus hijos.

- Toca cogerla con calma con esa enfermedad. 11.1.1.23
- La tranquilidad de uno, la paciencia. 1.1.2.89-90

4.1.9.2. Trasmisor de serenidad y tranquilidad Es la manifestación de calma y paz por parte de los niños hacia sus padres, con el fin de ayudarlos en el proceso de la enfermedad.

- Ella me manifiesta una serenidad y una tranquilidad, eso como que me lo trasmite y me ayuda, me da serenidad, paz. 1.1.1.35-36

4.1.9.3. Somos Felices Es el sentimiento de alegría, que se da por la estrecha relación que nace entre los padres y sus hijos a raíz de la enfermedad.

- Nosotros somos muy felices. 7.1.3.136
- Ay si tan feliz con mi hijo. 7.1.4.173

4.1.9.4. Adoración por mi hijo Es el sentimiento de admiración constante del padre hacia su hijo por ser tan especial.

- Yo lo adoro. 7.1.1.11

- Mi hijo lo adoro y el tiene once años, el es un niño especial. 7.1.1.33-34

4.1.9.5. Expresar amor Es la expresión constante de cariño del padre hacia su hijo, a través del afecto, el amor y la ternura.

- Yo lo abrazo yo le digo hijo te amo. 7.1.3.85
- Mami te amo. 7.1.4.172

4.1.9.6. Luchar Es la actitud y el sentimiento de fortaleza que se genera en los padres de niños con cáncer, a raíz de la enfermedad de sus hijos con el fin de no desfallecer.

- Un sentimiento de lucha 3.1.2.48
- Yo soy una luchadora. 3.1.4.131
- Luchar, estamos luchando. 5.1.1.20

4.1.9.7. Compasión Es la misericordia y el sentimiento de ternura que sienten los padres hacia sus hijos ante la enfermedad que estos están padeciendo.

- Una compasión hacia mi niña. 3.1.2.48
- Sobretudo compasión. 3.1.2.50
- Yo miraba a un niño que estaba enfermo y yo le ponía pañitos de agua y le hablaba y le decía papito y miraba el mío. 7.1.1.56-57

4.1.9.8. Fortaleza Es el sentimiento de lucha ante la enfermedad. El aprender a no dejarse abatir ante las dificultades, de manera que, haya una batalla constante que permita seguir adelante aún a pesar de la situación, e inspirar a otros.

- Apoyo, fortaleza. 3.1.1.25
- Tener mucho valor. 8.1.3.116
- Uno no llora porque uno espera no darle más como mas pautas para que ella se sienta peor. 6.1.3.88-89

4.1.9.9. Madurez frente a la enfermedad Es el proceso de crecimiento, comprensión, aceptación y actitud positiva; que se da en los padres, frente a la enfermedad de sus hijos, a pesar de las consecuencias de esta.

- Sentí que todo se me venía encima y no, salí adelante, Salí adelante, ósea madure más en ese sentido. 5.1.2.35-36

4.1.9.10. Motor de Vida Es la razón y la motivación para vivir, que muestran los niños a sus padres, durante el proceso de la enfermedad, de manera que, los hijos se convierten en esa fortaleza constante para los padres que los ayuda a seguir adelante.

- No me dejo decaer por una, porque tengo otra que sacar adelante entonces ellas han sido mi motorcito de mi vida para salir adelante. 5.1.2.48-49
- Así vivimos nosotros, él es mi fortaleza, mi vida mi motor para vivir. 7.1.3.154-155

4.1.9.11. Brindar amor Es la manifestación de cariño de los padres hacia sus hijos, que se expresa a través de esa donación total y constante hacia ellos.

- Darle a los hijos todo el amor del mundo. 5.1.1.30-31
- Los sentimientos positivos el amor, es un amor que crece impresionante y a qué horas estoy durmiendo tan poquito y quiero estar ahí. 4.1.2.57-58

4.1.9.12. Apego al papá Es el afecto, la simpatía y el amor de los hijos hacia la figura paterna.

- La niña es muy apegada al papá, demasiado apegada al papa, el estaba entre allá y acá. 6.1.1.26-27

4.1.9.13. Fe en la recuperación Es el sentimiento de confianza y el convencimiento de la recuperación del niño ante la enfermedad.

- El se va a parar de ahí yo le aseguro, el corazón de madre es tan inmenso. 7.1.2.60-61

4.1.10. Categoría 10: Sistemas de apoyo

Es la ayuda y la comprensión que brindan los amigos, familiares y/o el personal de salud durante el proceso de la enfermedad, de modo que, facilitan la aceptación y la interacción con la enfermedad del cáncer en el niño.

Durante todo el proceso de la enfermedad los padres mencionaron, la importancia de los amigos y familiares durante la enfermedad, del niño, ya que a través del cariño y la compañía, les brindaban la fortaleza para seguir adelante. Algunos padres comentaron en las entrevistas, que, a raíz de la enfermedad muchas de las amistades se hicieron más estrechas y esto facilitó el proceso de la enfermedad, ya que, sentían que tenían un apoyo constante, e incondicional que les daba una voz de aliento para continuar adelante con sus vidas.

A medida que transcurre la enfermedad, sienten la necesidad de crear más relaciones estrechas. (Kimberly A. Pyke-Grimm, Janet L. Stewart). Las madres y los padres cuyas relaciones mejoraron después del diagnóstico admitieron que la enfermedad los había acercado más. Ellas (os) sintieron que tenían un objetivo común por lograr, que era proteger al niño (a) y luchar por su vida y bienestar. Además, madres y padres compartían el sufrimiento producido por la enfermedad y la necesidad de mantener la mejor vida familiar posible. Estas madres y padres dejaron de pelear, pasaban más tiempo juntos, se consolaban mutuamente y compartían más el cuidado del niño. (Castillo y Chelsa, 2003) (9)

Otro recurso importante para las madres y los padres de niños con cáncer es el apoyo de los cónyuges, familiares, amigos y otros padres que tienen hijos con el mismo problema de salud (Eapen y Revesz, 2003; James et al., 2002) Patistea E. (49) Cada uno de estas ayudas facilita que los padres de niños con cáncer, pueden llevar mejor el proceso de la enfermedad y de este modo generar esperanza en sus hijos y su familia.

Herth, (1993) (15) exploró, el concepto de la esperanza, los hechos característicos que influenciaban la esperanza en los cuidadores (familia) de pacientes con una enfermedad terminal. Los hallazgos revelaron estrategias que ayudaban a desarrollar la esperanza, entre

las cuales se encontró: el hacer parte de relaciones que sean percibidas como cariñosas donde haya un cuidado por el otro. De este modo se observa como la esperanza llega a ser una herramienta fundamental durante el proceso de la enfermedad.

Las sub-categorías de esta categoría son:

Sistemas de apoyo
<ul style="list-style-type: none">• Compañía• Apoyo del colegio• Apoyo del personal de salud• Apoyo de los enfermeros

Fuente: Chinchilla Tania. Datos e información obtenida de las entrevistas a padres de niños con cáncer ,2010.

4.1.10.1. Compañía Es el ser acogido por otro, el estar allí para esa persona, compartir con ella y acompañarla en todas las situaciones que se presenten durante el proceso de la enfermedad.

- Ella me acompaña mucho, comparte todo conmigo y yo comparto con ella. 8.1.4.121
- He estado con ella todo el tiempo. dure con ella nueve meses día y noche. 8.1.2.57-58
- Ella me acompaña mucho, comparte todo conmigo y yo comparto con ella.

4.1.10.2. Apoyo del colegio Es la ayuda, el acompañamiento y el soporte que brindan las instituciones educativas a los padres durante el proceso de la enfermedad del niño.

- El apoyo en el colegio en todo, económico como moral absoluto eso si para que fue un apoyo grande. 9.1.1.21-22
- Que en el colegio han sido más papas y mas mamás que nuestros mismo papas ellos me ayudaron a sacar a Pedro de eso. 3.1.8.243-244
- La quieren mucho en el colegio, las profesoras la apoyaron mucho. 6.1.2.72-73

4.1.10.3. Apoyo del personal de salud Son todos aquellos mecanismos de ayuda, soporte emocional y de bienestar, que brinda el personal de salud a los padres durante el proceso de la enfermedad del niño.

- Tengo que agradecerle mucho al hospital me ha ayudado mucho, demasiado. 8.1.2.44-45
- La doctora, los pediatras han sido una parte de fortaleza. 2.1.2.125
- Me apoyaron en todo en todo lo que yo necesitaba, todo me lo solicitaban todo. 9.1.1.9-10

4.1.10.4. Apoyo de los enfermeros Es el apoyo emocional, de bienestar y de cuidado holístico que brindan las enfermeras a los padres y niños durante el proceso de la enfermedad.

- Las enfermeras la trataron muy bien. 6.1.1.13
- Las enfermeras que la han tratado bien si, me han tratado bien. 5.1.3.65-66
- Tengo que agradecerle mucho al hospital me ha ayudado mucho, demasiado pero más en la área de oncología las enfermeras, el doctor Rueda, Raquel la secretaria del doctor, el enfermero, muchas personas en particular. 8.1.2.44-46

4.1.11. Categoría 11: Reconocer valores espirituales

Es el conocer y aceptar creencias espirituales, como un medio para fortalecer el alma y el espíritu durante el proceso de la enfermedad. Es la importancia y la necesidad de fe en esos valores espirituales con el fin de darle un significado a la enfermedad y a la vida misma.

Durante las entrevistas, los padres comentaron que para ellos era muy importante la confianza en Dios, la necesidad de pedirle a Él por sus hijos; aunque algunos al conocer el diagnóstico, se llenaron de rabia contra Dios, también refirieron que no por esto se alejaron de Él y con el tiempo se fueron acercando más y más a Dios. Los padres afirmaban que la fe en Dios les ayudaba a entender la enfermedad de su hijo y a pedirle constantemente por su recuperación, así mismo, los padres comentaron que, esta confianza en Dios, los llevaba también a agradecer y darle otro significado a la

enfermedad. Farran y colaboradores (1995), definen la esperanza como aquella que “constituye un delicado balance en el experimentar el dolor en las experiencias difíciles de la vida, un sensor de interconexión con los demás, sobre la base de una espiritual o trascendente naturaleza, y el mantenimiento de un racional o consciente enfoque para responder a estas experiencias vitales” (18). Identificó cuatro componentes de la esperanza, entre los cuales, el proceso espiritual trasciende con la esperanza de modo que es inseparable de la Fe.

La religión, la oración y la fe en Dios también parecen desempeñar un papel crucial en los esfuerzos de afrontamiento de ambos padres (Goldbeck, 2001; Patistea et al., 2000 (49)

Las sub-categorías de esta categoría son:

Reconocer valores espirituales
<ul style="list-style-type: none"> • Fe • Confianza en Dios • Pedirle a la Virgen • Pedirle a Dios • Agradecer a Dios

Fuente: Chinchilla Tania. Datos e información obtenida de las entrevistas a padres de niños con cáncer ,2010.

4.1.11.1. Fe Es la certeza y la confianza que se da durante el proceso de la enfermedad, como un mecanismo para mantener pensamientos positivos, que permitan inspirar esperanza por parte de los padres hacia sus hijos y de los hijos hacia sus padres.

- Y tener fe ante todo la fe. 5.1.1.22
- Las cosas positivas que yo veo es porque yo tengo fe de que mi hija se va a curar. 5.1.2.42-43
- Para mí lo que prima es la fe, sino no estaría. 1.1.1.19

4.1.11.2. Confianza en Dios Es la esperanza firme en Dios, esa certeza que, a pesar de no comprender el por qué de la enfermedad

y sus consecuencias; es Dios como ser superior quien los ayudará a entender, sobrellevar y mejorar la situación del cáncer en sus hijos.

- Yo estoy confiando siempre en Dios. 1.1.1.21
- Confiar tanto en Dios. 7.1.3.84
- Ahorita ya no digo desgracia, yo digo Señor tantas dificultades pero por qué, vuelvo y reflexiono y digo señor solamente tú sabes por qué será. 8.1.3.114-116

4.1.11.3. Fe en la virgen Es la confianza en la Virgen, para que ella los ayude en el proceso de la enfermedad.

- No decaer, pedirle mucho a la virgen que le ayude a uno mucho. 9.1.1.19

4.1.11.4. Pedir a Dios Es orar con fe a Dios para afrontar, entender y saber manejar la enfermedad de su hijo.

- Yo le pedía a Dios que me dejara ser la enfermera de él que yo lo cuidara. 7.1.1.52
- Señor que nosotros podamos salir de esto ilumínanos. 7.1.3.153

4.1.11.5. Agradecer a Dios Es la gratitud a Dios por el hijo que les ha dado y todas las alegrías que su hijo a traído a sus vidas.

- Doy gracias a Dios porque me siento dichosa y tranquila de que a ella todo el mundo me la quiere y me le colaboran mucho. 8.1.1.38-39
- Le doy gracias a Dios por haberme dado ese hijo tan maravilloso. 7.1.1.3

4.1.12. Categoría 12: Esperanza

Es una experiencia humana, multidimensional, que permite enfrentar y darle un nuevo significado a la vida, a través de la enfermedad. Ésta experiencia busca que se definan unas metas, que lleven al bienestar y con el apoyo de amigos, familiares y creencias espirituales, se le dé un pensamiento más positivo a la enfermedad y sus consecuencias, de modo que, haya una lucha constante y

positiva frente cada uno de los sucesos de la vida que acompañan este proceso.

La esperanza es una respuesta a una amenaza que tiene como resultado el ajuste a una meta deseada, el conocer el costo de no alcanzar la meta, el planteamiento para hacer de la meta una realidad y el uso de recursos y ayudas internas y externas que permiten alcanzar la meta. Morse (1995) (18)

En un estudio desarrollado por Kirk y colaboradores (2004), se observó también la importancia de la esperanza en la comunicación. Se examinaron experiencias acerca del proceso del diagnóstico y su satisfacción en el modo en que la información fue compartida durante la trayectoria de la enfermedad. El análisis de las intervenciones reveló, que aunque los pacientes estaban prevenidos sobre su enfermedad y la aceptaban, ellos necesitaban escuchar mensajes de esperanza, por parte de los profesionales de la salud, incluyendo la posibilidad de un milagro. (16)

Durante el desarrollo de las entrevistas, se observó como para los padres de niños con cáncer, era esencial darle un significado a la enfermedad de modo que, esto les permitiera darle un significado mas positivo y seguir adelante con sus vidas. Kreitzer's (1996) al realizar un estudio con 32 pacientes oncológicos encontró que, dentro de las estrategias que inspiraban la esperanza se incluía: el buscar un significado a la situación, afirmar las relaciones, vivir el presente, anticipar la supervivencia y el usar los recursos propios.

Las sub-categorías que corresponden a esta categoría son:

Esperanza
<ul style="list-style-type: none">• Esperanza• Inspirar esperanza• Mantener la esperanza• Esperanza ante la curación• Darle significado a la enfermedad.

Fuente: Chinchilla Tania. Datos e información obtenida de las entrevistas a padres de niños con cáncer ,2010.

4.1.12.1. Esperanza Es una experiencia humana, multidimensional, que permite ver la luz a través del camino y que lleva a la búsqueda del bienestar, del persistir, a través de la interconexión con otras personas, de manera que, permita el planteamiento de unas nuevas metas, donde se redefina el futuro y se le dé un significado más positivo a la enfermedad y a la vida misma.

Cada vez que los padres pasan por momentos de angustia y desconsuelo ante la enfermedad, ven la necesidad al mismo tiempo de luchar por sus hijos y buscar un camino que facilite su recuperación, este mecanismo, hace que los padres busquen la esperanza como un medio para seguir adelante en el proceso, de modo que, la esperanza, de un nuevo significado a sus vidas y les de la fortaleza necesaria para continuar.

A continuación, algunas de las expresiones significativas donde se refleja la esperanza:

- El se va a parar de ahí yo le aseguro, el corazón de madre es tan inmenso. 7.1.2.60-61
- Nace también la esperanza, una esperanza acompañada de medios humanos, buscar a los mejores médicos. 4.1.1.13-14
- A medida que van pasando los días y ve uno, que está saliendo adelante entonces uno ya empieza a pensar de que no, que... que va es para adelante. 6.1.1.33-34

4.1.12.2. Inspirar esperanza Es la virtud de motivar, de infundir sentimientos y estrategias positivas de lucha ante la enfermedad del cáncer por parte de los niños hacia sus padres o de los padres hacia sus hijos.

En el proceso de las entrevistas, los padres hablaron de cómo sus hijos eran inspiradores de esperanza para ellos, ya que, eran ellos quienes los llenaban de fortaleza y alegría; y les infundían constantemente pensamientos positivos frente a la enfermedad.

Inspirar esperanza requiere la presencia de otro ser humano que demuestre una incondicional aceptación, tolerancia y entendimiento de la enfermedad. (Cutliffe & Herth, 2002) (12) Uno de los padres comento, que cuando la niña estaba en cuidados intensivos y los médicos no daban muchas posibilidades, la niña le dijo: "papito no llore que yo de esta salgo, no se preocupe". Esta frase lleno al padre de esperanza y ganas de seguir luchando por su hija, el padre comentaba que si su hija luchaba el también podría hacerlo y esto le daba esperanzas para seguir adelante.

- Cuando la niña se enfermo conocimos muchos casos que le daban a uno como esperanza. 6.1.1.38
- Y mi niño es el que me da la fuerza, las ganas de vivir, de luchar es que eso es lo mejor que hay en la vida uno no necesita más nada solo ganas de vivir. 7.1.1.2-4

4.1.12.3. Mantener la esperanza Es el conservar actitudes y sentimientos positivos frente a las consecuencias de la enfermedad, como una respuesta para seguir adelante.

Los padres durante las entrevistas afirmaron que para ellos era muy importante no perder las esperanzas, la mayoría de ellos, aún a pesar de vivir procesos muy dolorosos, mantenían las expectativas ante una posible y positiva recuperación. Mantener la esperanza como un estado parece incluir el tener una conexión con la familia, los amigos y cuidadores, luchar continuamente para dejar de lado los pensamientos negativos y mantener el espíritu vivo. (Morse & Doberneck, 1995) (11)

- Dice ah bueno que si me vuelve a caer el pelo algún día bueno no hay problema cierto tía, me vuelve a crecer. 8.1.3.96-97
- El deseo de tener a mi hijo sano. 11.1.1.25

4.1.12.4. Esperanza ante la curación Es el mantener un pensamiento positivo ante la curación en la enfermedad.

A pesar de las situaciones de crisis, los padres mantienen un pensamiento positivo ante una posible curación y ponen todo de sí para que esto se dé.

- Ella si yo lloraba, mami no llore yo me voy a sanar, yo rapidito salgo de acá... eso lo ayuda a uno, que ella sea así. 6.1.3.80-81-82
- Él se va a parar de ahí yo le aseguro. 7.1.2.60-61

4.1.12.5. Darle significado a la enfermedad Es aceptar y comprender la enfermedad, de modo que, les permita a los padres, verla de una manera más positiva, donde se busque el crecimiento personal, el aprendizaje y el fortalecimiento de los lazos de cariño entre los padres y el niño.

- Confiar en que las cosas no ocurren por casualidad. 4.1.1.16
- Que cambia la vida cambia, cambia y mucho porque es una experiencia buena para uno. 8.1.3.103-104.
- Compartimos más, ella conmigo. 8.1.1.35

4.2. RESULTADOS

La esperanza en padres de niños con diagnóstico de cáncer una experiencia, explica cual es el proceso que los padres tienen frente a la enfermedad de cáncer en sus hijos y como la esperanza actúa como un elemento fundamental que les permite tener una actitud más positiva que les permita seguir adelante aún a pesar de las circunstancias.

Una vez los padres, comienzan a darse cuenta que sus hijos están realmente enfermos y que requieren llevarlos al médico, no se imaginan la magnitud de la noticia que les van a dar a conocer. Cuando el doctor (a) les confirma la realidad del diagnóstico de cáncer en sus hijos, los padres sienten morir, sienten que su mundo se ha venido encima y simplemente no pueden creerlo, desean que sea una equivocación, una mentira y comienzan a asociar la enfermedad con la muerte, llenándose de dolor, rabia, tristeza y miedo ante lo desconocido, de modo que, les cuesta aceptar la enfermedad y simplemente se niegan a ella.

Ésta negación a la enfermedad, lleva a los padres a la dificultad para enfrentar la realidad del diagnóstico en sus hijos y por tanto, entender y comprender el proceso del mismo. A raíz de ello, los padres, comienzan a sentir una incertidumbre constante ante lo que pueda llegar a suceder en sus hijos, se imaginan lo peor y tienen miedo, porque simplemente no tienen la fortaleza, ni la experiencia necesarias para luchar. La negación de la enfermedad lleva por tanto a la mayoría de los padres, a la dificultad para aceptar la enfermedad y todas las consecuencias que esta conlleva.

Ésta dificultad para enfrentar la enfermedad, genera también la dificultad para comprender el tratamiento y sus consecuencias, por lo tanto, a raíz de ello, los padres sienten que su vida se ha complicado el doble y les cuesta entender lo que están viviendo. El ver a su hijo tan enfermo y con tratamientos tan dolorosos e intervenciones tan difíciles, llena a los padres de sentimientos de angustia, dolor, impotencia y desesperanza, que los predispone ante una posible hospitalización o ante una posible recaída de la enfermedad. Esta dificultad, también encierra en los padres, sentimientos negativos de estrés, ansiedad, temor e inseguridad ante las intervenciones que se les realizan a sus hijos y ante el proceso mismo de la enfermedad; esto unido muchas veces, a la falta de apoyo y/o abandono de algunos familiares, del sistema de salud y en algunas casos, de las instituciones educativas a donde el niño asiste.

Sin embargo, el ver a sus hijos llenos de fortaleza y con ganas de salir adelante, los llena de esperanza y les da una nueva razón para seguir luchando y no decaer ante las dificultades. Gracias a ello, los padres poco a poco, comienzan a aceptar la enfermedad, y empiezan a acostumbrarse a ella y a hacerla parte de sus vidas de modo que, puedan interactuar con ella, y de esta manera aprender de la enfermedad.

A raíz de ello, los hijos se convierten por tanto, en inspiradores de esperanza para sus padres, y es allí, donde los padres comienzan a ver la necesidad de aprender y conocer sobre la enfermedad; y como a través de su papel de padres, pueden ayudar a sus hijos siendo los mejores cuidadores para ellos. Es por esto que, los padres empiezan a aprender a brindar un mejor cuidado para sus hijos, y terminan convirtiéndose en los mejores enfermeros, donde a través del apoyo constante, la compañía, la permanencia total y el cariño, la esperanza termine siendo la luz que ilumine sus vidas y la de sus hijos..

El aceptar la enfermedad, permite que los padres, aprendan a interactuar con ella, de modo que, les permite mantener la esperanza, y por tanto, generar sentimientos positivos, tales como la paciencia, la serenidad y la tranquilidad; que les da paz y les permite, seguir adelante y aprender a enfrentar las diversas situaciones que la enfermedad conlleva.

Así mismo, el interactuar con la enfermedad permite también, que los padres se habitúen a la situación que están viviendo, y de este modo, logren una madurez ante la misma. La madurez ante la enfermedad, permite que los padres, busquen nuevas actividades que les den un respiro frente a los que están viviendo, y de éste manera les ayude a mantener la esperanza.

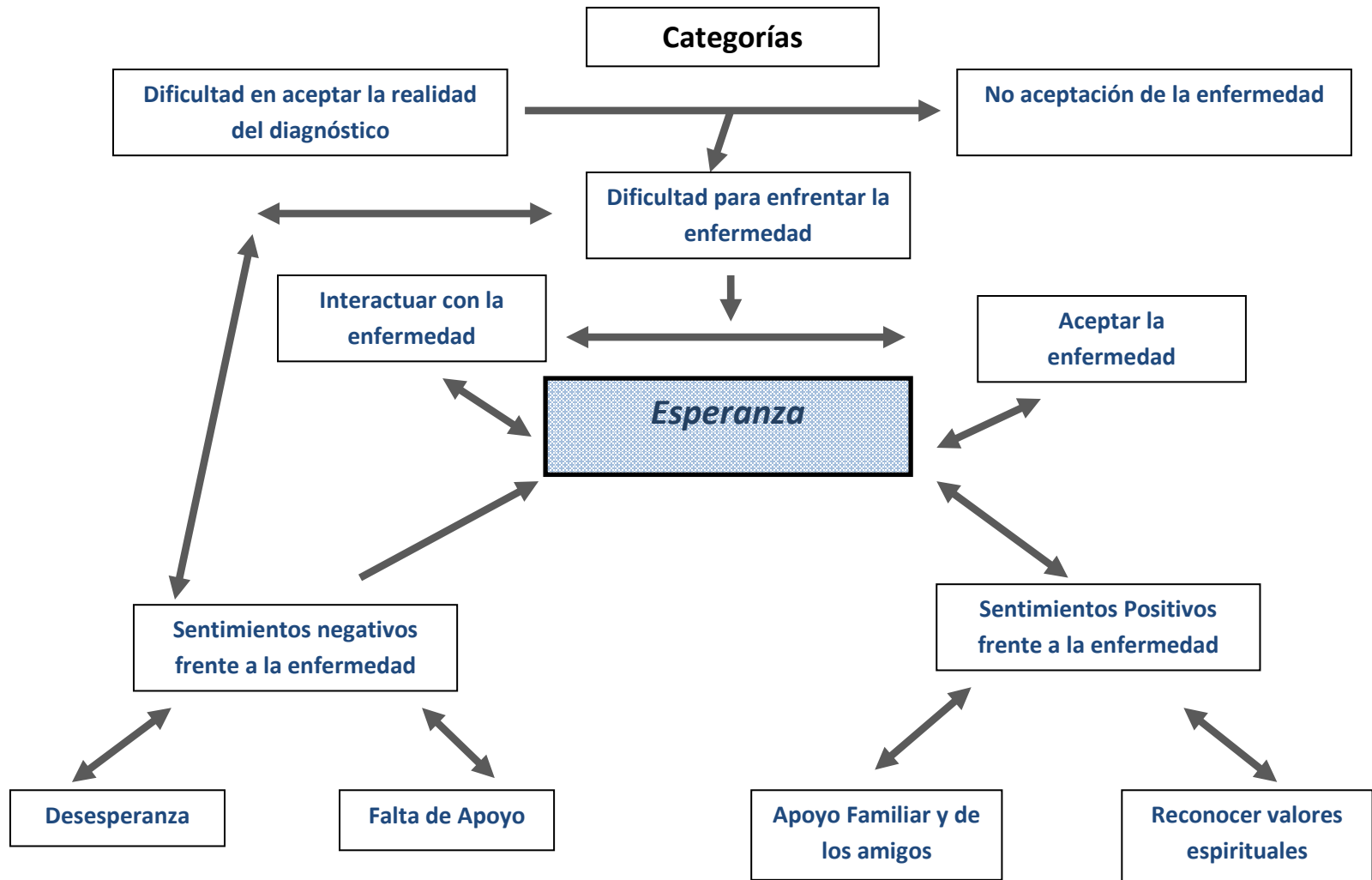
Es importante resaltar que para que esto se dé, son esenciales los valores espirituales tales como la fe, la confianza en Dios y el apoyo de amigos, familiares, enfermeros y personal de la salud, que no son más, si no elementos que a través de la compañía, el amor, la confianza y el soporte, llevan a la esperanza y se vuelven inspiradores de la misma.

Los padres durante el proceso de la enfermedad, pueden a travesar por situaciones difíciles y complicadas, donde hay recaídas y en algunas ocasiones desesperanza, sin embargo la esperanza confluye en todo momento a través de un gesto de cariño, de una palabra de aliento, “de un papá no se preocupe que de esta yo salgo”, de la fe en Dios que permite que los padres sigan adelante y no decaigan ante la situación.

Es así como se puede observar que, la esperanza, termina siendo el eje fundamental que ilumina sus vidas; es ella, la que les permite levantarse

y seguir luchando, tener una actitud mas positiva frente a la enfermedad y darle un nuevo significado a ella y a sus vidas y de éste modo, redefinir su futuro. La esperanza actúa en las diversas situaciones de la enfermedad y se manifiesta a través de aquellas expresiones de cariño, del apoyo, de la fe y de todas aquellas circunstancias que les permiten ver una luz de esperanza en sus vidas; y esto no solamente se puede apreciar en las entrevistas realizadas, sino también en la revisión de la literatura.

Grafica 1, La Esperanza en padres de niños con diagnóstico de cáncer: una experiencia



5. CONCLUSIONES

La esperanza como uno de los conceptos de enfermería, ha permitido a través de las investigaciones, dar a conocer la importancia de trabajar en ella, como una de las herramientas esenciales para el cuidado de enfermería, ya que, gracias a este concepto, y a través de intervenciones de enfermería orientadas a ella, se puede ayudar tanto a los enfermos como a sus familias, durante el proceso de la enfermedad.

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 del cáncer en sus hijos.

Durante el proceso de la enfermedad, se observa como los padres refieren que sus hijos, son motivadores de esperanza.

Esta tesis, reconoce la importancia de la esperanza en los procesos de cuidado de enfermería y en todas aquellas áreas y o profesiones en las que se trabaje con situaciones similares.

Así mismo, ésta tesis, hace un aporte significativo que permite conocer las experiencias y las estrategias, que los padres utilizan para enfrentar la enfermedad a través de la esperanza.

Durante el desarrollo de las entrevistas, se conoció cuales son las experiencias, que los padres tienen al tener un hijo con diagnóstico de cáncer, y el proceso por el que atraviesan durante la enfermedad. Estas experiencias, permitieron conocer, como cada una de ellas, lleva a los padres a la esperanza, la cual termina siendo el eje fundamental de sus vidas para seguir luchando y seguir adelante en el camino aún a pesar de las circunstancias.

Así mismo, se observó que durante la fase del diagnóstico, hay mucho dolor y rabia ante la enfermedad, los padres sienten una desolación muy grande, que los llena de incertidumbre y desesperación ante lo que puedan llegar a ser las consecuencias de la enfermedad. Durante esta etapa, se observó

que, la mayoría de los padres comienzan a asociar la enfermedad del cáncer con la muerte y temen por el futuro de sus hijos.

Por otra parte, se observó como la noticia poco a poco, va generando en los padres sentimientos de rabia contra Dios e inconformidad, desconcierto y desespero ante la situación. Muchos de los padres no saben qué hacer, ni hacia dónde dirigirse, simplemente guardan las esperanzas a un diagnóstico diferente. Es por esto que, durante la primera etapa de la enfermedad, cuando a los padres se les ha confirmado el diagnóstico, se les dificulta aceptar la realidad del mismo y hay una tendencia marcada a la negación y a la no aceptación de la enfermedad, lo cual se ve reflejado en el abandono de algunos de los padres a sus hijos o en el abandono al tratamiento, sin embargo, el ver a sus hijos luchar y seguir adelante los llena de esperanza y les permite a través de ella buscar un camino para seguir adelante. Es por esto que, se ve como la esperanza actúa en diferentes momentos y en las diversas circunstancias de la enfermedad como aquel elemento fundamental que les permite tener una actitud positiva, dependiendo de la etapa en la que se encuentren.

Se observó también como la negación de la enfermedad y la no aceptación de la misma, conlleva a los padres a la dificultad para enfrentar la enfermedad y es por esto que, no se sienten preparados o con la experiencia necesaria para manejar la enfermedad y el proceso de la misma.

Así mismo, se observó como la esperanza se desencadena en momentos de crisis y /o dolor. A raíz de la enfermedad, los padres sienten que su vida se ha complicado el doble, para ellos la enfermedad es una experiencia muy difícil y dolorosa, que les cuesta enfrentar y esto les ocasiona una crisis tanto a nivel personal (emociones y sentimientos) como familiar, laboral y económica, que repercute indiscutiblemente en su vida y en la de sus hijo(os). Sin embargo, esa misma crisis y dolor que están viviendo, los lleva a pensar en su hijo y a no perder las esperanzas, y por tanto esa esperanza, les permite ver la necesidad de aprender y conocer sobre la enfermedad, de modo que, esto les ayude a entenderla y a aprender a tratarla.

Esta tesis, reconoce la importancia del apoyo durante el proceso de la enfermedad ya que, el apoyo termina siendo elemento fundamental para inspirar esperanza tanto en los padres como en los niños. Los padres comienzan a darse cuenta, de lo importante que es ser un apoyo para sus hijos, el verlos a ellos luchar, los lleva a no rendirse, aun a pesar del dolor y la tristeza por la que están pasando. Para los padres, los hijos son motivo de esperanza y fortaleza para seguir luchando.

A través de la esperanza que inspiran los niños en los padres, es como va naciendo en ellos la luz de la esperanza, aquella que los ayuda a entender y comprender la enfermedad y de la misma manera les permite, darle un significado a la vida misma, de modo que, la esperanza, se convierte en el eje fundamental que dirija sus vidas, a través de medios humanos y espirituales, que faciliten la comprensión y la aceptación de la enfermedad. La esperanza, como eje fundamental que ilumina sus vidas, se da también por las muestras de cariño de amigos y familiares; y por el sentimiento de lucha y alegría constante de sus hijos.

Al reconocer la necesidad de la esperanza, como medio para seguir adelante, los padres ven la importancia de no desilusionarse ante la enfermedad, de mantenerla y de esta manera, buscar ayuda, a través de médicos, tratamientos e instituciones que favorezcan la recuperación de su hijo. Aunque la situación para ellos es muy difícil, se dan cuenta que la mejor manera de ayudar a sus hijos, es trabajar por ellos, tener una actitud positiva, donde los sentimientos como el amor, el cariño, la paciencia, la fortaleza y la tranquilidad sean la base para continuar con sus vidas, aun a pesar de la realidad de la situación. Este pensamiento permite, que los padres comiencen a interactuar con la enfermedad, de modo que, vean la necesidad de continuar con sus vidas, de seguir trabajando y desempeñando las actividades que normalmente realizaban.

Es así como los padres, comienzan a comprender que aunque su vida ha cambiado, no por ello, deben dejar sus cosas de lado, por tanto, se dan cuenta que no pueden descuidar a sus otros hijos y las relaciones con su pareja, sino aprender a equilibrarlas y tenerlas en un mismo lugar de importancia, ya que, gracias a ellas, los padres también podrían tener momentos de soledad y esparcimiento para darle un respiro a sus vidas.

Es importante mencionar que durante este proceso, los padres pueden atravesar por diversas dificultades, que pueden llevarlos a la desesperanza, tales como: la falta de medios económicos, que en muchas ocasiones impide, que ellos puedan cubrir las necesidades básicas de sus hijos (comida, vivienda, medicinas, ropa, abrigo), las dificultades en el sistema de salud, para la aprobación de consultas, tratamientos y/o intervenciones y en algunas ocasiones la falta de apoyo por parte del personal de la salud durante el proceso de la enfermedad.

Los padres a raíz de la enfermedad, ven la importancia de colocarse en el lugar del otro para poder entender un poco más la situación y prestar un servicio más cordial. A pesar que las dificultades, generan en los padres

estrés, ansiedad, tristeza, rabia y desconsuelo, el ver a su hijo enfermo, con ganas de luchar, de salir adelante, los motiva y los fortalece y entonces son los hijos, quienes terminan siendo los grandes transmisores de esperanza para ellos.

Los padres pueden atravesar por periodos de angustia, incertidumbre y crisis durante el proceso de la enfermedad, muchas veces a causa de las recaídas, la hospitalización, la dificultad en los tratamientos, los procedimientos que se realizan y las consecuencias de la enfermedad, tales como; la caída del cabello, la venopunción, la venoclisis, la inserción de catéteres entre otros; pero es allí donde los padres constantemente ven la necesidad de mantener la esperanza y comienzan a descubrir personas y/o situaciones que terminan siendo inspiradores de la misma, tales como una oración, una misa, un amigo, un enfermero, un psicólogo entre otros.

La esperanza entonces, se convierte en aquel mecanismo que permite que los padres busquen herramientas y/o ayudas que los fortalezcan y los ayuden a seguir adelante durante el proceso de la enfermedad. Parte de estas herramientas y/o ayudas son el orar, el pedir y acercarse a Dios, el tener fe y/o buscar una ayuda espiritual, que los ayude durante el proceso y los lleve a no perder las esperanzas.

También se observa en esta tesis, como la necesidad de fe y de unos valores religiosos, junto con la esperanza, ayuda a que los padres entiendan y comprendan la enfermedad, y de este modo les permite irse acostumbrando a ella, de manera que, puedan darle un nuevo significado a sus vidas y a la enfermedad misma.

Durante el desarrollo de las entrevistas, se pudo conocer también, el papel fundamental de la esperanza ante la enfermedad, si bien a medida que los padres iban describiendo su experiencia, poco a poco iban dejando ver cómo a pesar de las diferentes situaciones que vivían, era fundamental la esperanza en sus vidas, para salir adelante ante la enfermedad de modo que se plantearan unas metas que permitieran darle un nuevo significado a sus vidas y a su futuro.

Es así como se observa que la esperanza tiene un significado fundamental en la vida de cada uno de estos padres, ya que, la esperanza fue aquella luz que iluminó sus caminos, y les permitió seguir adelante y darle un significado más positivo a sus vidas y a la enfermedad. Los padres en un comienzo, se sintieron totalmente atrapados frente al diagnóstico, pero el cariño y el amor hacia sus hijos despertó en ellos ese sentimiento de

esperanza y la necesidad que la esperanza fuera el eje fundamental de sus vidas.

Cada una de estas entrevistas, dieron a conocer, los mecanismos y las experiencias que los padres utilizaban para hacer frente a la enfermedad; mecanismos que no son más sino medios que llevaban a la esperanza.

Por tanto se concluye con ésta tesis, la importancia de la descripción del concepto de la esperanza en padres de niños con cáncer, para el cuidado de enfermería, ya que, a través de ella los enfermeros, pueden brindar un cuidado acorde a las necesidades de cada paciente y su familia.

A través de la descripción del concepto de la esperanza, en padres de niños con cáncer, se ve como la esperanza, se convierte en aquella herramienta fundamental en el proceso del cuidado de enfermería, que permite no solo dar a conocer cuáles han sido las experiencias que los padres, niños o pacientes han tenido durante el proceso de la enfermedad, sino que también, permite generar estrategias y mecanismos que motiven e inspiren esperanza, de manera que, los lleve a no desistir y a seguir luchando aún a pesar de los diagnósticos y las consecuencias de estos y a replantearse nuevas metas en la vida que permitan interactuar con la enfermedad y de esta manera darle un nuevo significado a sus vidas.

Es importante mencionar que, a través de cada una de las experiencias de los padres, se pudo conocer como estos describían la esperanza y como ésta, termina siendo un eje fundamental en sus vidas y en las de sus hijos.

Esta tesis reconoce por tanto, la importancia de la esperanza en los procesos de cuidado de enfermería y en todas aquellas áreas y o profesiones en las que se trabaje con situaciones similares, ya que, hace una aporte significativo, y permite dar a conocer las experiencias y las estrategias que los padres utilizan para enfrentar la enfermedad.

Esta investigación, da un aporte a la salud mental, porque da a conocer, cuáles son los mecanismos que los padres de niños con cáncer utilizan para afrontar la enfermedad y cuáles son las dificultades que en muchas ocasiones no les permite seguir adelante con sus vidas.

Esta investigación no solo da aportes a la ciencia de enfermería, fortaleciendo las líneas de investigación en cuidado sino guardando hipótesis teóricas con relación a la comprensión del concepto y el desarrollo de posibles teorías descriptivas.

El conocer la experiencia de los padres a través de la esperanza, permitirá crear unos diagnósticos de enfermería acordes a las necesidades de los padres y sus familias, especialmente en el contexto del país.

6. RECOMENDACIONES

Es importante, que las nuevas investigaciones, vayan encaminadas a generar estrategias e intervenciones de cuidado en enfermería que inspiren y midan la esperanza en los pacientes y sus familias.

Se recomienda aplicar estos conocimientos en la docencia, de manera que, ellos enriquezcan las asignaturas de cuidado y las líneas de cuidado de investigación en enfermería.

Se recomienda trabajar el concepto de la esperanza, en la práctica de enfermería, de modo que, se generen diagnósticos de enfermería, acordes a las necesidades de los pacientes.

Se recomienda, investigar estrategias que ayuden a inspirar esperanza no solo en los padres sino en los pacientes, no solo en el contexto del cáncer.

Es importante recalcar la importancia de llevar estos resultados a la práctica de enfermería, de manera que, permita a los enfermeros, comprender y entender mejor los procesos de los padres en la enfermedad del cáncer en sus hijos y de modo que se generen diagnósticos e intervenciones de enfermería acordes a las necesidades del niño y su familia.

Por último, se recomienda seguir estudiando e investigando la descripción del concepto de la esperanza en enfermería, en otras áreas, poblaciones y/o situaciones, que permitan con el tiempo construir una teoría de rango medio o.

Anexo A
Consentimiento Informado

Universidad de la Sabana
Maestría en enfermería

Usted ha sido invitado a participar en una investigación, por favor antes de que usted decida participar en la investigación, lea cuidadosamente el siguiente consentimiento informado. Haga todas las preguntas que usted tenga para asegurarse que entienda todos los riesgos y beneficios del estudio.

La siguiente investigación tiene como objetivo principal, Describir el concepto de esperanza en los padres de niños entre 0 – 15 años de edad con diagnóstico de cáncer. El propósito de la investigación es describir el concepto de manera que se fortalezca el cuidado de enfermería y posteriormente se generen estrategias que inspiren la esperanza en los padres de niños con cáncer.

La investigación consiste en la realización de una entrevista individualizada, la cual será grabada de manera digital. El proceso será estrictamente confidencial y el nombre no será utilizado. La participación o no participación en la investigación no afectará en ningún momento el proceso de tratamiento de su hijo.

La participación en la investigación es voluntaria y usted tiene el derecho de retirarse en cualquier momento de ella si así lo desea. El estudio no conlleva ningún riesgo físico ni emocional y por su participación no tendrá ningún tipo de compensación.

Si tiene alguna duda sobre esta investigación, se puede comunicar con el(la) investigador(a) al _____ o con el director(a) de investigación _____ al _____.

Nombre investigador: _____

AUTORIZACION

He leído el procedimiento descrito arriba. El investigador me ha explicado el estudio y ha contestado a mis preguntas. Voluntariamente doy mi consentimiento para la participación

_____.

Fecha: _____

1. Se me informo sobre las implicaciones de la investigación, sus objetivos, riesgos y beneficios.
2. He comprendido toda la información dada y proceso de la entrevista.
3. He tenido la oportunidad de realizar preguntas que me han parecido oportunas.
4. Me han sido respondidas satisfactoriamente.
5. Autorizo al investigador a la realización de la entrevista.

Nombre completo del Padre /Madre:

Nombre completo del investigador:

Firma del Investigador:

Firma del padre/madre:

ANEXO B
Entrevistas a padres de niños con cáncer

ANEXO C

Códigos Nominales y categorías

Códigos	Expresiones significativas	Códigos nominales	Categoría
			Dificultad en aceptar la realidad del diagnóstico
2.1.1.38	Es difícil al comienzo, asimilarlo.	Conocer el diagnóstico	
2.1.1.1	Es algo muy difícil, muy complicado.	Conocer el diagnóstico	
2.1.1.122	Es muy, muy tenaz.	Conocer el diagnóstico	
5.1.1.4-5	Cuando descubrieron que era un retinoblastoma que tenía eso fue terrible.	Conocer el diagnóstico	
5.1.1.5	El dolor que uno siente cuando el médico me dijo.	Conocer el diagnóstico	
6.1.1.1	Cuando uno se entera de la enfermedad es muy difícil.	Conocer el diagnóstico	
8.1.1.4-5	Eso fue terrible para mí.	Conocer el diagnóstico	
5.1.1.12	Yo llegue a mi casa llorando dando gritos.	Conocer el diagnóstico	
8.1.1.8	Pues tenaz, terrible.	Conocer el diagnóstico	
6.1.1.5	Al principio a uno le da duro y todo.	Conocer el diagnóstico	
10.1.1.1	Muy duro.	Conocer el diagnóstico	

10.1.1.1	Muy duro.	Conocer el diagnóstico	
6.1.3.76	Al principio si fue duro.	Conocer el diagnóstico	
5.1.1.1	Es algo que uno no se espera.	Conocer el diagnóstico	
5.1.1.12	Yo llegue a mi casa llorando, dando gritos.	Conocer el diagnóstico	
5.1.1.12-13	Yo llegue a mi casa llorando, dando gritos porque era muy terrible.	Conocer el diagnóstico	
10.1.1.1	Pensaba, que no estaba enfermo.	Conocer el diagnóstico	
11.1.1.7	Uno me dijo que era cáncer, abracé a mi hijo pensaba que era mentira.	Conocer el diagnóstico	
3.1.2.65	Impotencia.	Conocer el diagnóstico	
4.1.2.65	Impotencia.	Conocer el diagnóstico	
4.1.1.12	Llega el diagnóstico, pues nada hay dolor, hay incertidumbre.	Conocer el diagnóstico	
4.1.2.43-44	Porque esto porque a mi hija si ella ha sido una persona muy buena como persona	Desconcierto	
5.1.1.10	Yo nunca me imagine que él me iba decir eso.	Desconcierto	
5.1.1.1	Es algo que uno no se espera.	Desconcierto	
8.1.1.21	Ellas no se esperaban que tuviera esa enfermedad pero bueno. (Llanto)	Desconcierto	
7.1.1.23	Yo quede así, (tristeza-pausa)porque yo nunca en mi vida...(pausa tristeza-llanto)	Desconcierto	

4.1.1.7	Cuando el diagnóstico llega, pues muy desesperante.	Desespero y desconsuelo ante el diagnóstico	
8.1.3.113-114	Que he hecho yo, porque esta desgracia, porque todas las desgracias me caen a mí.	Desespero y desconsuelo ante el diagnóstico	
5.1.1.5-6	Ese día sentí que todo se me venía abajo que el mundo se me caía encima.	Desespero y desconsuelo ante el diagnóstico	
5.1.1.35	Sentí que todo se me venía encima.	Desespero y desconsuelo ante el diagnóstico	
9.1.1.6	Eso uno se decae uno completamente.	Desespero y desconsuelo ante el diagnóstico	
5.1.2.34-35	Cuando comencé con mi hija pensé que ella hasta ahí llegaba, que ya no era más, que no iba a luchar más o sea sentí que todo se me venía encima.	Desespero y desconsuelo ante el diagnóstico	
9.1.1.6	Eso uno se decae uno completamente.	Desespero y desconsuelo ante el diagnóstico	
8.1.1.21	Ellas no se esperaban que tuviera esa enfermedad pero bueno. (Llanto)	Desconcierto y desconsuelo ante diagnóstico.	
11.1.1.8	Mi esposo dijo que no llorara, la mayor se desmayó y empezamos a llorar las dos.	Desconcierto y desconsuelo ante diagnóstico.	

6.1.1.31-32	Cuando a uno le dan la noticia uno dice no la niña se... (pausa- tristeza) si, uno piensa en la muerte en ese momento.	Asociar la enfermedad con la muerte.	
8.1.1.10	Nunca tuve el valor de decírselos a ellos, no me sentía capaz de decirles a ellos.	Falta de valor para contarlo	
8.1.1.22	Nunca he tenido la capacidad de contar esto.	Falta de valor para contarlo	
			No aceptación de la enfermedad
11.1.1.18	Abrigaba la esperanza que me dijeran que no.	Esperanza a un diagnóstico diferente	
4.1.4.143-144	La negación, la negación se presento mucho en el papa cuando la niña empezó con el dolor en la mano derecha.	No aceptación de la enfermedad	
4.1.4.145-147	El papa le decía tomate una aspirinita, un Dolex que yo pienso es que estas digitando mucho eso va hacer túnel del carpió eso va hacer que escribes mucho en el computador.	No aceptación de la enfermedad	
4.1.4.153-154	Entonces la negación, la negación se da mucho.	No aceptación de la enfermedad	
4.1.4.147-149	Cuando el dolor empezó a subir al codo luego le cogió el hombro luego le cogió articulaciones el papa en el fondo de pronto sabía que estaba pasando algo grave, de miedo de temor se lo negaba.	No aceptación de la enfermedad	
4.1.3.111	Como familia yo siento que hubo una negación por parte de los hermanos.	No aceptación de la enfermedad	
7.1.2.123	El papá de mi hijo se fue cuando mi hijo	Abandono del padre ante la	

	nació porque mi hijo nació enfermo.	enfermedad	
10.1.1.6	No lo volvimos a llevar a ningún tratamiento.	Dejar el tratamiento	
7.1.2.63	Que mi hijo, que no, que él no se pidió irse.	No aceptación de la muerte.	
5.1.1.23-24	Yo me preguntaba porque a mi ósea porque a mi yo lloraba y le preguntaba a Dios porque a mí porque con mi hija.	Inconformidad ante la enfermedad	
4.1.2.45	Porque le permites esto a María Ximena.	Inconformidad ante la enfermedad	
4.1.1.20-21	Por qué a mí, que he estudiado tanto, que he puesto todos los medios.	Inconformidad ante la enfermedad	
4.1.1.34	Rabia, inconformidad,... temor, ansiedad, inquietud.	Inconformidad ante la enfermedad	
3.1.2.65	A veces rabia.	Inconformidad ante la enfermedad	
2.1.1.37	Por qué a mí.	Inconformidad ante la enfermedad	
2.1.5.177	Yo todavía me pregunto el ¿por qué?	Inconformidad ante la enfermedad	
4.1.2.47-48	Pero aquí que está pasando Dios, porque permite esto para qué entonces, mucha rabia.	Inconformidad ante la enfermedad	
			Dificultad para enfrentar la enfermedad
2.1.1.89	Cuando se está en la clínica es muy	Crisis ante la	

	difícil.	hospitalización	
3.1.1.15-16	Cada ida a la clínica, que es anualmente nosotros estamos predispuestos (tristeza) a pasar uno o dos meses en la clínica.	Crisis ante la hospitalización	
4.1..2.116	Hay momentos en que hay crisis porque claro yo tuve que internarme con mi hija.	Crisis ante la hospitalización	
8.1.1.8-10	Pasaron tres meses que yo tenía de estar en el hospital con la niña.	Crisis ante la hospitalización	
6.1.1.1.23	Yo era la que pasaba en la clínica.	Crisis ante la hospitalización	
			Aceptar la enfermedad
2.1.2.94	Es acostumbrarse.	Acostumbrarse	
2.1.5.178	Uno trata de hacer de tripas corazón.	Acostumbrarse	
2.1.1.10	Acostumbrarnos a convivir, convivir con la enfermedad.	Acostumbrarse	
2.1.2.84	Es simplemente acostumbrarse, acostumbrarse a las cosas.	Acostumbrarse	
2.1.2.85	Entre comillas, no es tan difícil.	Acostumbrarse	
10.1.1.5	Enfrentar.	Enfrentar	
4.1.1.23	Ella aceptó, nos entregamos a Dios.	Aceptación de la enfermedad	
6.1.1.5-6	Al principio a uno le da duro y todo pero uno después como que reacciona y va asumiendo bien la enfermedad.	Aceptación de la enfermedad	
4.1.4.150-151	Al principio los movimientos para llevarla al médico para que la vieran en urgencias fueron de parte mía.	Aceptación de la enfermedad	
4.1.4.149-	Lo negativo fue que a mí me tocó hacer	Aceptación de	

150	como una sacudida y decir oiga pero es que si está enferma.	la enfermedad	
4.1.5.187-188	Mi esposo se alejo pero yo creo que era más por no querer saber las cosas y actuar como papa y no como médico.	Aceptar la enfermedad como papa y no como medico	
4.1.1.8	Es una enfermedad que entiendo yo, es para toda la vida.	Aceptación de la enfermedad	
3.1.5.186	Para que lloro más o para que me quejo.	Aceptación de la enfermedad	
8.1.3.97-98	Nosotros como que nos preparamos desde ahora.	Prepararse	
8.1.1.25	Con charlas de psicólogos, la ayuda de los médicos aprendí de que tengo que tenía que ser fuerte.	Aprender a ser fuerte	
			Dificultad para enfrentar la enfermedad
11.1.1.11	Daniel tuvo una recaída y eso fue lo que marcó mi vida.	Dificultad ante la recaída	
11.1.1.11-13	Daniel quedo sin signos vitales, la pupila, ahí fija, fija cuando veía que él no me respondía llamé al médico, la médica muy severa lo reanimó.	Dificultad ante la recaída	
2.1.1.9	Nos afectó muchísimo más la recaída que la misma noticia, bastante terrible.	Dificultad ante la recaída	
11.1.1.11	Daniel tuvo una recaída y eso fue lo que marcó mi vida.	Dificultad ante la recaída	
3.1.1.14	Eso nos ha complicado todo el doble.	Complicación	

		en la vida diaria	
3.1.1.23-24	El desgaste de nosotros con María es terrible.	Complicación en la vida diaria	
4.1.4.157	Se presenta un cansancio.	Cansancio-Complicación en la vida diaria	
3.1.1.15-16	Cada ida a la clínica, que es anualmente nosotros estamos predispuestos (tristeza) a pasar uno o dos meses en la clínica.	Predisposición a la hospitalización	
3.1.2.48	La experiencia es muy dura, muy dura, muy dura.	Dificultad ante la enfermedad	
3.1.3.113	Es una situación muy difícil.	Dificultad ante la enfermedad	
3.1.6.236	Es una situación muy, muy complicada.	Dificultad ante la enfermedad	
5.1.1.1	Esa experiencia ha sido muy dura...Dura.	Dificultad ante la enfermedad	
5.1.1.19	Ella busca la manerita para ver y eso ha sido terrible para nosotros.	Dificultad ante la enfermedad	
1.1.1.4	Es duro.	Dificultad ante la enfermedad	
2.1.2.85	Algunas cosas pueden ser difíciles.	Dificultad ante la enfermedad	
4.1.3.121-122	Deja que hay una situación que no es fácil asumir.	Dificultad ante la enfermedad	
8.1.4.157-158	Que es una crisis dura, muy dura, muy triste, muy dolorosa.	Dificultad ante la enfermedad	
8.1.3.98-99	Mi hija dice que si de pronto le vuelven a	Dificultad ante	

	aplicar quimios que no lo entendería.	la enfermedad	
2.1.1.17	El cambio es brusco, bastante brusco.	Dificultad ante la enfermedad	
8.1.4.128	Yo creo que nosotros a veces no tenemos la experiencia.	No tener la experiencia	
3.1.4.145	Hay veces que uno si recapacita.	Recapacitar	
5.1.2.45-46	Los médicos a veces me dicen que a la niña hay que sacarle el ojito y yo no lo hago y yo creo que eso es muy positivo para mí.	Esperanza de no sacarle el ojo.	
7.1.2.45-46	Mi hijo no tenia venas para hacerle la quimio entonces tocaba ponerle plásticas y el estaba cortado en varias partes cuando le ponen las venas para hacerle la quimio.	Dificultad en el tratamiento	
7.1.2.46-47	Le ponen un catéter aquí, subclavio eso es terrible.	Dificultad en el tratamiento	
7.1.2.47	Cada jeringa y empieza mi hijo de pa' tras.	Dificultad en el tratamiento.	
7.1.2.47-48	Empiezan a hacerle la quimio y empieza a quedar mi hijo sin piel sin pelito se le estalla, la boca no comía.	Dificultad en el tratamiento.	
4.1.1.19-20	Empieza a enfermarse y a deteriorarse tanto.	Dificultad en el tratamiento.	
4.1.2.43	Hay días que uno definitivamente se siente derrumbado, derrumbado.	Sentirse derrumbado	
8.1.3.89-90	Pero mientras no haiga droga, no haya exámenes, no haya nada para mi ella está sana.	Está sana	
8.1.4.124-127	A veces es fuerte porque cuando ella me mira tiste me abraza y me besa, me dice no esté así que papito Dios está con nosotros y si yo algún día me llevo a	Dar ánimos	

	morir yo nunca la voy a dejar a usted si yo me muero al poquito tiempo usted se va al cielo conmigo.		
8.1.3.93-94	Nosotros tenemos fotos de ella cuando ella era calvita y le decimos, mire Carito usted era muy linda calvita.	Dar ánimos	
8.1.4.130-131	Escuchaba yo, que ella le decía al papa que tenía que ser fuerte, que no llorara.	Dar ánimos	
8.1.4.122	Ella sabe cuando consolarme, me consuela más que una persona grande.	Dar ánimos	
			Sentimientos Positivos frente al diagnóstico
11.1.1.23	Toca cogerla con calma con esa enfermedad.	Paciencia	
1.1.2.89-90	La tranquilidad de uno, la paciencia.	Paciencia	
1.1.1.35-36	Ella me manifiesta una serenidad y una tranquilidad, eso como que me lo transmite y me ayuda, me da serenidad, paz.	Trasmisor de serenidad y tranquilidad	
9.1.1.3	toda clase de sentimientos tristezas, alegrías.	Múltiples sentimientos	
7.1.3.136	Nosotros somos muy felices.	Somos felices	
7.1.4.173	Ay si tan feliz con mi hijo.	Somos felices	
7.1.1.11	Yo lo adoro.	Adoración por mi hijo	
7.1.3.142-143	Carlitos es mi adorado y me lo quieren mucho y lo admiran y porque dicen que el no parece niño de invasión.	Adoración por mi hijo	
7.1.1.33-34	Mi hijo lo adoro y el tiene once años, el es un niño especial.	Adoración por mi hijo	
7.1.3.85	Yo lo abrazo yo le digo hijo te amo.	Expresar amor	

7.1.4.172	Mami te amo.	Expresar amor	
7.1.3.85	Yo lo abrazo yo le digo hijo te amo.	Expresar amor	
7.1.3.90-91	Uno no le sé decir cómo es que quiero a Carlos, pero a ese hijo me le pasa algo y yo me muero.	Expresar amor	
5.1.1.20	Luchar estamos luchando.	Luchar	
3.1.2.48	Un sentimiento de lucha.	Luchar	
3.1.4.131	Yo soy luchadora.	Luchar	
3.1.4.137	Yo soy una luchadora.	Luchar	
3.1.2.48	Una compasión hacia mi niña.	Compasión	
3.1.2.50	Sobretudo compasión.	Compasión	
7.1.1.56-57	Yo miraba a un niño que estaba enfermo y yo le ponía pañitos de agua y le hablaba y le decía papito y miraba el mío.	Compasión	
3.1.1.25	Apoyo, fortaleza.	Fortaleza	
8.1.3.116	Tener mucho valor.	Fortaleza	
5.1.1.15	Todavía estamos con ella luchando porque en ese ojito ella perdió totalmente la visión.	Fortaleza	
8.1.1.26	A ella la tenía que ver como una niña sana.	Fortaleza	
8.1.1.25	Con charlas de psicólogos la ayuda de los médicos aprendí de que tengo que tenía que ser fuerte.	Fortaleza	
9.1.1.17-18	De que este uno con los hijos así, seguir adelante.	Fortaleza	
8.1.3.86	Mami yo puedo.	Fortaleza	
6.1.2.45-46	Ella estaba enferma pero nadie pensaba que estaba enferma si no fue porque se	Fortaleza	

	le cayó el cabello nadie se hubiera enterado.		
6.1.3.80	No mamita, yo prometo no volver a llorar.	Fortaleza	
6.1.3.88-89	Uno no llora porque uno espera no darle más como mas pautas para que ella se sienta peor.	Fortaleza	
1.1.1.6	Uno lo mira a ella y de cierta manera le da a uno fuerzas.	Fortaleza	
1.1.1.24-25	De un momento a otro esa caída que tuvo, de la misma manera es la que te sostiene.	Fortaleza	
5.1.1.15	Todavía estamos con ella luchando porque en ese ojito ella perdió totalmente la visión.	Fortaleza	
9.1.1.16	Con fortaleza mucha fortaleza no hay mas tener una fortaleza para soportar esto.	Fortaleza	
5.1.2.37-38	Me considero más fuerte ya no me agobio tanto cuando me dicen: Jenny tu hija tiene esto, tu hija tiene otras cosas secundarios ósea ya no.	Fortaleza	
9.1.1.20	Mucha fortaleza para salir adelante con ellos.	Fortaleza	
9.1.1.18	De que ellos aguanten, seguir adelante con el tratamiento es lo único que puedo decir.	Fortaleza	
7.1.2.50-51	No doctor, usted no me va a dar nada tranquilo que mi enfermedad se quedo ahí yo voy a vivir para cuidar de mi niño.	Fortaleza	
6.1.3.75-76	Cuando uno la veía a ella no le daban ánimos como de echarse a la pena, que si ella estaba bien, feliz uno como le iba a parar esa felicidad.	Fortaleza	

5.1.2.35-36	Sentí que todo se me venía encima y no, salí adelante, Salí adelante, ósea madure más en ese sentido.	Madurez frente a la enfermedad.	
5.1.2.48-49	No me dejo decaer por una, porque tengo otra que sacar adelante entonces ellas han sido mi motorcito de mi vida para salir adelante.	Motor de vida	
7.1.3.154-155	Así vivimos nosotros, él es mi fortaleza, mi vida mi motor para vivir.	Motor de vida	
4.1.2.57-58	Los sentimientos positivos el amor, es un amor que crece impresionante y a qué horas estoy durmiendo tan poquito y quiero estar ahí.	Brindar amor	
5.1.1.30-31	Darle a los hijos todo el amor del mundo	Brindar amor	
5.1.1.20-21	Trabajando para poderle dar a mi hija todo lo que ella necesita, lo que le haga falta, hemos hecho todo por ella.	Brindar amor	
7.1.1.4-5	Yo quisiera dárselo todo, todo a mi niño.	Brindar amor	
5.1.1.31-32	Darle a los hijos todo el amor del mundo como pueda como Dios se lo da a uno porque si Dios se lo da cieguito o se o da que no camina ya que, esperemos quererlos igual que los demás.	Brindar amor	
6.1.1.22	Yo digo que a nosotros nos fue muy bien.	Pensar en positivo	
6.1.1.26-27	La niña es muy apegada al papá, demasiado apegada al papa, el estaba entre allá y acá.	Apego al papa	
7.1.2.60-61	El se va a parar de ahí yo le aseguro, el corazón de madre es tan inmenso.	Fe en la recuperación	
			Sentimientos negativos frente a la enfermedad

1.1.1.9	Ansiedad que tiene uno.	Ansiedad	
4.1.2.41-42	Hay ese sentimiento de ansiedad, dolor muchas veces, no permite que uno tenga un sueño tranquilo.	Ansiedad	
7.1.2.81	Estoy estresada.	Estrés	
7.1.2.81	No tengo trabajo entonces por eso es que me enfermo.	Estrés	
6.1.3.76-77	Eso uno lloraba todo el tiempo.	Llanto	
6.1.3.77-78	Llamaba alguien a hablar con uno, ay qué cómo está la niña y empezaba a llorar.	Llanto	
1.1.1.13-14	A veces me dan ganas de llorar.	Llanto	
1.1.1.23	Yo he llorado.	Llanto	
1.1.1.24	He llorado mucho por ella.	Llanto	
7.1.1.23	Yo quede así, (tristeza-pausa)porque yo nunca en mi vida...(pausa tristeza-llanto)	Tristeza	
7.1.2.73	Pasamos muchas angustias muchas necesidades.	Angustia	
11.1.2.42	A veces me da una cosa fea en el pecho y me dan ganas de llorar.	Angustia	
7.1.2.49-50	Los médicos venían y me decían no se angustie o nos toca llevárnosla para el decimo y el niño se queda solo.	Angustia	
11.1.2.42	A veces me da una cosa fea en el pecho y me dan ganas de llorar.	Angustia	
1.1.1.4-5	Siente uno ese temor y esa angustia.	Temor	
4.1.4.134	Ella tenía temor que al tomar la cortisona y engordarse su novio la dejara.	Temor	
8.1.1.57	El día que a ella me le pasara algo. sería	Temor	

	terrible,		
1.1.1.20	Hay lapsos que me da susticos, es la confianza.	Temor	
3.1.1.6	Todos los días con el temor de que cualquier cosa le pueda producir pues una hemorragia.	Temor ante la hemorragia	
2.1.1.19	Nos afecta muchísimo.	Desilusión	
4.1.1.33-34	Pesimismo, miedo, incertidumbre, desesperanza, frustración. Rabia, inconformidad,...temor, ansiedad, inquietud.	Múltiples sentimientos	
4.1.2.53-55	Los sentimientos no son ni buenos ni malos los sentimientos es lo que surge de cómo maneja uno el asunto son esas conductas esas actitudes esos comportamientos que hace que uno de pronto actué mal o bien.	Múltiples sentimientos	
2.1.5.175	Sonrisa, rabia, tristeza.	Múltiples sentimientos	
4.1.2.43	Hay días que uno definitivamente se siente derrumbado, derrumbado.	Desconsuelo	
2.1.2.105	Yo pienso, que estoy haciendo las cosas muy bien y de pronto la estoy embarrando.	Inseguridad	
3.1.6.226-228	Más o menos es como un pulpo que atacamos y se le acaba un pedazo y vuelve y le sale otro brazo con más fuerza y estamos así, cruzados de brazos.	Impotencia	
11.1.1.9	Cada vez que se le cae el cabello es un trauma para mí y aún.	Impotencia	
1.1.1.15	Mana miedo, de que de pronto ocurra algo inesperado.	Miedo	

1.1.2.40	Yo a veces tengo miedo.	Miedo	
4.1.1.1	Miedo de que el diagnostico fuera Lupus.	Miedo a la enfermedad	
4.1.4.152-153	El ha sido una persona siempre muy pendiente, si no que era como el miedo a confrontar algo que el quizá ya sabía.	Miedo a la enfermedad	
4.1.1.25	Hay dolor físico, como emocional y dolor espiritual.	Sufrimiento	
6.1.1.3	De positivo no tiene nada porque uno sufre mucho.	Sufrimiento	
6.1.2.41	Uno cuando no tiene alguien que esta así, uno no sabe lo que se sufre hasta que no se padece esa enfermedad.	Sufrimiento	
6.1.1.21	Uno es el que más sufre porque que esta encima de ellas.	Sufrimiento	
1.1.1.2	Realmente es mucho sufrimiento, que alberga uno.	Sufrimiento	
6.1.2.57-59	Uno en una situación de esas sufre mucho y sabiendo que no se conseguía la droga y que SaludCoop la estaba como negando.	Sufrimiento	
6.1.1.1-2	En esa etapa siempre se sufre mucho y siempre se sufre mucho.	Sufrimiento	
6.1.2.55-56	Se demoraron mucho como en el tramite eso fue lo único que a mi si me desespero y me hizo llorar mucho porque como me decían no que si la niña le da varicela se muere.	Desesperación	
7.1.1.58-59	Se moría el de aquí y el mío estaba en la mitad y yo no, no me lo quites Señor, no me lo quites por Dios.	Desesperación	
1.1.1.32	Será que me va a llegar a ese momento.	Incertidumbre	

6.1.3.86	Uy mami a mi cuando me toca morirme.	Resignación	
7.1.3.87-88	Él me ve cuando estoy angustiada, él se presiente todo lo que a mí me pasa.	Presiente mis sentimientos	
3.1.2.65	A veces rabia.	Rabia ante la enfermedad	
2.1.1.33	Sentimientos de rabia, de rabia contra Dios.	Rabia ante la enfermedad	
			Esperanza
5.1.2.46-47	Mi hija se va a curar de ese ojito va a quedar bien se va a quedar valiendo por ella misma.	Esperanza	
5.1.1.13-14	Le sacaron el ojito a mi hija le hicieron la operación y entonces vino el médico me dijo que el otro ojito se podía tratar.	Esperanza	
4.1.1.13-14	Nace también la esperanza, una esperanza acompañada de medios humanos, buscar a los mejores médicos.	Esperanza	
7.1.2.60-61	El se va a parar de ahí yo le aseguro, el corazón de madre es tan inmenso.	Esperanza	
5.1.1.21	Entonces pues esperar y seguir luchando.	Esperanza	
5.1.2.43-44	Esas son cosas positivas para mí, de que mi hija se va a sanar.	Esperanza	
6.1.1.30-31	El anhelo de ver una hija bien, de que salga de esa enfermedad, eso le ayuda a uno como a pensar.	Esperanza	
6.1.1.33-34	A medida que van pasando los días y ve uno, que está saliendo adelante entonces uno ya empieza a pensar de que no, que... que va es para adelante.	Esperanza	
<u>8.1.1.39-40</u>	Creo que es una niña muy inteligente, muy activa.	Esperanza ante su actitud	

6.1.1.38	Cuando la niña se enfermo conocimos muchos casos que le daban a uno como esperanza.	inspirar esperanza	
6.1.1.39	No su hija se va a salvar, no su hija va a estar bien.	Inspirar esperanza	
6.1.2.42-43	La niña siempre que iba a tratamientos salía bien, nos daban esperanzas de que estaba bien, de que ella iba mejorando, en vez de empeorar.	Inspirar esperanza	
8.1.3.84-85	Mi niña siempre me dice yo no puedo ir a una escuela porque estoy enferma, si mami usted va a ir a estudiar.	Inspirar esperanza	
7.1.1.2-4	Y mi niño es el que me da la fuerza, las ganas de vivir, de luchar es que eso es lo mejor que hay en la vida uno no necesita más nada solo ganas de vivir.	Inspirar esperanza	
1.1.1.13	A mí la fortaleza en Dios me da esperanza.	Inspirar esperanza	
1.1.1.34	Sabe quien me da ese sentimiento de Fe, es mi misma mamá.	Inspirar esperanza	
1.1.1.29-30	Lo que me trasmiten mis hermanos y mis papas y todo eso ayuda a que uno tenga Fe y esperanza.	Inspirar esperanza	
8.1.3.96-97	Dice ha bueno que si me vuelve a caer el pelo algún día bueno no hay problema cierto tía, me vuelve a crecer.	Mantener la esperanza	
11.1.1.25	El deseo de tener a mi hijo sano.	Mantener la esperanza	
8.1.1.53	Ya espero que acabe.	Mantener la esperanza	
6.1.3.80-81-82	Ella si yo lloraba, mami no llore yo me voy a sanar, yo rapidito salgo de acá... eso lo ayuda a uno, que ella sea así.	Esperanza ante la curación	

7.1.2.60-61	Él se va a parar de ahí yo le aseguro.	Esperanza ante la curación	
			Desesperanza
5.1.1.16-18	Lo que ve es muy poquito no está viendo nada porque le han hecho radio le han hecho todo, hemos ido a Bogotá y ese ojito ella ahorita que ya termino radio le ha salido como una nata blanca en el ojito y eso le está quitando la visión.	Desesperanza	
5.1.1.34-35	Cuando comencé con mi hija pensé que ella hasta ahí llegaba, que ya no era más ,que no iba a luchar más o sea sentí que todo se me venía encima.	Desesperanza	
1.1.1.1	A veces los diagnósticos y los procesos son muy duros y no se obtienen los resultados que esperamos.	Desesperanza	
7.1.2.48-49	Decía Señor no se lo lleve no me lo quite.	Desesperanza	
8.1.1.57	El día que a ella me le pasara algo, sería terrible.	Desesperanza	
8.1.1.61-62	Ya me siento cansada de vivir, ya quisiera irme.	Desesperanza	
8.1.1.63	La vida me ha golpeado mucho.	Desesperanza	
9.1.2.59	Si algún día le llegara a pasar algo soy yo la que cae.	Desesperanza	
9.1.1.17	Esa carga tan pesada tan increíble que...	Desesperanza	
6.1.2.43-44	Hay muchos niños que en vez de mejorar empeoran y eso lo daña a uno de una ósea le baja el ánimo.	Desesperanza	
7.1.3.153-154	Señor para donde me voy que hago a quien busco Dios mío por favor.	Desesperanza	

			Reconocer valores espirituales
5.1.2.38-39	Comienzo Dios mío tu eres el único que puede o sea comienzo a rezar, a orar comienzo a pedirle a mi Dios que ya todo sea más pequeño que sean cosas menores.	Confiar en Dios	
1.1.1.21	Yo estoy confiando siempre en Dios	Confiar en Dios	
1.1.2.40-41	Yo a veces tengo miedo y me despierto en la noches, rezo un Padrenuestro y un Ave María y me duermo ahí mismo.	Confiar en Dios	
7.1.3.84	Confiar tanto en Dios.	Confiar en Dios	
7.1.3.149	Pues a uno a veces le dan bajas pero uno dice Señor no Las cosas negativas no se aceptan.	Confiar en Dios	
8.1.1.56	Él solamente sabe qué cantidad de tiempo me la va a dejar.	Confiar en Dios	
8.1.3.114-116	Ahorita ya no digo desgracia, yo digo Señor tantas dificultades pero por qué, vuelvo y reflexiono y digo señor solamente tú sabes por qué será.	Confiar en Dios	
8.1.2.51-52	Yo creo que donde este papito Dios nada hace falta, nada es imposible.	Confiar en Dios	
4.1.1.29-30	Le digo a Dios bueno listo acepto esto, no lo entiendo, no lo comprendo humanamente pero haber si me da algo mejor después.	Confiar en Dios	
8.1.2.52	Él es el que me ha dado fortaleza.	Confiar en Dios	
1.1.1.33	Yo siento que es Él que me da esa moral de no abandonar.	Confiar en Dios	

1.1.1.19-20	Lo que me para es la fe y eso lo que me da seguridad, tranquilidad.	Confiar en Dios	
6.1.2.48-49	Uno se apega mucho a Dios si claro uno se apega mucho a Dios.	Confiar en Dios	
8.1.1.56	Él solamente sabe qué cantidad de tiempo me la va a dejar.	Confiar en Dios	
10.1.1.6-7-	Dejarlo en las manos de Dios a ver si estaba para dejarlo no lo dejaba y si se lo quería llevar pues estaba en las manos de él.	Confiar en Dios	
9.1.1.19	No decaer, pedirle mucho a la virgen que le ayude a uno mucho.	Pedirle a la Virgen	
1.1.1.7	Mi hija es una fortaleza que me ha dado Dios para seguir adelante. (llanto-emoción tristeza)	Mi hija es una fortaleza	
7.1.3.152	Señor bendice esa persona ayúdanos en este momento tan difícil.	Pedir a Dios	
7.1.1.52	Yo le pedía a Dios que me dejara ser la enfermera de él que yo lo cuidara.	Pedir a Dios	
7.1.1.63-65	Señor usted me lo dio para que yo se lo cuidara no se lo lleve enfermo espere que se alivie y el día que usted se lo quiera llevar yo se lo devuelvo, déjeme que yo haga todo lo que tengo que hacer.	Pedir a Dios	
7.1.3.153	Señor que nosotros podamos salir de esto ilumínanos.	Pedir a Dios	
8.1.1.61-62	En mis oraciones le digo, papito Dios yo creo que ya es hora que se acuerde de mí.	Pedir a Dios	
6.1.2.49-51	La gente le manda muchas oraciones, hacían cadenas de oración, lo invitan a uno mucho, a la iglesia, que mire que una misa de sanación que si eso ayuda	Pedir a Dios	

	bastante.		
7.1.3.89-91	Yo le digo señor los errores que se hayan cometido en mi vida dame la oportunidad de arrepentirme y si yo he hecho algo malo revísteme de amor para darle amor a ese niño.	Pedir a Dios	
1.1.1.23-24	Pienso que esa esperanza va de la mano, que antes de tener esperanza hay que tener Fe.	Fe	
1.1.1.33	Para mí la Fe es todo, gracias a Dios la tengo.	Fe	
5.1.2.41-42	Ahorita estamos ahí que se le van a hacer unos exámenes a mi hija para ver si al fin se le va a quedar, se le va a curar, ósea se le va a dejar el ojito o se le va a retirar pero yo tengo toda la fe del mundo de que ella se va a sanar.	Fe	
5.1.2.42-43	Las cosas positivas que yo veo, es porque yo tengo fe de que mi hija se va a curar.	Fe	
1.1.1.19	Para mí lo que prima es la fe, sino no estaría.	Fe	
5.1.1.22	Y tener fe ante todo la fe	Fe	
1.1.1.32	Que me siga dando Fe que me siga dando esperanza.	Fe	
1.1.1.18	Yo soy de Fe, pienso que para Dios no hay nada imposible.	Fe	
6.1.2.60-61	Gracias a Dios se las colocaron tardesito, pero lo hacen sufrir a uno..	Agradecer a Dios	
6.1.1.2-3	Pero gracias a Dios como a mí me fue muy bien con lo de la niña y fui a tiempo.	Agradecer a Dios	
7.1.1.3	Le doy gracias a Dios por haberme dado ese hijo tan maravilloso.	Agradecer a Dios	

7.1.3.88	Yo le dije Señor gracias.	Agradecer a Dios	
8.1.1.38-39	Doy gracias a Dios porque me siento dichosa y tranquila de que a ella todo el mundo me la quiere y me le colaboran mucho.	Agradecer a Dios	
8.1.1.55-56	Yo siempre en mis oraciones digo que papito Dios me la colocó en mis manos seria para darme una alegría y una felicidad.	Agradecer a Dios	
7.1.1.25	Mi Dios me ilumino.	Agradecer a Dios	
1.1.1.37-38	Los médicos, para mí los médicos son los instrumentos que Dios manda para que se alivien.	Médicos instrumentos de Dios	
			Darle significado a la enfermedad
4.1.1.16	Confiar en que las cosas no ocurren por casualidad.	Darle significado a la enfermedad	
4.1.1.18	Yo le preguntaba muchas veces a ellos bueno ¿esto para qué?	Darle significado a la enfermedad	
8.1.1.35	Compartimos mas, ella conmigo.	Darle significado a la enfermedad.	
8.1.4.163	Son cosas duras, pero es duro, pero maravilloso esto.	Darle significado a la enfermedad	
8.1.4.157	Así como trae sus dificultades, trae sus bendiciones	Darle significado a la enfermedad	
8.1.2.61	Esto es una prueba que Dios me ha	Darle	

	puesto.	significado a la enfermedad	
8.1.3.103-104	Que cambia la vida cambia, cambia y mucho porque es una experiencia buena para uno.	Darle significado a la enfermedad	
8.1.2.66-68	Yo digo que si mi hija tiene la enfermedad que tiene es porque Dios sabía que con eso yo iba a aprender muchas cosas.	Darle significado a la enfermedad	
8.1.4.133-135	Con ella he aprendido que hay que compartirlo todo, con ella he aprendido que la plata no lo es todo con ella he aprendido que uno tiene que ser, creer mas en Dios cada día más.	Darle significado a la enfermedad	
8.1.4.155-156	Yo a veces me siento feliz porque por medio de ella he aprendido muchas cosas que la he compartido con otras personas.	Darle significado a la enfermedad	
			Falta de apoyo
7.1.3.123-125	Yo con él nunca más volví a hablar yo tenía otro niño y él se lo llevo en muy malas palabras me dijo yo me llevo el alentado y quédense ustedes dos que al fin al cabo son enfermos.	Ausencia de apoyo familiar	
5.1.2.50-51	Mi familia está lejos yo estoy sola, mi hermano esta en Venezuela y mis papas están en la Costa, pues con ellos no he tenido apoyo que digamos.	Ausencia de apoyo familiar	
8.1.1.41	Ahoritica puse demandas al indio que ella conoce como papá porque no conoce papá, el papa no sabe qué color tiene ella.	Ausencia de apoyo familiar	
8.1.3.108-109	Mi esposo está preso, tengo un hijo de 17 años que tiene un mes de estar desaparecido en Venezuela, no	Ausencia de apoyo familiar	

	sabemos si está vivo si está muerto.	
8.1.4.119-120	Mis hijos ya están grandes ya cada uno cogió su vuelo, ella es lo único que tengo después de mi madrecita santa, ella.	Ausencia de apoyo familiar
2.1.2.120	En la clínica me ha parecido patético.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud
2.1.4.146	Le falta mucho a la salud de acá y administrativamente.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud
2.1.2.126	La parte administrativa, para ellos es pésima.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud
2.1.4.127	En la EPS hay mucha restricción.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud
2.1.2.122	No hay un lugar específico para ellos.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud
2.1.4.140	La niña tuvo un virus hospitalario y ellos no lo quisieron aceptar.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud
3.1.1.25-26	La pelea de nosotros, con la Pre pagada y con el plan obligatorio de salud, es haber si nos pueden llegar a reconocer lo de la droga.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud
3.1.1.29	La consulta para arriba nos toca cubrirla a nosotros mismos.	Falta de apoyo por parte del sistema de

		salud	
3.1.1.54-55-59	Ustedes prefieren que a su hija le quede un defecto en el brazo o prefieren que se muera en la sala cirugía desangrada, no puedo creer que estos doctores se han así de fríos.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud	
5.1.1.2-3	A los cuatro meses yo le veía una manchita en el ojo y yo le llevaba a ella donde pediatras y lo que me comentaban era que mi hija tenía estrabismo.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud	
6.1.2.54-56	La doctora me decía que le iba a mandar unas vacunas pero que allá no se las daban y las vacunas no las había en Bucaramanga y valían mucha plata entonces se demoraron mucho como en el tramite.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud	
10.1.1.18	Es una vuelteria para que nos atendieran.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud	
10.1.1.11-12	No tenia carnet eso es un problema por eso no lo volvimos a llevar más a tratamiento porque no teníamos carnet.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud	
10.1.1.13-16	Cuando lo llevamos teníamos el SISBEN, de allá nos mandaron una orden acá a la alcaldía para que nos dieran una orden para poderlo atender allá; a lo último que el examen no tenia convenio y eso fue en el hospital Universitario de Bucaramanga.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud	
10.1.1.19-20	Me lo entendieron pero no le calzaron muelitas ni nada porque era peligroso para la dentadura.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud	

11.1.1.3	me regañaron disque por negligencia y el cirujano me pegó tremenda vaciada.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud	
11.1.1.41	Cuando tienen afán, se da cuenta uno que no han estado en el pellejo del niño.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud	
11.1.2.44	El apoyo de la EPS eso fue como un poco regularzonga.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud	
11.1.2.49	No tienen carnet, no tienen, pero si estaban activados en el programa y eso allá fue una pelea.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud	
11.1.2.46	Respecto a Solsalud subsidiado, un problema.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud	
11.1.2.48	Ellos automáticamente fueron afiliados, pero nunca nos dijeron sus hijos están afiliados.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud	
11.1.2.50-51	No quería cubrirnos ni un carnet ni nada toco irnos directamente allá a la oficina a pelear.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud	
11.1.2.51-52	Ellos me exigían un carnet de subsidiado pero eso no existía. Tocó hacer allá una carta, válida por tres días y después ya no, nos las quisieron devolver.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud	
11.1.2.53	De resto nos tocó pagar.	Falta de apoyo por parte del sistema de salud	

11.1.2.58-59	Me llamaron de allá, oiga es que usted va a retirar a su hijo o que fue lo que paso o no lo va a mandar mas a la escuela.	Falta de apoyo por parte del colegio.	
7.1.2.76-77	No ha podido ir a estudiar porque no se le ha pagado transporte.	Falta de apoyo por parte del colegio	
3.1.3.103-104	Las niñas no nos las iban a recibir por la deuda que teníamos con el colegio.	Falta de apoyo por parte del colegio	
2.1.4.152	No hemos tenido apoyo.	Falta de apoyo por parte del colegio	
2.1.4.153	No hemos tenido apoyo absolutamente para nada.	Falta de apoyo por parte del colegio	
2.1.4.153	En ningún momento nos han llamado.	Falta de apoyo por parte del colegio	
2.1.4.158-159	Maluca esa situación, ni siquiera llamaron.	Falta de apoyo por parte del colegio	
2.1.4.163	Nunca fueron, no me parece que jueguen con los sentimientos de la niña.	Falta de apoyo por parte del colegio	
			Sistemas de apoyo
7.1.2.93-94	Es mi novio, mi amigo, mi compañero, mi esposo, mi hijo, y él le dicen ¿la novia? y dice mi mami, la novia de él es la mamá.	Compañía	
8.1.2.57-58	He estado con ella todo el tiempo, dure con ella nueve meses día y noche.	Compañía	
8.1.4.121	Ella me acompaña mucho, comparte todo conmigo y yo comparto con ella.	Compañía	

8.1.2.58	Yo soy siempre la que quiero estar con ella.	Compañía	
10.1.1.3	En mi familia se acercaron más.	Compañía	
6.1.2.72-73	La quieren mucho en el colegio, las profesoras la apoyaron mucho.	Apoyo del colegio	
9.1.1.21-22	El apoyo en el colegio en todo, económico como moral absoluto eso si para que fue un apoyo grande.	Apoyo del colegio	
6.1.3.65-66	La iba a retirar del colegio porque yo dije que primero era la salud, entonces allá me dijeron que no que no la retirara.	Apoyo del colegio	
3.2.5.220-221	Ellas son conscientes de la situación de María Paula.	Apoyo del colegio	
3.1.8.243-244	Que en el colegio han sido más papas y mas mamás que nuestros mismo papas ellos me ayudaron a sacar a Pedro de eso.	Apoyo del colegio	
8.1.2.44-45	Tengo que agradecerle mucho al hospital me ha ayudado mucho, demasiado.	Apoyo personal de salud	
9.1.1.5-6	Había mucho psicólogo que lo ayudaba a uno mucho, le daban consejos lo ayudaban a uno demasiado.	Apoyo personal de salud	
9.1.1.9	Todo súper excelente.	Apoyo personal de salud	
9.1.1.9-10	Me apoyaron en todo en todo lo que yo necesitaba, todo me lo solicitaban todo.	Apoyo personal de salud	
9.1.1.10-11	No, o sea no tuve queja de ellos porque ellos todo me lo dieron, ellos todo me lo daban.	Apoyo personal de salud	
1.1.1.28	A nivel médico confió en que la está	Apoyo del	

	tratando gente especializada.	personal de salud	
2.1.2.125	La doctora, los pediatras han sido una parte de fortaleza.	Apoyo del personal de salud	
2.1.4.130	La calidad humana ha sido buenísima.	Apoyo del personal de salud	
4.1.3.95	Nos fue muy bien pues se dieron muchas cosas que yo creo que ayudaron.	Apoyo del personal de salud	
4.1.3.106	La EPS se porto divinamente, divinamente.	Apoyo del personal de salud	
4.1.3.96-97	Mi esposo medico del ejército, servicio EPS hospital Militar Central entonces eso como que también facilitaba un poco las cosas.	Apoyo del personal de salud	
6.1.1.12-13	Por el seguro SaludCoop pues allá si la atendieron muy bien.	Apoyo del personal de salud	
6.1.1.13	Las enfermeras la trataron muy bien.	Apoyo de los enfermeros	
6.1.3.63-64	Me pareció espectacular la atención de las enfermeras, la medicina, todo fue bien.	Apoyo de los enfermeros	
5.1.3.65-66	Las enfermeras que la han tratado bien si, me han tratado bien.	Apoyo de los enfermeros	
8.1.2.44-46	Tengo que agradecerle mucho al hospital me ha ayudado mucho, demasiado pero más en la área de oncología las enfermeras, el doctor Rueda, Raquel la secretaria del doctor, el enfermero, muchas personas en	Apoyo de los enfermeros	

	particular.		
			Interactuar con la enfermedad
6.1.1.15-16	La mayoría de tiempo yo me la pasaba en Bucaramanga sola con la niña y mi esposo estaba entre Barrancabermeja y Bucaramanga.	Permanencia total con la niña	
6.1.1.23	Yo era la que pasaba en la clínica.	Permanencia total con la niña (o)	
6.1.1.27-28	Él estuvo muy pendiente de la niña de estar llevándome lo que yo necesitaba y así, se porto muy bien.	Estar pendientes de la niña (o)	
6.1.1.8	Pues con la niña como estar más pendiente de ella.	Estar pendientes de la niña (o)	
6.1.1.8-9-10	Ella se hizo como el centro de la familia todo giraba alrededor de ella, estábamos muy pendientes de ella.	Estar pendientes de la niña(o)	
7.1.1.52-53	Yo no lo desampararía y así dure durante seis meses con él.	Estar pendientes de la niña (o)	
7.1.2.75-76	Yo lo trato lo mejor que se pueda.	Estar pendientes de la niña (o)	
10.1.1.5	Tener un cuidado con él.	Estar pendientes de la niña (o)	
1.1.1.8-9	Empecé a conocer sobre la enfermedad que tenía la niña.	Aprender sobre la enfermedad	
11.1.1.27	Empecé a instruirme de lo que era.	Aprender sobre la enfermedad	

6.1.3.102-103	Yo le digo tiene que cuidarse tiene que comer bien entonces ella si le ha servido también.	Aprender sobre la enfermedad	
6.1.3.103-104	Trato de darle gusticos pero también se le explica para que ella no esté pidiendo.	Aprender sobre la enfermedad	
8.1.1.49	Ya se forma una segunda familia y entre todos aprende uno como a ser enfermera.	Aprender a ser enfermero	
1.1.1.7-8	El no saber perfectamente que es la enfermedad hace que uno se vuelva enfermero.	Aprender a ser enfermero	
7.1.2.59-60	Los médicos me decían déjelo que se vaya no se aferre a él, él, Doctor pero como lo voy a dejar morir si es mi hijo.	No dejarlo morir	
1.1.1.3-4	Nos venimos hacemos otras cosas y como que sale uno del contexto.	Buscar actividades que permitan la distraerse	
4.1.5.189-190	Se dedicó a jugar tenis, casi todas las noches jugaba tenis yo creo que se refugió en eso, no decía mucho no hablaba mucho.	Buscar actividades que permitan la distraerse.	
7.1.1.2-4	Y mi niño es el que me da la fuerza, las ganas de vivir, de luchar es que eso es lo mejor que hay en la vida uno no necesita más nada solo ganas de vivir.	Seguir adelante	
8.1.3.87	Para mi yo hago de cuenta que ella no está enferma.	Seguir adelante	
9.1.1.17-18	De que este uno con los hijos así seguir adelante, de que ellos aguanten, seguir adelante con el tratamiento.	Seguir adelante	
5.1.2.33-34	El apoyo de mi esposo, de la familia de él hemos tenido mucho apoyo y eso me	Brindar apoyo	

	ha hecho muy fuerte.	
6.1.1.17-18	La madrina que es la que está aquí eso sí nos apoyaron.	Brindar Apoyo
6.1.1.19-20	Se nota que esas enfermedades, la gente está pendiente de uno, tanto de la niña como de la familia y como de los papas.	Brindar Apoyo
1.1.1.26-27	La moral que le da uno a la gente, que todo va a salir bien.	Brindar apoyo
5.1.1.27-28	Hablando con las demás mamas uno siempre se da apoyo diciéndole a las demás mamas lucha por tu hija no dejes de hacerle tratamiento.	Brindar apoyo
9.1.1.15	Absoluto completo todo el apoyo que yo necesite todo me lo daban.	Brindar apoyo
6.1.1.11	Los amigos sí que llamaban a expresar los sentimientos.	Brindar apoyo
6.1.1.18-19	Como estábamos lejos los amigos llamaban, cuando podían, iban.	Brindar apoyo
6.1.2.39-40	La gente lo apoya a uno mucho pero como los que han sufrido la enfermedad.	Brindar apoyo
1.1.1.26	El apoyo de las compañeras, tengo unas personas que están muy pendientes.	Brindar apoyo
9.1.1.12	Me apoyaron muchos amigos, personas que no me conocían.	Brindar apoyo
7.1.3.138	Las amistades son las del mismo barrio y nos cuidan.	Brindar apoyo
6.1.1.14-15	Todos se preocupaban por la niña llamaban a preguntar cómo estaba.	Brindar apoyo
4.1.3.114	Cuando la visitaban yo si notaba que como que se preocupaban, se angustiaban.	Brindar apoyo

5.1.2.52	Mi mama que me llama por teléfono me pregunta por los niños me dice que ella está conmigo.	Brindar apoyo
5.1.2.53-54	Con la familia de mi esposo si porque ellos están aquí hemos tenido mucho apoyo con él y con mis amistades.	Brindar apoyo
5.1.2.54-55	He tenido mucho apoyo con todos los que tengo alrededor mío, en Bogotá he tenido mucho apoyo con ellos los que he conocido en Bogotá los que están allá.	Brindar apoyo

BIBLIOGRAFÍA

- 1 Lizacano R. En quimioterapia con Dios. La enfermedad, una aventura de esperanza. Ediciones Paulinas. Bogotá, 2004 pág. 109
- 2 Piñeros M, Murillo R. Incidencia de cáncer en Colombia: Importancia de las fuentes de información en la obtención de cifras estimativas. Instituto Nacional de Cancerología, Revista Colombiana de Cancerología 2004 8(1):5-14. 7
- 3 Cartilla sobre los derechos del niño en materia de salud. Defensoría del Pueblo de la República de Colombia Abril de 2008.
- 4 OMS Proyecto carga mundial de morbilidad, 2002 versión 1
- 5 Martínez Palomino T. Vega Ramírez R. Zorko Terselich G. Cáncer en niños y adolescentes en el Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá, Colombia: Revisión de dos décadas.
- 6 Defensoría del Pueblo de la República de Colombia. Cartilla sobre los derechos del niño en materia de salud. Colombia, Abril de 2008.
- 7 Red de Gestores Sociales. El Colombiano Febrero 7 de 2007 <http://www.rgs.gov.co/noticias.shtml?x=14143>
- 8 Otero Dajud E. Proyecto de Ley "Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia". Agosto 23 de 2007
- 9 Giammona A. J. Malek D. M. The psychological effect of childhood cancer on families. The Pediatric Clinics of North America. 2002 pág. 1076-1077
- 10 CASTILLO, Edelmira; CHESLA, Catherine. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo(a). En: Colombia Médica. Vol. 34 N° 3. 2003
- 11 Kylmä J. Juvakka T. Hope in parents of adolescents with cancer-Factors endangering and engendering parental hope. European Journal of Oncology Nursing. 2007. 11,262-271.
- 12 Morse M. J. Doberneck B. Delineating the concept of hope. Journal of Nursing Scholarship. Volumen 27, Número 4, 1995.

- 13 Cutcliffe J., Herth K. The concept of Hope in nursing 1: its origins, background and nature. *British Journal of Nursing*, 2002, Volumen 11, No 12.
- 14 Cutcliffe J., Herth K. The Concept of Hope in nursing 6: research/education/policy/practice. *British Journal of Nursing* Vol 11, No 21, 2002.
- 15 Citado por: Chu-Hui G. Lin C. The Role of Hope in Patients with Cancer. *Oncology Nursing Forum*. Vol. 34, No 2, 2007.
- 16 McClement S. E., Chochinou M. Hope in advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*. Vol. 11, 2008.
- 17 Citado por: McClement S. E., Chochinou M. Hope in advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*. Vol. 11, 2008. Pág. 1171. Tomado de: Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004; 328:1343 [Epub 2004 May 19].
- 18 Citado por: McClement S. E., Chochinou M. Hope in advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*. Vol. 11, 2008. Pág. 1171. Tomado de: Holtslander LF, Duggleby W, Williams AM, Wright KE. The experience of hope for informal caregivers of palliative patients. *Journal Palliative Care* 2005; 21:285–91.
- 19 Miller F. J, Hope: A Construct Central to Nursing. *Nursing Forum* Volume 42, No. 1, January-March, 2007.
- 20 Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua . Edición 23. 2003
- 21 Parse R.R., Smith M. J., Coyne A.B. *Nursing Research: Qualitative Methods*. Appleton & Lange. Abril 1985.
- 22 Organización Mundial de la Salud. OMS Informe sobre la salud en el mundo 1997
- 23 García Rodríguez S. “Sus ojos son mis ojos”. La entrevista en profundidad en los estudios sobre recepción televisiva en familia. México
- 24 Castañeda M. J. El diario de campo. Universidad de León. España. <http://www3.unileon.es/dp/ado/ENRIQUE/practicu/Diario.htm>

- 25 Sandoval C. C. Investigación Cualitativa. Métodos y técnicas de investigación social. Módulo 4. Diciembre de 2002
- 26 Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1987). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. España: Paidós.
- 27 Castillo E, Vásquez M, El rigor Metodológico en la Investigación cualitativa. Cali, Colombia, Universidad de Valle. Sandoval C, Investigación cualitativa. Bogotá, Colombia. ICFES ; 2002
- 28 Lopez N. Moratalla et. al. Deontología Biológica. Universidad de Navarra. Cap 17. 1987. España.
- 29 Ley 911 de 2004. Tribunal ético de Enfermería. Octubre de 2005
- 30 Monge B. M., Montoya M. M.. Confidencialidad en salud e investigación. Manual de bioética. Chile. 2006
- 31 Lorda P. S. Gutierrez J. J. Consentimiento Informado. Bioética para clínicos. Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid, España. 2001
- 32 Dunn L. S. Hopelessness as a response to physical illness. Journal of nursing scholarship. Second quarter, 2005.
- 33 Cutcliffe J. R. The essential concepts of nursing. Diversity or divisiveness? A critical analysis of hope. Elsevier. 2005
- 34 Development and implementation of a Hope Intervention Program. Oncology Nursing Forum. Jul;28(6):1009-16. 2001
- 35 Herth K. Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer. Journal Advance Nursing. Diciembre;32(6):1431-41. 2000
- 36 Rustoen T. Hanestad B. R. Nursing intervention to increase hope in cancer patients. Journal of Clinical Nursing , Vol. 7: 19–27 1998.
- 37 Benzein E. Saveman BI. Nurses' perception of hope in patients with cancer: a palliative care perspective. Cancer Nursing Feb;21(1):10-6. 1998.
- 38 Raleigh EH, Boehm S. Development of the Multidimensional Hope Scale. Journal Nursing Measurement. Winter;2(2):155-67. 1994.

- 39 Miller JF, Powers MJ. Development of an instrument to measure hope. *Nursing Research* Jan-Feb;37(1):6-10. 1998.
- 40 Regina S. S, Pezo MC, Alves M R, Machado A, El cuidado de la persona con cáncer. *Index Enferm (Gran)* 51:34-39. 2005.
- 41 Dunn L. S. Hopelessness as a response to physical illness. *Journal of nursing scholarship*. Second quarter, 2005.
- 42 Cutcliffe R. J., Herth Kaye A. The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing. 2002
- 43 Jakin A. Elliott, Tann. Olver. Hope and Hoping in the talk of dying cancer patients. *Social Science and medicine*. 2007
- 44 Benzein, Saveman B I. One step towards the understandings of hope: a concept analysis. *International Journal of Nursing studies*.2007.
- 45 Flick U. *Introducción a la investigación cualitativa*. Editorial Morata.
- 46 Castillo E. Vásquez M.L. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*. 34 N° 3, 2003
- 47 Porta L. Silva M. “La investigación cualitativa: El análisis de contenido en la investigación educativo”. Universidad Nacional de la Patagonia Austral.
- 48 Soler Lapuente M.V. *Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer*. Alicante, España. 1996
- 49 Patistea E. Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood with leukaemia.
- 50 Miles B. M., Huberman A. M. *Qualitative data analysis*. Sage publications.1994
- 51 Souza Minayo M.C. *El desafío del conocimiento, investigación cualitativa en salud*. Editorial Lugar. 1995

