

**DOCUMENTO QUE FORMA PARTE DEL
PROCESO DE REVALIDACIÓN**

UNIVERSIDAD NACIONAL EXPERIMENTAL RÓMULO GALLEGOS

**ASPECTOS PSICOEMOCIONALES QUE AFECTAN A LOS
PADRES DE NIÑOS ONCOLÓGICOS HOSPITAL CENTRAL DE
SAN CRISTÓBAL ESTADO TACHIRA**

PRESENTADA POR

GÓMEZ BOADA, JESSICA CAROLINA

ASESOR

SOFÍA PERALTA

**PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADA EN
ENFERMERÍA**

SAN CRISTÓBAL – VENEZUELA

2013

PROCEDIMIENTO DE REVALIDACIÓN DE GRADOS Y TÍTULOS



Reconocimiento - No comercial - Sin obra derivada
CC BY-NC-ND

El autor sólo permite que se pueda descargar esta obra y compartirla con otras personas, siempre que se reconozca su autoría, pero no se puede cambiar de ninguna manera ni se puede utilizar comercialmente.

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>



**REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
MINISTERIO DEL PODER POPULAR
PARA LA EDUCACIÓN UNIVERSITARIA
UNIVERSIDAD NACIONAL EXPERIMENTAL
"RÓMULO GALLEGOS"
AULA MOVIL SAN CRISTÓBAL**

**ASPECTOS PSICOEMOCIONALES QUE AFECTAN A LOS PADRES
DE NIÑOS ONCOLÓGICOS HOSPITAL CENTRAL DE SAN
CRISTÓBAL ESTADO TACHIRA**

AUTORAS:

T.S.U. Gomez Jessica

T.S.U. Moncada Alix

TUTORA: MsC. Sofía Peralta

SAN CRISTÓBAL, 2013



**REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
MINISTERIO DEL PODER POPULAR
PARA LA EDUCACIÓN UNIVERSITARIA
UNIVERSIDAD NACIONAL EXPERIMENTAL
"RÓMULO GALLEGOS"
AULA MOVIL SAN CRISTÓBAL**

**ASPECTOS PSICOEMOCIONALES QUE AFECTAN A LOS PADRES
DE NIÑOS ONCOLÓGICOS HOSPITAL CENTRAL DE SAN
CRISTÓBAL ESTADO TACHIRA**

(Trabajo Especial de grado como requisito parcial para optar al título de Licenciada en enfermería)

AUTORAS:

T.S.U. Gomez Jessica

C.I: 20626378

T.S.U. Moncada Alix

C.I: 18090820

TUTORA: MsC. Sofía Peralta

SAN CRISTÓBAL, SEPTIEMBRE DE 2013

APROBACIÓN DEL TUTOR

Por medio de la presente, hago constar que he tutorado, leído y corregido el proyecto de Trabajo Especial de Grado presentado por las TSU: Gómez Jessica y Moncada Alix, el cual es exigido como requisito parcial para optar al título de Licenciada en Enfermería. Cuyo título es: ***Aspectos psicoemocionales que afectan a los padres de los niños oncológicos en la Unidad de Quimioterapia del Hospital Central de San Cristóbal.***

El cual luego de evaluado y corregido reúne las condiciones Metodológicas y Técnicas para ser presentado, ante los jurados evaluadores.

En la Ciudad de San Cristóbal, a los 07 días del mes de septiembre de 2013

Licda. Sofía Peralta
C. I. 5.674.455



REPUBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
MINISTERIO DEL PODER POPULAR PARA LA EDUCACION
UNIVERSITARIA
UNIVERSIDAD NACIONAL EXPERIMENTAL ROMULO GALLEGOS
AULA MOVIL – SAN CRISTOBAL

ACTA DE EVALUACIÓN Y APROBACIÓN DE DEFENSA

Hacemos constar que el Trabajo especial de Grado titulado: ***Aspectos psicoemocionales que afectan a los padres de los niños oncológicos en la Unidad de Quimioterapia del Hospital Central de San Cristóbal.***

Desarrollado por los TSU: Gómez B. Jessica C. C.I.N°. -20.626.378 y Moncada B. Alix V. C.I.N°. -18.090.820. El cual fue tutorado y Aprobado por la Licda. Sofía Peralta, quien es la Docente de Investigación Aplicada.

Consideramos reúne todos los requisitos exigidos, tanto en Metodología, como en Contenido, para ser: _____, a los 07 días del mes de septiembre del año 2013, en la Ciudad de San Cristóbal estado Táchira.

Licda. Rosa E. Herrera
Jurado N° 1

Licda. Mireya Cárdenas
Jurado N° 2

Licda. Lucía Cárdenas
Coordinadora Aula Móvil San Cristóbal

Licda. Sofía Peralta
Tutora y Docente de Investigación

AGRADECIMIENTO

A Dios Todopoderoso, quien ilumina el camino que debemos seguir y nos guía por los senderos de la justicia. Infinitas Gracias!

A Nuestras Familias, infinitas bendiciones y gracias por el sacrificio, con sus grandes lecciones de vida hoy pueden ver parte de su fruto cosechado con amor, dedicación, protección, apoyo y esperanza, entre otros valores que nos han inculcado. Nos faltará vida para agradecerles tantas cosas maravillosas. Se les quiere

A Nuestra Tutora, Licda. Sofía Peralta, agradecidas de antemano por facilitar los conocimientos necesarios, con las respectivas orientaciones, sugerencias y recomendaciones para la investigación. Que Dios la ilumine Siempre y le bendiga!

A la Universidad Rómulo Gallegos y a nuestros profesores, les damos las más sinceras gracias por su colaboración y por abrirnos las puertas del conocimiento.

A todos muchas gracias.

Jessica y Alix

DEDICATORIA

Es costumbre que después de realizar tanto esfuerzo y sacrificios para lograr culminar una meta, se dedique ese triunfo tan esperado a alguien muy especial, por ello, quiero dedicar este triunfo a Dios en Primer lugar para que guíe mis acciones de hoy en adelante en esta loable profesión que emprendo.

También le dedico todos mis triunfos a Dios, por permitirnos llegar a este momento tan especial en nuestras vidas. Por los triunfos y los momentos difíciles que nos han enseñado a valorarlos cada día más,

A nuestros padres por ser las personas que nos han acompañado durante todo el trayecto estudiantil y de vida.

A mis compañeros de estudio, que gracias al equipo que formamos logramos llegar hasta el final del camino.

A nuestros profesores, gracias por su tiempo, por su apoyo así como por la sabiduría que nos transmitieron en el desarrollo de la formación profesional.

Jessica y Alíx

INDICE GENERAL

Contenido	Página.
Aceptación del Tutor.....	iii
Jurado Calificador.....	iv
Agradecimiento.....	v
Dedicatoria.....	vi
Índice General.....	vii
Lista de Cuadros.....	viii
Lista de Tablas.....	ix
Resumen.....	x
INTRODUCCIÓN.....	1
AVANCE I APROXIMACIÓN A LA REALIDAD	
Descripción del fenómeno.....	3
Propósitos de investigación.....	6
Justificación.....	6
AVANCE II REFERENTES TEÓRICOS	
Sustentos de la Investigación.....	9
Constructos Teóricos.....	10
Sustentos Legales.....	22
Categorización de la Unidad Temática.....	24
AVANCE III APROXIMACIÓN METODOLÓGICA	
Fundamentación del Paradigma.....	25
Métodos.....	26
Sujetos de estudio e Informantes Claves.....	26
Escenario de la Investigación.....	27
Técnicas e Instrumentos de recolección de datos.....	28
Validación.....	29
Análisis e interpretación de datos.....	30
AVANCE IV HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	31
REFLEXIONES FINALES	
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	
ANEXOS	

LISTA DE CUADROS

Cuadro N°		Página
1	Categorización de la Unidad Temática.....	24
2	Resumen de triangulación de las categorías de la Unidad Temática.....	41

LISTA DE TABLAS

Tabla N°		Pagina
1	Resumen de la Dimensión A. Impacto Psicoemocional de las madres de los niños oncológicos.....	35
2	Resumen de la Dimensión B. Recursos Personales de afrontamiento de las madres de niños oncológicos.....	38
	Resumen de la Dimensión C. Sistema de apoyo que reciben las madres de los niños oncológicos de parte del personal de enfermería.....	40



ASPECTOS PSICOEMOCIONALES QUE AFECTAN A LOS PADRES DE LOS NIÑOS ONCOLÓGICOS EN LA UNIDAD DE QUIMIOTERAPIA DEL HOSPITAL CENTRAL DE SAN CRISTÓBAL.

(Trabajo Especial de grado como requisito parcial para optar al título de Licenciada en enfermería)

Autoras:

Gómez Jessica

Moncada Alix

Tutora:

Licda. Sofía Peralta

Año: 2013

RESUMEN

El presente Trabajo Especial de Grado tiene el Propósito de develar los aspectos psicoemocionales que afectan a los padres de los niños oncológicos en la Unidad de Quimioterapia Hospital Central de San Cristóbal estado Táchira. Dentro del Paradigma Postpositivista y una investigación Cualitativa, de campo, fenomenológica participativa. Los sujetos de estudio dos madres de niños oncológicos “Corazón partido” y la “Tristona” como informantes claves dos niños oncológicos “Ángel de mi guarda” y “Gotita de amor” la técnica de recolección de datos fue la entrevista semi-estructurada y la observación participante. Los hallazgos develaron que los aspectos psicoemocionales afectados en los padres y madres de los niños con patología oncológica, en primer lugar fue el impacto psicoemocional, el dolor ante el diagnóstico, el duelo anticipado, la impotencia, los reajustes emocionales y los cambios en la dinámica y estilos de vida. Por otra parte los recursos de afrontamiento cognitivos, emocionales, espirituales y físicos y finalmente la relación de ayuda y apoyo que recibieron de las enfermeras para que lograran un afrontamiento positivo y una mejor adaptación al hecho de la enfermedad y de los tratamientos.

Descriptor: Aspectos psicoemocionales, niños oncológicos, afrontamiento, nivel cognitivo, relación de ayuda.

INTRODUCCIÓN

La familia es el grupo primario del ser humano, esto es así ya que ella actúa como el primer grupo de personas con las cuales el ser humano al nacer entra en contacto, por lo tanto, es la responsable de cuidar y proteger a los hijos que decidan tener, proporcionando apoyo ante cualquier situación que se pueda presentar y afrontarla de la mejor manera sin que se vean afectadas sus relaciones.

Es de agregar, que lamentablemente, en algunas familias ese factor de protección se puede ver afectado y vulnerable ante cualquier proceso amenazante que se presente entre algún miembro del componente familiar, tal es el caso de las patologías oncológicas, ante ello es necesaria la intervención de los profesionales de salud, como agentes orientadores del proceso que tendrán que atravesar las familias, así mismo el apoyo familiar es de vital importancia puesto que esta situación trae desequilibrio en el grupo generando muchas veces reacciones negativas que se pueden presentar en el mismo paciente lo que retardará mas aun el proceso de recuperación y por supuesto los mecanismos para enfrentar la enfermedad.

De acuerdo a lo anterior, nace la inquietud de realizar la presente investigación, donde el propósito es evaluar los aspectos psicoemocionales que afectan a los padres de niños oncológicos Hospital Central de San Cristóbal Estado Táchira, tomando en cuenta el impacto psicoemocional en los padres de niños oncológicos, recursos personales de afrontamiento en los padres y el sistema de apoyo que reciben los padres por parte del personal de enfermería.

Es así que el trabajo se estructuró de la siguiente forma, en el avance I, se encuentra la aproximación a la realidad, descripción del fenómeno, propósitos de investigación y la justificación. En el avance II, están los referentes teóricos, constructos teóricos, sustentos legales y categorización

de la unidad temática, en el avance III, la fundamentación del paradigma, método de investigación, sujetos e informantes clave, escenario, técnica de recolección de datos, validación, técnica de análisis de información. En el avance IV se encuentran los hallazgos de la investigación y finalmente las referencias y los anexos.

AVANCE I

APROXIMACIÓN A LA REALIDAD

Descripción del fenómeno

El cáncer es un problema mundial, regional y nacional de salud pública, que genera en quien lo padece y en su familia cargas biopsicosociales, que pueden deteriorar aun más la salud de estos. Se trata de una enfermedad que produce un incremento importante en las tasas de mortalidad y en los niños se ha notado un elevado crecimiento, es de agregar que los niños con cáncer tienen que pasar por un etapa de desadaptación y de afrontamiento, pasan por una serie de síntomas muy agresivos que para la edad en la que están pasando, muchas veces es difícil de entender y de explicar, aunado a estos cambios biológicos, ocurren cambios de conducta y surgen sentimientos que tendrán que ser tratados para evitar que éstos puedan dañar el proceso de la enfermedad, el tratamiento y recuperación del paciente.

Por otro lado, la familia del paciente muchas veces no sabe cómo reaccionar ante la noticia, y pasa por una serie de reacciones emocionales negativas como: la agresividad, la ira, el enojo, la culpa, a su vez tienen conductas consideradas como positivas con los niños enfermos como: excesiva tolerancia, extrema paciencia y actitudes de conformismo en general. Para que exista un equilibrio en estas reacciones, es de suma importancia que la familia y el paciente reciban el apoyo social ya que va a ser un predictor del estado de salud, así como de la adaptación ante acontecimientos estresantes. En el mismo orden de ideas, Santacrose (2007), refiere que los padres:

Reaccionan al diagnóstico con shock, Ansiedad, pena, ira, hostilidad, culpa e incredulidad 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 al diagnóstico de cáncer prácticamente idénticas, implicando que para la mayoría de los padres el diagnóstico de cáncer en el niño está todavía conectado inseparablemente con la muerte (p. 45).

Por lo tanto, los padres tienen que ser orientados y ayudados cuando hay sospecha o ya se tiene un diagnóstico preciso de que el niño padece cáncer, también educar sobre su tratamiento, para darles una esperanza real de futuro, el anuncio del diagnóstico puede ser el momento más doloroso, y las reacciones emocionales de los padres son habitualmente sentimientos de culpabilidad, soledad, fracaso, desesperación, temor en cuanto a la reacción del niño y a la perspectiva de afrontar la muerte de éste último, cólera y hostilidad contra la enfermedad, los cuidadores, los otros niños, el mundo, Dios, y contra la enfermedad incluso.

De igual forma, Vargas (2005) también informa de estas reacciones emocionales de los padres, “desde el punto de vista cognitivo, los padres reaccionan a menudo, con aislamiento inicial, incredulidad, perplejidad” (p, 89), entonces, los mecanismos de afrontamiento más comúnmente empleados son el aislamiento del afecto y el interés excesivo por las técnicas médicas, y la negación, que se traduce como una estimación más los padres esperen una evolución favorable.

Es de agregar, que los padres con un hijo que padece cáncer tienen que enfrentarse a diferentes momentos de crisis, que corresponden a las diferentes fases de la enfermedad: diagnóstico, inicio del tratamiento, reacciones negativas del tratamiento y efectos secundarios, fin del tratamiento, regreso a la vida escolar, familiar y escolar y metástasis,

comienzo de un tratamiento de investigación y terminación del tratamiento de investigación y fase terminal.

Tomando en cuenta las consideraciones anteriores, surge la atención de la presente investigación, ya que se está observando en el servicio de oncología del Hospital Central de San Cristóbal, una gran cantidad de niños y niñas con neoplasias malignas, los cuales ingresan continuamente a la unidad en compañía de sus familiares y padres, en donde se aprecia que estos últimos presentan comportamientos de resistencia, rabia, dolor, ira, depresión ante la patología que se le diagnostica a su hijo o hija, por lo que se evidencia que hay alteración en los aspectos emocionales.

Entre las causas que pueden estar generando esta situación, se encuentran, el nivel de estrés al que están sometidas estas familias ya que no saben cómo afrontar la situación, el temor ante una muerte que puede ser en algunos casos inminentes, la falta de recursos económicos para sufragar los gastos que traen los tratamientos costosos de quimioterapia y radioterapia, estrés al ver el sufrimiento de su hijo por causa de la enfermedad.

En consecuencia se pueden generar una serie de acontecimientos que repercuten tanto en el niño que padece la enfermedad, como en el grupo familiar, tal como lo es la negación a la enfermedad, estados depresivos de los padres porque simplemente no aceptan el diagnóstico, conflictos conyugales y familiares, abandono en el cuidado de otros hijos, trastornos del sueño, problemas de salud, cambios de conductas tanto en el niño como los padres. No obstante, se sugiere que se apliquen o se manejen estrategias que contribuyan a brindar un apoyo psicoemocional a los padres para que afronten de la mejor manera sin perjudicar al grupo familiar la realidad y el dolor que están padeciendo.

Ante las consideraciones descritas surgen las siguientes interrogantes ¿Cual es el impacto psicoemocional en los padres de niños oncológicos del Hospital Central de San Cristóbal?, ¿Cuáles son los recursos personales de afrontamiento en los padres de niños oncológicos?; ¿cual es el sistema de apoyo que reciben los padres por parte del personal de enfermería?

Propósito de la Investigación

Evaluar los aspectos psicoemocionales que afectan a los padres de niños oncológicos Hospital Central de San Cristóbal Estado Táchira.

Objetivos Específicos

Determinar el impacto psicoemocional en los padres de niños oncológicos del Hospital Central de San Cristóbal.

Identificar los recursos personales de afrontamiento en los padres de niños oncológicos.

Señalar el sistema de apoyo que reciben los padres por parte del personal de enfermería.

Justificación de la Investigación

La personalidad del paciente y del grupo familiar antes del inicio de la enfermedad y su habilidad para enfrentarse a situaciones tensas son factores muy importantes en el proceso de adaptación. Los pacientes y familiares que son capaces de afrontar la frustración y que asumen una actitud positiva con respecto a su enfermedad suelen responder mejor con la serie de restricciones que exige su padecimiento.

Es por tanto, que los aspectos psicológicos están entre los procesos más críticos en la determinación de la adaptación del paciente y su familia al tratamiento del cáncer. Estas personas se ven obligadas a asumir restricciones físicas, económicas y sociales que tienen efectos psicológicos importantes. La tristeza, los pocos deseos de conversar y el desinterés general que muestra el paciente y la familia están relacionados con su depresión, al igual que la pérdida de la confianza y la autoestima.

Dado lo anterior, el propósito de este estudio, es Evaluar los aspectos psicoemocionales que afectan a los padres de niños oncológicos, determinar el impacto psicoemocional en los padres, Identificar los recursos personales de afrontamiento en los padres de niños oncológicos y señalar el sistema de apoyo que reciben los padres por parte del personal de enfermería, cuando acuden al Hospital Central de San Cristóbal. Por ello este estudio se justifica desde los puntos de vista Teóricos, Práctico, y Metodológico.

Desde el punto de vista teórico, puesto que se sustenta en bases teóricas que permitirán incrementar estrategias en relación a los aspectos psicoemocionales de los padres que tiene niños con patologías oncológicas, del mismo modo, aporta una serie de conceptos y teorías que sustentan el problema planteado.

Desde el punto de vista práctico, se ofrecerán acciones para lograr los objetivos planteados, de esta manera aportar y dar soluciones para fortalecer la manera más correcta de afrontar la enfermedad, tomando en cuenta los aspectos psicoemocionales que influyen en el paciente con cáncer y en su grupo familiar, pero en especial en sus padres.

Desde el punto de vista metodológico, la investigación se desarrolla de acuerdo a procedimientos del método científico lográndose un diagnóstico de

la situación actual, por lo que las autoras diseñaran un instrumento que para la recolección, análisis e interpretación de la información y los resultados obtenidos servirán de referencia para la elaboración de conclusiones y recomendaciones, además, servirá el presente estudio como antecedente de otras investigaciones similares.

AVANCE II

REFERENTE TEÓRICO

Sustentos de la Investigación

A nivel Internacional Díaz (2010) en Perú, realiza el presente estudio que se orienta a establecer la relación entre el clima familiar y el afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos del Hospital Edgardo Nacional Rebagliati Martins (HNERM). Se empleo el método descriptivo correlacional para describir y relacionar las dimensiones del clima familiar y los modos de afrontamiento de los pacientes oncológicos. La muestra estuvo conformada por 287 sujetos (hombres y mujeres), con promedio de 54 años, la mayoría casados, de instrucción técnica y superior. Se utilizó la Escala de Clima Social Familiar – FES de Moos (1982) y el Cuestionario de Afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos – CAEPO de González (2004). Los resultados indican que la dimensión familiar Desarrollo se ve afectada significativamente debido a disminución de actividades sociales por la dedicación al cuidado del paciente. Además de relación significativa entre un Adecuado clima social familiar y el Afrontamiento Positivo, y entre Relaciones y Enfrentamiento y Lucha Activa, Autocontrol y Control Emocional. Por otro lado las mujeres tienden a usar estrategias activas cognitivas de reinterpretación positiva en mayor medida que los hombres, y las pacientes con Cáncer de Mama, usan estrategias Positivas de Afrontamiento al estrés en relación con otros tipos de cáncer, y los que padecen cáncer de tiroides, linfoma No Hodking y cáncer de próstata muestran más sentimientos de incertidumbre con respecto a la evolución y futuro de su enfermedad.

El antecedente citado guarda relación con la investigación, puesto que se estudió la dinámica familiar al verse afectada por los cuidados que deben cumplírseles a los pacientes oncológicos.

Cabrera (2010) En Táchira, realizó una investigación cuyo objetivo general fue conocer el impacto que tiene el cáncer en la familia del paciente y su repercusión en la dinámica familiar. Se realizó un estudio descriptivo observacional transversal entre junio-julio del 2010 en la consulta externa de oncología del Hospital Dr. José María Vargas, para la recolección de datos se realizó en base a entrevistas realizadas a 17 pacientes y sus familias. Los resultados muestran un 70% de familias nucleares y un impacto significativo en las mismas ante la existencia del cáncer. Se recomienda que el médico debe ser uno de los integrantes del equipo de salud que asista en este aspecto al paciente y la familia.

De acuerdo al antecedente citado se pudo evidenciar el impacto emocional que se genera en los familiares de pacientes que padecen algún tipo de cáncer, desencadenando una serie de emociones tales como temor y miedo ante la probable muerte de su familiar.

Martínez y Gómez (2009). En Barinas, realizaron un estudio con el objetivo de identificar la conceptualización y cuidado de apoyo emocional que brindan los alumnos de la licenciatura en Enfermería a los pacientes con cáncer Hospital Luis Razzeti de Barinas. Se trató de un estudio descriptivo y transversal. El universo estuvo conformado por 210 alumnos. Las categorías del instrumento: conocimiento; identificación; planeación y evaluación de intervenciones para brindar apoyo emocional a pacientes con cáncer. Una minoría define apoyo emocional como "Dar confianza; empatía y dar a conocer lo que le va a realizar al paciente". Resultados: El conocimiento de la patología es prioritario (16%) las acciones que realizan están encaminadas a

favorecer la conversación como medio de disminución de la respuesta emocional (44%); considera que es necesario ayudar o animar al paciente a expresar sus sentimientos (39%); considera que se debe platicar con el paciente sobre algo ajeno a su enfermedad para brindar apoyo emocional 16%; se debe brindar apoyo emocional realizando los procedimientos sin hablarle al paciente es la opinión del 55%. Es imprescindible hacer evidente la necesidad de crear una escala que facilite la valoración; y la evaluación de las intervenciones de enfermería con relación a las emociones sentidas y expresadas por los pacientes.

El estudio anterior, consistió en medir el cuidado y el apoyo emocional que se brinda a los pacientes con cáncer por parte de estudiantes de enfermería, lo que se considera un factor importante, ya que muchos pacientes deben mantenerse en áreas hospitalarias a causa de su enfermedad, por lo que el apoyo del personal de enfermería es un elemento clave, tomando en cuenta que estos profesionales brindan una calidad de atención y a su vez tratan al usuario desde la vertiente biopsicosocial y espiritual, es precisamente desde su formación académica que se promueven estas actitudes en cuanto a la relación de ayuda..

Constructos Teóricos

El Cáncer es la principal causa de muerte a nivel mundial. La Organización Mundial de la Salud (OMS), (2008), estima que en el año 2005 murieron 7.6 millones de personas, correspondiente al 13.6% de las muertes mundiales y que entre el 2005-2015 morirán 84 millones más. Actualmente tener cáncer no debe ser sinónimo de muerte, sino que debe verse como una enfermedad crónica potencialmente curable, existiendo una relación directa entre avances sanitarios (desde prevención a tratamiento) y la sobrevivencia. Según Ramírez, A. (2006) define al cáncer como:

Una proliferación de células cuyo rasgo característico, es la pérdida de los mecanismos normales de control, tiene como resultado un crecimiento sin regulación, ausencia de diferenciación, invasión de tejidos locales y metástasis, que puede desarrollarse en cualquier tejido de cualquier órgano y a cualquier edad(p.123).

En referencia a lo citado por el autor, el cáncer se debe a la proliferación de células malignas dentro del organismo, y de no controlarse o diagnosticarse a tiempo puede extenderse a otros órganos del cuerpo.

Impacto psicoemocional en los padres

Pocas enfermedades producen un impacto psicológico tan intenso como el cáncer, la probabilidad de que se produzcan trastornos emocionales durante el curso de la enfermedad es elevada, así lo refiere Muñoz (2005) “Ansiedad y depresión son las reacciones psicológicas más frecuentes y tristeza, culpabilidad, impotencia ó desesperación son posibles fuentes de depresión en el enfermo oncológico y en su familia” (p.123). Es decir, que al recibir la noticia de enfermedad oncológica, tanto el paciente, como la familia atraviesan una serie de alteraciones emocionales como mecanismos de defensa ante la impotencia que pueden sentir en esos momentos difíciles.

Evidentemente, el diagnóstico de cáncer infantil no sólo afecta al niño, afecta también a su entorno familiar, principalmente a los padres, al respecto Sanz (2009) “la enfermedad implica que la familia tenga que adaptarse a la rigurosidad de los protocolos médicos, reorganizar los hábitos de vida, reasignar temporalmente los roles familiares y, en muchas ocasiones, abandonar temporalmente cualquier actividad de ocio y descanso” (p. 56). Lo que significa, que el estilo de vida en el grupo familiar cambia de manera drástica, empezando una nueva etapa de adaptación para afrontar la enfermedad.

Es bien sabido, que a pesar del dolor de la situación, muchos padres son capaces de encontrar en ella una oportunidad para reevaluar sus prioridades de vida o encontrar un sentido vital más profundo. Por las repercusiones que puede tener en el bienestar de los niños así como en su proceso de recuperación, resulta crucial que los padres reciban el apoyo necesario para facilitar un ajuste positivo y resiliente a este proceso tan difícil e incierto.

En el mismo orden de ideas, el cáncer constituye una crisis en la vida cotidiana y la familia ha de reajustarse, a consecuencia del acontecimiento de que su familiar es diagnosticado de cáncer, todos los miembros de la familia comparten un sentimiento de carga, subjetivo, así lo expresa Die Trill(2007)“La carga subjetiva se refiere al sufrimiento personal experimentado por los miembros de la familia, con un proceso de duelo muy poderoso,” (p36). Entonces, los familiares pueden sentir la pérdida del familiar, antes del comienzo de la enfermedad.

También es importante la angustia y el malestar que se provoca en la familia, así como sus propias pérdidas. Otros componentes importantes de la carga subjetiva incluyen el desánimo cuando la progresión del cáncer es evidente y la empatía por el dolor que ellos comparten por el sufrimiento de su familiar.

Ahora bien, la familia influye en la mayor parte del impacto del cáncer en los niños, en donde la comunicación con ellos es uno de los pilares fundamentales en el entendimiento y manejo del proceso de la enfermedad, al ser las figuras parentales, en la mayoría de los casos, el soporte que brindará seguridad al menor. Coral, Magallanes y Pérez (2007), “la mayoría de los padres de los niños con cáncer tienen dos objetivos: uno primario que es la cura de la enfermedad y el segundo relacionado con la comodidad de

reducir el sufrimiento” (p.56). Por lo tanto, los padres esperan que la enfermedad desaparezca del todo o en su defecto, hacen lo posible por mitigar las molestias que traen consigo el cáncer y el tratamiento al que es sometido el niño.

Es de mencionar, que los padres a menudo presentan mayores problemas de ajuste que sus hijos, evidenciando síntomas depresivos en la etapa tras el diagnóstico, trastorno emocional agudo durante la fase inicial del mismo, incluyendo una intensa ansiedad de separación, y alteración del patrón de sueño.

Del mismo modo, en una parte de los padres se presenta aumento de conflicto conyugal, algunas familias se vuelven más coherentes y desarrollan una mayor fuerza y una redefinición positiva de los valores, además, las transiciones a menudo implican importantes experiencias de estrés y ansiedad en el paciente y sus familias, tales como cambios en los procedimientos de acompañamiento tanto personal como de esquemas de manejo. Los obstáculos en el éxito de la negociación de las transiciones pueden incluir la falta de reconocimiento en los diferentes factores psicológicos de negación y dependencia por los que pasan los pacientes y sus familias, al respecto, Bayes y Limonero (2005) examinaron dos modelos de respuesta de los padres tras el diagnóstico de cáncer:

“Reacción de ajuste”, consiste en una serie de etapas similares a las presentes durante un proceso de duelo. Kluber las describe así: inicialmente ansiedad y desorganización causadas por el impacto del diagnóstico; posteriormente, negación y dolor, centrando la atención en la situación, y cierre o finalización, que incluye la aceptación de la enfermedad y una comprensión del significado de esta por parte de la familia. “Reacción crónica”, dada por posibles patrones de respuesta de dolor crónico. Se caracteriza por profundos sentimientos de pérdida del “completo bienestar del niño” y de su esperanza en el largo plazo (p. 112).

Lo que significa, que el reconocimiento de estos dos modelos de afrontamiento se considera vital para el entendimiento y la forma de comunicación que se instaurará con las familias de aquellos pacientes pediátricos con patologías oncológicas. En el mismo orden de ideas, De La Revilla (2004), describe ocho categorías de los problemas que enfrentan las familias con niños y adolescentes que padecen cáncer:

a) Sentimientos de impotencia asociados con el sufrimiento del niño o reacción a la enfermedad o el tratamiento. b) Vidas regidas por la enfermedad del niño. c) Cambio de la dinámica familiar, como la falta de intimidad o de integridad en la relación matrimonial, no dedicar el tiempo suficiente a los hermanos y la tendencia a estropear o sobreproteger al niño enfermo. d) Transformaciones significativas de los padres en su propia imagen, gobernadas por un cambio en las prioridades, sentimientos de desesperación, tristeza e incertidumbre. e) Intentos fallidos de hacer frente a la enfermedad. f) Preocupación por las reacciones de los demás. g) Búsqueda de apoyo de otras personas. h) Evaluación de la calidad de la atención, con énfasis en la profesionalidad del personal, la organización de la prestación de la atención, la información suministrada y los tipos de equipos disponibles para las actividades (p.89).

En concordancia con el autor, se generan diversos problemas tras el diagnóstico de cáncer en los niños, partiendo desde sentimientos de tristeza, depresión, impotencia, cambios en la dinámica familiar hasta desintegración incluso del grupo familiar, tomando en cuenta que el estilo de vida cambia en su totalidad, por lo que el grupo se ve sometido a cambiar las relaciones sociales, puesto que se aíslan en algún momento, otro problema se debe a la preocupación que afrontan cuando asisten a los centros asistenciales, existe el temor de no encontrar una atención de calidad, donde encuentren profesionales del equipo de salud que les tome en cuenta desde el punto de vista físico, emocional, social y también espiritual, tomando además en cuenta el espacio físico y el equipo disponible para brindar la atención oportuna que sea necesaria.

Recursos personales de afrontamiento en los padres

Los recursos de afrontamiento, comprenden todas aquellas variables personales y sociales que permiten que las personas manejen las situaciones estresantes de manera más eficiente, lo cual se debe a que experimenten pocos o ningún síntoma al exponerse a un estresor o que se recuperen rápidamente de su exposición, al respecto Diez (2006) agrupa los recursos en dos áreas: "Personales: se muestra que a mayores recursos menos síntomas como pena, depresión, síntomas psiquiátricos, físicos y psicológicos. Sociales: estos facilitan la resistencia al estrés y se derivan del esfuerzo personal y del soporte emocional"(p.59), es decir, que mientras se utilicen más los recursos personales menos impacto emocional se presentaran, mientras que los sociales ayudan a minimizar el estrés que se produce.

Es de esta manera, que las personas que poseen alta fortaleza individual, presentan habilidades mayores para resistir a los efectos negativos de los estresores diarios y por lo tanto tienen menos probabilidad de desarrollar una enfermedad en comparación con las personas con baja fortaleza individual, según Suarez (2005) manifiesta que "la fortaleza personal está positivamente asociado al bienestar y al ajuste, porque no solo modera el desarrollo de una enfermedad física o la aparición de una depresión, sino también la aparición de otros disturbios psicológicos" (p.45). Por lo tanto, la fortaleza personal es tanto un recurso de resistencia ante el estrés como un mecanismo psicológico por medio del cual se puede aliviar los deterioros ocasionados por periodos de vida estresante.

En el mismo orden de ideas, los componentes de los recursos personales y la salud se clasifican en cognitivos, emocionales, espirituales y físicos, así lo afirma Valdovinos (2009) con respecto a los recursos

personales cognitivos: “las personas con un pobre pensamiento constructivo reportan más síntomas físicos y emocionales en la vida diaria” (p. 43), por lo tanto, debe existir la percepción de control sobre los eventos, ya que ha sido asociado con un ajuste psicológico más favorable, relacionados a la salud física, los factores situacionales (salud, trabajo, familia) y a la interacción entre factores situacionales y personales. La percepción de control implica la habilidad para escapar, evitar o modificar el estímulo amenazante.

Es de agregar, que un sentido de control personal, sobre las circunstancias de la vida reduce los síntomas psicológicos de manera directa y amortigua los efectos psicosociales de los eventos negativos, así mismo, existe evidencia que los sentimientos de autoeficacia y la habilidad para ejercer control sobre los eventos estresantes influyen menos en el sistema inmune. Del mismo modo, uno de los factores de personalidad asociados a salud ha sido el optimismo, según Rivero (2008) describe que

Numerosas investigaciones sostienen que las personas optimistas experimentan una variedad de eventos de vida positivos y evitan satisfactoriamente una variedad de eventos adversos, sugieren que un optimismo real acerca del futuro es generalmente adaptativo en promover criterios normales asociados a salud mental, los cuáles incluyen sentimientos de valía personal, habilidad de auto-cuidado y de cuidado hacia los demás, persistencia y creatividad en el logro de las metas y la habilidad de afrontar efectivamente el estrés (p.236).

Entonces, se puede observar que el optimismo irreal puede impedir a las personas la percepción del riesgo objetivo de los eventos externos y de esta manera no están preparados para manejarlos. Por lo tanto, las personas que con un falso optimismo evalúan los posibles riesgos para su salud, pueden dejar de lado la práctica de conductas saludables apropiadas que permitirían la reducción del riesgo, mientras que si se mantiene una actitud positiva, servirá de herramienta para afrontar de mejor manera la situación.

El optimismo puede ser particularmente adaptativo cuando un individuo se enfrenta a una situación amenazante. Aunado a lo anterior, las personas optimistas son menos probables de experimentar sentimientos de abandono, desesperanza y pasividad que caracterizan a las respuestas de desamparo ante situaciones percibidas como inmanejables, los optimistas usan más estrategias focalizadas en el problema y menos la negación, tienden a ser menos ansiosas, reportar pocos síntomas físicos y menos depresión y emplean más estrategias de afrontamiento paliativa.

Ahora bien, en cuanto a los recursos personales emocionales, estos se asocian entre el nivel de estrés y el empeoramiento del estado emocional, los recursos emocionales se han encontrado asociados a un mayor uso de estrategias de afrontamiento paliativo el cual permite a su vez un mayor número de síntomas. Rodríguez (2004) hace mención a que “los recursos de afrontamiento son un buen predictor de depresión, ansiedad y enfermedad en comparación con los inventarios de eventos de vida mayores, eventos menores o de variables de personalidad” (p.6), por lo tanto, un nivel bajo de ansiedad es asociado a pocos síntomas y a un mayor funcionamiento cognitivo, por lo que las personas que poseen un gran número y una gran variedad de recursos de afrontamiento ante situaciones estresantes experimentan pocas dificultades emocionales.

Otro recurso es el espiritual, los cuales se consideran que están asociados con mayores reacciones de ansiedad y síntomas físicos. En consecuencia los recursos religiosos están asociados a un mayor uso de estrategias de afrontamiento paliativas las cuales facilitan a su vez, la presencia de un mayor número de síntomas. Finalmente, en los recursos físicos, Rivero (2008) pone de manifiesto que “hay que recordar que la salud física esta asociada a la salud emocional y mental, una persona cansada, enferma o débil tiene menos energía para aportar al proceso de

afrontamiento que otra persona saludable y robusta” (p. 200). Por lo tanto, la salud, es importante cuando hay que resistir problemas y situaciones estresantes que exigen cierta cantidad de energía. Las personas difieren en su ajuste ante enfermedades agudas y crónicas

Sistema de apoyo por enfermería

Conocer a un paciente significa, que la enfermera evita suposiciones, se centra en él y pone en marcha una relación de cuidados que le proporcione información e indicios, que facilitan el pensamiento crítico y los juicios clínicos que va a realizar, según Marriner y Raile (2007) ponen de manifiesto que

Quando se aplica a la persona, el concepto de cuidado, se debe tomar en cuenta que este deberá ser holístico, resaltando el hecho de que las enfermeras deben conservar en su mente a la persona de manera integral, y esforzarse por comprender la zona de preocupación del paciente que guarda relación con sus esferas biológica, psicológica, social y cultural (p.236).

Significa entonces, que el profesional de enfermería, como ente proveedor de servicios de salud, realiza un acto personal, ético y solidario en el proceso salud enfermedad, en los pacientes que precisan de una atención adecuada. Para brindar ese apoyo que requieren los pacientes, el profesional debe contar con un cuerpo de conocimientos científicos, tomando en cuenta que al individuo se le contemplan sus tres esferas; biológica, social y psicológica.

Esta última, abarca el apoyo emocional que comprende la empatía, el cuidado, el amor y la confianza que una persona ofrece a otra, por consiguiente la enfermera debe tener los conocimientos necesarios y la sensibilidad para poder atender y brindar esta necesidad, que el

individuo demanda día con día, sin dejar de un lado al grupo familiar, ya que ellos al igual que el paciente requieren de un sistema de apoyo, que les ayude a comprender el difícil proceso de enfermedad que está atravesando su ser querido.

El desarrollo del conocimiento de enfermería y sus intervenciones implica en su práctica profesional, el proporcionar apoyo emocional; entendiéndose como apoyo cuando se presta ayuda desinteresadamente, generalmente se da en las personas que necesitan algún tipo de ayuda, de cualquier índole, principalmente aquellas que están atravesando por el impacto psicoemocional del diagnóstico de cáncer en uno de sus miembros y mas si este es un niño.

La palabra emoción, deriva del latín *emovere*, que quiere decir remover, agitar o excitar. Para Novel, Lluch y López (2005) "Se definirá como un estado efectivo pasajero, pero es el motor que incita a realizar una acción, mueve, conmueve y motiva la conducta" (p.13). Por lo tanto, las emociones son un estado de ánimo, de humor que se les atribuye un comportamiento, ocasionan un aumento en el nivel de actividad del organismo. Se puede encontrar entonces que hay una necesidad de apoyo y acciones ajustadas a la situación de vida de un paciente. Estas acciones deben contribuir a aumentar el nivel de apoyo emocional y de influir positivamente en el nivel de satisfacción con la cantidad de apoyo social que recibe el paciente, a su vez, ofrecer una mejor convalecencia, por parte de las personas que se encuentran a su alrededor.

Por otra parte, los cuidados de enfermería engloban todas aquellas acciones llenas de humanismo que asumen estos profesionales de la salud frente a los enfermos por cualquier patología. Estos nobles trabajadores llenos de afecto cada día asumen con amor los cuidados matizados de

cortesía, comprensión, tolerancia, sensibilidad, empatía hacia aquella persona que pone en sus manos no solo su cuerpo, también su alma desnuda para que mitiguen su sufrimiento. Es como emprender una carrera sin horizontes definidos, pero al estar frente a estos enfermos y ante su entorno familiar, se debe tener la suficiente entereza para ayudarles a que asuman y acepten con valentía el proceso de salud /enfermedad.

En este orden de ideas se asume, el profesional de enfermería en el contexto social tiene sus atributos humanos; estas cualidades hace que involucre lo sociocultural, biológico, científico y técnico de los conocimientos profesionales que conllevan al respeto de la dignidad humana de parte del paciente que espera de este profesional le brinde una atención oportuna, eficaz y humana, al respecto Vidal (2009) señala, “gracias al florecimiento de la riqueza del ser humano se crea y desarrolla la sensibilidad del hombre, dotados de todos sus sentidos que le permiten vivir una totalidad de manifestaciones humanas” (p.55), enfermería asume tanto intrínsecamente como extrínsecamente este compromiso por la vida, dar siempre y en todo momento lo mejor de sí.

Desde esta perspectiva se acota; los padres de niños oncológicos al conocer el diagnóstico reaccionan con mucho dolor, se intensifica su sufrimiento por lo que van a vivir en los próximos días, de inmediato expresan el temor que la enfermedad va a evolucionar hacia la muerte, que no es curable por cuanto empiezan días de intensa angustia y desesperación, por lo que el profesional de enfermería debe ser asertivo en cada palabra que utilice para intercambiar con el enfermo y su grupo familiar, ayudarlos a disipar los temores, a que tengan confianza en quienes los atienden, fe en Dios a que todo cuanto se haga por ellos va a ser positivo, recordando que el ser humano se debe atender y tratar desde el punto de vista holístico, es decir, desde su esfera biopsicosocial..

Teniendo presente todos estos argumentos, es evidente que para prestar la mejor atención posible al paciente y a su familia en situación de enfermedad oncológica, es necesaria una formación en enfermería con avances científicos, tecnológicos y éticos, teniendo presente todas las etapas por las cuales transcurre la vida del hombre y específicamente aquellos aspectos vinculados con la muerte.

Por su parte, Dobbs, B (2009) señala "la muerte, al igual que el nacimiento, son fenómenos naturales, inherentes a la condición humana, que comparte aspectos biológicos, sociales, culturales, así como psicológicos, emocionales" (p.59), estos dos acontecimientos son de mayor impacto emocional y generan, tanto en la propia persona, como en su grupo familiar sentimientos de alegría cuando se vive la llegada de un nuevo ser al grupo familiar y tristeza cuando se enfrenta el triste momento de la muerte de alguno de los miembros de la familia.

Sustentos Legales

Existen documentos jurídicos que resaltan la importancia de preservar la salud del individuo tales como La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999) que establece:

Artículo 83. La salud es un derecho social fundamental, obligación del Estado, que lo garantizará como parte del derecho a la vida. El Estado promoverá y desarrollará políticas orientadas a elevar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios.

Es decir, que todo ciudadano se le concede ese derecho a la salud, del mismo modo debe participar de manera activa y participativa en lo que se refiere a su promoción y defensa, también debe cumplir con las medidas

sanitarias y de saneamiento que establezca la ley, de conformidad con los tratados y convenios internacionales suscritos y ratificados por la República.

Por otra parte, la Ley Orgánica de Protección de Niños Niñas y Adolescentes (LOPNA)(2011), establece los derechos que poseen los niños niñas y adolescentes. Describiendo que todos y cada uno de los derechos de la infancia son inalienables e irrenunciables, por lo que ninguna persona puede vulnerarlos o desconocerlos bajo ninguna circunstancia.

El objeto de la (LOPNA) es regular los derechos y garantías, así como los deberes y responsabilidades relacionadas con la atención y protección de los niños, niñas y adolescente, además esta ley refuerza el concepto de familia como célula fundamental de la sociedad, por lo que le da gran importancia a las obligaciones que tiene como responsable principal, inmediata e irrenunciable en el desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes.

La Ley del ejercicio de la Enfermería (2005), la cual señala en su Artículo 2, que el ejercicio de la enfermería se refiere a cualquier actividad que propenda el cuidado de la salud del individuo, familia y comunidad, tomando en cuenta la promoción de la salud y calidad de vida, la prevención de la enfermedad y la participación de su tratamiento, incluyendo la rehabilitación de la persona, independientemente de la etapa de crecimiento y desarrollo en que se encuentre, debiendo mantener al máximo, el bienestar físico, mental, social y espiritual del ser humano. Y que esta atención se debe brindar bajo la premisa de la interacción humana y social.

Por lo tanto, la esencia del cuidado de enfermería está en cuidar, rehabilitar, promover la salud, prevenir y contribuir a una vida digna de la persona.

Del mismo modo en su artículo 13 expresa que sin perjuicio de lo que establezcan las disposiciones legales vigentes, los profesionales de la enfermería están obligados a respetar en toda circunstancia la vida y a la persona humana. Por lo tanto, el profesional de enfermería debe brindar un cuidado humanizado.

El Código Deontológico de Enfermería en Venezuela, en su Capítulo V, de los deberes profesionales de enfermería hacia los usuarios. Derechos de los usuarios. El enfermo terminal, establece el Artículo 33: El enfermo tiene derecho a: Ser tratado con respeto y dignidad; debe recibir una atención de elevada calidad por el profesional de enfermería y demás miembros del equipo de salud.

Categorización de las Unidades Temáticas

Unidad Temática	Dimensiones	Categorías	Ítem	Instrumento
Aspectos psico emocionales que afectan a los padres de niños oncológicos	Impacto psicoemocional	-Reacción de ajuste.	1	Entrevista dirigida a los padres de los niños oncológicos del Hospital Central de San Cristóbal
		-Duelo	2	
		-Impotencia.	3	
		-Cambio del estilo de vida.	4	
		-Cambio de la dinámica familiar.	5	
		-Preocupación.	6	
		-Búsqueda de apoyo.	7	
	Recursos personales de afrontamiento en los padres.	-Recursos cognitivos.	8	
		-Recursos emocionales.	9	
		-Recursos espirituales	10	
	Sistema de apoyo que reciben los padres por parte del personal de enfermería.	-Recursos físicos.	11	
		-Apoyo emocional	12	
		-Cuidado humanizado	13	
		-Apoyo espiritual	14	

Fuente: Autoras de la Investigación (2013).

AVANCE III

APROXIMACIÓN METODOLOGICA

Fundamentación del Paradigma

En atención al estudio presentado, se puede expresar que esta investigación se encuentra enmarcada dentro del paradigma postpositivista. Al respecto Maykut y Merehouse (2003), expresan: “El paradigma postpositivistaplantea la existencia de una realidad exterior (natural y social), independiente del sujeto que conoce, que puede ser aprehendida con requerimientos metodológicos adecuados y específicos” (p.46). Por consiguiente, en esta ocasión en particular se desea evaluar los aspectos psicoemocionales que afectan a los padres de niños oncológicos Hospital Central de San Cristóbal Estado Táchira, con el propósito de conocer su opinión, vivencias y el análisis de la información que estos suministren.

Del mismo modo, se enmarca en el enfoque cualitativo, al respecto Lerma (2007) expresa:

Se refiere a estudios del quehacer cotidiano de las personas o grupos pequeños. En este tipo de investigación interesa lo que la gente dice, piensa, siente o hace, sus parones culturales, el proceso y significado de sus relaciones interpersonales y con el medio (p.37).

Por lo tanto, al emplear este enfoque de investigación se permite tener contacto directo con los sujetos objetos de estudio, ya que son ellos quienes realmente conocen la situación vivida en su día a día, es decir allí se van a describir las vivencias de los padres de los niños con patología oncológica y los aspectos psicoemocionales afectados de los mismos.

Método de Investigación

Según el método de investigación, se basa en el aspecto fenomenológico, al respecto, Melich(2004), trata de "develar qué elementos resultan imprescindibles para que un proceso educativo pueda ser calificado como tal y qué relación se establece entre ellos" (p. 52). Por lo tanto, el método que se utilizó es el de campo participativo, al emplear este método, se tuvo la oportunidad de emplear diferentes técnicas para recolectar la información, lográndose describir las experiencias narradas por los mismos padres que tienen hijos con patologías oncológicas, a través de la convivencia participativa de los investigadores con los mismos sujetos e informantes claves del estudio.

Sujetos o Informantes Claves

Los sujetos, son aquellas personas que suministraron la información necesaria para recolectar los datos, en este sentido se tomaron dos sujetos de estudio que fueron dos madres y/o padres de niños que se encuentran hospitalizados en el servicio de oncología pediátrica del Hospital Central de San Cristóbal y los informantes claves que fueron los niños con patología oncológica hijos de los sujetos de estudio respectivamente. Los cuales recibieron un seudónimo para los primeros utilizaremos sujeto 1 Corazón partido y el sujeto 2 La tristona. Por otra parte, los informantes claves: Informante 1 Ángel de mi guarda; informante 2 Gotita de amor.

Ahora, en cuanto a sus características, el Sujeto uno (Corazón partido) se trata de la madre, una mujer de 36 años de edad, de contextura delgada, piel blanca, cabello castaño oscuro, la cual se observa muy colaboradora, expresiva, con una mirada triste, sin embargo refiere que mantiene la esperanza y fe en Dios para salir adelante ante esta situación, en relación al

informante uno, se trata de un niño, de aproximadamente ocho años de edad, colaborador, expresivo, se observa muy centrado, conoce de su enfermedad y habla de ella como un proceso normal aceptándola y con la firme seguridad que saldrá adelante.

Por otra parte en referencia al Sujeto dos (La tristona) se trata de la madre, de (29) años de edad, de piel morena, cabello liso, de color castaño oscuro, de contextura delgada, aproximadamente de 1,60 metros, se observa triste, decaída, no acepta el hecho que su hija esté atravesando esta situación, sin embargo tiene fe que se recuperará pronto, en cuanto al informante dos, se trata de una niña de (11) años de edad, piel trigueña, cabello liso, largo, colaboradora, le gusta hablar mucho, es expresiva, responde con espontaneidad lo que se le pregunta, dando respuestas coherentes u claras.

Escenario de la Investigación

El escenario donde se desarrolla la investigación está constituido por el Hospital Central de San Cristóbal, en el área de Oncología Pediátrica, la cual funciona en el piso nueve, ala sur del centro asistencial, se trata de un servicio recientemente inaugurado y cuenta con ocho camas distribuidas en cuatro salas o habitaciones de hospitalización y atención para niños y niñas con problemas oncológicos y donde se les administran sus ciclos de quimioterapia respectiva, servicio que funciona por los momentos para cumplir tratamientos ambulatorios, por lo que los pacientes pediátricos que ameriten además permanecer hospitalizados se ubican es en el área de pediatría quirúrgica ubicada en el mismo piso, allí se les administra igualmente sus ciclos de quimioterapia.

El servicio de oncología pediátrica, cuenta con personal medico y de enfermería capacitados previamente para el manejo de pacientes oncológicos, además cabe agregar que el tratamiento o medicamentos en la mayoría de las veces es suministrado por el Instituto de los Seguros Sociales, Hospital Patrocinio Peñuela Ruíz, o en caso de no haber existencia de medicamentos en el mencionado centro, también se encuentra la fundación (ANICAN) bajo la dirección de la Doctora “Angélica Páez” Pediatra Oncólogo, por medio de esta asociación también se brinda ayuda para proveer los medicamentos antineoplásicos, en casos extremos, deben ser los mismos familiares quienes compran los medicamentos para que se les cumpla el respectivo ciclo de quimioterapia a los niños y niñas que asisten a la unidad de oncología pediátrica.

En relación al ambiente hospitalario, se puede mencionar que esta unidad cuenta con un espacio muy confortable y cómodo con aire acondicionado, donde los padres de los niños pueden permanecer mientras se les cumple su tratamiento, además cuenta con salas de juegos tal como, nintendos, juegos didácticos entre otros. Por otra parte si se hace necesario solicitar apoyo psicológico, se emiten las solicitudes al servicio de consultas externas del mismo hospital, para que los usuarios sean valorados. Es de agregar que el escenario es importante ya que le permite al investigador ubicar la investigación y además obtener información más veraz ya que las mismas derivan del ambiente donde se presenta el problema.

Técnica de Recolección de Información

Con el propósito de acceder a la información relativa al problema por parte de los sujetos e informantes claves se aplican las técnicas de recolección de datos, sobre este particular partiendo de lo que significa la técnica esta según Sabino (2007) consiste “En un procedimiento más o

menos estandarizado que se ha utilizado con éxito en el ámbito de la ciencia” (p. 28). Partiendo de esta observación la técnica forma parte de los procedimientos en los momentos técnicos a la hora de indagar sobre el objeto de investigación. Por consiguiente con respecto a las técnicas usadas en la presente investigación de carácter cualitativo concerniente a los aspectos psicoemocionales que afectan a los padres de niños oncológicos; se aplicara la observación y la entrevista.

En torno a la observación Ramírez, T. (2007) sostiene que “Consiste en el uso sistemático de los sentidos para estudiar un problema de investigación” (p. 44). Tomando en cuenta el criterio del autor, la observación le permite al investigador obtener datos del entorno así como revisiones; en síntesis complementa la información proporcionando un acercamiento más veraz de los hechos. Es de hacer notar, que la entrevista fue semiestructurada y la observación participante, es decir que las investigadoras fueron parte del personal de enfermería que allí labora, por tanto vivenciaron con toda confianza los aspectos psicoemocionales de los padres de los niños oncológicos.

Validación del Instrumento

Una vez diseñado el cuestionario se procedió a la validez del mismo a través del juicio de los tres expertos, en este sentido Hurtado (2010), define la validación por jueces o expertos como:

Una técnica basada en la correspondencia teórica entre los ítemes del instrumento y el concepto del evento. La validación por jueces busca corroborar si existe consenso, o por lo menos un porcentaje aceptable de acuerdo, entre el investigador y los expertos, con respecto a la pertinencia de cada ítem a las respectivas sinergias del evento. En realidad, es una manera de apoyar la definición de la cual se parte. (p.792).

Al efecto, para cumplir con este procedimiento, se seleccionaron tres expertos; (02) profesionales de enfermería y (01) en metodología. Posteriormente, se entregará a cada validador una carpeta conformada por: título del trabajo, objetivo general, objetivos específicos, Operacionalización de variables, instrumento preliminar y formato de validación, hoja para que el experto coloque sus datos personales y constancia de validación, de esta manera una vez emitidas las sugerencias, se procederá a elaborar el instrumento final para ser aplicado a la muestra seleccionada.

Técnicas de Análisis de Información

De acuerdo a lo expuesto por Martínez (2008) este plantea que:

Una vez que se obtiene la información mediante la aplicación de entrevista en profundidad los datos se organizan y se establecen en contenidos, posteriormente se analizan en función de las categorías de análisis, estos análisis poseen un referencia teórica que permite facilitar la formación de teorización (pág. 38).

Por lo tanto, en la presente investigación se utilizaron los cuadros de contenido donde se visualizaran las diferentes categorías correspondientes a las unidades temáticas; también en el análisis; el mismo se efectuó mediante la observación y reflexión entre las partes que constituyen el todo; esto implicó organización de categorías. Referente a la interpretación, la misma se lleva a efecto mediante un contraste entre los resultados estructurados surgidos del análisis del contenido de cada sujeto de estudio e informante clave triangulando las respuestas de la entrevista semiestructurada con las categorías previamente apoyadas en la teoría, de donde podrán surgir las categorías emergentes, de acuerdo con los sujetos de estudio y los informantes claves.

AVANCE IV

HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN

El presente Capítulo, tendrá el propósito de presentar la interpretación de la información recolectada de las entrevistas, de los sujetos de estudio y los informantes claves, la cual será producto de la categorización de la Unidad Temática y de donde emergerán nuevas categorías, producto de las opiniones de los investigados, sobre el fenómeno o hecho en estudio que conducirán a las reflexiones finales de la investigación. Luego de las descripciones de cada área y categoría referidas a las dimensiones, se elaborará un cuadro resumen con su correspondiente interpretación, los cuales deben dar respuesta a los propósitos planteados de la investigación.

Siendo así, se iniciará con la interpretación de las categorías de la primera dimensión, propuesta en la Unidad temática: Aspectos psicoemocionales que afectan a los padres de los niños oncológicos. La cual se transcribe en su primera dimensión: A. Impacto Psicoemocional, donde aparecen inmersas las categorías: A.1 Reacción de ajuste; A.2 Duelo; A.3 Impotencia; A.4 Cambios en los estilos de vida; A.5 Cambio en la dinámica familiar, A.6 Preocupación; A.7 Búsqueda de apoyo.

De igual manera, la segunda dimensión: B. Recursos personales de afrontamiento en los padres, cuyas categorías son: B.1 Recursos cognitivos; B.2 Recursos emocionales; B.3 Recursos espirituales; B.4 Recursos Físicos. Finalmente la tercera dimensión: C. Sistema de apoyo que reciben los padres por parte del personal de enfermería, con sus categorías: C.1 Apoyo emocional; C.2 Cuidado humanizado; C.3 Apoyo espiritual.

De esta manera, los aspectos psicoemocionales que afectan a los padres de los niños con patología oncológica se organizó como la unidad temática, definida a través de tres dimensiones, respectivamente categorizadas como proposiciones evolutivas negativas o positivas, que reflejan la opinión de los sujetos de estudio cuyo seudónimo es: Sujeto 1 “Corazón partido”; sujeto 2 “La Tristona” las cuales funcionan como las madres de dos niños oncológicos; por otra parte los informantes claves quienes serán los niños oncológicos, que también tendrán su seudónimo: Informante clave 1: “Ángel de mi guarda” y el informante clave 2: “Gotita de amor” a los cuales no se le realizará entrevista, sino que se realizará una observación participante, para percibir su estado de ánimo de acuerdo con los aspectos psicoemocionales de sus madres que serán los sujetos de estudio.

En este sentido, los aspectos psicoemocionales que se encuentran afectados en los padres de los niños con patología oncológica, se pueden describir como todos aquellos elementos psicoemocionales interferidos que tienen los padres, madres o familiares más allegados de un niño con cáncer, donde Muñoz (2005) señala: “Ansiedad y depresión son las reacciones psicológicas más frecuentes, así como tristeza, culpabilidad, impotencia o desesperación...” (p.123) estas reacciones no solo ocurren en los pacientes oncológicos, debido a que en este caso se habla de niños, estas reacciones son común en los padres, madres y/o familiares más allegados del paciente pediátrico oncológico.

De la misma manera, Sanz (2009) refiere que la enfermedad oncológica implica que la familia tenga que adaptarse a los rigores del tratamiento, procedimientos, reorganizar su vida cotidiana, desplazar roles y abandonar situaciones laborales, sociales y hasta personales de los padres. Toda esta situación puede resultar completamente contraproducente en cualquier madre o padre aferrados al amor que le tienen a su hijo y en la cognición de

saber que el cáncer es una enfermedad letal que hasta a hora no tiene cura conocida y que todo el que lo padece se muere.

Unidad Temática: Aspectos psicoemocionales que afectan a los padres de los niños oncológicos.

Dimensión: A. Impacto psicoemocional

Categorías: A.1 Reacción de ajuste

A.2 Duelo

A.3 Impotencia

A.4 Cambios de estilo de vida

A.5 Cambio de dinámica familiar

A.6 Preocupación

A.7 Búsqueda de apoyo

La primera dimensión relacionada con el impacto psicoemocional que afecta a los padres de los niños con patología oncológica, se refiere al golpe emocional que impresiona a los padres, al saber la noticia del diagnóstico del cáncer en su hijo o hija, más aun en conocer, el tipo de cáncer, la gravedad de las complicaciones y los tratamientos y en la misma impotencia de ver a su hijo sufrir y no poder hacer nada por solucionar inmediatamente esta amenaza.

Por ello, CoraL, Magallanes y Pérez (2007) argumentan que: “La mayoría de los padres de los niños con cáncer tienen dos objetivos: uno primario que es la cura de la enfermedad y el segundo relacionado con la comodidad de reducir el sufrimiento” (p.56). De allí que, el impacto psicoemocional está enmarcado con la relación de ajuste a la misma enfermedad, la esperanza de su pronta cura o el duelo anticipado, la impotencia de querer hacer tanto, y a la vez sentirse incapaces ante el dolor y el sufrimiento de sus hijos. Por otra parte también involucra, los reajustes de los estilos de vida y de la dinámica familiar, la delegación o desplazamiento de roles en el grupo familiar, la ansiedad o preocupación, de

la recuperación y los efectos del tratamiento y finalmente la búsqueda de apoyo, espiritual, afectivo y económico.

Al indagar con los sujetos de estudio, es decir las madres de los niños con patología oncológica, el sujeto 1 “Corazón Partido” sobre la reacción de reajuste ante la noticia del diagnóstico del cáncer en su hijo, ella responde: que sintió que “el mundo se vino encima” “todo se acababa” que aun no termina de asimilar la noticia, que “es muy duro esto”; deduciendo que aun no ha terminado de reajustarse al impacto que trajo la noticia. Por otra parte, el sujeto 2 “Tristona” responde “estoy impactada” “no puedo procesar la información que me han dado” “no puedo aceptar ese diagnóstico” es decir que aunque, la primera luce más calmada y la segunda no analiza la situación, las dos se encuentran en una etapa de reajuste, que les cuesta asimilar.

Por otra parte, al preguntarle a “Corazón partido” como afrontó el sentimiento de duelo o sensación de pérdida, confesó haber sufrido un duelo anticipado, “sentí el dolor intenso de la muerte de mi hijito”, y “Tristona argumentó que ella no cree en ese diagnóstico aun, por tanto se aferra al “Señor” para que en realidad eso no sea cierto, “no he pensado en la muerte” porque no creo que tenga cáncer. De igual manera, la impotencia que sintieron al no poder hacer nada, para evitar que su hijo pase por todo el proceso de la enfermedad, “Corazón partido” confiesa sentirse “frustrada e impotente” “de brazos atados”. Y “Tristona” enfatiza que ella esta aferrada a la esperanza de vida y que si va a hacer mucho para que su hijo supere este problema con éxito.

En este mismo sentido se indaga sobre los cambios del estilo de vida y de la dinámica familiar a la cual han tenido que acomodarse, “Corazón partido”, suspira y le brotan varias lágrimas de sus ojos, responde que ha

tenido que dejar su empleo, para dedicarse al niño, que cada día exige más atención, que él no puede ir a la escuela, ni jugar con otros niños y además que ella ha abandonado sus otros niños y que ha tenido muchos conflictos con su esposo últimamente.

En cambio “Tristona” reafirma aun no ha cambiado nada, en la familia hay mucho apoyo, existen limitaciones, pero “el compromiso es salir de esto.” Asimismo, “Corazón partido” confiesa que a pesar de todo ella se encuentra preocupada, pero que tiene mucha paciencia, calma y que ha tratado de ser fuerte para salir adelante. Y el sujeto dos señala que tiene mucha esperanza, que con los primeros tratamientos su hija se recupere por completo. Agrega además, las dos sujetos de estudio que han buscado apoyo en muchas partes, con Instituciones públicas y privadas y que lo han conseguido porque son personas de escasos recursos económicos.

Tabla 1 Resumen de la Dimensión A. Impacto psicoemocional de las madres de los niños oncológicos

Áreas	Código	Categoría	Impacto positivo		Impacto negativo	
			Sujetos 1	2	1	2
A. Impacto psicoemocional	A.1	Reacción de ajuste			X	X
	A.2	Duelo		X	X	
	A.3	Impotencia		X	X	
	A.4	Estilo de vida		X	X	
	A.5	Dinámica familiar		X	X	
	A.6	Preocupación			X	X
	A.7	Búsqueda de apoyo	X			X

Fuente: Gómez y Moncada (2013) Aspectos psicoemocionales: “Corazón partido” y “tristona”

En la tabla resumen N° 1 sobre el impacto psicoemocional de las madres de los niños oncológicos, se agruparon las categorías y las alternativas evaluativas fueron impacto positivo e impacto negativo, donde se denotan las opiniones del sujeto 1 y del sujeto 2. Por tanto, las dos sujetos de estudio, se

encuentran impactadas y aun no han superado la etapa del reajuste emocional que le produjo la noticia. Por otra parte, el sujeto 1 vivió un duelo anticipado al saber la noticia del diagnóstico del cáncer en su hijo y el sujeto 2 aun está en la etapa de negación, no cree que sea verdad que su hija tenga cáncer; Y aunque el sujeto 2 no termina de aceptar el diagnóstico, tiene gran esperanza que se va a recuperar y que va a hacer todo lo posible porque así sea, no ocurriendo lo mismo con el sujeto 1, quien se siente frustrada y no sabe qué hacer. Asimismo, el cambio de estilo de vida y la dinámica familiar el impacto para el sujeto 1 es negativo, le ha afectado sus roles laborales y familiares, no puede atender a sus otros hijos ni a su esposo, lo que le generó conflictos y desconsuelos, sin embargo la sujeto 2 enfatiza que no ha habido cambios y que todos la apoyan y el compromiso es de toda la familia, para ayudar a recuperar a su hija. Ambas presentan un impacto negativo, ya que se encuentra muy preocupadas por la salud de sus hijos.

Unidad Temática: Aspectos psicoemocionales que afectan a los padres de los niños oncológicos.

Dimensión: B. Recursos personales de afrontamiento en los padres

Categorías: B.1 Recursos cognitivos

B.2 Recursos emocionales

B.3 Recursos espirituales

B.4 Recursos físicos

Ahora bien, en cuanto a la segunda dimensión: Recursos personales de afrontamiento que tiene la madre del niño oncológico, se describe como todos aquellos medios internos y externos con los que cuenta la madre del niño oncológico que pueden ser utilizados para afrontar las situaciones apremiantes como el impacto del cáncer en su hijo. Al respecto Diez (2006) agrupa los recursos de afrontamiento en dos áreas: personales y sociales, lo

primeros hacen referencia a todos aquellos que tienen que ver con el Yo interno a más capacidad de este recurso que tenga la persona, se disminuyen los síntomas como tristeza, depresión o desesperación para poder afrontar la situación apremiante y los sociales que facilitan la resistencia al estímulo estresor y se derivan del propio esfuerzo y del apoyo con el que cuenta.

Al indagar sobre los recursos cognitivos que tiene sobre la enfermedad “Corazón partido” responde que no sabe porque “Dios la castigó” de esa manera, que ella ha cuidado bien al niño desde que nació, pero que percibe esta enfermedad como una “prueba” o un “castigo.” En cuanto a “Tristona” indica que ella conoce que esa enfermedad, le da solo a aquellas niñas que no son bien cuidadas, por eso no entiende porque dicen que su hija tiene cáncer, enfatiza que “vivo para cuidarla” y tengo mucha esperanza que seguirá viviendo.

De igual manera, al preguntarle cómo ha afrontado emocionalmente el proceso de la enfermedad de su hijo, “Corazón partido” responde que ella esta emocionalmente “muy mal” que se lo “pasa pensando y pensando”, vuelven a humedecerse sus ojos y dice “estoy muy triste” Por otra parte, “Tristona” refiere tengo mucho optimismo, “no me voy a dejar vencer”; al preguntarles sobre el recurso de afrontamiento espiritual, “Corazón partido” responde: “Se lo tengo ofrecido al Dr. José Gregorio Hernández” yo tengo mucha fe que él me va a “hacer el milagrito” y “Tristona” responde que ella también tiene fe en el “Señor”, pero que le digan que no es cáncer lo que tiene su hija.

Finalmente al preguntarle sobre su estado físico para afrontar la situación, responde que se siente cansada y agotada, “Casi no duermo” “no tengo deseos de comer” y “me ha dado por dolerme la cabeza todas las

noches.” Al contrario “tristona” enfatiza que tiene un gran espíritu de lucha, que “Se siente fuerte” para afrontar tal evento. Cabe destacar lo que Rivero, (2008) argumenta sobre los recursos físicos: “Hay que recordar que la salud física está asociada a la salud emocional y mental, una persona cansada, enferma o débil, tiene menos energía para aportar al proceso de afrontamiento que otra persona saludable y robusta.” (p.200).

Tabla 2 Resumen de la Dimensión B. Recursos personales de afrontamiento de las madres de los niños oncológicos.

Áreas	Código	Categoría	Afrontamiento positivo		Afrontamiento negativo	
			1	2	1	2
		Sujetos				
B. Recursos personales de afrontamiento	B.1 Cognitivos				X	X
	B.2 Emocional				X	X
	B.3 Espiritual		X	X		
	B.4 Físicos			X		X

Fuente: Gómez y Moncada (2013) Aspectos psicoemocionales: “Corazón partido” y “tristona”

En cuanto, a los recursos personales de afrontamiento que han implementado las madres de los niños oncológicos, en el cuadro se evidencia que las madres no han tenido la oportunidad de conocer cuál ha sido el motivo del cáncer en sus hijos, más bien le achacan como un castigo o una prueba, por tanto su afrontamiento es negativo; de igual manera, el afrontamiento emocional es negativo ya que ambos sujetos de estudio es muy tristes y emocionalmente afectadas; aunque han buscado apoyo espiritual y están aferradas a la idea de los milagros, para que sus hijos se recuperen, finalmente en los recursos de afrontamiento físico, se percibe un afrontamiento negativo para el sujeto 1, ya que luce cansada, agotada y acusa afectación de su integridad física, sin causa aparente y la sujeto 2 si tiene un afrontamiento físico positivo, se siente capaz de luchar junto con su familia en la recuperación de su hija.

Unidad Temática: Aspectos psicoemocionales que afectan a los padres de los niños oncológicos.

Dimensión: C. Sistema de apoyo que reciben de parte del personal de enfermería

Categorías: C.1 Apoyo emocional

C.2 Cuidado humanizado

C.3 Apoyo espiritual

Por último, la tercera dimensión: Sistema de apoyo que recibe por parte del personal de enfermería, se centra en aquella relación de apoyo y ayuda tanto emocional, espiritual y el cuidado humanizado tan significativa para una madre en la situación impactante de saber que su hijo tiene un cáncer, por ello, según Marriner y Raile (2007) refieren que cuando a una persona el concepto de cuidado, se debe tener en cuenta que es un ser holístico, detectando sus afectaciones físicas, psicológicas y sociales, para ayudar y apoyar a través de una relación de ayuda, orientaciones y hasta apoyo espiritual.

Desde esta perspectiva, “Corazón partido” describir este sistema de apoyo confiesa francamente, el personal de enfermería “ha sido muy bueno conmigo y con mi niño” ellas son “muy atentas” recibo bastante apoyo y consuelo de ellas. Y “Tristona” indica que las enfermeras la han tratado de ayudar, pero que ella aun no puede asimilar todo esto y quizás no les a puesto mucho cuidado.

Aunque las dos sujeto de estudio refieren que el cuidado es excelente, que son “muy bondadosas” tratan de ayudarme en todo lo que pueden, agrega “corazón partido” “para mí son unos Ángeles” que cuando la ven triste la llaman y le hablan, también me han indicado que hable con el padre de la capilla, por otra parte, “Tristona” refiere las enfermeras me dijeron que me

van a referir a un Psicólogo para que “sepa superar este problema y ayudar a mi hijo” pero creo que no lo necesito, gracias a ellas por su preocupación, en general casi todo el personal ha sido excelente con nosotros, en cuanto al apoyo espiritual, “Nos convidan que bajemos a la misa” “que tengamos mucha” y tristona argumenta: “yo creo que si ellas ponen fe en lo que hacen nos las transmite”

Por tanto, los cuidados de enfermería en todo momento deben estar inmersos de caridad, tolerancia y sabiduría para propiciar una relación de ayuda oportuna, eficaz y enfocada a que tanto el niño oncológico necesita cuidados, al igual los necesita la madre, el padre o cualquier familiar que se encuentre afectado, por el impacto psicoemocional de la enfermedad.

Tabla 3 Resumen de la Dimensión C. Sistema de apoyo que reciben las madres de los niños oncológicos de parte del personal de enfermería.

Áreas	Código	Categoría	Sistema de apoyo positivo		Sistema de apoyo negativo	
			1	2	1	2
C. Sistema de apoyo ofrecido por el personal de enfermería.	C.1 Apoyo emocional	Sujetos	X	X		
	C.2 Cuidado humanizado		X	X		
	C.3 Apoyo espiritual		X	X		

Fuente: Gómez y Moncada (2013) Aspectos psicoemocionales: “Corazón partido” y “tristona”

En la Tabla 3 se resume la dimensión sistema de apoyo que reciben las madres de los niños oncológicos de parte del personal de enfermería, según la percepción de las madres, el apoyo emocional y espiritual que les han ofrecido el personal de enfermería ha sido positivo; al igual, que el cuidado humanizado, confiesan que es muy asertivo, amable y bondadoso el apoyo que han recibido de las enfermeras, ven sus cuidados como excelentes.

Cuadro 2 Resumen de la Triangulación de las categorías de la Unidad Temática

Unidad Temática	Áreas	Categorías	Triangulación	Categorías emergentes
Aspectos psicoemocionales que afectan a los padres de los niños oncológicos.	A. Impacto psicoemocional	A.1 Reacción de ajuste	1. ¿Cómo reaccionó ante la noticia del diagnóstico del cáncer?	-Corazón partido: "El mundo se vino encima"; "todo se acababa"; - Tristona: "estoy impactada" "no acepto"
		A.2 Duelo	2. ¿Sintió sentimientos de pérdida (duelo) ante el diagnóstico?	-Corazón partido: "Sentí un dolor intenso de la muerte de mi hijo"; -Tristona: "No he pensado en la muerte"
		A.3 Impotencia	3. ¿Cómo se siente al no poder hacer nada para evitarle este proceso de la enfermedad a sus hijos?	-Corazón partido: "frustrada e impotente" "de brazos atados". -Tristona: "aferrada a la esperanza de vida"
		A.4 Cambios estilo de vida	4. ¿Cómo afecta su estilo de vida?	-Corazón partido: "Abandone a mis otros hijos" Hay mucho conflicto con mi esposo" -Tristona: "Aun no" "Hay limitaciones" "El compromiso es de todos"
		A.5 Dinámica familiar	5. ¿Qué cambios se han presentado en el gripo familiar?	-Corazón partido: "He dejado mi empleo" -Tristona: "Aun no pero entre todos nos vandiamos"
		A.6 Preocupación	6. ¿Se ha sentido preocupada, como afronta esta situación?	-Corazón partido: "He tratado de ser fuerte" "Estoy muy preocupada" -Tristona: "estoy preocupada pero tengo fe que todo pasara"
		A.7 Búsqueda de apoyo	7. ¿Donde ha buscado apoyo y porque?	Corazón partido y Tristona: "hemos buscado mucha gente" "todos nos han tendido la mano"
	B. Recursos personales de	B.1.8 Cognitivos	8. ¿Qué percepción tiene de la	-Corazón partido: "Dios me castigo" "es

	afrentamiento.		enfermedad?	una prueba”
		B.2.9 Emocionales	9. ¿Como afronta tus sentimientos y emociones actuales?	-Tristona: “vivo para cuidarla” -Corazón partido: “muy mal” “me la paso pensando y pensando” “muy triste” -Tristona: “no me voy a dejar vencer”
		B.2.10 Espirituales	10. ¿Cual es su percepción espiritual ante la enfermedad de sus hijos?	-Corazón partido: “Se lo ofrecí al Dr. José Gregorio Hernández” “Me va a hacer el milagrito” Tristona: “tengo fe en el señor, pero para que me digan que no es cáncer”
	C. Sistema de apoyo ofrecido por las enfermeras.	B.3.11 Físicos	11. ¿Cómo se sienten físicamente ante los eventos que están viviendo por la enfermedad de sus hijos?	-Corazón partido: “Casi no duermo”, “Me ha dolido mucho la cabeza” -Tristona: “me siento fuerte para afrontar lo que venga”
		C.1.12 Apoyo emocional	12. ¿Cómo es el apoyo emocional que le dan las enfermeras?	-Corazón partido: “Han sido muy buenas conmigo y mu niño” -Tristona: “han tratado de ayudar” “pero yo no les he puesto cuidado”
		C.2.13 Cuidado humanizado	13. ¿Como es el cuidado que las enfermeras le proporcionan las enfermeras de este servicio?	-Corazón partido: “Son muy bondadosas” “son unos Ángeles” -Tristona: “Excelentes” “Me van a referir a un psicólogo para que sepa superar este problema”
		C.3.14 Apoyo espiritual	14. ¿Cómo es el apoyo espiritual que le han proporcionado las enfermeras?	-Corazón partido: “Nos han invitado a la misa” “Que tengamos mucha fe” -Tristona: “Si ellas tienen fe en lo que le hacen a mi hija, nos las transmite”

Fuente: Gómez y Moncada Entrevista: “Corazón Partido” y “Tristona” (2013)

REFERENCIAS

- Bayes, R. Limonero, J.T. (2005). Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. Revista de Medicina Paliativa. Colombia.
- Cabrera, María (2012). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. Trabajo Especial de Grado para optar al Título de Técnico Superior Universitario. Colegio Universitario de Los Teques Cecilio Acosta, Misión Sucre. Estado Táchira.
- Código Deontológico de los Profesionales de Enfermería de Venezuela (2008). Venezuela.
- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. (1999). Gaceta Oficial Extraordinaria 30 de Diciembre de 1999. Venezuela.
- Coral, M, Magallanes, Pérez Izquierdo. (2007). Impacto Psicológico del Cáncer en el Paciente y su Familiares. Mapfre Medicina. Uruguay.
- De la Revilla, L. (2004). La Atención Longitudinal: El Ciclo Vital Familiar. Conceptos e Instrumentos de la Atención Familiar. España. Ed. Doyma S.A, Madrid.
- Díaz, Gloria (2010). Clima familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. Hospital Edgardo Rebagliati Martins de Lima, Perú.
- Die Trill, M. (2007). Impacto Psicosocial del Cáncer. Psicooncología contacto. Disponible en <http://www.dialmet.unirioja.es>. Consulta Enero de 2013.
- Díez Ripollés, L. (2006). La atención a los enfermos terminales. Una investigación multidisciplinar. Valencia: Tirant lo Blanch, 2000.
- Dobbs, B. (2009) La enfermera ante la muerte. Revista Rol de Enfermería.
- Lerma, González. Héctor, Daniel. (2007). Metodología de la Investigación. Tercera edición. Reimpresión Julio 2007. Ecoe ediciones. Bogotá.
- Ley de Ejercicio Profesional de la Enfermería (2005) Sancionada en la Asamblea Nacional de la República Bolivariana de Venezuela.
- Ley Orgánica para la Protección del Niño y del Adolescente. (2011).
- Maykut y Merriam. (2003). El arte de poder no tener razón. La hermenéutica dialógica de H.G. Gadamer. Salamanca: Publicaciones

Universidad Pontificia de Salamanca. Documento en línea. Disponible en <http://www.rieoei.org/deloslectores/1078Planella.PDF>

MarrinerTomey Ann, RaileAlligod Martha.(2007). Modelos y teorías en Enfermería. 6ª. ed. Elsevier España.

Martínez y Gómez (2009). Apoyo emocional al paciente con cáncer: conceptualización y actuación de enfermería; una mirada desde la perspectiva del alumno, Hospital Luis Razzeti, Barinas. Trabajo Especial de Grado para Optar al título de Licenciados en Enfermería.

Martínez, Miguelez. Miguel (2008). Investigación cualitativa etnográfica en educación. Editorial Trillas. México.

Muñoz Cobos. (2008). La Familia en la Enfermedad Terminal. Medicina Familiar. Barcelona. Disponible www.publicacionesymedios.net/pdf. Consulta el 20 de Enero de 2013.

Novel Martí Gloria, LluchCanut Ma. Teresa, Miguel López, de Vergara Ma. Dolores. (2005). Enfermería Psicosocial y Salud mental. Ed. Elsevier España

Organización Mundial de la Salud. (2008). Aumenta o Disminuye el número de casos de cáncer en el mundo. Reporte 1/4/2008. Disponible [www.who.int/temas de salud/cáncer](http://www.who.int/temas_de_salud/cancer). Consultado Enero de 2013.

Ramírez, Tulio (2007). Como hacer un proyecto de investigación. Editorial Panapo. Venezuela.

Ramírez, A. (2006) "Diagnostico del Cáncer de Próstata". Informe Anual Anatomía Patológica. Estado Táchira.

Rodríguez, S. (2004). Afrontamiento, apoyo social, enfermedad oncológica. Mexico.

Sabino, Carlos A. (2007) El Proceso de Investigación. Editorial Lumen.

Santacrose Sheila, (2007). Incertidumbre, ansiedad y síntomas del estrés postraumático en padres de niños diagnosticados recientemente con cáncer. J PediatricOncolNurs.

Sanz Ortiz, J.(2009). La familia y el paciente con cáncer. Revista Medicina Clínica Barcelona. Volumen 4.

Suarez, M. (2005). Inventario de recursos de afrontamiento. Disponible en [http://blog/pucp.edu.pe/ ítem/15889](http://blog/pucp.edu.pe/item/15889). Consultado en Enero de 2013.

Valdovinos, J. (2009). Percepción de la calidad de vida en pacientes oncológicos. Volumen 1. Numero 1. México.

Vargas P., Lautaro. (2005). Cáncer en pediatría: Aspectos generales. Revista. Chilena. Pediatría. Jul. 2005, vol.71, no.4.

ANEXOS

ANEXO A
INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS



REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
MINISTERIO DE EDUCACIÓN SUPERIOR
UNIVERSIDAD NACIONAL EXPERIMENTAL
“RÓMULO GALLEGOS”
PROGRAMA DE PROFESIONALIZACIÓN
T.S.U EN ENFERMERÍA A LICENCIADOS

PRESENTACIÓN

Estimado (a) usuario (a):

A continuación se presenta una serie de preguntas diseñadas para recolectar información de la investigación titulada: **ASPECTOS PSICOEMOCIONALES QUE AFECTAN A LOS PADRES DE NIÑOS ONCOLOGICOS HOSPITAL CENTRAL DE SAN CRISTOBAL ESTADO TACHIRA.**

En el cual se solicita responder cada una de las preguntas con sinceridad a fin de lograr el éxito de la misma.

INSTRUCCIONES

- Por favor leer detenidamente cada una de las preguntas
- No colocar firma, ni nombres (ya que este cuestionario es anónimo y confidencial)
- Por favor no dejar ninguna pregunta sin responder.

Gracias por su atención

Entrevista de Recolección de Datos

Sujeto: _____

1.- ¿Cómo reaccionó ante la noticia del diagnóstico de Cáncer de su hijo?

2.- ¿Sintió sentimientos de pérdida (duelo) al momento de ser diagnosticado de cáncer de su hijo. Cómo lo afrontó?

3.- ¿Cómo se siente al no poder hacer nada por evitar que su hijo atraviese por el proceso de la enfermedad?

4.- ¿De qué manera afecta la enfermedad de su hijo en su estilo de vida?

5.- ¿Qué cambios han presentado en lo que se refiere a la dinámica familiar?

6.- ¿Cómo afronta usted la Preocupación que se manifiesta ante este momento difícil?

7.- ¿Dónde busca apoyo y por qué?

8.- ¿Qué percepción tiene usted ante la situación que está atravesando en estos momentos?

9.- ¿Cómo afronta todas las emociones que se te presentan ante la situación que vive actualmente?

10.- ¿Cuál es su percepción espiritual ante la enfermedad de su hijo?

11.- ¿ Como se siente físicamente ante los eventos que está viviendo a raíz de la enfermedad de su hijo?

12.-¿Cómo describiría el apoyo emocional que le proporciona el personal de enfermería?

13.-¿Describa el cuidado humanizado que les brindan los profesionales de enfermería en el servicio de oncología pediátrica?

ANEXO B
VALIDACIONES DE EXPERTOS