

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE
MOGROVEJO**

ESCUELA DE POSTGRADO



**HISTORIAS ORALES DE VIDA DE PADRES
CUYOS NIÑOS PADECEN LEUCEMIA.
HOSPITAL NACIONAL ALMANZOR AGUINAGA
ASENJO. CHICLAYO, 2013**

AUTORA: Celeste Esmeralda Ruiz Facho

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE
MAGÍSTER EN ENFERMERÍA**

**Chiclayo, Perú
2014**

**HISTORIAS ORALES DE VIDA DE PADRES
CUYOS NIÑOS PADECEN LEUCEMIA. HOSPITAL
NACIONAL ALMANZOR AGUINAGA ASENJO.
CHICLAYO, 2013**

POR

Celeste Esmeralda Ruiz Facho

Presentada a la Escuela de Postgrado de la Universidad Católica
Santo Toribio de Mogrovejo para optar el grado académico de

MAGÍSTER EN ENFERMERÍA

APROBADO POR

Mgtr. Mayla Barreto Quiroz
Presidenta de Jurado

Mgtr. Yolanda Villareal Ortiz
Secretaria de Jurado

Dra. Elaine Lázaro Alcántara
Vocal/Asesora de Jurado

CHICLAYO, 2014

DEDICATORIA

A Dios, por ser quien ilumina mi vida y la de todos aquellos que pasan situaciones difíciles, en especial para los padres de niños con Leucemia.

A mis padres por ser mi apoyo constante en la culminación de mi carrera profesional, y por ser unos excelentes ejemplos de personas que inculcaron en mí valores.

A mis Hijos, por ser mis mayores motivos e impulso a seguir adelante y por el apoyo constante brindado.

AGRADECIMIENTO

A mi asesora: Dra. Elaine Lázaro Alcántara, por su constante apoyo durante todo este proceso. Por su enseñanza y aportes en la culminación de este trabajo de investigación.

A los padres que participaron en esta investigación, por compartir sus historias de vida y permitirme conocer su difícil situación.

A mis suegros y a todas las personas que de alguna manera me apoyaron durante el desarrollo de la investigación.

ÍNDICE

RESUMEN.....	vi
ABSTRACT.....	vii
INTRODUCCIÓN.....	08
CAPITULO I:MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL.....	
13	
1.1. Antecedentes.....	13
1.2. Bases teórico- conceptuales.....	15
CAPITULO II: MARCO METODOLÓGICO.....	
24	
2.1. Tipo de investigación.....	24
2.2. Abordaje metodológico.....	25
2.3. Sujetos de la Investigación.....	27
2.4. Escenario.....	28
2.5. Instrumentos de recolección de los datos.....	29
2.6. Procedimiento.....	31
2.7. Análisis de los datos.....	31
2.8. Criterios éticos.....	33
2.9. Criterios de rigor científico.....	36
CAPITULO III: RESULTADOS Y ANALISIS	
	38
CONSIDERACIONES FINALES	
69	
RECOMENDACIONES.....	71
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	
72	
ANEXOS.....	79

RESUMEN

La presente investigación cualitativa, tuvo como objetivo: Describir y Analizar las historias orales de vida de los padres con hijos que padecen leucemia, a partir de la narrativa de las mismas. La base Metodológica y conceptual se construye a partir de las explicaciones de Meihy (2005) sobre Historia oral de vida como un estatuto que lo convierte en más que una herramienta, en una forma más subjetiva de comprender a la sociedad en sus aspectos íntimos y personales. La complejidad del objeto de estudio ameritó recoger la información a partir de la entrevista en su forma tradicional y como fuente principal de estudio. Los sujetos de investigación estuvieron conformados por 08 padres de niños con leucemia hospitalizados en un servicio de Hematología, delimitados por saturación. Los registros fueron examinados con el Método de Análisis de Contenido (Bardín, 2006) de las cuales emergieron las siguientes categorías: el inicio de un evento inesperado con dos sub categorías y viviendo un tiempo de cambios con tres sub categorías. Los hallazgos del estudio refirieron que las experiencias de los padres transcurren en un contexto de duda e insertidumbre ante la evidencia de una enfermedad peligrosa que pone en riesgo la vida de sus hijos, así mismo experimentar un tratamiento oncologico produce en ellos sentimientos de tristeza, miedo, desesperacion, culpabilidad y muchas veces negación. Por abordar una temática individual, se considero en la trayectoria investigativa los principios de la bioética personalista (Sgreccia,1996). La credibilidad, auditabilidad y transferibilidad son los criterios de rigor científico que garantizaron la cientificidad de la investigación.

Palabras Clave: Historia oral, Historia Oral de vida

ABSTRACT

This qualitative study aimed to : Describe and analyze the oral histories of life of parents of children with leukemia , from the narrative of the same . Methodological and conceptual base is constructed from the explanations of Meihy (2005) on oral history of life as a statute making it more than a tool in a more subjective way to understand society in its intimate and personal aspects . The complexity of the subject matter warranted collect the information from the interview in its traditional form and as a main source of study . Research subjects were composed of 08 parents of children with leukemia hospitalized in a hematology , delimited saturation. Records were examined in Content Analysis Method (Badin , 2006) of which emerged the following categories: the start of an unexpected event with two sub categories and living a time of change with three sub categories. The study findings we reported that parents ' experiences take place in a context of doubt and insertidumbre to evidence of a dangerous disease that threatens the lives of their children , also experience an oncological treatment produces in them feelings of sadness, fear , despair , guilt and often denial. By addressing a single topic , the research will consider the principles of the path personalistic bioethics (Sgreccia , 1996). Credibility, auditability and transferability are the scientific criteria that ensured the scientific nature of the research.

Keywords : Oral History , Oral History of Life

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las principales causas de muerte a escala mundial, sobre todo la leucemia que es considerada una enfermedad grave y agresiva de comienzo rápido y un curso terminal muy breve de no ser tratada a tiempo, además tiene mayor incidencia en el grupo de edad de 0 a 14 años en nuestro medio¹.

Aceptar la realidad que un hijo tiene leucemia supone una experiencia muy difícil, porque el sólo mencionar la palabra cáncer provoca reacciones de miedo y angustia en las personas que lo asocian con la muerte y el sufrimiento², simboliza además lo desconocido, lo peligroso, el sufrimiento, el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad³. Cuando el diagnosticado con esta enfermedad es un niño(a), las reacciones emocionales suelen tener mayor intensidad porque se afecta a la familia en todos los aspectos de sus vidas, ya que la incertidumbre y el estrés están presentes durante toda la enfermedad, aun cuando esta sea controlada debido a que las hospitalizaciones son largas y frecuentes⁴.

La difícil experiencia de recibir el diagnóstico de cáncer en un hijo, supone un gran reto para las familias que tienen que enfrentarse a diferentes momentos de crisis: diagnóstico, tratamiento, regreso a la vida escolar, familiar, social, recidivas, metástasis, y muerte.^{5,6} Todo esto se agrava aun más cuando los padres deben afrontar situaciones nuevas para las cuales no están preparados, como trasladarse a lugares desconocidos hasta ese momento, dejando de lado su vida laboral, su familia, amigos, y asumiendo cambios en el rol social⁷. Así mismo la experiencia vivida se torna mas difícil cuando los recursos económicos con los que cuenta son escasos.

Estos padres tienen que buscar estrategias que les permitan cuidar de sus hijos sin descuidar su rutina. Un hijo hospitalizado implica que sean sus

padres quienes generalmente asuman la responsabilidad y el manejo de la enfermedad en el día a día, originándole exigencias físicas y emocionales impuestas por la experiencia del cáncer. Los padres de estos niños generalmente están aprendiendo su papel parental, que de por sí genera tensión. Además de aprender y desempeñar este papel, deben enfrentarse a la realidad de que ellos solos no pueden proteger y proporcionar al niño (a) todo el cuidado que él o ella necesita⁸. Para el personal de enfermería no es difícil encontrar entre los diálogos establecidos frases como “Hay señorita, el mundo se nos vino encima,” “Yo la verdad no pensé que fuera tan grave”, “He dejado a mis otros niños encargados con mi vecina, no sé qué hacer” “Tengo mucho miedo de perder a mi hijo, no lo soportaría” y relatos donde se evidencia que la enfermedad ha cambiado sus vidas, más aun en el contexto de estudio donde la mayoría de niños proceden de lugares lejanos, por lo cual sus padres tienen que permanecer periodos largos alejados de sus hogares y de sus otros seres queridos, mostrándose afligidos no sabiendo en muchas ocasiones que hacer, preguntando constantemente al personal de salud sobre el estado de sus hijos, sorprendiéndose por la diversidad de procedimientos realizados y en el afán de permanecer junto a ellos pasan diversas situaciones, teniendo muchas veces que dormir en el piso vencidos por el cansancio, así mismo teniendo que realizar sus actividades de higiene en la misma habitación, por otro lado las preocupaciones por conseguir donantes para las continuas transfusiones de sangre y plaquetas, ya que no cuentan con familiares cercanos y muchas veces tienen que pagar para conseguirlos no disponiendo a veces de dinero, es por todo ello que en varias ocasiones a padres se les ha observado llorando a solas en las salas de espera. Cada situación vivida por este particular padecimiento, va generando en ellos experiencias de vida que los marca como personas, padres, hermanos y como seres humanos en general, ya que surgen vivencias que alteran su bienestar emocional.

Es por ello que los padres sienten que el cáncer es una catástrofe que pone fin a su mundo pero poco a poco aprenden a vivir con esta enfermedad “conocida pero traicionera”. La experiencia con la enfermedad es diferente para padres y madres, siendo afectadas sus relaciones tanto en forma positiva como negativa debido a la enfermedad⁹. Así mismo ellos, además de enfrentarse con una experiencia altamente compleja relativa a la salud de sus hijos (as), deben asumir cambios trascendentales en su estilo vidas, así como desarrollar habilidades para su cuidado en casa. Entre los cambios que surgieron, en muchos casos fue el traslado de su lugar de vivienda, lo cual limita además su posibilidad de contar con redes de apoyo, dejando de lado su vida laboral, se relacionaron con el personal médico, ingresando a lugares desconocidos hasta ese momento como consultorios, hospitales y tuvieron que asumir actividades de cuidado prácticamente permanentes, dadas las condiciones de salud de sus hijos(as). Por lo tanto la expresión de sus sentimientos es una necesidad que posponen de manera permanente; ya que su rutina diaria no da lugar a su desarrollo personal¹⁰.

Todo esto origina que los padres pasen por diferentes etapas: de shock y negación; búsqueda de sentido, a través de una reestructuración cognitiva y del análisis lógico de los problemas; afrontamiento de la realidad, aceptando la situación, comprometiéndose con el cuidado del hijo, manteniendo la integridad de la familia, buscando apoyo y desarrollo de nuevas perspectivas, valorando lo positivo, planificando y teniendo esperanza¹¹.

En nuestra localidad estos niños son atendidos en servicios de Oncología, los que cuenta con personal altamente calificado, es así que las enfermeras brindan una atención especializada en la administración de los fármacos y quimioterapias con especial cuidado cuando se trata de niños, sin embargo son pocas las enfermeras que prestan cuidado a los padres de estos niños quienes también sufren de modo diferente esta enfermedad y para quienes es muy difícil aceptar el sufrimiento por el que pasan cada uno de sus

menores hijos al recibir el tratamiento de quimioterapia, la cual trae consigo diferentes consecuencias afectando primordialmente el deterioro de su estado físico lo que conlleva a un deterioro del estado psicológico tanto del niño como de los padres, así mismo afecta de una manera secundaria el nivel social y escolar, todo esto origina reacciones emocionales intensas en la familia debido a estos efectos ocasionados se necesita de una atención especializada de enfermería, que abarque cuidado estricto del tratamiento requerido no descuidando el apoyo psicológico para el niño y su familia.

Ante toda esta realidad la investigadora se plantea las siguientes preguntas: ¿Cómo perciben los padres y las madres la enfermedad, su tratamiento y pronóstico? ¿Cuáles son los sentimientos, expectativas y preocupaciones de los padres y madres sobre el (a) hijo (a) enfermo (a) y la enfermedad misma? ¿Cómo afrontan los padres la enfermedad del niño? ¿Cómo el sistema se preocupa por los padres de los niños que presenta esta enfermedad?

Teniendo lo anterior en consideración, se ha formulado la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo es la historia oral de vida de padres de niños con leucemia en el Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo. Chiclayo 2013.? Siendo su objeto de estudio la Historia oral de vida de padres de niños con leucemia. Para lo cual se determinaron los siguientes objetivos : Describir la historia oral de vida de padres de niños diagnosticados con leucemia. A su mismo analizar dichas historias orales, procurando reflejar el proceso por el que atraviesa la vida de padres de niños con leucemia.

Considerando el fuerte impacto que se produce en la familia y en especial en los padres, cuando a un hijo se le diagnostica leucemia, se ha creído conveniente la realización de esta investigación, con un abordaje de historia oral de vida, porque nos permite conocer las experiencias vividas por personas y grupos, las cuales son más subjetivas que objetivas, por tanto su fuerza reside en eso, así también es importante porque enfermería es la

profesión que brinda un cuidado integral a la persona, familia y comunidad, considerando en todo momento a la persona como un ser holístico y pandimensional.

Este estudio es necesario para que el profesional de enfermería **refleccione** sobre el cuidado que se brinda a estos pacientes y a sus padres, así mismo permitira fomentar un trato más humanizado y un cuidado personalizado, holístico y multidisciplinario.

También nos permitirá fomentar la creación de programas donde la enfermera y el equipo de salud trabajen junto a la familia el afrontar y adaptarse a este mal, permitiendo que la experiencia vivida a partir del diagnóstico sea acogida por un grupo de profesionales especializados para mejorar la calidad de vida del niño y sus padres.

Así mismo los resultados del trabajo tuvieron como objetivo proporcionar un marco de referencia a la Enfermería e Institución hospitalaria, para la formulación y/o elaboración de Programas de apoyo psicológico para el entorno del paciente, los mismos que serán lideradas por enfermeras profesionales, con la finalidad de proporcionarles a los padres un cuidado más apropiado a su realidad y ayudarles efectivamente a afrontar la situación. Igualmente si se conoce el mundo de los padres es posible que se puedan diseñar intervenciones que garanticen un cuidado y tratamiento efectivo para los niños que padecen esta enfermedad.

Es importante destacar que esta investigación apporto tres grandes contribuciones, entre ellas tenemos la temática en la cuál la historia oral de vida al ser una narrativa de experiencias apunta a dejar un legado con respecto al fenómeno de estudio. También tenemos la metodológica la cuál al ser considerada como un método poco realizado en las investigaciones de enfermería de nuestra localidad y del país, cobra mayor relevancia. Por otro lado tenemos el aporte a las ciencias de enfermería, ya que los resultados han

contribuido para una mejor comprensión de las experiencias que constituyen la historia oral de vida de padres de niños con leucemia, permitiendo una mirada subjetiva de la enfermera a una realidad hasta cierto punto poco entendida, descentrándose así de un cuidado biomedicalizado.

Finalmente este trabajo aportará un conocimiento a la ciencia de enfermería, fortaleciéndola para un nuevo método de investigación.

CAPITULO I

MARCO TEORICO CONCEPTUAL

1.1 Antecedentes

Al revisar los antecedentes del problema en las principales bases de datos bibliograficos, se encontró lo siguiente:

En Colombia. Chesla, C;¹² en el año 2006; realizó la investigación titulada: Viviendo con el cáncer de un(a) hijo(a); el cual tuvo como objetivo conocer los sentimientos, expectativas y preocupaciones cotidianas de los padres y madres; el estudio está enmarcado en el paradigma constructivista, el método fue la fenomenología interpretativa o hermenéutica; realizado a 22 padres y madres de niños con leucemia entre 3 y 12 años de edad diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda (LLA) al menos con 3 meses de anterioridad al inicio de la recolección de la información y que estuviera en el primer año y medio de tratamiento. Los padres y madres debían vivir en la misma casa con el (la) niño (a). El (la) niño (a) no debía tener otra

enfermedad física o mental diferente a la LLA. Las conclusiones fueron que los padres y las madres al oír el diagnóstico comunicado por el oncólogo, ellos y ellas iniciaron un proceso continuo para aprender a vivir con la enfermedad de sus hijos(as) como parte integral de sus vidas, los padres y madres pasaron de sentir que el cáncer era una catástrofe que ponía fin a su mundo y que se encontraban en un laberinto sin salida a ser capaces de continuar su vida con una enfermedad conocida pero traicionera; estos resultados coinciden con la tesis de la investigadora de sostener que los padres de estos niños experimentan una serie de sentimientos y expectativas que necesitan ser sistematizados por enfermería.

En Perú, Chiclayo. Vera, J; Loayza, B¹³; en el año 2007; realizó la investigación titulada: Experiencias del familiar cuidador a personas con cáncer en fase terminal; cuyo objetivo fué: Identificar, Analizar y Comprender dichas experiencias; el paradigma utilizado fue cualitativo, con abordaje de estudio de caso; realizado al hogar de 8 personas con cáncer en fase terminal. Los resultados se trataron con análisis de contenido. Se obtuvieron 15 sub-categorías reunidas en 5 categorías: 1) El cuidar a su familiar: una experiencia gozosa. 2) Encontrando dificultades en la experiencia de cuidar. 3) Emergiendo sentimientos en la experiencia de cuidar. 4) Cuidar a su familiar en fase terminal es una experiencia espiritual, 5) Experimentando el presente avizorando el futuro en el cuidado de su familiar en fase terminal ; las consideraciones finales fueron : La experiencia de cuidar a una persona en fase terminal, es gozosa, porque el familiar cuidador es importante para quien cuida, emergiendo satisfacción y crecimiento personal en los cuidadores; algunos de estos resultados coinciden con la idea de la investigadora que se encuentran un sin número de dificultades en la experiencia de cuidar , lo que trae consigo un sin número de sentimientos encontrados, por parte de los progenitores.

En México. López Huertas¹⁴ en el año 2007; realizó la investigación titulada: La experiencia psicosocial de padres de hijos con leucemia en un hospital público de la ciudad de San Luis Potosí la cual tuvo como objetivo identificar la experiencia psicosocial en el contexto de enfermedad en padres-cuidadores primarios de hijos con leucemia. Esta investigación es de tipo cualitativo, se aplicaron como técnicas de obtención de información una entrevista semi-estructurada a los padres y se realizó observación no participante en la sala de espera del Hospital. El tipo de análisis de información que realizamos fue análisis de contenido. Una de las categorías principales que identificamos como influyentes en dicha experiencia, es la pobreza de los sujetos y sus comunidades de procedencia. Esta característica socioeconómica se convierte en criterio de identidad social para los sujetos quienes se saben pertenecientes a un grupo de personas desfavorecidas, lo que promueve en gran medida actividades de afrontamiento ante las necesidades que por su condición deben dar solución. La falta de recursos es una fuente de ansiedad para el sujeto al enfrentar el desafío de encontrar recursos para solventar los gastos derivados del tratamiento de la enfermedad. Estos resultados muestran en gran medida la inequidad que existe con relación al acceso a la salud pública derivada del lugar y condición en que vive la persona.

En Colombia, Bogotá. Mercedes Lafaurie,¹⁰ en el año 2008; realizó la investigación titulada: Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. El cual tuvo como objetivo conocer experiencias percepciones y necesidades de madres de niñas y niños con cáncer, entre los 26 y 38 años, que son las principales cuidadoras de sus hijos(as), la investigación fue de tipo cualitativo fenomenológico, centrado en la entrevistas a profundidad. Este estudio se realizó en Bogotá, en el Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital Militar Central (HMC), con el fin de

conocer las necesidades prioritarias que surgen de sus vivencias como cuidadoras. Las conclusiones fueron que en muchos casos las madres cuidadoras han tenido que trasladarse a la capital para facilitar el tratamiento de sus hijas(os) —lo cual limita su posibilidad de contar con redes de apoyo— han debido abandonar su trabajo para dedicarse a su hijo(a), teniendo que dejar a un lado su vida personal. El agotamiento, el estrés y la poca posibilidad de contar con espacios para el ocio o el manejo creativo del tiempo, hacen con frecuencia parte de su situación cotidiana, especialmente en momentos de crisis y cuando se enfrentan a los tratamientos de quimioterapia de sus hijos. Evitar expresar sus sentimientos por no causar dolor a quienes les rodean se convierte en una realidad que pesa sobre sus vidas. El estar de manera permanente atendiendo a su niña(o) enferma(o) obliga desatender aspectos de la familia lo que les causa conflictos al interior de sus vidas personales.

1.2 Bases teórico-conceptuales

El presente estudio aborda la historia oral de vida de los padres de niños diagnosticados con leucemia basándose en el análisis del término de enfermedad leucemia como parte de la discusión y en la conceptualización sobre historia oral de vida de Meihy¹⁵, para dar mayor profundidad a esta investigación.

Para Meihy, La historia oral es un recurso moderno utilizado para la elaboración de documentos, archivos y estudios sobre la experiencia social de personas y grupos. Además trata de narrativas de un conjunto de experiencias de vida de una persona, las cuales son mas subjetivas que objetivas por tanto su fuerza reside en eso.

Estas experiencias comprendidas desde su oralidad son entendidas a partir de la historia oral que en el decir de Meihy, surge de la necesidad de

comprender aspectos sociales contruidos a partir de la participación de sectores populares, como los padres de niños con leucemia, donde al hablar de sus experiencias de vida permiten romper con el vacío que el conocimiento tiene acerca de aspectos cotidianos. Esto permite llenar los espacios capaces de dar sentido a la cultura explicativa de los actos sociales vistos por las personas que experimentan dilemas y vaivenes de vida en el presente. Sus versiones del proceso, debe ser un legado para el dominio público.

En este sentido el abordaje de la historia oral de la vida de los padres de niños con leucemia, permiten la construcción de un cotidiano poco conocido, que en la práctica experimenta muchos vacíos cognitivos que permitan explicar acciones y reacciones asumidas por los mismos frente a una situación tan difícil como ver morir a su hijos. Estas experiencias, enriquecen la comprensión de lo humano y lo social que más allá de sensibilizar corazones pretende dar una racionalidad a las experiencias de vida de personas comunes, con sentimientos, pasiones, idealizaciones, cualidades y defectos comunes.

La historia oral de vida significa profundizar en el mundo de los valores, de las representaciones y subjetividades que escapa a la atención de las ciencias sociales en nombre de datos y actos “desencarnados”. Para este autor, las experiencias y valores compartidos constituyen el hilo conductor y el objeto privilegiado de las ciencias sociales.

Lo valioso para este estudio es el relato hecho historia, la persona que crea y valora su propia historicidad. Con la posibilidad del relato de vida, la persona sea de cualquier grupo o clase social se apropia y adueña de lo que vive en una relación de igualdad con el investigador. Por tanto La historia oral es una alternativa para estudiar la sociedad por medio de una documentación realizada con declaraciones grabadas y transformados en textos escritos.

La Historia oral también es definida como el proceso de obtener y preservar los recuerdos de los cuales las personas, familias y comunidades pueden hablar en relación a sus conocimientos de primera mano de ciertos eventos y experiencias que no están registrados en documentos escritos y que por esa razón pueden perderse. Así mismo es una herramienta importante para preservar eventos o experiencias vividas, ya que muchas veces estas situaciones no se documentan siendo importantes para el conocimiento público.

Por lo tanto la memoria histórica ayuda a preservar los recuerdos, percepciones, experiencias vividas por la gente; Así como testimonios obtenidos de primera mano con los que trabaja la historia oral para reconstruir un pasado reciente o contemporáneo.

Como vemos la historia oral nos permite un acercamiento a la vida cotidiana y a las formas de vida no registradas por las fuentes tradicionales a través de ella se humaniza y personaliza por que acoge: las vivencias, las experiencias, las emociones, los sentimientos y los deseos de las personas, además nos introduce al conocimiento de la experiencia individual y colectiva¹⁶.

Para que la investigadora establezca un contacto directo y comprensión del fenómeno de estudio resultó necesario describir y comprender el término vivencias, que es definida Según Barreto (2007) como aquella experiencia que una persona vive en el transcurso de su existencia y que de alguna manera entra a formar parte de su vida, además supone la posibilidad de adquirir conocimientos y también habilidades que sin dudas enriquecerán a la persona, porque siempre tras una vivencia quedará registrada una información que en el futuro, de repetirse permitirá no solamente saber cómo actuar ante tal o cual situación similar a la de la vivencia pasada, sino que además nos dejará un aprendizaje revelador, que será decisivo para no repetir una mala actitud, comportamiento¹⁷.

Por otra parte, las vivencias de una persona, aunque no sean las mismas que las de otras, sin dudas son importantes de conocer, porque de alguna manera enriquecerán a quien no haya vivido algo similar y en el caso que una situación similar se le presente en el futuro tendrá herramientas para resolverla, o en su defecto, si en lo inmediato no suponen aprendizaje, seguramente satisfacerán los deseos de curiosidad que tenemos de por sí los seres humanos respecto de algunas situaciones.

Por lo tanto las vivencias, se consideran como algo que se sabe de manera experiencial debido a que deja una huella más o menos imborrable y se mantiene activa a pesar de la sucesión de acontecimientos¹⁸.

En tal sentido se considera que vivenciar es tanto convertir el hecho en sí, es un dato histórico y personal. Se refiere en sí al sujeto en cuestión, a una manera de sentir y sentirse entre las realidades que se adquieren a través de la vida, una peculiar significación personal, se puede decir entonces que la vivencia unifica el percibir, sentir y actuar personal, que presupone una realidad de un mundo que trasciende de todo horizonte sensible. Las vivencias son un ahora concreto, no desaparece con un presente, por una parte se convierte en memoria experiencial¹⁹.

Estas experiencias pueden ser intencionales, las cuales son las que se suscitan en el hombre por las distintas relaciones significativas conscientes, inteligentes y espirituales que éste establece con los objetos de la realidad. Se trata de vivencias que de alguna manera exigen, para su surgimiento en el interior del hombre, la presencia intrínsecamente importante de los objetos de la realidad; Así mismo agrega que existen vivencias no intencionales y considera que estas no surgen en el hombre propiamente por las relaciones significativas que éste establece con los objetos de la realidad, sino que son causadas, provocadas, ocasionadas psíquicamente en él²⁰.

De acuerdo a lo detallado por diversos autores sobre el término vivencias, la investigadora adopta para la presente investigación que las vivencias son experiencias propias de cada persona y forman parte de su vida, además a través de ellas se pueden adquirir conocimientos y habilidades que permanezcan por siempre en la persona pudiéndole servir en un futuro con una experiencia similar, por otro lado también se puede transmitir de una persona a otra y esta queda impregnada de cualquier manera en lo más profundo de cada ser y se ven reflejadas en las reacciones, emociones y sentimientos de la persona. Ya que son como una puerta de enlace que permiten conocer e inmiscuirse en el espacio interno de cada persona.

Así mismo las concebimos como fenómenos específicos de las personas, las cuales consideramos que se desarrollan con la participación consciente o inconsciente de la persona misma, incorporándose a su personalidad ya que es ella quien las experimenta. De igual forma la abordamos como una experiencia vivida, y que se trata de algo subjetivo, interior que cursa a nivel personal y en que el protagonista es el propio individuo que recibe esta mudanza interna.

En relación a las vivencias de los padres de niños con cáncer, estas son definidas como aquellas que surgen ante las situaciones de peligro, y es frecuentes que sean vivencias como: el miedo, temor, la insertidumbre, siendo este un estado interno y subjetivo que surgen ante las situaciones de peligro²¹; Es por ello que en la investigación consideramos que para los padres el vivenciar la enfermedad de cáncer en un hijo es quizá una de las situaciones más desconcertantes que ha tenido que vivir, ya que durante todo el proceso de la enfermedad se enfrentan a la amenaza de perder a su hijo, por lo tanto frente a este peligro los padres reaccionan en el sentido de autoprotección y centran más sus cuidados en ellos, ya que la leucemia, por ser un trastorno hematológico maligno caracterizado por la proliferación de leucocitos anómalos que infiltran la médula ósea, la sangre periférica y otros

órganos. Puede presentarse como un proceso agudo o crónico. Presentando alteraciones físicas, psicológicas y emocionales²².

Los signos prematuros de la Leucemia pueden ser similares a los de la gripe u otras enfermedades comunes, como una fiebre persistente, debilidad o cansancio constante, dolores en los huesos o articulaciones o inflamación de los ganglios linfáticos.

Los síntomas presentes más comunes son: piel pálida y debilidad debido a los bajos niveles de hemoglobina (anemia), predisposición a los hematomas y sangrado por la nariz debido al bajo nivel de plaquetas (trombocitopenia), fiebre e infecciones persistentes debido al bajo número de glóbulos blancos normales (neutropenia), fatiga, pérdida de peso, dolores en los huesos, dolores abdominales, y dilatación de los ganglios linfáticos, del hígado y del bazo también puede ocurrir.

El tratamiento fundamental actual para las leucemias es la quimioterapia. El tratamiento dura generalmente de 2 a 3 años. Iniciándose con un tratamiento de inducción que tiene duración de 1 mes, culminando esta se proseguirá a la etapa de consolidación de duración de 1 mes y como última etapa se considera a la de mantenimiento que es de duración de 3 años²².

En concordancia con los autores, tenemos que La leucemia constituye un conjunto de enfermedades neoplásicas, como resultado de una disfunción de la médula ósea, es una enfermedad grave y agresiva, con comienzo rápido y un curso Terminal muy breve de no ser tratada a tiempo.

Es importante estar siempre alerta en el cuidado de nuestros hijos ya que la leucemia es el tipo de cáncer de mayor incidencia en el grupo de edad de 0 a 14 años en nuestro medio y por ende el más penoso ya que la palabra

cáncer siempre trae consigo miedo, dolor, rabia, sufrimiento. Aceptar la realidad de que un hijo tiene cáncer supondrá una experiencia muy difícil e implicará atravesar periodos de una gran confusión, ya que es una enfermedad crónica que amenaza la vida; simboliza además lo desconocido y lo peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad³. De acuerdo con estas autoras, cuando la persona que padece el cáncer es un niño o niña las reacciones ante la enfermedad pueden ser más intensas afectando no sólo al niño (a) sino a los padres, hermanos (as), la familia extensa y el personal de salud responsable del cuidado. De acuerdo con las autoras, el cáncer afecta a la familia y al niño (a) en todos los aspectos de sus vidas ya que la incertidumbre, el estrés y la ansiedad están presentes durante toda la enfermedad, aún cuando esté controlada.

Las experiencias de padres y cuidadores son muy diversas y dependen de las circunstancias específicas de cada familia, existiendo en las madres sentimientos comunes de tristeza, impotencia, angustia y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad del hijo e intentan adaptarse a la situación. En el momento del diagnóstico y tratamiento, experimentan una gran angustia ante el sentimiento de pérdida del hijo, muy difícil de asimilar en los primeros meses de enfermedad; de igual forma expresan descontento ante la forma como el personal de salud comunica el diagnóstico de su niño(a). Cuando existen más hijos, por lo común otros miembros de la familia ayudan en el cuidado de estos, bien sean las abuelas o las hermanas de la madre o padre. En el hospital, en la mayoría de las situaciones, es la madre la que se ocupa por completo del cuidado del hijo enfermo y permanece las 24 horas. Sin embargo, también se ha observado que en algunas ocasiones, son los padres y las abuelas quienes están a cargo. Por otra parte, con el paso del tiempo y el ir viviendo el proceso de enfermedad ha hecho que las madres puedan afrontar la situación e incorporar cambios en sus vidas.²³

Existen varios aspectos importantes a tener en cuenta en lo relativo a la salud mental de los padres y madres de los niños con cáncer, entre los cuales la autora destaca los siguientes:

La primera reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad de su hijo es de una gran conmoción que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento. Estas reacciones van unidas a sentimientos de angustia, hostilidad, autocensura, culpa y apatía que se manifiestan en síntomas somáticos. Los cambios que se producen en el niño a causa de los tratamientos no sólo provocan efectos en relación con la familia sino también en el desarrollo emocional, intelectual y académico del niño.

Por otro lado la negación ante el diagnóstico es muy común en las primeras etapas; muchos padres inician la búsqueda de otras opiniones médicas con la esperanza de conseguir otro diagnóstico, en un intento de alejarse de la realidad. Otros evolucionan desde la inicial incredulidad a la negación emocional del diagnóstico y a la aceptación intelectualizada de la realidad. Sin embargo no todos tienen la suerte de llegar a una conclusión aceptable a sus expectativas; por eso surge en algunos casos otro sentimiento como la Ira, que ante el diagnóstico, se puede dirigir contra Dios; o contra el personal sanitario. Si no se encuentran maneras sanas de encauzar positivamente este sentimiento, los padres pueden encontrar grandes dificultades para sus relaciones interpersonales.

Afortunadamente en medio de esta situación de sentimientos encontrados por la realidad misma, otros padres optan por algo alternativo, tal vez con resultados favorables o no para ellos, se sumergen en un Aislamiento social ya que la naturaleza de la enfermedad y los largos tratamientos de sus hijos, provocan que los padres se alejen, en ocasiones durante mucho tiempo, de la familia y de sus amigos, pudiendo suceder que se aislen de aquellas personas a quienes, normalmente acudirían en momentos de dificultad.

Otra de las reacciones que se pueden presentar es el sentimiento de Culpa, los padres al recibir el diagnóstico que su hijo tiene esta terrible enfermedad se sienten a menudo responsables y cuestionan su capacidad para protegerle. Muchas veces se preguntan si hicieron o dejaron de hacer algo durante su embarazo que pudiera causar que su hijo padezca de cáncer.

Se requiere, según Grau, de opciones terapéuticas y de buscar en otras personas con la misma problemática la posibilidad de dialogar y de obtener apoyo. Es necesario tomar una actitud decidida para rescatar sus necesidades como personas, en el caso de los padres y madres que cuidan de sus niños, para que los aspectos emocionales puedan ser superados y les ayuden a fortalecer la capacidad de afrontamiento que la situación requiere²⁴.

Por ello es importante brindar cuidados de enfermería a los niños y a sus padres, ya que estando ellos informados y tranquilos pueden transmitirle seguridad y confianza a sus hijos. El apoyo psicológico y espiritual al paciente con leucemia, es un factor muy importante ya que el tratamiento para el cáncer no sólo radica en la terapia farmacológica, todo ello contribuye a aumentar la supervivencia y mejorar su calidad de vida. Se requieren las destrezas y recursos de todos los miembros del equipo interdisciplinario para ayudar al paciente y su familia durante las diferentes fases de evolución de la enfermedad.

La enfermera apoyada en un conocimiento sólido de la enfermedad y de las posibles complicaciones, usa las valoraciones sistemáticas para monitorizar la homeostasis fisiológica. El apoyo de enfermería para con los padres es indispensable en las 3 siguientes áreas como prevenir o corregir los efectos secundarios esperados de la enfermedad y el tratamiento; prever y tratar las complicaciones posibles o inesperados; y facilitar la adaptación psicosocial, emocional y espiritual del paciente y su familia.

CAPÍTULO II

MARCO METODOLÓGICO

2.1 Tipo de investigación

La presente investigación realizada fué de tipo cualitativa, siendo esta considerada como un estudio de la calidad de las actividades, relaciones, escritos, medios, materiales e instrumentos en una determinada situación o problema, la misma procura lograr una descripción holística, así también este tipo de investigación se encarga de captar la parte subjetiva de las personas²⁵.

Al respecto Rodríguez, refiere que los investigadores cualitativos estudian la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. La investigación cualitativa implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales: Entrevista, historias orales de vida, observaciones, textos históricos, imágenes, sonidos, entre otros, aspectos que describan la rutina, experiencias vividas y los significados en la vida de las personas²⁶.

Así mismo el autor antes referido agrega que el estudio cualitativo tiene la característica de permitir la reflexión de las acciones desarrolladas por el ser humano, en situaciones que pueden ser expresadas y detectadas, por el sujeto que trabaja con el universo de significados, ideas, sentimientos, aspiraciones, motivos, creencias, valores y actitudes que muchas veces el lado objetivo, no permite percibir.

En este mismo sentido Pólit establece que una investigación cualitativa es un estudio para explicar y comprender un fenómeno social. Así mismo es alterable a los resultados de las mismas personas que son objeto de estudio, relacionándose con los informantes de un modo original, entiende a las personas dentro de un marco de referencia de ellas mismas, identifica a las personas que estudia para poder entender cómo ven las cosas, suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones, nada se da por dicho, y todo es tema de investigación²⁷.

El diseño cualitativo impulsa al investigador a desarrollar un modo de lo que se intuye en un ambiente social y la esencia del problema a estudiar, teniendo como finalidad interpretar y comprender la realidad, de cómo es la historia oral de vida de los padres de niños diagnosticados con leucemia.

Es por ello que el enfoque cualitativo proporcionará profundidad de comprensión de las historias orales de vida de padres que tiene hijos con leucemia, resaltando los aspectos holísticos e individuales de los mismos tratando de destacar cada uno de estos aspectos en su totalidad dentro del contexto hospitalario donde los padres cohabitan junto a su menor hijo que recibe quimioterapia. ^(28,29)

La investigadora se identifica con el tipo de investigación cualitativa, porque su objetivo es describir y analizar las Historias Orales de vida de cada uno de los padres de familia, que a pesar de tratarse de un mismo fenómeno las historias serán distintas.

2.2 Abordaje metodológico

Se considera que, la investigación cualitativa tiene diferentes maneras de enfocar la investigación de acuerdo a su objeto de estudio, por tanto se ha considerado conveniente abordar la metodología de Historia Oral de Vida, la cual nos permite acceder al relato de la experiencia vital de una persona. Es un documento, suscitado por un investigador que apela a los recuerdos del individuo. Nos permite recoger las experiencias vividas por una persona, tanto como sus sentimientos, pero fundamentalmente, realizan una elección de los recuerdos, las creencias y los valores, interpretándolos de una cierta manera³⁰.

Hoy en día los proyectos de historia oral de vida pasan a tener importancia por hacer frente a las impresiones, aspectos subjetivos, fantasías y visiones del mundo que implica interpretaciones diferentes de las posibles historias elaboradas con criterios considerados científicos y no susceptibles de comprobación.

La subjetividad, la memoria y la particularidad de la fuente son las características que definen la historia oral.

La historia oral apela a la memoria del sujeto para hacer historia a partir del relato de sus recuerdos y la fuente es el testimonio que el individuo da dentro del contexto de una entrevista¹⁴.

En tal sentido para la presente investigación la metodología Historia Oral de Vida lo considera como una opción que ofrece un marco interpretativo de la vida de los padres de niños con leucemia, a través del cual el sentido de sus experiencias se irán revelando a través de sus relatos personales en un modo que dará prioridad a las explicaciones individuales de

las acciones más que a los métodos que filtran y ordenan sus respuestas en categorías conceptuales, predeterminadas³¹.

Teniendo en cuenta las etapas de realización de historia oral propuesta por Meihy debemos considerar que esta presenta cuatro pasos principales y el último es complementario, basándose en ellos es que se realizó la investigación, considerándose como etapas:

- Elaboración del proyecto
- Las entrevistas
- Transcripción de los testimonios
- Análisis y discusión
- Elaboración del informe final

Elaboración del proyecto, este fue un momento muy importante ya que se definió que era lo que quería investigar, el planteamiento de los objetivos, el objeto de estudio y la metodología que se utilizó, quienes fueron nuestros colaboradores, cuáles fueron los criterios de inclusión que se han considerado, todo esto nos direccionó para llevar a cabo nuestra investigación y pasar a la segunda etapa que fueron las entrevistas, la cual es una fase indagatoria que provocó el investigador y susintió un nutrido conjunto de recuerdos que el entrevistado exteriorizó, proporcionando un encuentro de subjetividades. Se explicó a los padres el propósito del estudio para lo cual se solicitó su participación. A los que aceptaron participar se les pidió que firmen la carta de consentimiento informado. Posteriormente se suscitó un clima emocional positivo y se estableció un vínculo de confianza entre el investigador y el sujeto de estudio lo que facilitó la interacción con los padres lográndose establecer una empatía, permitiendo que ellos cuenten como ha sido su historia de vida desde el momento que le diagnosticaron leucemia a sus hijos y como esto ha ido cambiando sus vidas desde entonces.

La transcripción de los documentos se pasa de un lenguaje bruto a un lenguaje más claro y pulido favoreciendo así la transcripción sin alterar su contenido y con el fin de no perder información que pueda ser relevante para la investigación. Para ello se utilizó seudónimos para garantizar el anonimato.

Luego se realizó el análisis de los datos el cual permitió interpretar los hechos y fenómenos relacionados con la experiencia de vida de los padres de niños diagnosticados con leucemia, es decir estuvo centrada en la búsqueda de explicaciones percepciones, sentimientos y opiniones de los sujetos de estudio. Y por último se realizó la elaboración del informe final.

2.3 Sujetos de investigación

Los sujetos de estudio lo constituyeron los padres que tienen niños con diagnóstico de cáncer. De igual manera los criterios de inclusión para la participación estuvieron relacionados con las características propuestas para los sujetos de investigación, es decir que fueran padres lúcidos y orientados en tiempo, espacio y persona, de ambos sexos y con capacidad de decidir. Las edades oscilaban entre los 25 hasta los 40 años. En total fueron 8 los padres entrevistados, de los cuales 07 eran madres y solo hubo un padre. Es necesario resaltar que 07 de los padres proceden de Tumbes y Piura y solo uno es de Chiclayo, además todos pertenecen a la religión católica, también es importante destacar que sólo dos de las madres poseen nivel superior. Así mismo resaltamos que las madres que participaron en las entrevistas, actuaron sin ningún tipo de presión o sugestión. Por ende se excluyeron a los padres cuyos niños no recibieron su tratamiento hospitalizado. En la presente investigación se trató de proteger en todo momento la identidad de los sujetos de la investigación, para ello se utilizaron nombres de flores.

El número de participantes fue delimitado según criterio de saturación y redundancia lo que significa que se termino el número de entrevistados una

vez que los comentarios comenzaron a repetirse y no aportar nada nuevo para la investigación.

2.4 Escenario

El escenario es el lugar donde se desarrollo la investigación en este caso fue el servicio de Onco-hematología y especialidades medicas del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo-Chiclayo siendo una institución referencial de cuarto nivel; encontrándose una población asegurada a la macro región norte de 310,194 personas y 52,987 que corresponden a otros departamentos, haciendo un total de 363,181 asegurados, donde brinda diversos servicios especializados.

Este servicio fue instaurado en el 1990 funcionando inicialmente en el hospital antiguo con nueve camas y desde 1994, hasta la actualidad se localiza en el quinto piso. Así mismo este servicio presta cuidados especializados a todas las personas que tienen como diagnóstico cáncer.

Lo que concierne a oncología, está compuesto por 16 camas, el servicio de endocrinología cuenta con 2 camas, el servicio de reumatología y dermatología cuentan con solo una cama, el servicio de hematología cuenta con 10 camas las cuales actualmente se encuentran ocupadas, encontrandose hospitalizados 4 niños con leucemia. Por otro lado el servicio cuenta con 10 enfermeras asistenciales, 05 tecnicas de enfermeria y 01 jefa, las enfermeras son distribuidas dos por turno ellas brindan cuidado a todas las personas hospitalizadas en este servicio, siendo ellas apoyadas por una técnica de enfermería.

En cuanto a la estancia, aquí las habitaciones son para dos personas, cuenta con una adecuada iluminación, higiene, intercomunicadores para cualquier

emergencia. Lo negativo es que las habitaciones no cuentan con una ventilación adecuada.

En el escenario se observó un estar de enfermería, sala de procedimientos, jefatura de enfermería y médica, almacén de ropa y de insumos médicos, tópico contaminado, sala de espera y unidad de trasplante.

Vemos pues que este servicio presenta limitaciones en cuanto a su infraestructura ya que utilizan el estar de enfermería como sala de procedimientos ; Así mismo comparte el tópico contaminado con el almacén de ropa.

El escenario utilizado para realizar las entrevistas fue la sala de espera del servicio, previamente se coordinó con la jefa de enfermería quien nos facilitó el permiso, así mismo se acondicionó para dar mayor comodidad al entrevistado.

2.5 Instrumentos de recolección de datos

Dentro de las técnicas de recolección de datos se consideró: la entrevista abierta a profundidad, porque permite a través de la palabra oral recoger los hechos importantes de la historia oral de vida de los padres desde el momento en que diagnosticaron a su niño leucemia e inicio su tratamiento.

Las entrevistas cualitativas son flexibles y dinámicas; han sido descritas como no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas. La expresión, entrevista a profundidad se entiende como: reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto a su vida, experiencias o situaciones, tal como lo expresan con sus propias palabras³².

La entrevista abierta a profundidad según Meihy permite a los entrevistados tener una amplia libertad en la narrativa de sus historias, sin embargo se debe tener cuidado con las interferencias durante la entrevista ya que pueden muchas veces provocar alteraciones originando que no emerjan con naturalidad los recuerdos. A fin de producir mejores condiciones para las entrevistas es fundamental determinar el lugar donde se realizaran, debe en lo posible dejar al entrevistado decidir donde le gustaría narrar sus testimonios para evitar su desconcentración. Otro aspecto importante es delimitar el tiempo de duración de cada entrevista, así mismo es importante que el material para grabación este completo¹⁴.

La entrevista a profundidad es principalmente la de carácter individual, holístico y no directivo; individual porque la conversación se desarrolla entre entrevistador - entrevistado únicamente. Holística, porque con este enfoque se evita el procedimiento en torno a un punto diana con el que se opera la entrevista enfocada, y el entrevistador recorre panorámicamente el mundo de significados del actor, aunque este se refiere a un solo tema. No directiva es un término excesivamente vago y el concepto de entrevista a profundidad se desarrolla siempre bajo control y dirección del entrevistador aunque esto no implica rigidez ni en cuanto al contenido ni en cuanto a la forma de desarrollar la conversación. La entrevista en profundidad es la que suele llamarse entrevista no estructurada que suele oponerse a la entrevista estructurada propia de los sondeos³³.

La entrevista abierta a profundidad fue aplicada en esta investigación considerando que permitió expresarse en la historia oral de vida de los padres de niños con leucemia, así mismo interactuar con ellos tomándose en cuenta que son seres humanos que piensan y sienten. Es por ello que recogimos sus experiencias, sentimientos, es decir la parte subjetiva de sus experiencias, por lo que no controlamos la situación dejando que la persona se exprese hablando, exprese lo que sienten y que tengan plena libertad.

2.6 Procedimiento

En primer lugar, se obtuvieron los permisos correspondientes de la Comisión de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería y de la institución seleccionada. Posteriormente, se acudio al servicio de Hematología, se reviso el censo de pacientes y se selecciono a los sujetos que cumplieran con los criterios de inclusion. Posteriormente se estableció una amistad para que la recojida de datos sea profunda, estando ya en contacto con ellos se les brindó una breve explicación de los objetivos y justificación de la investigación.

Es muy importante resaltar la privacidad y el anonimato, que han regido durante todo el proceso de la investigación, teniendo en cuenta los deseos y posturas del sujeto investigado, posteriormente se procedió a solicitar a los sujetos de estudio que firmen el concentimiento informado, a través del cual el participante acepto libremente la entrevista, así como también se les explicó que tenian la libertad de decidir si ya no deseaban seguir participando en la investigación.

2.7 Análisis de los datos

El análisis que se realizó en la presente investigación es a través del Método de Análisis de Contenido, según Bardin (2006), caracterizado por ser un conjunto de instrumentos metodológicos aplicados a “discursos” (contenidos y continentes) extremadamente diversificado. El factor común de estas técnicas múltiples y multiplicadas es una hermenéutica controlada, basada en la deducción; la inferencia. En tanto que esfuerzo de interpretación, el análisis de contenido se mueve entre dos polos: el del rigor de la objetividad y el de la fecundidad de la objetividad³⁴.

En este sentido, durante el examen de los textos, el método busca resaltar sus aspectos esenciales y peculiares tornando posible el estudio: (a) de las formas de comunicación entre los sujetos, con énfasis en el contenido de los mensajes transmitidos por el informante de investigación; (b) de la información recurrente de la apreciación objetiva del mensaje por el investigador, a través de la adopción de un conjunto de técnicas específicas para explorar el objeto de estudio de investigación.

Así el método de análisis de contenido se dio en tres etapas distintas, siendo el pre análisis la fase de organización propiamente dicha. Corresponde a un periodo de intuiciones pero tiene por objetivo la operacionalización y la sistematización de las ideas de partida para poder llegar a un sistema preciso de desarrollo de las operaciones sucesivas, a un plan de análisis.

Generalmente esta primera fase tiene tres misiones:

La lectura “superficial”. La primera actividad consiste en entrar en contacto con los documentos de análisis, entablar conocimiento dejando que se sucedan las impresiones, las orientaciones.

En el presente estudio esta actividad se organizo en dos momentos, en un primer momento se realizo la desgravación de las entrevistas, siguiendo los pasos propuestos por Meihy que son la transcripción: en la cual las entrevistas se escribieron tal cual con preguntas y respuestas es decir en estado bruto, con repeticiones, errores y palabras sin peso semántico, así mismo se incluyeron las pausas, los silencios y las interrupciones que se dieron. Posteriormente se paso a la textualización: la cual se eliminaron las preguntas, los errores gramaticales y se repararon las palabras sin peso semántico, así mismo se eliminaron los sonidos a favor de un texto más claro y liso.

Por último fue la transcreación: fase en la cual el discurso queda finalmente

estructurado dándole mayor sentido y respetando las reglas de semántica. Posteriormente se realizó una lectura superficial pero exhaustiva identificando las primeras unidades de significado emergentes obteniéndose un total de treinta y cuatro unidades(anexo).

Elección de los documentos :El universo de los documentos de análisis pueden estar dado a priori: Para este estudio solo se eligieron documentos discursivos y se utilizo la entrevista a profundidad, se descarto otro tipo de documentación debido a que el objeto de estudio precisa de un enfoque naturalistico y por lo tanto está exento de documentación externa.

La formulación de las hipótesis y de los objetivos: Una hipótesis es una alternativa provisional que se pretende verificar (confirmar o rechazar) recurriendo a procedimientos de análisis. En el presente estudio una vez obtenidos los elementos y realizado el procedimiento de análisis a partir de la intuición del investigador se plantearon las hipótesis:

- 1) Es cierto que la historia oral de vida de los padres de niños diagnosticados con leucemia recogen una serie de experiencias vividas argumentadas por sentimientos, cultura y las comunicaciones que se desarrollan en su entorno.

- 2) Otra hipótesis que emergen de los elementos, como me permiten considerar mis primeras lecturas; es que las historias orales se comprenden en dos grandes momentos: El primero es el momento de inicio cuando los padres reciben la comunicación del diagnostico y desaparecen las dudas con respecto al problema y el segundo momento es en el que aparece el proceso de tratamiento donde sus experiencias se configuran a partir de cambios, adaptación y resignación frente a la enfermedad que experimenta su hijo.

La codificación: Es el proceso por el que los “datos brutos” son transformados sistemáticamente a “datos útiles” y agregados en unidades de registro y la categorización de elementos que permiten una descripción precisa de las características pertinentes del contenido.

La categorización: Es una operación de clasificación de elementos constitutivos de un conjunto por diferenciación, tras la agrupación por genero, a partir de criterios previamente definidos. Las categorías son secciones o clases que reúne un grupo de elementos (unidad de registro) bajo un título genérico, reunión efectuada en razón de los caracteres comunes de estos elementos.

2.8 Criterios de rigor Etico

Según Sgreccia, los Principios de la Bioética Personalista, son principios que operan como ayuda y guías de la acción a tomar en consideración en cada decisión relativa a la relación con el paciente y en la investigación con seres humanos. Por ello la recuperación ontológica personalista en el ámbito de la meta-bioética es relevante, en el plano práctico-aplicativo. Defender el respeto y la tutela de la vida humana en toda su manifestación. Sobre esta base el concepto ontológico de la persona se justifican los siguientes principios fundamentales de Bioética Personalista:

El valor fundamental de la vida física, determina la indisponibilidad de la vida y la sacralidad de la vida. Tal concepción está estrechamente unida a la concepción ontológica de la corporeidad: El cuerpo no puede reducirse mecánicamente a un mero instrumento u objeto. El cuerpo no es un agregado de células y neuronas: la dimensión física psíquica no agota el contenido de todo el hombre. El cuerpo es fin y sujeto, en cuanto lugar donde se manifiesta la persona entendida como unitotalidad trascendente: Es la mente la que

estructura el cerebro, es el alma la que verifica e informa el cuerpo. Emerge así la importancia de este principio en referencia a la valoración de la ilicitud de toda forma de supresión de la vida humana (suicidio, aborto, eutanasia, etc).

Ante este principio la investigadora consideró al familiar cuidador como un ser holístico y pandimensional, con el que se trabajó con la observación participante y la entrevista, las cuales fueron de carácter anónimo, cuidando de esta manera la dignidad de la persona y a la hora de la transferencia se utilizó un seudónimo para cada familiar cuidador entrevistado, para evitar de una y otra forma dañar su susceptibilidad.

El principio terapéutico, señala la obligatoriedad de que el acto médico (o todo acto que se investiga sobre la vida humana) considere al paciente en su totalidad. Si el cuerpo es un todo unitario en el ser de la persona, toda intervención sobre una parte no puede prescindir de la consideración del todo (que es cualitativamente más que la suma cualitativa de las partes). El principio terapéutico justifica la intervención sobre la vida humana, solo si se interviene sobre una enfermedad actual (o sobre la causa activa de la enfermedad), que no puede curarse de otro modo, con una fundada esperanza de un efecto positivo y con el consentimiento del interesado (o del que tenga derecho). El principio terapéutico se aplica no solo a los casos generales de intervención quirúrgica, sino también a los específicos de la terapia genética, la experimentación sobre embriones humanos, la esterilización, los trasplantes de órganos, etc.

De esta forma para la investigadora, este principio se aplicó al momento de brindar cuidados al niño con cáncer, pudiendo observar como es el cotidiano del familiar cuidador. Se aplicó el consentimiento informado al momento de explicar que es lo que se pretenderá lograr con la investigación, y

si la persona está dispuesta a participar del mismo, siendo esta autorización válida para ejecutar el proyecto.

El principio de la libertad y la responsabilidad; deriva inmediatamente del valor fundamental de la vida. La libertad no coincide con la autonomía y la autodeterminación: Ser libre no significa ejercitar de modo absoluto el libre arbitrio. Así, el ejercicio absoluto de la libertad coincide con la imposición de la fuerza, que inevitablemente genera el conflicto y la violencia. Todo acto de libertad es realizable concretamente solo en el horizonte de la responsabilidad, entendida como “res-pondere” o responder del propio obrar ante sí y ante los demás: La libertad es posible si respeta la libertad de los demás, pero respetar la voluntad de los demás significa respetar la vida de los demás. Asimismo el ser libre significa conocer y poder elegir responsablemente hacia sí mismo y hacia los demás.

Este principio fue aplicado en el momento que se consideró a las personas en estudio no como una simple muestra de la población que contribuyó en la investigación, sino como una persona que es digna de respeto, haciendo uso para esto de la solicitud de consentimiento informado (Anexo 01) como parte de su responsabilidad en la investigación, así como un encuentro en la que la lealtad, la sinceridad y el respeto a la libertad son absolutamente necesarios.

Finalmente, el principio de socialidad y subsidiaridad, por este principio se mueve a toda persona singular a realizarse a sí misma, participando en la realización de sus semejantes. En el caso de la salud se considera la propia vida y la de los demás como un bien que no es solo personal sino también social y se exige a la comunidad a promover el bien común promoviendo el bien de cada uno, sin discriminación de edad, sexo, religión, situación social, económica o cultural. En el ámbito de la salud se observa la evidencia del respecto de la vida social por la del bien de cada uno, depende de los actos de

los demás, en este caso la salud de cada uno depende de los actos de los otros.

El principio de socialidad está integrado en la subsidiaridad que prescribe la obligación del cuidado de los más necesitados. Socialidad y Subsidiaridad derivan del deber recíproco interpersonal fundado en el reconocimiento de la dignidad de los demás en cuanto a personas, la persona es fuente y fin de la sociedad, participando en la realización del bien de los demás.

Ante este principio la investigadora lo aplicó en el momento de diálogo con las personas de la investigación, manifestando una mutua responsabilidad y solidaridad, empezando por el respeto de la autonomía de cada persona en estudio contribuyendo a la solución de necesidades de quienes intervengan en la investigación sin sustituir su capacidad de decidir y actuar³⁵.

2.9 Criterios de rigor científico

En esta parte de la investigación se contemplaron todos aquellos aspectos que dieron confiabilidad al presente estudio, para ello se consideraron los criterios de rigor científico de Polit²⁷, quien refiere que los criterios que comúnmente se utilizan para evaluar la calidad científica de un estudio cualitativo son la credibilidad, la auditabilidad y la transferibilidad.

Así mismo afirma que la credibilidad se refirió a que la información que se obtuvo una vez realizadas las entrevistas fue siempre verdadera. Refiriéndose de esta manera también a la veracidad de los resultados del trabajo de investigación. La credibilidad se logró cuando el investigador a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes del estudio, recolectó información que produjo hallazgos y luego éstos fueron reconocidos

por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos pensaron y sintieron.

Es por ello que siempre se tuvo en cuenta el valor de la verdad en la realización de la investigación. Registrándose cada uno de los discursos tal cual fueron mencionados por los participantes, posterior a ello fueron transcritos y reflejados en el estudio.

De igual manera se determinó la auditabilidad; La cual se refirió a este criterio como la habilidad de otro investigador de seguir la pista o ruta de lo que el investigador original hizo. Para ello fue necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que la investigadora tuvo con relación al estudio. Esta estrategia permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original siempre y cuando tenga perspectiva similares.

Finalmente se describió la transferibilidad; que se refirió fundamentalmente a la posibilidad de generalizar los resultados a la población de la cual se estudió una parte. En el caso de la investigación cualitativa sólo se pudo hacer ciertas inferencias lógicas sobre situaciones o poblaciones que fueron muy similares a la estudiada, al realizar una investigación tras un rigor científico los datos obtenidos fueron utilizados para la generalización a nivel de toda la población y durante otros tiempos.

CAPÍTULO III

RESULTADOS PRELIMINARES

En el anhelo de describir y analizar las Historias Orales de vida de padres de niños con leucemia, se realizó el tratamiento y análisis de dichas historias a partir de las narrativas de los protagonistas.

Meyghyn, afirma que la historia oral es un recurso moderno utilizado para la elaboración de estudios, que permite conocer los sentimientos que emergen en las personas al vivir una experiencia altamente compleja relativa a la salud de sus hijos y que los conlleva a la incertidumbre, el estrés y la ansiedad durante todo el proceso de la enfermedad, aun cuando esté controlado¹⁴.

A través de los relatos obtenidos se intentó comprender aspectos psicosociales construidos a partir de la narrativa oral, donde los padres de estos niños hablaron de sus experiencias de vida, permitiendo romper con el vacío de conocimiento respecto a las experiencias de los padres frente a la salud de sus hijos, amparados en aspectos cotidianos.

La primera categoría surge asociada a la primera fase de experiencias por las cuales atraviesan los padres cuando su hijo experimenta un cambio en su salud: la incertidumbre, el pesar, el temor, la sobrecarga son sólo algunas de las vivencias que los padres han vertido en sus discursos, por ello ha sido denominada; El inicio de un evento inesperado. Esta categoría refleja la dureza y labilidad con que los padres afrontaron la primera fase de enfermedad de sus hijos. Esta ha sido reflejada en dos sub categorías: la primera de ellas denominada; El impacto de la verdad, da cuenta del momento en que los padres reciben el diagnóstico definitivo de la enfermedad de su hijo: La Leucemia. En ella se aprecia como los padres enfrentan y afrontan las vicisitudes que desencadenan una serie de eventos cada vez más desafiantes para ellos; y la segunda denominada; Luchando con mis sentimientos, pone énfasis en la culpa, ira, impotencia que experimentaron generando una serie de conmociones que los conllevo a la tristeza pero al mismo tiempo a un desafío, para vencer la adversidad.

La segunda categoría; Viviendo un tiempo de cambios, en la cual la realidad de los padres empezó a ser interrumpida por los primeros síntomas de la enfermedad, los padres iniciaron el recorrido de un camino largo y doloroso cuyo final les era desconocido, afrontaron situaciones nuevas para las cuales no estaban preparados, evidenciándose en las presentes sub categorías, la primera de ellas; Lidando con los cambios en mi hijo, en donde se observó el temor y desconocimiento al tratamiento de quimioterapia y a sus efectos secundarios los cuales implican cambios físicos como también psicológicos, la segunda sub categoría; Rompiendo con la rutina diaria, en donde los padres entrevistados manifiestan como esta enfermedad ha cambiado sus rutinas, estilos de vida y situación económica, así tenemos como tercera sub categoría; Batallando para salir adelante en la cual se evidenció que para los padres de estos niños es muy difícil tratar de cubrir ellos solos todas sus necesidades, ya que esto le origina exigencias físicas y emocionales impuestas por esta experiencia tan compleja teniendo así que

apoyarse en la familia la cual es sumamente importante, porque proporciona apoyo durante los momentos críticos; Así también nos ayuda a enfrentar efectivamente la situación creada por la presencia de la enfermedad a fin de poder luchar contra ella y mantener la vida familiar de la mejor manera posible. Por otro lado el apoyo brindado por el personal de enfermería es muy importante para la adaptación de su enfermedad, as pues le permite proporcionar a sus pacientes una guía y la planificación anticipada para que las familias afectadas aprendan y participen en el cuidado de sus hijos para evitar las complicaciones así como los fracasos al tratamiento.

En tal sentido, todo ello será profundizado a través del análisis respaldado por la teoría de historia oral vida de Meyghyn, y otros autores que ayudaran en el enriquecimiento del mismo. A continuación presentamos las categorías que resultaron del presente estudio.

I. INICIO DE UN EVENTO INESPERADO

- 1.1 El impacto de la verdad.
- 1.2 *Luchando con mis sentimientos.*

II. VIVIENDO UN TIEMPO DE CAMBIOS

- 2.1 Lidiando con los cambios en mi hijo.
- 2.2 Rompiendo con la rutina diaria.
- 2.3 Batallando para salir adelante.

I. INICIO DE UN EVENTO INESPERADO

Para los padres la llegada de un hijo es un acontecimiento importante en sus vidas ya que complementa uno de los objetivos del inicio de una vida familiar. Este pequeño ser es esperado con mucha ilusión y amor al cual se le brinda cuidado, cariño y atenciones en el rol que toca desempeñar.

La vida de los padres empieza a transcurrir en torno a sus hijos y siempre estamos pendientes de ellos, brindándoles lo mejor de uno. Motivados por esta experiencia de interrelación hacemos planes futuros enmarcándonos en muchos proyectos familiares sin imaginar siquiera que en este transcurrir se puede presentar un peligro que asecha a muchos niños y que a la actualidad no se sabe alguna causa específica que la origine. Este peligro del cual hablamos es la leucemia. Esta terrible enfermedad no “distingue” raza, condición social ni edad y hoy en día ha aumentado considerablemente en adultos y en gran porcentaje en los niños, sobre todo en los menores de catorce años.

Dentro de este contexto, Minuchin afirma que la familia es considerada como una unidad social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo. Estas difieren de acuerdo con los parámetros de las diferencias culturales, pero poseen raíces universales. Todas las familias cumplen un rol fundamental como es el ciclo vital familiar, este es un proceso de distintas etapas por el cual las familias se modifican constantemente, al mismo tiempo que mantienen una cierta forma de identidad y estructura, además están permanentemente cambiando y evolucionando³⁶.

Dallos, Rudi refiere que una de las etapas críticas de transición en la familia es la del nacimiento de los hijos y la relación con ellos durante su crecimiento, que se caracteriza por un reajuste, donde se incorporan los nuevos roles parentales de protección, cuidados y educación del nuevo miembro de la familia, esto origina una crisis la cual se agudiza más cuando se diagnostica esta enfermedad en uno de nuestros hijos generando un gran estrés en ellos, por ser un evento no esperado³⁷.

El sólo mencionar la palabra cáncer produce en los padres reacciones de miedo y angustia ya que lo asocian inicialmente con el significado muerte²; por ello cuando el diagnosticado con esta enfermedad es un hijo, el impacto emocional es mayor al que se puede presentar en cualquier otro miembro de

la familia³⁸ y los niveles de estrés tienden a ser más altos conforme la edad del paciente sea menor³⁹. Por tanto no es posible pensar abordar la enfermedad oncológica del niño sin tener en cuenta las repercusiones sobre su familia, ya sea por el impacto de la verdad sobre ellos, que se produce cuando los padres reciben el diagnóstico definitivo, enfrentándose así a una serie de eventos desafiantes, originando una lucha con sus sentimientos. Todos estos procesos van caracterizando y personalizando las experiencias vividas por estos padres, así mismo originaron un fuerte choque emocional en ellos emergiendo así la primera sub categoría denominada:

1.1 El impacto de la verdad.

Antes que la familia reciba la noticia que su hijo tiene leucemia, se enfrenta a la incertidumbre, a la sosobra, al temor de no saber que es lo que afecta la salud de su hijo, se enfrenta a un tiempo lleno de nuevas personas, situaciones, preocupaciones y cambios, ya que muchas veces no es fácil llegar a detectarla debido a que esta enfermedad se presenta de diferentes formas confundiendo así el diagnóstico. Muchas veces los padres ni siquiera imaginan que sus hijos puedan adquirir esta terrible enfermedad. Cuando un hijo enferma lo primero que se puede pensar es que es algo pasajero como una gripe o algo leve pero nunca imaginan que pueda ser algo que ponga en riesgo su vida. Esto lo podemos ver en los siguientes discursos:

“Mi niña empezó de un día para el otro, con dolor, hinchazón y endurecimiento de sus amígdalas, yo la lleve a una posta médica y me dijeron que era infección de amígdalas, le recetaron varias ampollas, su tratamiento fue por diez días pero no le hizo nada, la lleve nuevamente con el doctor y me dijo que le diera el antibiótico por tres días más, al terminar observé que había bajado la hinchazón y no tenía dolor, por eso la mande al colegio pero ese mismo día me llamaron diciendome que mi hija tenía fiebre, esto me causo temor y ansiedad por no saber que realente tenía mi hija”. Gardenia

“El comenzó con dolor de barriga, al sacarle analisis salió que tenia parásitos, le di su tratamiento, de allí fue a la escuela y otra vez le cogió el dolor entonces, la profesora dijo de repente puede ser apendicitis, me lo lleve al doctor y lo reviso despues, me dijo es problema de vías urinarias ahorita le vamos a dar su tratamiento me le puso una ampolla y después el se quedo dormido unos veinte minutos de allí se despertó con nauseas, vómitos y tenía un color pálido..... le dije doctor que pasa, el me contestó es reacción de la ampolla no se preocupe; después lo lleve a mi casa yo dije ya le pasara, pero señorita como a las doce de la noche comenzó vómito y vómito no le consentía ni agua la tomaba y lo arrojaba, hay señorita que insertidumbre de no saber lo que tiene para poder tratarlo”. Clavel

Como toda historia las experiencias recogidas de las vivencias de los padres están cargadas de emociones que colindan con una realidad más pragmática. Es por ello que ante la incertidumbre por la sospecha de enfermedad de un hijo se produce una crisis que afecta a todos los miembros de una familia nuclear y en grados variables, también a los de la familia extensa, estas reacciones de estrés difieren poco cualquiera que sea el diagnóstico, excepto la intensidad y persistencia que son proporcionales al grado de gravedad de la enfermedad, a su duración o a ambas⁴⁰.

Como podemos ver en los discursos, desde el momento en que se vio alterada la salud de sus hijos se produjo en ellos preocupación, ansiedad e insertidumbre, la que afecto a todos los miembros de la familia y sobre todo a los padres quienes intuyeron que algo estaba mal pero algunos no le brindaron la importancia debida y dejaron pasar un tiempo valioso para poder actuar a tiempo, a sí mismo hay padres que acudieron inmediatamente a los centros de salud para atender a sus hijos pero esta enfermedad se presento de distintas formas, confundiendo al personal médico que no emitió un diagnóstico y tratamiento acertado permitiendo que la enfermedad continúe avanzando poniendo en riesgo la vida de su hijo.

Por tanto a través de las historias orales de vida, las cuales son una narrativa sobre el conjunto de experiencias producidas por esta enfermedad, en un momento determinado de su vida, nosotros podemos estar siempre alerta y tener un conocimiento sobre este terrible mal que esta en aumento y que asecha a nuestros niños sin siquiera nosotros darnos cuenta, ya que la leucemia es una enfermedad grave y agresiva, con comienzo rápido y un curso terminal muy breve de no ser tratada a tiempo. Es importante estar siempre pendiente del cuidado de nuestros hijos ya que es el tipo de enfermedad de mayor incidencia en el grupo de edad de cero a catorce años en nuestro medio. Por otro lado es importante saber que sus signos prematuros pueden ser similares a los de una gripe u otras enfermedades comunes, y se presenta con fiebre persistente, debilidad o cansancio constante, moretones sin causa alguna, dolores en los huesos, articulaciones o inflamación de los ganglios linfáticos²¹. Todo lo contrastado con la literatura se pudo evidenciar en los discursos emitidos por los padres:

“Todo comenzó muy rápido, con un dolor en su piernita derecha que se hizo más fuerte y después ya no podía caminar, por eso lo llevé al doctor y le pidió varios análisis... al inicio no le dimos importancia pensamos que podía ser un golpe y que al sobarle después le pasaría.” Rosa

“Bueno todo se inició subitamente, al amanecer mi hija al ponerse short observé sus piernas con moretones.... Al parecer como que si la hubiesen azotado.....Recurri a un familiar médico y el me indicó que le sacara un hemograma.....Al recabar los resultados el médico nos dijo que estaba muy baja en plaquetasHasta ese momento no conocía el diagnóstico porque el médico en Sullana había dicho que era un caso difícil que había que analizar y debía trasladarse a Piura. Margarita

Al escuchar los discursos pudimos constatar que en la mayoría de los niños la enfermedad se inicio a partir de situaciones entre las cuales se

destacan golpes que causaron hematomas que no cedieron con el tiempo, aparición de petequias, aumento del tamaño de los ganglios, debilidad, dolores óseos y abdominales, así también dolores articulares. Todos estos síntomas confusos hicieron que se pierda un tiempo valioso para poder iniciar el tratamiento específico de este tipo de enfermedad, por ello es importante tener conocimiento sobre las diferentes formas como se presenta y poder estar preparados para actuar oportunamente. A través del conocimiento de estas historias orales podemos dejar un legado hasta el momento desconocido para muchas personas.

Cuando ya se tiene un diagnóstico definido de la enfermedad como es el de cáncer a la sangre, se observa que los padres experimentan una serie de emociones y sentimientos que vuelven el momento muy controvertido y delicado, para las familias involucradas. En este momento, el diagnóstico se vuelve un “gatillador” de crisis dentro de la familia, pues afecta a la totalidad del sistema familiar, por tratarse de algo desconocido para ellos.

Las reacciones frente a esta situación estresante, se manifiesta de manera inesperada y además, requiere el cuidado especial de uno de sus miembros. A su vez, creemos que estas reacciones van acompañadas de la percepción de las distintas implicancias personales, familiares y sociales, que se desarrollarían a partir del diagnóstico y los significados que acarrea esto. Consideramos además, que estas percepciones estarán determinadas previo a la historia y las experiencias personales referidas al tema del cáncer⁴¹. Como lo podemos ver en los discursos:

“El médico me dijo que cuando tenga el resultado lo vaya a ver; cuando tuve los resultados fuimos con mi esposo a verlo y a él le dieron la mala noticia; de ahí yo nada más lo miraba porque yo no sabía qué era la leucemia; le pregunte al doctor y me dijo es “cáncer a la sangre,” ¡cáncer a la sangre! entonces ¿mi hijo está grave,?”Rosa

“Fue ese mismo ocho entre a las diez de la noche que la llevamos, al hospital del seguro de Sullana y por emergencia a la media noche la estuvieron trasladando a Piura, fue un día terrible.....Entre las doce y una de la mañana del día nueve la doctora me confirma lo más doloroso que cuando así te dicen leucemia... te dicen muerte ella es mi única hija Y parecía que..... el mundo se acababa se derrumbaba es muy doloroso y triste”. Margarita

“Cuando recién me dijeron es leucemia, es algo pues que... (Suspiro) que no se puede explicar... es un dolor terrible como si te oprimieran el corazón y se te va la vida.”Girasol

En el momento del diagnóstico de cáncer, la familia pasa por un periodo de crisis. Surge una serie de emociones que hay que enfrentar y se deben tomar decisiones rápidas en un contexto de ansiedad e incertidumbre, derivado de la ignorancia respecto a la enfermedad y a las características del tratamiento⁴², por lo que el diagnóstico de Leucemia es siempre una experiencia inesperada y traumática. Muchos padres consideran la enfermedad de su hijo como una sentencia de muerte, sin esperanza alguna. Por ello es importante comprender que la familia que vive la enfermedad crónica de su hijo tiene necesidades y problemas que van más allá de lo estrictamente médico. Estos problemas requieren la utilización de múltiples fuentes de cuidado y apoyo⁴³, (cuidados de enfermería, trabajadores sociales, ayuda psicológica, espiritual, entre otros).

Estas fuentes de apoyo son importantes para ayudar a los padres a afrontar su realidad, ya que en muchas situaciones cuando se ve afectada de manera grave la salud de su hijo, casi todos los padres responden con reacciones notablemente confusas, al principio, posteriormente reaccionan con incredulidad y negación. Sobre todo si la enfermedad aparece en forma brusca y es seria³⁹.

En tal sentido resulta importante abordar la definición de estas respuestas emocionales que surgen en las personas en situaciones que involucran el temor de perder algo o alguien importante en sus vidas.

A sí mismo vemos que la incredulidad es definida como: algo que se cree que no tiene existencia o que carece de veracidad⁴⁴. Por lo tanto la incredulidad también se considera desde el punto de vista psicológico como un mecanismo de defensa que consiste en enfrentarse a los conflictos negando su existencia, su relación o relevancia con el sujeto, rechazando aquellos aspectos de la realidad que se consideran desagradables.

Por lo tanto el individuo al enfrentarse a conflictos emocionales y amenazas de origen interno o externo, responde a ellos negándose a reconocer algunos aspectos dolorosos de la realidad externa o de las experiencias subjetivas que son manifiestos para los demás⁴⁵.

Del mismo sentido, la incredulidad y la negación van de la mano como primeras respuestas emocionales de los padres al enterarse del diagnóstico de su hijo, siendo necesario ahondar en el significado de negación, pero desde un punto de vista psicológico; definida por Sigmund Freud como un mecanismo de defensa que ejerce una persona inconscientemente para evitar aceptar o dar cuenta de la realidad que circunstancialmente se vive⁴⁶.

A sí mismo la negación la adoptamos como una respuesta emocional mediante la cual una persona reniega de la realidad porque la misma le genera algún tipo de conflicto interno, sufrimiento, angustia o dolor. Todo esto se ve evidenciado en los siguientes discursos emitidos por los padres, quienes responden ante el informe del diagnóstico con incredulidad y negación respecto a la situación actual de sus hijos:

“ La hematóloga nos dijo que su diagnóstico era leucemia linfática aguda cuando yo la escuchaba se me pasaban por mi cabeza un montón de cosas... porque a ella, ahora como vamos a salir de esto, como puedo ayudar a mi hija, es algo tan impactante de sorpresa que te agarren pues y te digan que tu hija tu ser querido tenga esa enfermedad y que se puede morir.....yo no lo podía creer, ver a mi hija tan bien.....Por eso cuando viajamos a Chiclayo le volvimos a repetir todos los análisis” Tulipan

“La lleve al hospital y el doctor me indicó análisis de sangre y de orina, esperamos hasta las ocho, después el doctor me llamo y me dijo le voy a decir algo malo pero no te aterres hija.....Me dijo su hija tiene leucemia porque sus leucocitos están alterados.....Señorita es un momento de desesperación, de no creer lo que te dicen, pero sientes que el corazón te late tan rápido como si se fuera a salir, yo si sabía que era leucemia pero lo primero que pensé fue en la muerte.....Mi esposo se puso a llorar ya pues que le digo, solo teníamos la esperanza de que se hubieran equivocado, al día siguiente la llevamos con otro medico.” Gardenia

“El doctor nos dijo, mañana le hacen estos análisis.....Al día siguiente le hicieron el aspirado de médula ósea, después el médico nos dijo así de frente su hijo tiene leucemia linfoblástica..... Cuando nos dijeron... Yo me negaba a aceptarlo porque un mes antes le sacamos análisis de sangre y el reumatologo nos dijo que todo estaba bien.” Jasmin

A través de los discursos emitidos por los sujetos de investigación es que podemos considerar la incredulidad como una respuesta ante el impacto emocional y por ende como una respuesta inherente a los padres. Por ello en algunas ocasiones estos llegaron a pensar que se pudiera presentar alguna situación errónea como que el laboratorio hubiera podido cometer algún error en el procedimiento o en la alteración involuntaria de los resultados. Estas situaciones presentadas conllevan ocasionalmente a que se busquen opiniones diversas en otros centros de diagnósticos, evadiendo así lo que ya fue confirmado y aferrándose a una esperanza en un medio alternativo como

lo supersticioso o ancestral, hasta ahora sin fundamentación conocida y comprobada. A sí como se evidencia en los siguientes relatos:

“Acá en piura me dijeron que lo hiciera limpiar, lo hice limpiar con yerbas y tomó unas bebidas amargas que le dieron, me dijo la señora que era susto lo que el tenía porque mi hijo para todo tenía miedo aquí en mi casa”. Rosa

“Como no lo veía tan bien me lo lleve a mi tierra (huanca bamba) allá.... Lo hice limpiar y me dijo el maestro que era susto pasado, yo tenía la esperanza que con eso el mejoraría porque el maestro es bueno.” Clavel

Sin duda la comunicación del diagnóstico de cáncer es un aspecto muy controvertido y delicado, tanto para la familia involucrada como para el profesional a cargo de comunicarlo. Los médicos actuales prefieren decir la verdad a los padres por más grave que sea porque consideran que tienen derecho a conocerla. Sin embargo decir la verdad adaptada a la fortaleza de cada paciente y manteniendo la esperanza, es una base firme para una relación de confianza y facilitara la resolución de los problemas que surgan en el proceso de enfermedad del paciente con cáncer⁴⁷.

Corroborando y analizando lo afirmado por el autor la investigadora desde su perspectiva profesional está de acuerdo con que la comunicación del diagnóstico si se realizara con empatía y apoyo sincero sería beneficiosa para los padres, aminorando los fenómenos de negación y ambigüedad de la comunicación, permitiendo que la profesional en enfermería pueda conocer sus concepciones respecto a la enfermedad y así mismo pueda evitar la aparición en los padres de actitudes paradójales que le hagan recurrir a otros medios curativos alternos.

Como reflejan estas historias orales, la realidad de los padres empezó a ser interrumpida por los primeros síntomas de la enfermedad. Al mismo

tiempo, ellos iniciaron el recorrido de un camino cuyo final les era desconocido, pero nunca imaginaron siquiera que ese camino fuera tan largo y doloroso, especialmente al comienzo de la enfermedad. Los padres asumieron actitudes distintas, algunos intuían la enfermedad en su hijo antes de que fuera diagnosticada, otros se sorprendieron de la rapidez con que se desarrolló la enfermedad, y hay quienes nunca se habían planteado la posibilidad de que su hijo pudiera presentar Leucemia, a pesar de haber tenido experiencias con cáncer en familiares o amigos. En cualquier situación dicha enfermedad es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis⁴⁸.

1.2 Luchando con mis propios sentimientos:

El que un hijo sea diagnosticado con leucemia puede provocar una mezcla de reacciones, que incluyen shock, confusión, negación, miedo, ansiedad, enojo, dolor y tristeza. Quizá su sentido de seguridad y sus creencias religiosas o espirituales se vean sacudidas. Muchos padres sufren esta mezcla de sentimientos durante toda la enfermedad de su hijo. Todas estas reacciones son válidas ante esta situación⁴⁹. A sí mismo vemos que existen en los padres sentimientos comunes de tristeza, impotencia, angustia y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que van cambiando según vaya avanzando el proceso de enfermedad de su hijo e intentan adaptarse a la situación. En el momento del diagnóstico y tratamiento, experimentan una gran angustia ante el sentimiento de pérdida del hijo, muy difícil de asimilar en los primeros meses de enfermedad²³. Es por ello que muchas veces se sienten culpables, y se preguntan si quizá habrán echo algo para causar la enfermedad de su hijo.

Como vemos los padres se sienten a menudo responsables de la enfermedad de su hijo y cuestionan su capacidad para protegerle. Este

sentimiento origina casi siempre a que los padres que tienen un hijo con leucemia, presenten conmoción de culpa, manifestándose este proceso como un caso de malestar y perturbación interior que experimenta la conciencia ante la deficiencia de determinados actos morales, siendo este influenciado por diversos factores personales, sociales⁵⁰, etc. Todo esto lo podemos evidenciar en los siguientes discursos:

“ Quizás por nuestro trabajo más mi esposo que tenía un nivel entre secundaria y superior y estaba más abocado a su trabajo, yo también me siento culpable por que debí estar mas alerta con sus chequeos de mi hija mas aun porque mi padre falleció con cáncer.”Margarita

“Señorita a veces pienso que mi esposo tiene la culpa porque mi hija lloraba mucho cuando él se fue a veces ella no quería comer por eso yo le tengo sí, pero si lo perdone es por ella para que esté tranquila.” Gardenia

“Cuando me dijeron lo que tenia mi hijo yo me desesperé, no sabía qué hacer de agarrarme y no saber qué hacer me senté en unas gradas y me quería tirar porque es un dolor en el alma terrible, yo decia por qué a mi hijo tal vez yo tengo la culpa y es un castigo de Dios.” Clavel

A sí mismo según la Sociedad Americana contra en cáncer, considera que la madre tiene la gran labor de proteger a su hijo de todo peligro y cuando le ocurre algo que involucra peligro o la posible pérdida del mismo es cuando surge ese sentimiento de culpa y puede que cuestionen qué pudieron haber hecho que causó que su hijo padezca esta enfermedad que pone en peligro su vida. Piensan que podría ser que están pagando quizá por faltas pasadas y algunas veces se preguntan si hicieron o dejaron de hacer algo durante su embarazo que pudo haber hecho que su hijo padezca de cáncer. Además la reconoce como una emoción universal e innata del ser humano y esta brota cuando sentimos que no cumplimos nuestras expectativas o las de otra persona⁵¹.

Como podemos ver el sentimiento de culpa es considerado como una vivencia universal en el ser humano, la cual hace que las personas nos reprochemos algo que creemos no haber echo bien. Muchas veces sentimos que nosotros contribuimos para que eso pasara.

En los siguientes discursos se pudo evidenciar que las madres se sienten culpables por la enfermedad de sus hijos, sienten que de alguna manera se descuidaron y no le dieron la atención necesaria, algunas piensan que hicieron algo y que dios las castigo.

Como vemos ante el diagnóstico, los padres se puede dirigir contra Dios; o contra el personal sanitario. Si no se encuentran maneras sanas de encauzar positivamente la ira, ellos pueden encontrar grandes dificultades para sus relaciones interpersonales²⁴. Esto lo podemos leer en los siguientes discursos:

“Para mí todo era como un mal sueño solo quería despertar y que nada hubiera pasado.....yo dije señor porque a mi hijo si yo no he hecho nada malo..... (Llora).”Rosa.

“todo essto es tan difícil, mas aun cuando tu vienes en la ambulancia con tu hija transfundiéndole una unidad de sangre y no sabes que pasara, en ese momento tienes una mezcla de sentimientos que no puedes entender.... bueno solamente señor tú lo sabes no le pregunto no le he juzgado nunca al señor porque solamente el lo sabe”. Margarita

Estos discursos nos permiten ver que ante la presencia de algun peligro que pone en riesgo la vida de sus hijos los padres presentan una serie de sentimientos que no pueden superar ellos solos, los cuales no les permiten tener calma para poder pensar y tomar decisiones adecuadas, es por ello que resulta importante el rol de la enfermera cuando existan o se evidencien estos sentimientos en los padres, Para que a través de ella se coordine con otros profesionales de la salud como un psicólogo quien ayude a los padres a

despejar y tratar de sobrellevar la situación; ya que los sentimientos de culpa, ira muchas veces distraen a los padres de las nuevas tareas y situaciones que tiene que afrontar con su hijo que padece de cáncer.

Es normal que los miembros de la familia, inclusive los padres, reaccionen en forma diferente unos de otros ante el diagnóstico inicial. Cada persona es un ser individual con su propia forma de expresar las emociones, y no existe un modo correcto de sentir ni de reaccionar. Los padres a menudo se complementan : uno se preocupa mucho y el otro guarda la calma. Dada la intensidad de la experiencia, la emoción que provoca y la cantidad de decisiones importantes que hay que tomar, es probable que a veces no estén de acuerdo. Esto se ve reflejado en los siguientes relatos:

“Cuando nos enteramos, mi esposo me abrazo y lloramos tanto, yo decia ¿por qué a mi hijo? ¿Qué hice mal dios.? Esto es lo peor que te pueden decir... Despues el me dijo ten paciencia, debemos ser fuertes para sacar adelante a nuestro hijo, la verdad yo no podia porque al verlo solo lloraba, por eso mi esposo lo cuido los primeros dias.”Clavel.

*“Cuando la doctora nos confirma el diagnostico me di cuenta que a pesar de ser docente ignoraba muchas cosas con respecto a esta enfermedad y no sabia que hacer me senti desesperada, pero mi esposo me dio fuerzas y me dijo que teniamos que luchar para salvar a nuestra unica hija, la verdad yo pensaba que era mas fuerte que e,l pero me demostro que no es asi.”
Margarita*

Die Trill, M. 1999 Refiere que las reacciones de los padres y las madres no son en todos los puntos identicas, lo que probablemente se debe a la influencia de los estereotipos culturales concernientes a los roles masculinos y femeninos⁴⁸.

El anuncio del diagnóstico puede ser el momento más doloroso y las reacciones de incredulidad, negación, ira, culpa, ansiedad están entre las

respuestas emocionales observadas más a menudo en los padres; A pesar de los avances de la clínica oncológica, la mayoría de los padres ponen de manifiesto respuestas prácticamente idénticas, implicando que para la mayoría de los padres el cáncer en el niño está todavía conectado inseparablemente con la muerte. Por lo tanto Townes y cols refieren que los padres tienen que ser reeducados respecto al diagnóstico de cáncer y su tratamiento, para darles una esperanza real de futuro⁵².

La investigadora concuerda con el autor ya que si bien es cierto que esta enfermedad está en aumento también existen nuevos tratamientos que están dando buenos resultados y que aumentan la esperanza de vida por lo tanto la comunicación con los padres debe ser con empatía y mucho cuidado al informar sobre el diagnóstico de su niño para darles tranquilidad y por lo menos una esperanza evitando la aparición de sentimientos negativos y así mismo ayudarlos a tomar decisiones rápidas y acertadas. También es importante que los padres intenten manejar sus sentimientos para poder ayudar a sus hijos a sobrellevar la situación, para poder lidiar con otros aspectos de la misma.

II VIVIENDO UN TIEMPO DE CAMBIOS.

Cuando un hijo es diagnosticado con leucemia se origina un efecto desconsolador en el ámbito familiar y sobre todo en la madre, pues ella es quien está con él desde el inicio de su vida. Esta enfermedad crónica causa un efecto traumático e impone ciertas limitaciones en la vida del niño enfermo y en la de su familia, ya que altera la dinámica familiar a la que estaban acostumbrados y es preciso adoptar diversos mecanismos para poder sobrellevar esta etapa tan difícil.

En consecuencia es importante enfatizar que el cáncer origina paralelamente una crisis depresiva en la vida familiar, principalmente en la

vida de la madre, quién es considerada como el eje de la estructura familiar. En esta etapa ella vive con temor y zozobra, que representa en lo personal un tiempo oscuro e incierto, pues no sabe qué acontecerá consecuentemente en sus vidas, siendo esto siempre una incógnita para ella. Esto origina gran sufrimiento y sensación de impotencia al ver que su hijo sufre, pero a la vez fortaleciéndose con mucha autoestima para poder pensar en ideas que le gustaría realizar y a sí aliviar el sufrimiento de su hijo, aunque tal vez algunas de ellas no estén a su alcance. Por ello es importante aprender a lidiar con los cambios que se producen en esta etapa tan difícil para ellos, por lo tanto nuestro objetivo es que a través de los relatos obtenidos de estos padres podamos entender mejor a nuestros hijos brindándoles el apoyo necesario para mejorar su estilo de vida, sabemos que para ello la familia debe hacer un reajuste en sus vidas, rompiendo así con su rutina diaria ya que muchos de ellos van tener que dejar su lugar de origen, su trabajo y hasta el resto de su familia, para encontrar un camino en esta etapa difícil de cambios y luchas batallando así para salir adelante y lograr su único objetivo que es la superación de la enfermedad del hijo enfermo.

Así mismo Castillo y Chesla expresan que el cáncer afecta a todos los miembros de la familia y al niño en todos los aspectos de su vida. La incertidumbre, el estrés y la ansiedad están presentes durante toda la enfermedad aun cuando esté controlada. Por lo tanto las familias deben afrontar efectivamente la situación creada por la presencia de la enfermedad a fin de poder luchar contra ella y mantener la vida familiar de la mejor manera posible⁷.

Es por ello que se considera relevante conocer las experiencias de vida de los padres de estos niños oncológicos, describiéndose con más profundidad mediante la descripción de las subcategorías presentadas.

2.1 Lidiando con los cambios en mi hijo.

Luego del diagnóstico inicial, los padres afrontan la necesidad de lidiar con muchos cambios que se presentan en nuestros hijos, uno de los cambios más grandes que experimentamos fue una sensación de pérdida de control sobre su mundo. Puede resultar un desafío para los padres y niños de cualquier edad encontrarse en un entorno desconocido, tener que tomar medicamentos o someterse a procedimientos que pueden ser molestos o dolorosos. A sí mismo lidiamos con el miedo y otros sentimientos asociados con los cambios en su apariencia, como la caída del pelo o el aumento del peso, etc. La edad y la personalidad de su hijo determinaron cuanta angustia sintieron los padres como resultado de cualquiera de estos cambios.

Las vivencias de los padres son muy diversas y dependen de las circunstancias específicas de cada familia, existiendo en las madres sentimientos comunes de tristeza, miedo, impotencia, angustia y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad del hijo e intentan adaptarse a la situación²³.

“En Chiclayo conversé con la doctora y ella me dijo que mi hijo tenía que iniciar su tratamiento de quimioterapia inmediatamente, porque si no podía morir... Además nos dijo que era el único tratamiento para su enfermedad.”

Rosa

“Cuando mi hija recibió su primera quimioterapia me sentí angustiada porque nunca le habían puesto sueros ni ampollas, pero yo sabía que era lo único que la podía salvar, además ella me demostró que es valiente y que debemos seguir adelante.” Girasol

“El doctor me dijo que tenía que recibir quimioterapia y que era lo único que podía ofrecerle, cuando lo conversamos con mi familia mi mamá me dijo que mejor no le ponga porque había escuchado que eso era fuerte y la podía matar yo estaba muy confundida pues yo tenía mucho miedo, además pensaba que eran aparatos que se tenían que conectar después me dijeron que eran como sueros con medicamentos que se le ponen a la vena yo pues sentí que no tenía otra solución, converse con mi esposo y autorizamos la quimioterapia.”
Gardenia

La Leucemia es una enfermedad de la sangre producida por una proliferación incontrolada de células denominadas blastos en la médula ósea, la cual tiene como única esperanza la administración de quimioterapia, este tratamiento suele ser largo, agresivo, costoso y sobretodo doloroso por los múltiples efectos secundarios que se presentan, entre ellos se puede señalar :

Náuseas y vómitos: producidos por efectos de la quimioterapia.

Infecciones, fatiga, sentimientos de cólera e irritabilidad, entre otros trastornos.

Cambios en la imagen corporal, que se producen debido a alteraciones del peso, erupciones, decoloraciones cutáneas, cicatrices y alopecia. Todos estos cambios pueden provocar sentimientos de temor, miedo en los padres que muchas veces no entienden estos cambios y piensan que esto son definitivos⁵³.

Por otro lado los padres presentan ansiedad y dolor relacionado con el tratamiento mismo, con el estado emocional del niño, las condiciones físicas y personales, las experiencias previas, los miedos y temores sobre la enfermedad y la muerte; los problemas, actitudes y reacciones de la familia y el contexto cultural y social⁵³.

“Cuando mi hijo recibió el tratamiento de quimioterapia, yo estaba asustada porque le pusieron un frasco de color rojo y cuando el término

*de comer vomito, estuvo con nauseas unos días y no quería comer nada, la verdad lo veía mal, después se puso peor, tenía fiebres altísimas, era desesperante, yo tenía mucho miedo porque el doctor había dicho que podía hacerle bien o se podía morir... Ya a los días empezó a mejorar, pero estaba flaquito, pálido, se le cayó su pelito; me daba mucha pena verlo así...”(Llora).
Rosa*

“Durante la primera y segunda quimioterapia mi esposa y mi hija estuvieron en el hospital, cuando yo fui a cuidarla me sorprendió mucho ver a mi hija con sus brasitos inchados,adelgazada, sin pelito.... me dolía tanto el alma verla a si (suspira)...Como hubiera querido ser yo quien pase por eso y no mi hija. Todo esto te causa miedo,impotencia de no poder hacer nada, lo uico me aferro a dios.” Tulipan

“Después que termino la quimioterapia a los días mi hija se puso bien mal, le choco y yo dije se me muere lo único que le pedía a la virgen es que me la cuide y que ella es madre y me entienda... También le pusieron sangre y plaquetas lo bueno es que después ella mejoro y bajaron las bolitas que tenía, sólo me dió mucha pena porque se le empezó a caer su pelito, además nos dió mucho miedo cuando a mi hija le salieron erupciones por todo el cuerpo, pero el doctor dijo que era efecto de la quimioterapia .”Gardenia

Como vemos una de las emociones más comunes en los padres de estos niños es el miedo a lo desconcido; siendo el miedo definido como una perturbación del estado de ánimo, en el que se pierde la confianza en los propios recursos para afrontar situaciones concretas, que son percibidas como peligrosas para el sujeto⁵⁴. Así también es considerado como un estado de perturbación y sentimiento negativo producido por un peligro presente e inminente, los cuales implican sentimientos desagradables²³.

Para la investigadora el miedo es adoptado como un estado de ánimo de conmoción del ser, ante la expectativa de la posible pérdida de alguien valioso, como la de un hijo. Este temor es diferente en cada miembro de la familia, pero en los padres suele ser mayor, ya que son ellos quienes están al cuidado

de los hijos, y así mismo los que observan todos los cambios que se producen en ellos, por lo tanto es importante que aprendan a manejar sus emociones para mejorar su calidad de vida.

Los participantes en este estudio refieren que el inicio del proceso de la enfermedad fue para ellos muy difícil, ya que es una situación muy complicada y desconocida la cual nadie espera enfrentarse. Es común que siempre exista miedo y preocupación acerca de lo que pasará el niño durante el tratamiento y la forma en que los efectos del tratamiento tendrán sobre el cuerpo y autoestima del niño. El miedo al tratamiento intensivo, a un futuro incierto y a lo desconocido es algo natural.

2.2 Rompiendo con la rutina diaria.

Cuando un niño padece de cancer, la vida deja de ser la misma para el y sus familias, ya que experimentan diversos cambios, llevandolos a vivir en una situacion de permanente expectativa. Asi mismo vivencian el inicio de un proceso que los lleva a aprender a vivir con la enfermedad como parte de su cotidianidad.

Es por ello necesario abordar el término vivencias, la cual es conceptualizada desde el punto de vista psicológico como el hecho, experiencia que con participación consciente o inconsciente del sujeto se incorpora a su realidad. Por lo descrito es que se considera que para los padres que tienen un hijo con un diagnóstico de cáncer después de la aparición de la enfermedad la vida ya no es la misma⁴⁸. En esta etapa se deben experimentar una serie de cambios personales, asumiendo el reto de vivenciar la estancia hospitalaria de su hijo.

La investigadora considera que es de suma importancia describir como es que la madre vive la estancia hospitalaria de su hijo, ya que ella es quien se encuentra al cuidado del niño dentro del hospital. Es por ello que nuevamente se hace énfasis en que la vida deja de ser la misma para ellas, ya que cambiaron muchos aspectos en la cotidianidad generando presiones de diferente índole y temores, además de la necesidad de parte de los diferentes miembros de adaptarse a procesos que son por lo común dolorosos y complejos.

“Para todos fue muy difícil esta situación y mas para mí, ya que cuando me enteré yo tenía un mes de embarazo y con todo el malestar tuve que viajar y estar con mi hijo para cuidarlo durante su hospitalizacion, la verdad fueron días terribles y dolorosos”. Rosa

“Yo deje de trabajar para dedicarme por completo a mi hija, ya que cuando se hospitaliza tengo que estar un mes o más cuidándola en el hospital, así como traerla para sus análisis y controles”. Girasol

“Todo esto es muy difícil, al inicio quería salir corriendo pues es que no sabes qué hacer pero pensaba en mi hija que si no soy yo quién la va ayudar..... Ahora solo me dedico a ella”. Gardenia

“Yo le doy gracias a dios que me dio fortaleza para seguir porque cuando tu estas en el hospital te sientes incomoda no puedes descansar incluso yo me tiraba hasta debajo de la cama para estar cerca de mi “hijo a pesar de que al otro el día me dolía todo el cuerpo....cuando orinaba me ardía pero a pesar de todo seguia a su lado, le pedia a dios que me ayude a luchar hasta lo último por mi hijo, porque mis hijos son mi adoración”. Clavel

En la mayoría de las situaciones, es la madre la que se ocupa por completo del cuidado del hijo enfermo y permanece las 24 horas en el hospital. Sin embargo, también se ha observado que en algunas ocasiones, son los padres quienes también cuidan a sus hijos²³.

Como vemos a través de las historias orales de vida de estos padres podemos darnos cuenta que cuando un hijo presenta alguna alteración crónica de su salud la vida de la familia cambia completamente, sobre todo la de la madre y en algunas ocasiones las de ambos padres, ya que su prioridad se vuelve su hijo enfermo, muchas veces tienen que dejar de lado todas sus actividades a las cuales estaban acostumbrados y adoptar nuevos roles para los cuales no están preparados, teniendo así que enfrentarse a múltiples adversidades desde el inicio de la enfermedad, en el momento del diagnóstico, durante su hospitalización y en todas las complicaciones que puedan presentarse teniendo siempre la incertidumbre de que pasará con su hijo ya que esta enfermedad es traicionera como lo llaman ellos.

El hecho que nuestro hijo padezca de leucemia, origina muchos cambios en nuestras vidas, surgiendo la necesidad de estar siempre al cuidado de nuestro niño abandonando muchas actividades y adoptando así nuevos roles.

El concepto del rol está vinculado a la función o papel que cumple alguien o algo⁵⁵.

Partiendo de esa definición la Sociedad Americana contra el cáncer, describe que en el momento en que a su hijo se le diagnostica una enfermedad crónica, se hace necesario que la madre o familiar que cuidará al niño, asuma tareas y conocimientos necesarios para asistir a la persona. Dentro de estas tareas son importantes las relacionadas con el reconocimiento de signos de complicación, entre otros ⁵⁶.

“En esta última vez que viajamos tuvimos que regresar rápido porque a ella le dio fiebre y que desesperación, porque el doctor dijo ante una fiebre tienen que traerla inmediatamente porque a ella las defensas le bajan así al instante, además que me han explicado que cuando ella tiene mucho dolor de cabeza es porque bajan sus plaquetas y tengo que traerla por emergencia”.

Margarita

Es por ello que es necesario definir el rol de madre, siendo este concepto vinculado a la función o papel que ella cumple durante el transcurrir de la vida, y el tiempo que permanezca con sus hijos.

Así también se afirma que las madres de los niños que padecen de una enfermedad oncológica sufren diversos cambios, muchos de ellos tienen que ver con el abandono y adopción de roles que quizá nunca hayan desarrollado. Surgen muchas necesidades en la familia debido a los costos de la enfermedad,

todo ello lleva a que se generan cambios habituales en la vida laboral, social de los padres, principalmente de la madre. Asimismo existe un incremento muchas veces de las demandas de dinero, ya que una enfermedad oncológica siempre requiere de gastos mayores⁵⁷.

De acuerdo a ello podemos contrastar la literatura con los hallazgos encontrados a través de los enunciados hechos por las madres entrevistadas:

Mi esposo solo viene los sábados por su trabajo,el es quien cubre todos los gastos que aquí tenemos ya que te piden sangre y plaquetas casi seguido, peor que no tengo familia muchas veces pago a alguien más para que consiga donantes, además la comida y una y otra cosa más, también alquilo cuarto cerca para las quimios ambulatorias y cuando está en el hospital para poder asearme y lavarle alguna ropita ya que en el cuarto de mi niño no se puede, todo es tan difícil pero no me importa todo vale la pena con tal de ver bien a mi hijo. ROSA

“Mi vida cambio totalmente, antes nos dedicábamos a trabajar en el colegio, y yo me encargaba de taty de ver sus trabajos porque ella siempre estaba preocupada por cumplir todas sus tareas....Ahora hemos dejado el trabajo, mi casa quedo cerrrada, todo esto contal de estar con nuestra hija, porque es difícil solamente uno estar permanente con ella, debemos atenderla porque su alimentación también ha cambiado, todo cambio totalmente, ahora estamos viviendo acá hemos alquilado un cuarto,honestamente le digo que antes teníamos una vida holgada pero ahora estamos utilizando nuestros ahorros que debemos ajustarlos porque entre el viaje y tantas necesidades que ella requiere todo lo estamos gastando”. Margarita

Los padres han de afrontar problemas que agravan las vividas durante la enfermedad de su hijo,estas son situaciones nuevas para las cuales no estan preparados,acciones tales como relacionarse con el personal medico, trasladarse a lugares desconocidos hasta ese momentos como hospitales y

consultorios, la separación de familiares y amigos así como cambios en el rol social, entre otros⁵.

Así mismo esta experiencia tan difícil se ve agravada cuando los recursos económicos son pocos, a pesar que esta población es asegurada siempre es necesario contar con dinero para los diferentes gastos que puedan presentarse ya que muchas veces en el hospital se agotan estos tratamientos que tienen un costo elevado y que los padres tienen que comprar para iniciar su tratamiento lo antes posible porque esta enfermedad avanza rápidamente y si no se controla a tiempo el niño puede morir.

Como podemos ver los relatos reflejan, que mayormente es la madre quien asume la responsabilidad del cuidado del hijo enfermo, la tarea es tan absorbente que se dejan y asumen nuevas responsabilidades por tal situación. Muchas veces se tiene que dejar la familia temporalmente, siendo esta una de las situaciones más tristes y aterradoras para la madre, esto es aún más dramático cuando aún se tienen en casa hijos pequeños.

Lo anterior lo podemos argumentar mediante los discursos hechos por las madres entrevistadas, donde ponen de manifiesto su vivencia que experimentan actualmente:

“Siento mucha tristeza porque mi hija mayor se ha quedado sola con su papá; sé que la estoy descuidando porque ella también me necesita, antes la ayudaba en sus tareas, iba a las reuniones del colegio, estaba pendiente de todo, también cuidaba a mi esposo porque solo me dedicaba a ellos”. Rosa

“Mi vida familiar cambió tanto tuvimos que separarnos.... Yo siento que lo he descuidado a mi hijito bastante porque yo cuando llegaba del trabajo me encargaba de ayudarlo en sus tareas, aunque yo lo llamo siempre sé que no es igual... Él ahora vive con mi mamá, y siempre le estoy diciendo que lo cuide en su alimentación que lo observe todo su cuerpo y cualquier cosa me avise”. Girasol

“Cuando llevamos a nuestro hijo a Chiclayo no nos importaba nada, porque él estaba grave, dejamos todo yo estaba desesperada, lo bueno es que mis otros hijos se quedaron con mi vecina hasta que llego mi suegra de la sierra ,ella nos ayuda hasta ahora, yo sé que estoy dejando de lado a mis otros hijos porque no los puedo ayudar incluso mi hijo el menor ya no va al colegio, es que mi suegra es mayor y solo me ayuda en lo que puede, ahora mi niño me necesita y tengo que estar con él”. Clavel

Aguilar Cordero refiere que la dedicacion plena al niño enfermo conlleva a la desatencion de otras esferas sociales y familiares, lo que origina que los hermanos de estos niños puedan sentirse perdidos o dejados de lado, asi mismo pueden aparecer trastornos de la conducta motivados por la falta de dedicacion de los familiares (habitualmente los padres), que estan volcados en el niño enfermo⁵⁸.

No obstante la situación de salud de los hijos con cáncer genera profundos cambios en las vidas cotidianas de las familias, en la pareja y sobre todo en el diario vivir de las madres. Muchas veces se tiene que abandonar los trabajos para dedicarse al cuidado de sus hijos de manera permanente. Así también se considera que las visitas al hospital y los periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado muchas veces de los otros miembros de la familia, las ausencias prolongadas en el trabajo, y la imposibilidad de planificar la vida familiar, social y profesional a corto plazo. Asimismo, se produce un aislamiento social y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas de la familia⁵⁹.

Esto lo podemos corroborar mediante los discursos de los sujetos de investigación:

“No sé qué paso, nuestra vida cambió tanto, antes en vacaciones salíamos todos alegres, paseábamos sin imaginar siquiera lo que le pasaría a mi niño....

En vacaciones viajábamos a ver a mi familia, la pasábamos muy bien y ahora yo vivo en el hospital y estamos separados”.Rosa

“Antes cuando tenía vacaciones viajábamos, a veces mi esposo no podía porque enseña también en la universidad pero las dos la pasábamos bien. Ahora estamos en el hospital todo el día”.Margarita

“Hay señorita todo es tan difícil mi vida cambio totalmente antes pues a pesar que mi esposo ya no estaba con nosotros yo trataba que mis hijos estén bien y tengan lo necesario, trabajaba y salíamos juntos de paseo, ahora veo tan lejanos esos días”.Gardenia

“Todo esto señorita cambia tu vida por completo, antes como cualquier familia salíamos de paseo para las vacaciones de los niños, pero ahora que mi niño enfermo empezaron todos los sustos y ya no hay ganas ni tiempo para nada”.Jasmin

Como vemos los padres participantes en este estudio han tenido que modificar por completo el estilo de vida al que estaban acostumbrados, teniendo que dejar muchas cosas que hacían habitualmente a raíz de la situación de salud del niño(a), así mismo hay quienes dejaron su trabajo y tuvieron que mudarse del lugar donde vivían para dedicarse completamente al cuidado de ellos(as) dejando a un lado su vida personal. Además ha sido necesario cambiar sus rutinas de vida a las que normalmente estaban acostumbrados, todo esto con el único objetivo de salvar a su hijo.

2.3 Batallando para salir adelante

En todo proceso de enfermar, influye de manera importante la familia, la cual como principal ente socializador del individuo, trasmite hábitos, actitudes, costumbres, creencias y conductas vinculadas a la percepción de

salud y de enfermedad. La familia tiene la función fundamental de generar apoyo social a sus miembros, ya que es el primer grupo humano donde se desarrolla el individuo y establece vínculos más estrechos y de donde los sujetos aspiran a recibir la mayor fuente de apoyo.

La familia es el principal soporte del enfermo. El afecto que proporciona y la cantidad de tiempo que dedica son insustituibles. Tras el diagnóstico de cáncer, toda la familia tiene que hacer frente a una gran cantidad de decisiones, emociones y cambios en su forma habitual de vivir y convivir. Cada miembro de la familia puede tener un mayor o menor grado de implicación en el cuidado del enfermo, sin embargo ninguno de ellos puede evitar estos cambios. Es una situación difícil que requiere una buena dosis de apoyo y colaboración de las personas que los rodean⁶⁰.

A continuación algunos testimonios que sustentan la lucha particular de cada familia:

“Lo bueno es que mi hermana me ha dicho que va a ir a quedarse en mi casa para cuidar a mi hija hasta que yo pueda ir, eso me hace sentir más tranquila porque es desesperante estar aquí pensando como estará mi hija”.Rosa

*“Esta enfermedad quizás a servido para unirnos más, porque antes mi esposo se dedicaba mayor tiempo a su trabajo, y mi hija si le reclamo una vez, le dijo casi no te veo y cuando te veo estas en la computadora, todo esto ha servido para estar más cerca de ella, ahora los dos estamos pendientes de su cuidado y hasta hemos dejado nuestro trabajo, su hermano nos esta ayudando para poder incluirla en la lista del trasplante de medula no emparentado, esto es muy difícil pero estamos luchando para conseguirlo.”
Margarita*

“Cuando le administraron su primera quimioterapia toda mi familia estuvo pendiente, tengo una familia que me está ayudando, es una familia

corta...Esta mi mama, mi hermano (llora)... Mi papa fallecio con cancer....Pero están mis tios, que están allí pendientes y a ella la tratan como su sobrina directa y para que recibimos el apoyo de toda la familia que también nos apoyan economicamente.” Gardenia

“La enfermedad de mi hija me ha unido de nuevo con mi esposo porque la verdad señorita yo ya estaba separada de él, ya nos habíamos separado dos años porque él estaba con otra mujer pero por ella pues, por mi hijita ya lo perdone, porque ella lo necesita”. Girasol

La leucemia, en la mayoría de los casos se vuelve un factor integrador de la familia, debido a la importancia de mantener la unidad y la solidaridad entre todos los miembros de la misma para apoyar al niño enfermo⁶⁰.

En los siguientes relatos podemos observar como la familia es uno de los principales sistemas de apoyo para los padres de estos niños brindándole ayuda de alguna forma para tratar de sobrellevar la situación con sus demás hijos y que ellos busquen la solución en otro lugar donde se le pueda dar un tratamiento adecuado y lograr salir adelante. A sí mismo vemos que todos ellos se refugian en lo espiritual hay un mayor acercamiento con dios lo cual les da fuerza para seguir adelante. Por lo tanto Partiendo del concepto de espiritualidad, esta es definida como la búsqueda de lo sagrado o de lo divino a través de cualquier experiencia de la vida⁶¹. Por lo tanto es considerada una dimensión profunda del ser humano, que en medio de su corporalidad trasciende lo superficial y constituye la esencia de la vida humana, con sus sentidos y sus pasiones hace referencia a la búsqueda del sentido de la vida, de esperanza y relaciona al individuo con el mundo, le da significado y sentido a la existencia⁶².

Además la espiritualidad está definida en base a tres aspectos primordiales: significado y propósito, la voluntad de vivir, y la fe en uno, en los demás o en Dios⁶³.

Para la investigadora la espiritualidad es adoptada como una dimensión vital, en la que se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que se relacionan con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. Como lo es tener un hijo con cáncer, lo cual implica para una madre muchas veces perder la alegría, la vitalidad y aparecen como cascadas las dificultades que se reflejan como inabarcables e inadaptables y busca en su gran mayoría encontrar un consuelo en lo espiritual.

Por lo contrastado con la literatura y de acuerdo a la recolección de datos de las entrevistas realizadas, se ve evidenciado como las madres han encontrado por medio de la espiritualidad cierta tranquilidad ante la situación que vive:

“Cuando mi hija recibió su primera quimioterapia la encomendamos al señor, nosotros le pedimos con mucha fe que la cuide, solo él me la puede salvar, yo sé que con su ayuda todo va a salir bien”.Margarita

“Yo confió mucho en dios... Siento que él y la virgen están con nosotros y me han dado mucha fortaleza para seguir luchando por mi hija. Le cuento que ella tuvo un sueño con la virgen recién hará unas tres semanas, dice que le dijo que le iba a sanar muy pronto y que le iba a salir ya su cabellito. Por eso yo tengo la esperanza que ella se va a curar, gracias al señor tolera bien las quimioterapias”. Girasol

En los relatos anteriormente mencionados, se puede constatar que las madres han encontrado en dios un apoyo, una luz una esperanza que les proporciona cierta tranquilidad ante la situación por las que atraviesan; y les da fuerzas para salir adelante. Muchas veces los padres al recibir el diagnóstico reaccionan de diferentes formas, se sienten perdidos confundidos y no saben qué hacer, pero una vez que los padres asimilan y llegan a comprender la enfermedad de su hijo, reaccionan y busca un refugio en lo espiritual.

Esto lo podemos evidenciar mediante lo descrito en las entrevistas

hechas a los padres:

“Cuando escuchaba a la doctora se me pasaban por mi cabeza un montón de cosas.... Como porqué a ella, es algo tan impactante que te digan que tu hija tiene esa enfermedad, yo me sentía perdido lo bueno es que esto nos ha unido más, con mi esposa nos hemos aferrado a dios, ahora leemos la biblia y tenemos mucha fe de que mi pequeña salga bien porque dios todo lo puede”.Tulipan

“Yo ya me entregado a dios y me siento más tranquila porque tengo la esperanza que él la va sanar por eso le digo a mi hija mientras hay vida hay esperanza yo sé que es bien dura esta enfermedad para ellos mismos por eso le pido a dios que le dé fortaleza...(llora)”.Gardenia

“Gracias a dios mi hijo está yendo bien,ya está por su tercera quimioterapia, nosotros decidimos ponerlo en manos del señor y que sea lo que el quiera, mi vida cambio pero lo bueno es que estoy mas cerca a dios y el me da la tranquilidad y la fortaleza que necesito para seguir adelante hasta que el lo decida”.Clavel

Según la reflexión difundida por el Papa Juan Pablo II, hace referencia a la fe en Dios o la entrega a él, definiéndola como un acto de obediencia total, es decir, poner ante sus pies todos nuestros sueños, proyectos, metas y anhelos a cambio de que su voluntad se cumpla en nosotros⁶⁴. Por lo tanto la fe tiene que ser profunda y es más que creer en algo que no vemos, es creer en alguien que nos ha hablado, aunque a veces no podamos verlo físicamente.⁶⁵

Teniendo en cuenta las entrevistas hechas a los padres nos pudimos dar cuenta que ellos se aferran en la fe a dios y ponen la vida de sus hijos en sus manos esperanzados en que le devuelva la salud a sus hijos, ya que sólo el tiene el alcance de solucionarlos.

Como sabemos el que nuestro hijo enfrente una enfermedad crónica origina una serie de cambios en nuestra vida así mismo implica seguir luchando para salir adelante, porque se nos presentan nuevos retos para enfrentar su cuidado, por ello el papel de la enfermera es cada día más importante ya que estas familias necesitan una atención sensible, que mitigue o minimice el estrés impuesto por la crisis temporal que están atravesando.

Así como se observa en los siguientes discursos emitidos por los padres:

“Todo es tan difícil desde que enfermo mi niña, lo reconfortante es que aquí hay un trato bueno, sobre todo de las enfermeras que siempre están pendientes de mi hija, en el poco tiempo que tienen nos están educando sobre su cuidado, además hay un grado de acercamiento con ellas que te da gusto estar acá, algunas hasta se familiarizan con nosotros”.Margarita

“Cuando recién se hospitalizo mi hija nos sentíamos perdidos pero gracias a Dios hemos recibido de los médicos y las enfermeras mucho apoyo, un trato amable y algunas nos explican cosas que no entendemos, además nos orientan en los tramientes que debemos hacer cuando se presenta alguna dificultad”.Tulipan

Según Velandia el campo de interés de la enfermería no sólo abarca los aspectos biofisiológicos de la persona, comprende además los aspectos psicológicos y socioculturales, preocupadas especialmente por: como vive la persona enferma y la familia, que calidad de vida relacionada con la salud poseen, que capacidad de adaptación tiene a su situación de salud y como integran y mantienen el complejo régimen terapéutico en su vida diaria y su cultura, siendo especialmente sensible en el desarrollo de los cuidados⁶⁶.

Como podemos observar la labor de enfermería es muy importante en el servicio de oncología porque brinda un cuidado holístico, humano y no mecanizado como algunos creen y por ello los padres la consideran como fuente de apoyo ya que el tratamiento de quimioterapia resulta ser estresante.

Enfermería es ciencia y arte, destaca el cuidado como objeto de estudio y razón de ser de la Enfermería, es por eso que la enfermera ve a la persona de una forma holística y su objetivo es brindar el cuidado⁶⁷.

La enfermera es la llamada a brindar cuidados de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, de tal manera que descubra en cada una de las familias las potencialidades y fortalezas para que ayuden a mantener la adaptación en ellas⁶⁸. Igualmente la investigadora al cuidar al niño con leucemia asume que los sujetos con quienes interactúa en primera instancia son los padres de estos niños haciéndolos sentir como el eje principal dentro de su cuidado holístico proporcionándoles bienestar y seguridad a través de acciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, como se lee en estos discursos:

“Hay enfermeras que se familiarizan con nosotros y nos explican los cuidados que debemos tener en casa con mi niña, así también le preguntamos sobre su alimentación y sobre muchas dudas que uno tiene con esta enfermedad, porque los médicos sólo te informan sobre su salud.....Pero no a todos les explican porque a veces no tienen tiempo ni para conversar porque hay mucho trabajo.” Clavel

“... Es importante que te orienten para tener seguridad de lo que haces, yo doy gracias a las enfermeras porque de una manera u otra nos orientan a veces con el poquito tiempo que tienen nos explican los cuidados que siempre debemos seguir en casa para evitar recaídas y complicaciones en mi niña, todo eso te da aliento para seguir luchando” Gardenia

La enfermera es la que cuida de la salud y el bienestar de la familia esta

siempre pendiente de lo que necesita, minimizando en lo posible factores que puedan dificultar su salud y la de los demás⁶⁸. Ella se preocupa en cuidar no solo al niño sino también a los padres de los niños que permanecen hospitalizados.

La investigadora concuerda con el autor ya que como enfermera uno se siente involucrada no sólo con el paciente si no también con sus padres quienes permanecen con ellos durante su hospitalización y quienes sufren de alguna manera todo este proceso doloroso, por ello considero importante la orientación que se le pueda brindar a los padres a fin de calmar su ansiedad, miedo, preocupación y prepararlos para los cuidados en casa, favoreciendo una mejor y más rápida recuperación de sus niños.

CONSIDERACIONES FINALES

Para los padres la llegada de un hijo es un acontecimiento importante, constituye una de las etapas críticas de transición en la familia, la cual se caracteriza por un reajuste en sus vidas, donde se incorporan nuevos roles que involucran al nuevo miembro de la familia. Solo este hecho natural puede desencadenar una crisis al tener la familia que adaptarse a nuevos roles, sin embargo, esta se agudiza aun más cuando se diagnostica leucemia al “pequeño” de la familia, generando un gran estrés en ellos por ser un evento no esperado. Ante esta noticia los padres presentan reacciones insospechadas de incredulidad y negación, al pensar que esto no es algo real, que a su “pequeño” no le puede ocurrir, experimentando una serie de emociones y sentimientos muy intensos, que los obliga a considerar la enfermedad como una “sentencia de muerte, sin esperanza alguna”.

El impacto emocional ante la evidencia de tener que hospitalizar a un hijo origina que muchos padres se sientan culpables por su enfermedad, cuestionándose, su capacidad para protegerlos, así como pensar que están pagando quizás por faltas pasadas. Todo esto conlleva a una serie de cambios en sus vidas, siendo la más difícil tener que trasladarse a otros lugares para seguir el tratamiento de sus hijos. Esto limita la posibilidad, en muchas ocasiones, de contar con el apoyo familiar, debiendo abandonar sus trabajos, sus otros hijos y su cotidiano para dedicarse por completo al cuidado de su hijo enfermo, dejando a un lado su vida personal.

El temor, el estrés, la incertidumbre y el agotamiento hacen con frecuencia parte de la situación cotidiana de los padres, especialmente en momentos de

crisis y cuando se enfrentan a tratamientos tan duros como el de quimioterapia, con los consecuentes efectos secundarios en el estado físico de sus hijos. Esta dura realidad es afrontada en silencio por los padres, quienes muchas veces evitan expresar sus sentimientos por no preocupar a sus hijos u otros familiares, convirtiéndose en una realidad que pesa sobre sus vidas. Esto conlleva a pensar que los aspectos psicosociales que experimentan los padres son invisibles pero prioritarios, en lo referente a las necesidades de este grupo.

Los padres que enfrentan la terrible situación de tener un hijo con leucemia, tienen que luchar para seguir adelante teniendo que enfrentar diversas circunstancias para las cuales no estaban preparados, pero con el afán de sacar a su hijo adelante buscan el apoyo de la familia, el personal de salud y lo más importante se refugian en su fe en Dios, lo cual les ayuda mucho, al vencer los obstáculos que se presentan y lograr su único objetivo que es “salvar a su hijo”.

Los problemas y situaciones muy difíciles que afrontan los padres al tener un hijo con cáncer, requiere la utilización de múltiples fuentes de apoyo, además de tener en cuenta el cuidado brindado al niño y a su familia, asumiendo este cuidado de una forma más amplia y humana, aferrándose a la comprensión que las personas que los rodean les puedan brindar lo que permite generar una historia de vida única, para cada uno de ellos.

Los padres participan de forma permanente en el cuidado de sus hijos esto permite que puedan controlar en muchos casos complicaciones y recaídas por lo cual, la vivencia de aprendizaje que ellos experimentan es un componente fundamental para el afrontamiento contra la enfermedad, ellos destacan la importancia de conocer todo sobre el problema de salud de sus hijos, minimizando su incertidumbre, entendiendo mejor los cambios físicos y emocionales de sus hijos, sintiéndose más útiles en la situación que enfrentan. Destacan que existe una imperiosa necesidad de una comunicación oportuna,

clara y asertiva con el equipo de salud y particularmente con enfermería, con quienes sus experiencias de vida pueden adquirir un gran significado, obteniendo más de las veces “una voz de aliento en los momentos difíciles”, que les ayuda a salir adelante frente a la situación adversa que atraviesan.

Considerando que las experiencias vividas por los padres respecto a la enfermedad de sus hijos, es asumida de diversas maneras, se puede afirmar que los padres tienen un desempeño único e irrepetible frente a esta situación, lo que la vuelve más compleja al momento de ser abordada desde la perspectiva del cuidado enfermero, quienes mínimamente deben brindar una información amplia y detallada sobre los cuidados que los padres deben proporcionar a sus hijos. Esto conduce a ayudar a adquirir conocimientos y habilidades de manera directa e indirecta permitiendo fortalecerlos para enfrentar y sobrellevar la enfermedad de sus hijos.

La historia oral de vida, como método de estudio, ha demostrado a través de esta investigación, ser un recurso moderno que permite comprender a través de la narrativa el conjunto de experiencias que pueden llegar a ser vividas por las personas, que como en los padres de niños con leucemia, permitió la construcción de un cotidiano poco conocido, que en la práctica experimenta muchos vacíos cognitivos los cuales pueden ser explicados a partir de la abstracción de esa realidad, permitiendo explicar acciones y reacciones asumidas por los mismos frente a una situación tan difícil, como la de enfrentar el riesgo de ver vivir o morir a un hijo.

RECOMENDACIONES

- Es importante llevar a cabo estudios que tengan en cuenta dentro del contexto de esta problemática aspectos relativos a las redes sociales con que cuentan los progenitores, a sus percepciones sobre el tipo de apoyo que requieren, a su interacción con los proveedores de salud, etc.
- Continuar profundizando en las experiencias de los padres que cuidan a sus hijos con cáncer, en los significados que le atribuyen a la enfermedad de sus hijos y ahondar en su trayectoria de vida, constituyen aspectos de vital interés para futuras investigaciones.
- Este estudio es necesario para que el profesional de enfermería reflexione sobre el cuidado que se brinda a estos pacientes y a sus padres, así mismo permitirá fomentar un trato más humanizado y un cuidado personalizado, holístico y multidisciplinario.
- También nos permitirá fomentar la creación de programas donde la enfermera y el equipo de salud trabajen junto a la familia el afrontar y adaptarse a este mal, permitiendo que la experiencia vivida a partir del diagnóstico sea acogida por un grupo de profesionales especializados para mejorar la calidad de vida del niño y sus padres.
- Así mismo los resultados del trabajo tuvieron como objetivo proporcionar un marco de referencia a la Enfermería e Institución hospitalaria, para la formulación y/o elaboración de Programas de apoyo psicológico para el entorno del paciente, los mismos que serán lideradas por enfermeras profesionales, con la finalidad de

proporcionarles a los padres un cuidado más apropiado a su realidad y ayudarles efectivamente a afrontar la situación. Igualmente si se conoce el mundo de los padres es posible que se puedan diseñar intervenciones que garanticen un cuidado y tratamiento efectivo para los niños que padecen esta enfermedad.

- Finalmente este trabajo aportará un conocimiento a la ciencia de enfermería, fortaleciéndola para un nuevo método de investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1) Dra. Pérez, C. Jefa de pediatría del INEN.2012. Acceso el 15 de febrero de 2013. Disponible en: http://www.rpp.com.pe/2012-02-18-mas-de-600-casos-de-cancer-infantil-se-diagnostican-en-el-peru-noticia_452491.ht
- 2) Ortigosa, J. Manual de Psicología de la Salud con Niños, Adolescentes y Familia. Ediciones Pirámide. Madrid. 2003
- 3) Castro, R. Cáncer Infantil. Revista Electronica.2005. Acceso el 30 de mayo de 2013. Disponible en: <http://www.todocancer.com/nr/rdonlyres/02e0c816-0875-4528-bbb8-0c900ad57a94/o/guiareducida.pdf>
- 4) Palma, Ch. Sepúlveda, F. Atención de enfermería en el niño con cáncer. Revista Pediatría Electrónica 2005; Extraído el 02 de abril de 2013 desde: www.revistapediatria.cl/vol2num2/pdf/10_enfermeria_oncologica.pdf.
- 5) Grau, C. La integración escolar del niño con neoplasias. Barcelona: CEAC, 1993.
- 6) Grau, C. Fernández M. Familia y enfermedad crónica pediátrica, AnSistSanitNavar 2010; 33 (2): 2003-12.
- 7) Bárbara, M. Kaplan, B. Fogel, J. Childhood health issues across the life span. In: Baum A, Revenson T, Singer J, editors. Handbook of health psychology. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates. p.449 - 56. 2001.
- 8) González, S. Steinglass, P. Reis, D. Intervenciones centradas en familias con miembros que tienen dolencias crónicas. Georges Washington University, 1987.

- 9) Castillo, E. Chesla, C. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo(a) Colombia Médica, Vol. 34, No. 3, pp. 155-163 Universidad del Valle - Facultad de Salud. 2003.
- 10) Lafaurie, M. Barón, L. León, D. Martínez, P. Molina, D. Rodríguez D. et al. Madres Cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. Rev. Colombiana de Enfermería: volumen 5- Colombia; 2008.
- 11) Wong, M. Chan, S. The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. J ClinNurs 2006; 15: 710-7. Doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01297.x.
- 12) Castillo, E. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). [Tesis]. California. 2004. Acceso el 30 de Marzo 2013. Disponible en: <http://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/02E0C816-0875-4528-BBB8-0C90AD57A94/og>
- 13) Vera, J. Loayza, B. realizó la investigación titulada: Experiencias del familiar cuidador a personas con cáncer en fase terminal; En Perú-Chiclayo, en el año 2007.
- 14) López, J.¹ Álvarez, J², González, A³. La experiencia psicosocial de padres de hijos con leucemia en un hospital público de la ciudad de San Luis Potosí. México. Vol. 9, pp. 137-150.2012
- 15) Meihy, J. manual de historia oral. 5ta ed. Ediciones Loyola. Sao paulo. 2005.
- 16) [http:// historiaoralort.blogspot.com/2009/11/preparando-entrevistas.html](http://historiaoralort.blogspot.com/2009/11/preparando-entrevistas.html)
- 17) Barreto, M. *Lenguaje y saberes infantiles*. Universidad Distrital Francisco José de Caldas, Bogotá. (2007).
- 18) López, J. López, A. El cuerpo y la corporalidad. 1º Ed. Ed. Gredos. México. 1994

- 19) Scharfetter, C. Introducción a la psicopatología general. 2da Ed. Ed Morati. Madrid. 1998
- 20) Villarroya, O. Una hipótesis sobre cómo se siente, piensa y se comunica el cerebro. España. Rubes. 2002. En (revista online). Disponible en: <http://www.percepnet.com/cien04-02htm>
- 21) Bohórquez, F. Comprendiendo el cáncer. El cine foro como vivencia formativa. Colombia. 2006. [revista online]. Disponible en: <http://facultad.salud.Unicauca.Edu.Co/FCS/2006/diciembre.pdf>
- 22) Otto, E. “Enfermería Oncológica” .3ra edición. Editorial Harcourt-Océano. Barcelona-España. 1999.
- 23) González, P. Experiencias y necesidades percibidas por niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Rev. Nure Investigación 2005; 16: 1-15. Extraído el 8 de agosto de 2013 desde: http://www.fuden.es/ficheros_administrador/original/original%2016.pdf
- 24) Grau, C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, Desarrollo y Diversidad. Universidad Autónoma de Barcelona, 2002; 5-10. Extraído el 10 de agosto de 2013 desde: <http://dewey.uab.es/pmarques/dioe/impacto%20familia.pdf>.
- 25) Ludque, A. Investigación en Educación- Traducido por la Dra.: Lucía Aranda. 3ra Ed. Brasil.Ed: Sao Pablo. 2004
- 26) Rodríguez, G. Gil, J. García, E. Metodología de la investigación cualitativa. Ed. Aljibe S. L. Granada; 1996.
- 27) Pólit, F. Hungler, P. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6ta ed. México: Mc Graw – Hill Interamericana; 2000.

- 28) Bicudo, M. Espósito, V. Pesquisa cualitativa en educacao. Unimep. Sao Paulo Brasil. 1994
- 29) Husserl, E. Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. Fondo de Cultura Económica. México.1995
- 30) Pourtois, J. Desmet, H. Epistemología e instrumentalización en ciencias humanas. Barcelona, Herder, 245pp. 1992
- 31) Saltalamacchi, H. Historia de Vida y Movimientos Sociales. Revista Mexicana de Sociología. 1999
- 32) Taylor, S. Bogdan, R. Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación. Paidós Buenos Aires. 2000
- 33) Ruiz, O. Metodología de la Investigación Cualitativa. 4 ed. Bilbao: Universidad de Deusto; 2007
- 34) Bardin. L. El Análisis de contenido 3ra edición. 2002
- 35) Sgreccia, E. Bioética Personalista: Principios y Orientaciones. I Congreso Internacional de Bioética Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo Chiclayo-Perú. 14-16 de Octubre de2008.
- 36) Minuchin, S. Familias y Terapia Familiar. Editorial: Gedisa. 1992
- 37) Dallos, Rudi. Sistema de Creencias Familiares. Editorial : Paidós. 1996
- 38) Bloom J. The role of family support in cancer control. In: Baider L, Cooper CL, Kaplan De- Nour A., editors. Cancer and the family. 2 ed. England: John Wiley & Sons Ltd. p. 55-72. 2000.
- 39) Moral de la Rubia, J. Martínez, Juan. Estrés y afrontamiento de los padres frente al diagnóstico de cáncer del hijo. Psicología e investigación en

enfermedades degenerativas crónicas. México: Universidad Autónoma de Nuevo León. p. 41-101.2009

- 40) Whaley & Wong. Enfermería pediátrica 4^{ta} edition. 1993.
- 41) Bloch, H. Chemama, R. Gallo, A. Leconte, P.; Le Ny, J.; Postel, J.; Moscovici, S.; Reuchlin M.; Vurpillot, É. "Gran diccionario de Psicología." Editorial: del Prado. pág. 593. Madrid. 1996.
- 42) *Woznick, L. Goodheart, C. Living with childhood cancer. Washington, DC: America Psychological Association 2002.*
- 43) *Velandia, A y Otros. El Arte y la Ciencia del Cuidado. Universidad de Colombia Unibiblos. 1^a Edición. 2002. Colombia.*
- 44) Muniain, M. Historias de vida de niños(as) con cáncer: construcción de significado y sentido. Revista Colombiana de Enfermería. Vol. 2. 2002
- 45) Wodgate, R. Life is never the same: childhood cancer narratives. Cáncer Infantil. (Acceso 29 marzo 2013). Disponible en:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=16441672&query_hl=1&itool=pubmed_docsum. Acceso marzo 29 de 2013.
- 46) Pinto, N. Sánchez, B. El reto de los cuidadores familiares de personas en situaciones crónicas de enfermedad. Cuidado y práctica de enfermería - Facultad de Enfermería - Universidad Nacional de Colombia. 1^oEd. Bogotá.2000
- 47) Cassem, N. El paciente moribundo. En: Psiquiatría de Enlace en el Hospital General. Madrid. Editorial: Díaz de Santos. (1994).
- 48) Die- Trill, M. Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia. Aspanion, 97-114; 1993.

- 49) The Leukemia & Lymphoma Society. Como enfrentarse a la leucemia y linfoma en los niños. 2012. (Acceso 25 de Agosto del 2013).
www.lls.org/content/nationalcontent/.../pdf/sp_copingchildhood.pdf
- 50) Quintana, I. La falta de conciencia evitará el sentimiento de culpa y sin este viviríamos felices. [Sitio Web][acceso 12 de septiembre del 2013]
 Disponible en
[:http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lco/dada_g_i/capitulo5.pdf](http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lco/dada_g_i/capitulo5.pdf)
- 51) *Alizade, M. Experiencias de familiares con niños y adolescentes, posteriores al término del tratamiento del cáncer: Subsidios para el cuidado de enfermería. 2007. [acceso 13 de septiembre del 2013] Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/es_v15n3a08.pdf*
- 52) *Townes y cols. “El afrontamiento del cáncer del niño” Barcelona, Editorial: Paidós. 2001*
- 53) *Valía, JC. Andrés, J. El dolor en los niños con cáncer. Entre todos. Pág. 10, 36-44; 1999.*
- 54) Cabrejos, C. González, I. Experiencias vividas y necesidades de apoyo psicosociales y de capacitación desde la enfermería, expresadas por un grupo de cuidadores(as) de enfermos de cáncer, en estado terminal - Universidad El Bosque - Facultad de Enfermería. Bogotá, Colombia.
 Disponible en:
http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen5/madres_cuidadoras_ninos_cancer.pdf
- 55) *Aliaga, V. Psicología y Espiritualidad. Integrando psicología y espiritualidad en la terapia moderna. Acceso 30 junio 2012. Disponible en : www.editorialalatre.com/articulo/202/integrando.*
- 56) [http://www.librosaguilar.com/uploads/ficheros/libro/primeras paginas/200910/primeras-paginas-sentimiento-culpa.pdf](http://www.librosaguilar.com/uploads/ficheros/libro/primeras_paginas/200910/primeras-paginas-sentimiento-culpa.pdf)

- 57) Gómez, J. Facultad de Medicina - Universidad de Antioquia. El vínculo niño – equipo terapéutico. Su papel protector en enfermedades crónicas. Pediatría. 1997.
- 58) Aguilar, J. Tratado de Enfermería del niño y del adolescente cuidados pediátricos; 2^{da} Ed. España 2012
- 59) <http://www.miriamortiz.es/textos/vemocionesyestadosdeanimopdf>
- 60) La falta de conciencia evitará el sentimiento de culpa y sin este viviríamos felices. [Sitio Web][acceso 10 de septiembre del 2013] Disponible en :http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lco/dada_g_i/capitulo_5.pdf
- 61) Gómez, J. La dimensión espiritual en los niños: su desarrollo y fortalecimiento. En Boletín de Crianza Humanizada, Universidad de Antioquia. . 2001. Recuperado el 11 de abril de 2011, de http://www.udea.edu.co/portal/page/portal/bibliotecaSedesDependencias/unidadesAcademicas/FacultadMedicina/BibliotecaDiseno/Archivos/PublicacionesMedios/BoletinPrincipioActivo/46_la_dimension_espiritual_en_los_ninos_su_desarollo_y_fortalecimiento.pdf
- 62) <http://www.miriamortiz.es/textos/vemocionesyestadosdeanimopdf>
- 63) Anselm, J. Apuntes de cancerología. Lima: Editorial Hozlo S.R.L. Citado en tesis de la UCP: controles y tolerancia al estrés en un grupo de niños diagnosticados con cáncer. [Versión Electrónica]. Disponible en: www.cancer.org
- 64) Barahona, T. Calidad de vida y supervivencia. Entre todos. Pág. 10, 68-70; 1999
- 65) http://www.enlaxemexico.info/index.php?option=com_content&view=article&id=3027:resignacion-definicion-concepto-y-significado&catid=86:invitado&Itemid=169

- 66) Velandia, A y Otros. El Arte y la Ciencia del Cuidado. Universidad de Colombia UNIBLOS. 1^{era} Edición Colombia. 2002

- 67) Phaneuf, M. Cuidados de Enfermería: El Proceso de Atención en Enfermería. Editorial MCGRAW-HILL/ Interamericana de España, S.A. 1993

- 68) Bermejo, J. Humanizar la salud y relación de ayuda en enfermería. San Pablo Madrid; 1997.



SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Para protección de los derechos éticos de los participantes, que proporcionarán la información para la investigación titulada: “HISTORIAS ORALES DE DE PADRES DE NIÑOS CON LEUCEMIA. CHICLAYO, PERU-2013. Se formaliza el siguiente consentimiento informado:

Yo _____ con N° de DNI _____, como informante de la investigación, en pleno uso de mis facultades, libre y voluntariamente, doy constancia de lo siguiente:

He sido informado(a) de manera verbal y escrita el día ____ del mes de _____ del año 2013, sobre los aspectos de la investigación.

Para que así conste, firmo, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna el presente documento y recibo un duplicado del mismo.

Nombre de la investigadora:

Nombre de la madre:

DNI N°:

DNI N°:

CHICLAYO, PERU __ de __ del 2013



UNIVERSIDAD CATÓLICA



SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO

ENTREVISTA ABIERTA A PROFUNDIDAD

“HISTORIAS ORALES DE VIDA DE PADRES DE NIÑOS CON LEUCEMIA”.

I. Instrucciones:

La presente entrevista, es de carácter confidencial y anónimo, está dirigida a los padres de niños que se encuentran con diagnóstico de cáncer. A continuación se presentan preguntas, que deberán ser contestadas según se solicite; se pide veracidad y colaboración.

Del formulario:

Nº:

Fecha: _____

Lugar: _____

De la persona entrevistada:

SEUDONIMO: _____

Dirección: _____

II. Datos Generales:

Sexo:

Edad:

Estado Civil:

Religión:

Grado de Instrucción:

III.- Datos Específicos:

Preguntas Orientadoras

69) ¿Cómo se sintió usted cuando le diagnosticaron la enfermedad a su hijo
(a) ?

70)¿De qué manera la enfermedad de su niño ha cambiado su vida?

Observaciones: _____

Muchas Gracias por su colaboración.