



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

EXPERIENCIAS EN PADRES CON UN PREESCOLAR HOSPITALIZADO POR
LEUCEMIA CON TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA.

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
(ADMINISTRACIÓN DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA)

PRESENTA

L.E MORALES VÁZQUEZ MARTHA ANGELICA

TUTORA

DRA. ROSA MA. OSTIGUÍN MELÉNDEZ.
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

CIUDAD DE MÉXICO

NOVIEMBRE 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

DR. ISIDRO ÁVILA MARTÍNEZ
DIRECTOR GENERAL DE ADMINISTRACIÓN
ESCOLAR, UNAM.
P R E S E N T E:

Por medio de la presente me permito informar a usted que en la reunión ordinaria del Comité Académico de la Maestría en Enfermería, celebrada el día **19 de agosto del 2016**, se acordó poner a su consideración el siguiente jurado para el examen de grado de Maestría en Enfermería (Administración del Cuidado de Enfermería) de la alumna **MARTHA ANGÉLICA MORALES VÁZQUEZ** con número de cuenta **511019850**, con la tesis titulada:

“EXPERIENCIAS EN PADRES CON UN PREESCOLAR HOSPITALIZADO POR LEUCEMIA CON TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA.”

bajo la dirección de la Dra. Rosa María Ostiguín Meléndez

Presidente : Doctora Silvia Crespo Knopfler
Vocal : Doctora Rosa María Ostiguín Meléndez
Secretario : Doctora Dulce María Guillén Cadena
Suplente : Doctora María Susana González Velázquez
Suplente : Doctora Martha Lilia Bernal Becerril

Sin otro particular, quedo de usted.

A T E N T A M E N T E
“POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU”
Cdad. Universitaria Cd. Mx., a 19 de septiembre del 2016.

DRA. GANDHY PONCE GÓMEZ
COORDINADORA DEL PROGRAMA



C.c.p. Expediente del interesado

COORDINACIÓN DEL POSGRADO
DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

JEG-F6

AGRADECIMIENTOS

DRA. ROSA MARÍA OSTIGUÍN MELÉNDEZ

Por su persistencia durante el proceso de mi formación así como la ayuda brindada con sus conocimientos, experiencia, comentarios, por su comprensión y paciencia además de su invaluable tiempo para culminar satisfactoriamente el presente proyecto de investigación.

A MIS MAESTROS

Por compartir sus conocimientos y parte de su vida a la enseñanza para formar cada vez profesionales más preparados y comprometidos. Mi más sincero agradecimiento a la Dra. Victoria Fernández García, por acompañarme e impulsarme.

MADRES Y PADRES

Muy especialmente agradezco a las madres y padres que tuvieron a bien participar quienes fueron pieza clave e indispensable para lograr esta investigación, dedicando parte de su tiempo, al compartirme sus experiencias, gracias por su valioso apoyo, por permitirme transmitir y dar a conocer poco de lo mucho que se vive dentro de un hospital, por mostrar todas aquellas experiencias empapadas de emociones, de sentimientos y dudas, las cuales como profesionales nos ayuden a ser cada día más sensibles, cálidos, humanos y brindar atención con calidad ante quienes nos necesitan, por último no me queda más que expresar mi admiración.

“El amor es la fuerza que mueve el mundo y tú eres el ejemplo perfecto” (Anónimo)

DEDICATORIAS

A MI ESPOSO E HIJA:

Por ser parte de mi vida y compartir esta gran aventura llena de entusiasmo, esfuerzo, sacrificio, por entender los pocos momentos compartidos pero todos ellos muy gratos, por ser quienes me daban fortaleza, valor, amor, impulso para cada día continuar.

A MIS PADRES:

Por el amor y apoyo brindado, así como de los consejos que me ayudaron a tomar grandes decisiones a lo largo de mis estudios.

HERMAN(AS) (O):

En especial a mí hermana menor por cuidar de mi hija durante mucho tiempo con mucho cariño, y paciencia además de ayudarme durante tiempos difíciles.

AMIGOS Y COMPAÑEROS:

Por brindarme su apoyo, consejos y amistad para culminar satisfactoriamente esta etapa.

“Si quieres llegar rápido ve solo
Si quieres llegar lejos ve acompañado”
(Proverbio Africano)

Contenido	
RESUMEN.....	8
INTRODUCCIÓN.....	9
CAPÍTULO 1	11
Problematización	11
1.1 Justificación.....	14
1.2 Pregunta de investigación.....	16
1.3 Objetivo General.....	16
1.4 Objetivos Específicos.....	16
CAPÍTULO 2	17
MARCO TEÓRICO.....	17
2.1 Antecedentes del concepto experiencia	17
2.2 Heidegger: antecedentes	18
2.3 La experiencia desde Heidegger.....	20
2.3.1 Elementos que componen la experiencia.....	22
CAPÍTULO 3	26
MARCO CONCEPTUAL.....	26
3.1 El cáncer infantil.....	26
3.1.1 Leucemia	27
3.2 El preescolar.....	28
3.3 El hospital.....	29
CAPÍTULO 4	31
MARCO REFERENCIAL.....	31
4.1 Las madres y padres durante el proceso de hospitalización del preescolar.....	34
4.1.1 Experiencia de la hospitalización.....	36
4.1.2 Experiencias durante el tratamiento	37
4.2 El personal de enfermería en el contexto del niño(a) con cáncer y sus padres	38
CAPÍTULO 5	41
METODOLOGÍA.....	41
5.1 Tipo de estudio	41
5.1.1 Diseño	42

5.1.2	Método	43
5.2	Contexto del estudio	43
5.3	Descripción de los informantes	45
5.4	Técnica de recolección de la información.....	46
5.4.1	Entrevista semiestructurada	46
5.4.2	Nota de campo.....	47
5.5	Procedimientos	47
5.5.1	Ingreso al campo	47
5.5.2	Recolección de la información.....	48
5.6	Análisis de los datos	50
5.6.1	Procedimiento de análisis	50
5.7	Rigor metodológico	52
5.8	Consideraciones Éticas	54
CAPÍTULO 6		55
HALLAZGOS Y DISCUSIÓN.....		55
6.1	Particularidades sociodemográficas	56
6.1.1	Descripción de las entrevistas.....	56
6.1.2	Descripción del lugar de las entrevistas	61
6.2	Esquema de temas.....	62
6.3	Unidad de significado “Ser padre en el hospital”	65
6.3.1	Sub unidad de significado: Comprensión del ser padre durante el tratamiento del hijo	66
6.3.2	Sub unidad de significado: Acciones de los padres con un preescolar durante el tratamiento de quimioterapia	82
CAPITULO 7		86
CONCLUSIONES.....		86
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS		
ANEXOS		

EXPERIENCIAS EN PADRES CON UN PREESCOLAR HOSPITALIZADO POR LEUCEMIA CON TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA

RESUMEN

El objetivo fue comprender las experiencias en padres con un preescolar hospitalizado por leucemia con tratamiento de quimioterapia, con enfoque cualitativo, diseño fenomenológico y método descriptivo, los informantes se seleccionaron por conveniencia, la saturación de la información se obtuvo después de seis entrevistas. Los datos se adquirieron de entrevistas semiestructuradas de forma individual y notas de campo. Los hallazgos mostraron que las experiencias de los padres parte de la unidad de significado “ser padre en el hospital”, lo cual evidencia que la razón primordial que los lleva a insertarse en un hospital es acompañar a su hijo durante el tratamiento, de ahí parten dos subunidades de significado “comprensión del ser padre durante el tratamiento del hijo”, la cual se refiere tres aspectos, uno lo que los padres entienden en cuanto a los procedimientos asistenciales, el alejamiento durante la hospitalización, el tratamiento, efectos secundarios y los cambios en la vida familiar; dos los padres justifican los cambios de humor del hijo y la estancia en el hospital; y tres la contención de los progenitores a las reacciones ante la hospitalización y las vivencias en el hospital, así como a las emociones y sentimientos. La segunda fue “acciones de los padres con un preescolar durante el tratamiento de quimioterapia” que hace referencia a como los padres dan tiempo, confort y compañía al preescolar y como están informados y cuestionan los tratamientos. Finalmente como parte de las conclusiones se contempla la importancia de gestionar la participación en base a conocimientos básicos para los padres, grupos de apoyo, atención psicológica que permita sobrellevar el complejo proceso en el que se encuentra y con ello favorecer y mejorar los cuidados, la interacción y al bienestar del preescolar.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación se refiere las experiencias que viven los padres en un hospital mientras acompañan a un hijo preescolar para su tratamiento de quimioterapia, donde se toma como referente el concepto de Heidegger respecto a la experiencia por considerarse que reúne aspectos que llevan a una mejor comprensión tales como el ser-ahí y el ser-en-el-mundo.

Siendo el componente principal del ser-ahí, la comprensión y del ser en-el-mundo las emociones y los sentimientos ambos están íntimamente ligados por la acción humana que permite llegar a comprender el fenómeno a través del lenguaje.

El interés de llevar a cabo esta investigación es poder documentar lo que los padres enfrentan día a día dentro de los hospitales durante los tratamientos químicos del hijo, donde el progenitor se inserta a un entorno ajeno a él, donde están establecidas normas, rutinas a las cuales se tiene que adaptar.

Por otro lado contribuir y dar pie a que se lleven a cabo investigaciones en torno a este tema que beneficien a generar conocimiento científico al campo.

Con ello poder aportar información que contribuya a mejorar los cuidados, la interacción, y el bienestar del preescolar así como del padre durante tratamientos químicos.

Por tanto se utilizó la metodología cualitativa, con diseño fenomenológico y método descriptivo lo que permitió obtener datos descriptivos dados por las propias palabras

de los padres a través de entrevistas las cuales fueron grabadas en su totalidad, previo consentimiento informado, hasta que se consiguió la saturación de los datos como resultado de seis entrevistas, posteriormente se llevó a cabo el análisis de los datos para la obtención de los hallazgos y discusión mismos que estuvieron permeados por el planteamiento de Heidegger sobre el concepto de Experiencia.

CAPÍTULO 1

Problematización

La segunda causa de muerte infantil en países como Estados Unidos, España, Chile¹ y México^{2, 3} es el cáncer, solamente precedido por los accidentes⁴⁻⁶.

Dentro de las neoplasias con mayor incidencia en México destaca la leucemia⁷, que con frecuencia se presenta en preescolares y adolescentes⁸.

Actualmente las diferentes neoplasias han adquirido gran importancia en relación a los avances en el diagnóstico, tratamiento y pronóstico, a pesar de ello, el cáncer en edades pediátricas sigue siendo una enfermedad crónica que pone en peligro la vida y que modifica indudablemente a la familia⁷.

Los preescolares por su desarrollo tienen un vínculo especial con los padres en tanto que es la etapa donde se estructuran las bases fundamentales de la personalidad, además de experimentar procesos físicos, cognitivos y sociales⁹ importantes, en donde los padres juegan un papel significativo ya que los niños aprenden observando e imitando principalmente a los progenitores¹⁰, y cuando el preescolar es hospitalizado puede generar en el infante alteraciones emocionales, procesos traumáticos, aprensión a sus padres, problemas en la alimentación así como en el sueño¹¹ que invariablemente impactan en su evolución como persona.

Por otra parte cuando es un niño (a) al que se le diagnóstica leucemia, crea en las madres o padres un impacto² que va a modificar el estilo de vida, generando un ambiente de angustia, desesperación, miedo, negación e ira^{12, 13}, lo cual interviene en la interacción con el preescolar hospitalizado.

La leucemia implica constantes visitas al hospital para consultas, exámenes de laboratorio y el tratamiento dentro de los cuales se encuentra la quimioterapia, misma que desencadena efectos secundarios como son: cambios en los gustos por la comida, anorexia, vómitos, caída del pelo, fatiga, debilidad¹⁴ además de cambios emocionales, vinculables al estado de ánimo, al ser extraídos de su hogar, sus costumbres y la falta de convivencia con sus familiares y amigos³.

Los cambios referidos generan angustia en los padres al ver el deterioro emocional y físico del hijo (a) que no pocas veces implica aislarlo por la neutropenia, afectando la relación con los demás^{3, 13}, situación que se traduce en agresividad, enojo, desadaptación, rechazo, depresión, nerviosismo, tristeza por parte del niño^{13, 15} lo que implica para los padres una apertura para afrontar los cambios que experimenta el niño mientras esta bajo tratamiento.

Paralelamente los padres investigan acerca de la enfermedad por diferentes medios como el internet, amigos, médicos, personal de enfermería y cualquier persona en general que tenga un contacto directo o no con su hijo, situación que puede ocasionar mayor ansiedad ante la diversidad en la información recibida, pero todos

los padres invariablemente se involucran mucho en el tratamiento y siempre buscan saber más.

Se ha documentado el impacto emocional, social y económico^{2, 12, 16}, que enfrentan las familias de los niños y principalmente las madres o los padres desde el diagnóstico,^{15, 17} sin embargo existen escasas investigaciones cualitativas en torno a las experiencias de los progenitores durante el tratamiento. Estas investigaciones se centran en explorar temas como el temor, incertidumbre, aumento del estrés, así como la necesidad de ser informado y de recibir apoyo emocional^{13, 17}, en países desarrollados.

En México hasta el momento no se encontraron investigaciones en los escenarios descritos, que permitan comprender las preocupaciones, dificultades, hábitos, necesidades, etc., de los padres desde su propia experiencia^{12, 18}, lo cual motiva a documentar aquello que los padres enfrentan día a día dentro de los hospitales durante los tratamientos químicos.

En estas circunstancias, la enfermera es quien está en constante interacción y desde la perspectiva disciplinar puede ofrecer un cuidado integral al niño y a sus progenitores.

Por lo anterior es de particular interés para la disciplina de enfermería, prestar atención a los padres durante estos episodios de hospitalización ante el tratamiento de quimioterapia a su hijo, ya que se originan experiencias en un entorno ajeno en

donde conviven con el equipo de salud. Ante ello, es importante no solo dar la atención al preescolar, sino también a los padres quienes se involucran mucho con la enfermedad y tratamiento del hijo (a) durante el proceso de hospitalización, y con ello llegar a comprender como viven esta etapa.

El **interés de enfocarse** en este tema surge de la **práctica diaria**, en el servicio de terapia intensiva, donde se observa que los padres experimentan una serie de experiencias relacionadas con el tratamiento de quimioterapia que se brinda a sus hijos con diagnóstico de leucemia, por lo cual es importante conocer en voz de quien lo vive ¿cuáles son las experiencias de los padres de un preescolar hospitalizado por leucemia con tratamiento de quimioterapia?

Los escenarios idóneos son los servicios de oncología y hematología, ya que es ahí donde por un lado el preescolar se hospitaliza para recibir quimioterapia, y por el otro en el que los progenitores se enfrentan a sus primeras experiencias relacionadas con el tratamiento.

1.1 Justificación.

El realizar la presente investigación a partir de un método cualitativo obedece al interés de que se conozcan y comprendan las experiencias que los padres viven dentro de un hospital mientras acompañan a un hijo (a) durante el tratamiento de quimioterapia y en donde se ofrece cuidado intrahospitalario. Lo anterior como una oportunidad de conocer esa parte subjetiva de las cosas y ofrecer información para

fortalecer la interacción entre los padres y el personal de salud, específicamente enfermería y el paciente para mejorar la calidad de atención.

Por otro lado es importante llevar a cabo investigaciones que tomen en cuenta a ambos progenitores, para tener una mejor comprensión del fenómeno aportando información que contribuya a mejorar los cuidados, la interacción, y al bienestar del preescolar durante tratamientos químicos.

El interés de estudiar la etapa del tratamiento con quimioterapia obedece a que este momento ha sido poco abordado dentro de la evidencia científica reciente, además de ser un momento en donde los padres se enfrentan a los cambios físicos, emocionales y en el estado de salud lo cual implica un impacto que puede ser trascendental para la sobrevivencia del hijo.

En otro sentido, el realizar investigación cualitativa permite pisar otros escenarios poco explorados donde el gremio de enfermería empieza a sumergirse y a tener interés por este tipo de metodología, además de contar con un gran campo de estudio donde se pueden desarrollar diversas investigaciones que beneficien a generar conocimiento científico al campo, como es el caso de la presente investigación, la cual, podrá permitir precisamente poder comprender un fenómeno dentro de un entorno habitual donde enfermería tiene un gran vínculo con el paciente y con el familiar permitiendo transmitir hallazgos que trasciendan y contribuyan al cuidado.

Ante ello es que surgió este estudio con la finalidad de fortalecer y documentar la relación entre enfermería y los padres para mejorar la calidad de atención en el cuidado del paciente pediátrico, mediante la comprensión de las experiencias de los padres que viven un proceso hospitalario complejo¹⁹.

1.2 Pregunta de investigación

¿Cuáles son las experiencias en padres con un preescolar hospitalizado por leucemia con tratamiento de quimioterapia?

1.3 Objetivo General

Comprender las experiencias en padres con un preescolar hospitalizado por leucemia con tratamiento de quimioterapia

1.4 Objetivos Específicos

- a) Describir las experiencias en padres con un preescolar hospitalizado por leucemia con tratamiento de quimioterapia.
- b) Identificar necesidades que los padres experimentan durante el proceso hospitalización de su hijo (a) durante la quimioterapia.

CAPÍTULO 2

MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes del concepto experiencia

La experiencia ha sido conceptualizada a lo largo del tiempo desde diferentes posturas pero para esta investigación se empleará el concepto de M. Heidegger quién es referente para este estudio ya que contiene elementos que se consideran permite acercarse al fenómeno tales como el *ser ahí* y *el ser en-el-mundo* haciendo posible comprender a la persona como individuo y como grupo desde su propia realidad experimentada.

Por otro lado, la experiencia se encuentra presente en cada momento en la vida del hombre, de la cual no se puede desprender extendiéndose su uso y aplicación a todos los niveles de la actividad humana²⁰.

Cabe mencionar que epistemológicamente para la filosofía antigua la experiencia era vista como una disposición o capacidad adquirida por medio de pruebas e intentos realizados a lo largo del tiempo, mientras que en la modernidad con Guillermo Ockham, la experiencia se convirtió en conocimiento intuitivo perfecto y única fuente de conocimiento verdadero²¹.

En la ciencia moderna la experiencia es objetivada, homogeneizada, controlada, calculada, fabricada, convertida en experimento, donde la ciencia la expone desde un punto de vista objetivo y universal. Pero la experiencia es siempre de alguien, es

subjetiva es siempre de aquí y de ahora, contextual, finita, provisional, sensible, mortal, de carne y hueso, como la vida misma²¹. Por tanto, la experiencia tiene cierto carácter personal, ya que toda ella es vivida por un sujeto por lo cual es privada, y además se dice que no puede ser compartida: como el sufrimiento físico o moral, una intuición, lo espiritual o místico, la percepción de un fenómeno físico, se limitan necesariamente al sujeto que las vive. En cierto modo, ningún sujeto puede participar de la experiencia de otro, y aunque varios participen de una misma situación, cada uno la experimentará de modo personal²⁰.

La experiencia es y constituye una de las realidades básicas, también es cierto que ella se ha de organizar necesariamente a través del lenguaje: en tanto institución, en tanto producto pero también como proceso histórico y cultural²².

Como se puede ver la experiencia tiene un carácter personal, es subjetiva y esta se adquiere a lo largo del tiempo, encontrándose presente en cada momento de la vida del hombre, y dándose a conocer a través del lenguaje.

2.2 Heidegger: antecedentes

Heidegger, fue un escritor prolífico, escribió alrededor de 50 obras, de diversos temas. Nació el 26 de septiembre de 1889 en Messkirch, Baden (Alemania), en el seno de una familia fuertemente católica. A los 20 años ingreso en el seminario de los jesuitas en Friburgo, curso estudios de teología católica durante dos años, y desde 1911 filosofía occidental en la Universidad de Friburgo, donde fue alumno de Edmund Husserl, el fundador de la fenomenología. Entre 1919 y 1923 fue asistente

de Husserl con quién inició en el método fenomenológico, que luego haría suyo. Dio cátedra en las universidades de Friburgo y Marburgo, siendo reconocida su capacidad filosófica. Fue miembro del partido nacionalsocialista o nazi, remplazando a Husserl en la cátedra de Friburgo.

Considerado como uno de los filósofos más complejos e importantes del siglo XX, y de la filosofía moderna. Muy influenciado por los presocráticos, por Kierkegaard, y por Nietzsche, en su obra más destacada, *Ser y tiempo* (1927), se interesa de lo que consideraba la cuestión filosófica esencial: **¿Qué es el ser?**. Desde entonces su producción científica y ensayística fue muy extensa. *Ser y tiempo* y otros escritos han tenido un gran impacto en prácticamente todas las esferas del saber²³.

En 1944, fue suspendido de su cátedra, por órdenes de las fuerzas aliadas, hasta 1951. Se retira de la enseñanza universitaria en 1959, y regresó a su tierra natal en Messkirch en donde vivió aislado, falleciendo el 26 de mayo de 1976.

Para el filósofo alemán su principal trabajo fue encontrar respuesta a ¿qué es el ser?, donde tuvo que, entre otras cosas, indagar en la naturaleza de las emociones, más específicamente en “los estados de ánimo”, como él los llamaba, los cuales son la base de la conciencia humana. En su obra *El ser y el tiempo* pretende hacer una antología de la existencia humana a la que denomina (el “**ser ahí**” y “**ser en-el-mundo**”), para encontrar el significado del ser se debe de apreciar con una conciencia clara y ésta viene desde las experiencias del ser, abocándose en su lugar en el mundo, más adelante se explicaran estos dos términos que desde la

mirada de Heidegger permite llegar a comprender las experiencias del ser desde un lugar en el mundo, que en este caso es el hospital mientras se acompaña un hijo (a) con tratamiento químico para leucemia^{24, 25}.

Finalmente, es uno de aquellos autores a los que necesariamente hay que volver una y otra vez, porque el nivel de problematismo en que han logrado moverse exige un diálogo constante con él, para no perder la esencia de lo que se busca²³.

2.3 La experiencia desde Heidegger

El concepto de experiencia de Heidegger para esta investigación es el que se toma como referente por considerarse que reúne dentro de su definición aspectos tales como el *ser ahí* (tal como se presenta) y del *ser en-el-mundo* para el autor el mundo de la experiencia es el mundo de la vida, es decir, la base de toda acción, así como de toda operación de conocimiento y elaboración científica²⁶.

Por tanto, para Heidegger la experiencia es el “alcanzar trascendental de la objetividad del objeto”, en donde lo trascendental es aquel conocimiento que se pregunta por las “condiciones de posibilidad del objeto de la experiencia”, en donde la experiencia deja brotar un “nuevo objeto trascendental” que no es otro que “la autoconciencia en cuanto tal” que constituye la esencia de la conciencia. En la experiencia de la conciencia lo que es atraído y aparece es la verdad incondicionada de la conciencia. En otras palabras, aquello a partir de lo cual es pensada la experiencia. Y lo que ella consigue hacer aparecer, es lo absoluto, lo

incondicionado. El nuevo objeto que surge de la conciencia es la verdad de la conciencia misma.

Partiendo de la palabra experiencia, Heidegger observa que se refiere a la esencial movilidad de la conciencia. “El experimentar es el modo en que la conciencia en cuanto tal se pone en camino hacia el propio concepto que en verdad es”²⁷. De ahí que la conciencia sea descrita como un movimiento de salida, en el que se dirige, hacia aquello que ya es (pero que no es propiamente aún). Poniéndose en camino, yendo, la conciencia trata de alcanzar y aferrar hasta el fondo de la propia verdad. En el transcurso y en el camino de la experiencia, la conciencia obtiene tal verdad y, en cuanto es saber aparente, lo que se adquiere es el aprender²⁸. En el viaje de la experiencia la conciencia logra “en el aparecer de la apariencia misma”²⁷. La experiencia es para este escritor un alcanzar, un arribar, un lograr, que trata de conseguir, de obtener saliendo, poniéndose en camino y llegando hasta el final²⁸.

Hago notar la importancia de exponer lo que para Heidegger es la experiencia, y que uno de los caminos es llegar a **Dasein** que es (*Ser ahí* y el *ser en-el-mundo*) estas dos formas no se pueden separar ya que se encuentran relacionadas, por tanto que un apersona sin mundo no tiene sentido. Y por otro lado el individuo es un ser que es arrojado al mundo donde surge la experiencia la cual no es privada, y está arraigada por la cultura, por la autoconciencia que a su vez constituye la esencia de la verdad de la conciencia.

De acuerdo a lo que para Heidegger es la experiencia, permite llegar a comprender a la persona o individuo como un *Ser ahí*, el cual se encuentra inmerso en el mundo y para el mundo donde surge la experiencia.

A continuación se describirá a más detalle los dos elementos de la experiencia: *Ser ahí* y *ser en-el-mundo*.

2.3.1 Elementos que componen la experiencia

Heidegger llamó al ser *en-el-mundo* al acto de existir del Dasein. El uso de los guiones en la expresión señala que no hay distancia entre el individuo y el mundo, que el mundo no es algo que está “ahí afuera”. El Ser es parte del mundo, tanto como él es parte de los individuos, parte del ser del Dasein, en tanto ser-en, donde se entiende el “en” como “estar inmerso”.

Para Heidegger no hay distancia, física o mental, entre el individuo y el mundo, pues no hay existencia, no hay *ser ahí*, sin un mundo en el cual existir²⁵.

Utilizado insistentemente por Heidegger, el concepto de experiencia **habla del ser-ahí (tal como se presenta)** refiriéndose a la persona desde su presente tal y como se muestra, **del ser en-el-mundo** que se describe como un estar dentro de algo, en donde se puede tener un velamiento o desvelamiento de la realidad que significan hablar de la experiencia originaria de aquello que no es oculto es evidente, expresada a través del lenguaje **y de la acción humana**. Para este autor, el sentido de la experiencia es la **comprensión**: el ser humano "es" comprendiéndose a sí

mismo y su sentido en el mundo de la vida²⁶. Donde los existenciales fundamentales que constituyen el ser del “Dasein” en estado abierto del “*ser en-el-mundo*”, son el “encontrarse” y “comprender”. Este último alberga en su seno la posibilidad de la interpretación, esto es, de la apropiación de lo comprendido. Así como la “conciencia”, el “yo” del sujeto, presupone una interpretación remite, por su parte, a una precomprensión del mundo y a un encontrarse, el cual viene articulado al habla²⁹.

El habla, el encontrarse y el comprenderse son maneras de la existencia que Heidegger, pone en el camino directo de una nueva comprensión de sí mismo y su sentido en el mundo de la vida, puesto que son **componentes del *ser-en-el-mundo***, que sin duda anteceden a toda comprensión de las personas mismas como sujetos racionales³⁰.

En donde podría entenderse para este estudio que el comprender a los padres es entender lo que viven dentro del hospital al estar acompañando a su hijo preescolar hospitalizado por leucemia con tratamiento de quimioterapia, de este modo toda comprensión guarda entre sí la posibilidad de apropiación del mundo del otro, mediante el lenguaje el cual será vital para poder comprender las experiencias.

La concepción de Heidegger de la experiencia, está ligada a la dependencia estructural del vínculo **hombre-lenguaje**, donde se define a la experiencia al dirigirse hacia el lugar de la esencia de lo “experimentado” y simultáneamente, sin caer en contradicción alguna, dejándose atrapar, sobrecoger y transformar por

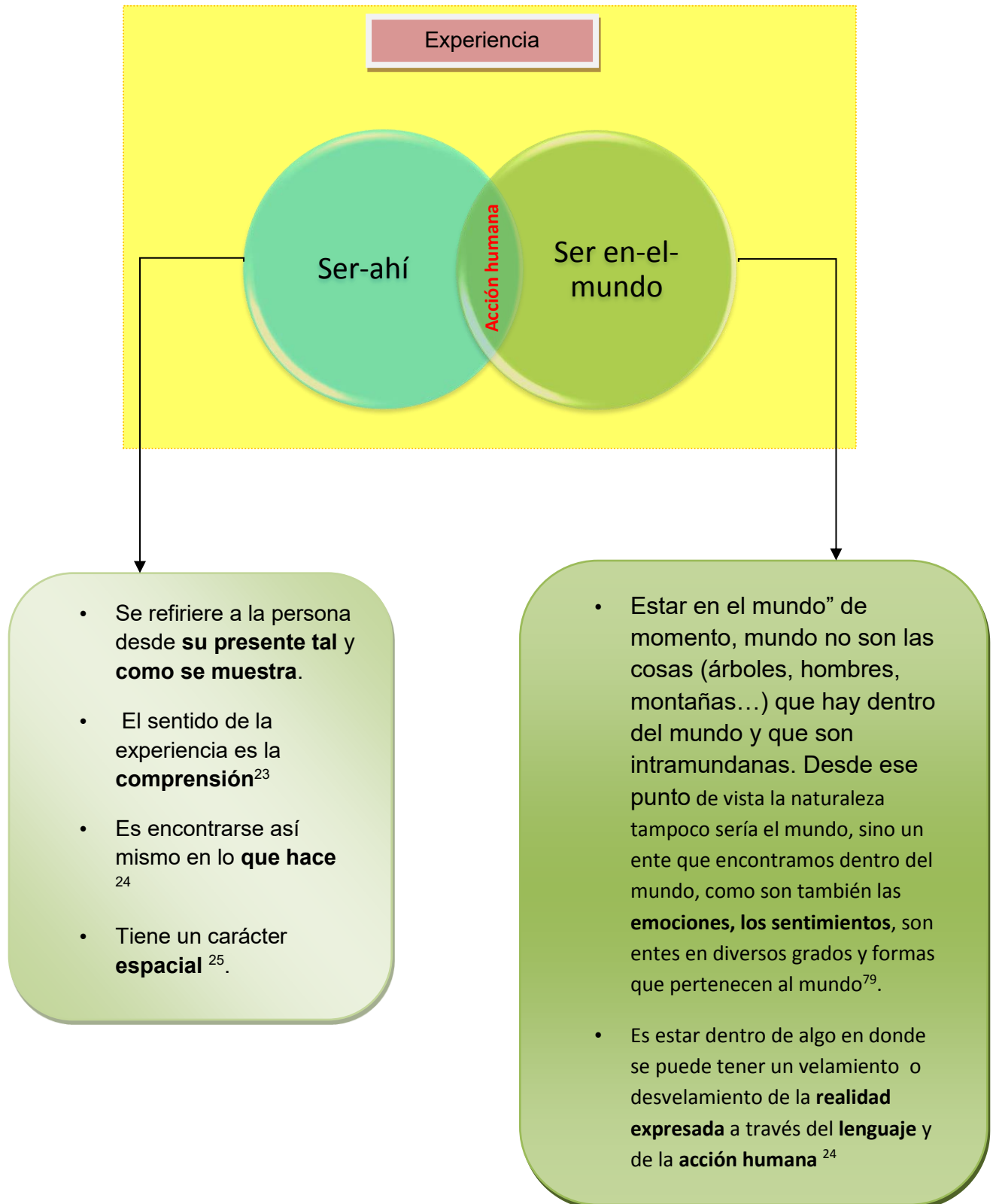
aquello que se interpela³¹, es a partir de esa ontología que él se abre para entender a los otros y al mundo.

Por ser constituyente de la existencia humana, según Heidegger, la experiencia no se presenta como un desafío a la reflexión. Al contrario, la reflexión recibe de la experiencia su alimento y movimiento, y se expresa a partir del lenguaje. Pero el lenguaje no trae la experiencia pura: viene organizada por el sujeto a través de la reflexión y de la interpretación de primer orden, en el que lo narrado y lo vivido están arraigados en y por la cultura, precediendo a la narrativa y al narrador. En ese sentido, el narrador es siempre individuo y grupo, pues realiza al mismo tiempo su comprensión del mundo como experiencia propia, articulada a la experiencia del otro²⁶ (ver figura 1).

Figura 1

Elementos de la experiencia desde Heidegger

(Morales V.M y Ostiguín M.R; 2016)



CAPÍTULO 3

MARCO CONCEPTUAL

En este capítulo se encuentran conceptos que sin ser el tema central que ocupa a esta investigación, es importante tener una noción general de ellos, para tener claridad sobre los mismos en tanto se mencionan a lo largo del trabajo.

3.1 El cáncer infantil

El cáncer es un término que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo³², además de ser crónica¹² puede provenir desde algún tipo de célula en cualquier tejido corporal, no es una enfermedad individual sino que incluye un largo número de enfermedades clasificadas de acuerdo al tejido y tipo de célula en donde un nuevo crecimiento ocurre³³.

La forma de clasificar el cáncer en el niño y el adulto para estudiarlos es distinta, para los niños se utiliza la clasificación internacional para cáncer en los niños, basada en la histopatología de los tumores y consta de 12 grupos³³⁻³⁵. Dentro de las neoplasias malignas más frecuentes en los niños corresponden a leucemias^{36, 37, 16, 38, 39, 40} y Linfomas^{19, 30, 40} y a diferencia de los adultos tienden a tener períodos de latencia cortos, crecen rápidamente, son biológicamente muy agresivas y responden mejor a la quimioterapia. De acuerdo a estadísticas mundiales, se tiene registrado que el grupo con mayor frecuencia se encuentra entre los menores de 5 años, disminuyendo un poco en el grupo de 5 a 9 años^{10, 17}.

3.1.1 Leucemia

A la leucemia se le designa como “sangre blanca”, debido a que adquiere ese color a causa del gran número de células malignas presentes. Sin embargo, actualmente se sabe que no siempre se encuentran estas células en la sangre periférica en número elevado (incluso en algunos casos pueden no verse)⁴¹. La leucemia es considerada como una enfermedad maligna que afecta a los elementos hematopoyéticos que proliferan en forma desordenada, suprimiéndose la hematopoyesis normal y produciéndose la invasión de otros tejidos³⁶.

Cuando se desarrolla leucemia la médula ósea, encargada de producir glóbulos blancos, lo hace de forma anormal y cada vez estos se van reproduciendo hasta desplazar en gran cantidad a las células sanguíneas sanas, dificultando que la sangre cumpla su función de proteger al organismo de infecciones, de transportar el oxígeno y evitar hemorragias⁴².

La leucemia en pediatría se puede hacer presente desde el nacimiento hasta la adolescencia, pero existe un grupo de edad donde se tiene una incidencia mayor y se encuentra entre los preescolares y adolescentes⁶. Su diagnóstico y tratamiento provocan un fuerte impacto emocional en el niño y su entorno familiar, ya que la enfermedad trae cambios en el estilo y de vida, y su función familiar.

Por otro lado el niño se enfrenta a una serie de emociones: miedo, ira, soledad, depresión, ansiedad; además de todas las consecuencias derivadas del tratamiento

al que deben ser sometidos, generando cambios en su aspecto físico y en su capacidad para la realización de actividades físicas, afectando las relaciones vividas con su entorno familiar y escolar⁴³. Además se presentan trastornos del sueño y/o la fatiga es frecuente, debido al dolor, como también hay miedo y estrés por los procedimientos médicos y las frecuentes hospitalizaciones que provocan una separación de sus padres, hermanos, amigos, sus hábitos y costumbres.

Lo anterior implica repercusiones en la calidad de vida del niño con esta enfermedad, al limitarse actividades básicas cotidianas⁴⁴.

3.2 El preescolar

El ser humano transita por varias etapas de desarrollo desde la prenatal hasta la vejez y dentro de la etapa de la infancia se encuentra el período preescolar. La etapa preescolar, a diferencia de otras implica que el niño está en capacidad de comprender y comunicar aquello que le lastima⁴⁵ y con ello llamar la atención de los padres.

El periodo comprendido para un preescolar es entre los 4 a 5 años, aunque en realidad en muchos sitios la escolaridad empieza a los 3 años⁴⁶ como ocurre en México.

Durante la etapa preescolar la familia adquiere gran relevancia, dado su desarrollo físico, psicológico y social, en donde el vínculo con el padre o madre es estrecho,

ya que los progenitores suelen ser quienes brindan atención, afecto, confianza y estimulación, con el fin de lograr su desarrollo apropiado⁴⁷, además de ofrecer al niño destrezas de lenguaje y cognitivas, alimentación balanceada, preparación emocional, conocimiento general sobre el mundo así como aprender valores, por tanto los progenitores son determinantes⁴⁸.

En el preescolar el progreso de su personalidad está relacionada con las experiencias previas y el contexto que le rodea, en donde la familia es el principal agente contextual del desarrollo humano⁴⁹. Por tanto las experiencias que tiene el niño no solo le ayudan a los aspectos sociales de su desarrollo si no que coadyuvan al proceso mediante el cual se descubre así mismo como individuo⁵⁰ de ahí que la enfermedad en esta etapa de la vida resulta ser una situación que impacta en la vida futura del infante.

3.3 El hospital

El hospital definido como una empresa destinada a servir la salud que está determinado a la prestación de asistencia sanitaria en promoción, protección, recuperación y rehabilitación a la población, con régimen de ingreso o no, cualquiera sea el nivel de atención⁵¹.

Los hospitales son un componente importante del sistema de atención de salud, son parte integrante de una organización médica y social cuya misión consiste en proporcionarle a la población una asistencia medico sanitaria completa, tanto

curativa como preventiva, y cuyos servicios externos irradian hasta el ámbito familiar⁵². Ofrecen una gran diversidad de servicios de atención aguda, de convalecencia y de cuidados paliativos, con los medios diagnósticos y terapéuticos necesarios para responder a manifestaciones agudas y crónicas debidas a enfermedades, así como a traumatismos o anomalías genéticas; de ese modo generan información para las investigaciones, la educación y la gestión⁵³.

Las visitas constantes al hospital es algo difícil de evitar cuando se está enfermo, incluso el paciente puede necesitar ser hospitalizado, lo cual desencadena cierto temor ante un ambiente desconocido, por tanto es percibido como un intensificador de estrés, ya que además de su asociación con el dolor físico, restringe la interacción socio-emocional en este caso del niño, con la familia, la escuela o con el grupo de amigos⁵⁴.

CAPÍTULO 4

MARCO REFERENCIAL

En la revisión del estado del arte fueron escasos los artículos científicos que tuvieron la perspectiva similar en relación al objetivo planteado en la presente investigación, en el periodo 2005-2015. La literatura reportó información valiosa que sirvió de base para comprender el tema que ocupa, en donde se toma en consideración a las madres y padres con un hijo con cáncer (leucemia), durante un proceso de hospitalización (bajo tratamiento químico), permitiendo reconocer diferentes líneas de investigación tales como: el afrontamiento, el estrés de los padres ante el cáncer, depresión y ansiedad entre los cuidadores, experiencias psicológicas de los padres durante el tratamiento en relación a este tema, y que ayudan a visualizar, la necesidad de explorar el fenómeno en pro de nuevas aportaciones, que a su vez, den pie a nuevas indagaciones.

La revisión se realizó en las bases de datos: PubMed, Medline, Dialnet, Cochrane Qualitative y Scielo, con un periodo de 10 años del 2005-2015, donde se obtuvieron artículos, de los cuales 8 corresponden a estudios cualitativos, 5 cuantitativos y 1 artículo con metodología mixta. En los estudios cuantitativos tuvieron diseños descriptivo, correlacional, experimental y transversal mientras que en las investigaciones cualitativas predominó el diseño fenomenológico y descriptivo.

Los estudios cuantitativos se enfocaron a estudiar el afrontamiento de los padres y madres, el estrés percibido por los padres ante el diagnóstico de cáncer en niños², y las estrategias de afrontamiento empleadas por ellos⁵⁵.

Por otro lado los otros tres estudios cuantitativos restantes se enfocaron en a estudiar las estrategias de la resiliencia en madres e hijos con cáncer durante su hospitalización⁵⁶, la depresión y la ansiedad entre los cuidadores, en su mayoría madres⁵⁷ y las experiencias psicológicas de los padres durante el tratamiento⁵⁸.

Todos los estudios cuantitativos estaban dirigidos a padres de un niño con cáncer (no necesariamente leucemia) y que se encontraban con el hijo durante el proceso de hospitalización, diagnóstico y tratamiento. Los estudios, en su conjunto mostraron datos interesantes sin embargo deja expuesta la ausencia de información de la parte subjetiva que permita entender cómo se vive este proceso desde la perspectiva de los padres.

En lo que respecta a las investigaciones cualitativas se encontraron 8, las cuales refirieron metodología fenomenológica, hermeneutica-fenomenológica y exploratoria.

En una de las investigaciones se expuso las repercusiones socio-emocionales del tratamiento del hijo con cáncer en las madres durante el acompañamiento en el hospital⁵⁹, mientras que las otras 7 estuvieron dirigidas a las experiencias desde diferentes perspectivas. En el caso de dos de las investigaciones se habla sobre las

experiencias y necesidades de los padres y madres en cuanto a la atención y tratamiento, además de la influencia del cáncer en la familia e incluso en una de ellas se identificaron propuestas de mejora para el proceso de atención^{43, 60}. Los otros 4 estudios se dirigieron a las experiencias de los padres durante la participación en el cuidado del hijo⁶¹⁻⁶⁴ y finalmente la última indagación abordó las experiencias de supervivencia de padres con niños diagnosticados con cáncer⁶⁵.

En el caso de la investigación mixta se realizó una evaluación de las necesidades de atención de apoyo desde la perspectiva de los padres de los niños con diagnóstico de cáncer dentro de una región urbana-rural⁶⁶.

Estos trabajos sirven de base para este proyecto, ya que dentro de sus resultados reportan la relevancia de estudiar la experiencia de los padres, incentivar la participación en el cuidado, la importancia de que el personal de salud brinde apoyo emocional para hacer frente al proceso en el que se encuentran y que para mejorar la calidad de atención de los servicios de salud se dirijan a los usuarios en este caso los padres e hijos (as), para dar a conocer su propia perspectiva.

En las investigaciones recabadas, no se obtuvo alguna bajo la metodología cualitativa en México en torno a comprender las experiencias de madres y padres durante el proceso de hospitalización de un preescolar con leucemia bajo tratamiento de quimioterapia, lo cual motivó la realización de la presente investigación para poder contribuir bajo el contexto de México a la disciplina de enfermería.

4.1 Las madres y padres durante el proceso de hospitalización del preescolar.

Cuando el niño (a) enferma y requiere ser hospitalizado, surge el difícil problema que supone extraerlo (a) de su entorno habitual y de sus mecanismos de seguridad, como son su casa y su familia, para introducirlo en un medio ambiente totalmente desconocido para él, agresivo y hostil: el hospital.

Este proceso es conocido como una experiencia traumática tanto para el niño (a) como para la familia, y mucho más si se trata de una enfermedad oncológica, donde los procedimientos para combatirla forman un conjunto de actuaciones que el infante puede vivir como extrañas, amenazantes y dolorosas. Las frecuentes visitas al hospital pueden generar, en el paciente y en sus madres o padres, muchas vivencias negativas y estresantes⁵⁴ y desde ahí toman decisiones.

Ahora bien, el preescolar al ser diagnosticado con leucemia, requiere de tratamiento que frecuentemente implica internarlo, lo que conlleva a que la madre o el padre permanezcan por periodo amplios acompañando al hijo (a), acontecimiento donde los padres comienzan a vivir diversas experiencias entorno al medio hospitalario⁶⁷.

Por otro lado, los padres de niños con cáncer generalmente están aprendiendo su papel parental, lo que de por sí genera tensión, además de enfrentarse a que solos no pueden proporcionar el cuidado que el hijo necesita¹² requiriendo de apoyo para

la atención al preescolar, por tanto el hospital resulta el lugar adecuado para recibir el cuidado que requiere.

Durante la estancia hospitalaria, la familia y en este caso las madres o padres están expuestos a procesos internos y externos. Los internos se refieren a los sentimientos de preocupación, culpa, y los externos a aspectos del ambiente, el hospital y sus peculiaridades. Existen expresiones directas de sufrimiento tales como actitudes agresivas, miedo, desconfianza, tensión, individualismo, cansancio¹⁷ mismos que expresan lo difícil que es hacer frente a los progenitores de un niño hospitalizado. Conjuntamente a los ya mencionados, hay otros sentimientos como la inquietud y la impaciencia⁶⁸, por la permanencia en el hospital larga, dura y amarga además de preocupaciones constantes por las pruebas diagnósticas y el tratamiento que se realiza al hijo (a) y por los cambios en el estado de salud⁶⁹.

Aunque, casi todos los padres que pasan por estos momentos parecen experimentar los mismos sentimientos, las expresiones de los mismos difieren en cada caso. La manera en que manejan sus emociones suele reflejar sus propias experiencias de la vida y las diferencias culturales, así como la forma particular de afrontar una situación muy estresante⁷⁰.

4.1.1 Experiencia de la hospitalización.

Como ya se mencionó anteriormente al hospitalizar al preescolar de cierta manera se “hospitaliza” a los progenitores quienes permanecen con el hijo (a), en todo momento y que desde Coe (1973) (citado por Rodríguez J. y Zurriaga R en 1997), experimentan o transitan por cuatro **modos de respuesta a la experiencia** de la hospitalización: regresión, agresión, integración y aquiescencia.

La **regresión o retirada** es el modo mediante el cual se intenta escapar del hospital, y dado que su movilidad está controlada (o a menos que decida abandonarlo), la retirada ha de ser más psicológica que física.

Por su parte la **agresión**, implica una resistencia abierta a las reglas.

La **integración** ocurre cuando se acata la mayoría de las reglas del hospital, y satisface los requerimientos de cumplimiento que le plantea el equipo de salud y también es en este modo cuando se es capaz de restablecer una cierta identidad como miembro de tal subcultura.

Finalmente en la **aquiescencia** el paciente y en este caso los padres se conforman con la rutina de la hospitalización mientras se evalúa su situación. En un principio están tan impactados por el régimen hospitalario que pueden permanecer pasivos y se cumplen insensiblemente las demandas y restricciones impuestas por el personal hospitalario⁷¹ hasta que por alguna “razón” los padres transitan por estos modos.

Estos modos de respuesta a la hospitalización, ayudan a tener un panorama general del proceso que puede llegar a presentar tanto los padres como el hijo, ya que ambos se encuentran en el medio hospitalario.

4.1.2 Experiencias durante el tratamiento

La enfermedad de un hijo implica entre muchas cosas carga emocional, por parte de los padres que los conducen a conductas como llorar, blasfemar y excepcionalmente a acercarse a un grupo de ayuda, familiares o amigos³.

Antes de comenzar el tratamiento, algunos padres buscan una segunda opinión o solicitan información adicional sobre el médico o los médicos tratantes del niño así como del hospital^{13, 72, 73}, esto como una estrategia que apoye su esperanza para curar al niño y que viva más y mejor¹³.

En el estudio de Woodgate, R (2012), refiere que los padres expresan ansiedad a que el tratamiento se complete, porque lo ven, como una válvula de seguridad que impide que la muerte entre en sus vidas⁷⁴, donde sí se concluye el tratamiento sin que de alguna manera repercuta gravemente en el estado de salud del preescolar, proporciona cierta tranquilidad en los padres. Aunque durante la enfermedad, así como el tratamiento, genere constante estrés, incertidumbre, ansiedad, dolor, entre otros factores^{12, 75, 76}, los cuales siempre están latentes, ya que no se sabe cómo puede reaccionar el niño⁷⁶.

Por otro lado, durante el tratamiento existe una necesidad constante de estar alerta, también hay miedo ante la posible muerte del hijo y el sufrimiento e impotencia, sin saber qué hacer para ayudar de alguna manera a minimizar el dolor del niño.

Por tanto, las familias tienen que adaptarse al curso imprevisible e incontrolable del tratamiento contra el cáncer, y hacer frente a la posibilidad de que el niño no responda al tratamiento o sufrirá consecuencias a largo plazo⁷⁷.

El proceso que pasan los padres y madres al tener a un niño con leucemia, es posible que dure toda la vida pues el niño puede sobrevivir pero la sombra de esta enfermedad estará con ellos para siempre¹².

4.2 El personal de enfermería en el contexto del niño(a) con cáncer y sus padres

La enfermedad oncológica, la vivencia de los enfermos y sus familiares representa un reto para los profesionales de la salud que los atiende, los cuales deben considerar las creencias y actitudes personales, familiares y culturales sobre la enfermedad. Estas creencias subyacen de los acontecimientos y el afrontamiento que favorecen o limitan la ayuda que pueda ser brindada al paciente y a sus padres⁷⁸, por lo cual estos aspectos deben tomarse en cuenta por los profesionales para brindar calidad de atención, en tanto son partes que conforman a las personas.

Algunas otras dificultades ante las cuales se enfrentan los profesionales involucrados en el proceso de salud/enfermedad y la hospitalización infantil en el tratamiento tienen que ver con cuestiones psicológicas, personales y de comunicación. La formación académica de los profesionales privilegia a la tecnología y no tanto a las cuestiones humanas, por lo tanto no se brinda atención necesaria para la construcción de la comunicación. En este sentido la comunicación es un vínculo entre familiar/acompañante y los profesionales que se encuentran en contacto con un niño en hospitalización⁷⁹.

La curación del niño es la preocupación principal, de los profesionales de la salud, siendo la mayor ocupación de estas la administración del tratamiento, la vigilancia de los signos y síntomas que aparecen, así como el cumplimiento del resto de las indicaciones médicas. Pasando a un nivel secundario otros aspectos más específicos de las necesidades de los niños y su cuidado como la actividad física o el juego, o incluso se pueden olvidar aspectos psicológicos y sociales como el miedo ante lo desconocido o el aislamiento social¹³.

La organización del trabajo en el hospital establece normas y rutinas específicas y determina las acciones del equipo de atención médica a los usuarios de este servicio. En este contexto, la forma de organización del trabajo puede provocar sufrimiento psíquico en las familias de los niños hospitalizados¹⁷.

Ante ello aunque el profesional tiene muy presente la importancia de la información a los padres en todos los aspectos que engloban el tratamiento para su hijo, con

frecuencia, el trabajo diario en el hospital impide se brinde información organizada en el tiempo y momento adecuado³⁸, así mismo brindar apoyo emocional a los padres sin duda favorece al niño¹⁵.

Los padres y madres de niños con cáncer necesitan asesoramiento, información y apoyo de parte de personas que proveen el cuidado en todas las fases de la enfermedad y de manera muy especial en el momento del diagnóstico y durante los tres primeros meses del tratamiento. El asesoramiento y apoyo se deben proporcionar continuamente para que madres y padres tengan la oportunidad de expresar sus preocupaciones y necesidades cotidianas¹².

CAPÍTULO 5

METODOLOGÍA

5.1 Tipo de estudio

La investigación fue de tipo cualitativa, la cual permitió brindar datos descriptivos, que fueron dados por las propias palabras de los participantes, de forma hablada, escrita y de acuerdo a la conducta observable, en donde se vio a la persona desde una perspectiva holística⁸⁰. La investigación cualitativa consistió en una descripción detallada de lo que los participantes dicen de sus experiencias, actitudes, creencias, pensamientos y reflexiones tal y como son expresadas por ellos mismos⁸¹. Utilizando este tipo de investigación como un medio para poder llegar a la gente y comprender un fenómeno desde su propia vivencia, para lograr transmitir siendo el porta voz de lo que ellas sienten, y poder conocer lo que se vive y como se vive.

Por tanto, este enfoque fue el idóneo para poder cumplir con los objetivos planteados, y haber logrado explorar la parte subjetiva de las personas, al comprender cuáles y cómo son las experiencias de las madres y padres que se encontraban con un preescolar hospitalizado por leucemia bajo tratamiento, tal y como son vividas por ellas (os).

5.1.1 Diseño

El diseño que se utilizó fue el fenomenológico, ya que permite entender cómo se vive un fenómeno desde el punto de vista de cada participante y de la perspectiva construida colectivamente⁸². Por lo tanto este diseño brinda la posibilidad de conocer la conducta humana, lo que la gente dice y hace, siendo la forma en cómo define su mundo⁸⁰, permitiendo describir la experiencia vivida de las personas bajo su propio escenario.

Las raíces de la fenomenología hay que situarlas en la escuela de pensamiento filosófico creada por Husserl (1859-1938) en los primeros años del siglo XX. Este enfoque tiene énfasis sobre lo individual y sobre la experiencia subjetiva, la cual descansa en cuatro conceptos clave: la temporalidad (el tiempo vivido), la espacialidad (el espacio vivido), la corporalidad (el cuerpo vivido) y la relacionalidad o la comunalidad (la relación humana vivida)^{83, 84}, su posición principal es que las verdades humanas más básicas son accesibles sólo a través de la subjetividad interior, y que la persona es integral con el medio ambiente⁸⁵.

Considera que los seres humanos están vinculados con el mundo y pone el énfasis en su experiencia vivida, la cual aparece en el contexto de las relaciones con objetos, personas, sucesos y situaciones⁸³.

5.1.2 Método

El método fenomenológico **descriptivo** de acuerdo a Husserl, el propósito del investigador es describir situaciones y eventos, esto es, decir cómo es y se manifiesta un fenómeno, para hacer evidente la experiencia original por medio de la intuición. Por lo cual se utilizó la fenomenología descriptiva que se focaliza en la intuición reflexiva para describir la experiencia vivida tal y como se constituye en la conciencia. Es una constante búsqueda de conocimiento, un compromiso con la descripción además de una clarificación de la estructura esencial del mundo vivido de la experiencia consciente. Plantea volver a captar la esencia de la conciencia en sí misma, cuya génesis es la descripción de la presencia del hombre en el mundo y la presencia del mundo para el hombre. Su interés se centra a responder el ¿qué? o ¿cómo?⁸⁶, posteriormente elige los datos que representen una imagen fiel de lo que la gente dice que ocurre en la vida o el modo en cómo actúa, y mediante la narración de una historia representa a las personas, los escenarios o acontecimientos⁸⁷.

5.2 Contexto del estudio

La investigación se realizó en un hospital pediátrico de tercer nivel de atención de la Secretaría de Salud, el cual otorga atención médica pediátrica especializada, además de desarrollar investigación científica, forma recursos humanos en diferentes áreas, por tanto, cuenta con diversos servicios donde se atiende a una población desde el recién nacido hasta los 18 años.

En el trabajo de campo el investigador fue accediendo gradualmente a la información para el estudio en los servicios de Oncología y Hematología que son áreas donde se encuentran los padres y/o cuidadores de los pacientes que permanecen internados. Los progenitores están de 8 a 20 hrs y en algunos casos se permite que el familiar permanezca durante la noche aumentando las horas dentro de estas instalaciones. El servicio de Oncología cuenta con 24 camas y Hematología con 16 donde se pueden encontrar en un número variado a pacientes preescolares por leucemia con tratamiento de quimioterapia.

A continuación se describe brevemente estos servicios: Oncología cuenta con 5 ambientes¹ y Hematología tiene 3, miden aproximadamente 4 x 4 metros, pintados de color blanco con pequeños detalles de color verde; color que distingue al tercer piso del resto. Por cada ambiente hay cuatro lámparas y tienen una capacidad de 4 camas o 6 cunas, donde hay una sola entrada y salida y en todos hay un ventanal con persianas que da hacia el exterior, televisión con DVD, algunas películas, una tarja, un escritorio, una cajonera individual, una silla a lado de la cama por cada paciente donde permanecen las madres o padres; con un reducido espacio entre cada cama, un reposet el cual se encuentra en medio de la pared donde está el ventanal y a lado de este una báscula.

¹ Ambiente: se refiere al espacio reservado para la estancia hospitalaria y cuidados al paciente pediátrico.

Estos servicios comparten una sala de entretenimiento que mide aproximadamente 5 metros de largo por 3 de ancho, una sola entrada y salida, predominan los cristales en esta área, ahí se encuentra una o dos personas que se encargan de brindar a los niños diferentes materiales didácticos para su entretenimiento, tales como juguetes, libros, computadoras con silla para jugar, en medio hay tres pequeñas mesitas unidas y sillas, dos sillones y enfrente una pantalla donde los niños y familiares pueden disfrutar de diferentes películas.

5.3 Descripción de los informantes

La selección de los informantes fue de acuerdo al típico ideal⁹², donde los participantes se determinaron en base a un perfil de atributos esenciales con el objetivo de obtener el mejor potencial en cada caso, por tanto fueron madres o padres mexicanos de preescolares hospitalizados por leucemia con tratamiento de quimioterapia, sin enfermedad física o mental agregada con antecedente de más de un ciclo² que se encontraran con el niño (a) en el hospital.

El número de participantes se determinó por conveniencia^{88, 89}, hasta que se llegó a la saturación de la información situación que ocurrió cuando esta comenzó a ser igual o repetitiva, dejando de dar elementos al tema de interés y por tanto se dió por concluida la búsqueda^{80, 90} con un total de 6 entrevistas.

² La quimioterapia se administra por ciclos, donde un ciclo de quimioterapia puede involucrar una dosis de uno o más medicamentos seguidos de varios días o semanas sin tratamiento para tener un periodo de recuperación, y continuar otro ciclo (www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002996-pdf.pdf).

5.4 Técnica de recolección de la información

5.4.1 Entrevista semiestructurada

Una de las técnicas para recolección de la información fue la entrevista semiestructurada en base a una guía de tópicos con preguntas abiertas⁹⁰ (ver anexo 1 y 2) la cual contó con una secuencia de temas seleccionados de interés para el investigador, el orden de las preguntas no siempre se llevó a cabo rigurosamente fue de acuerdo al ritmo de cada participante, sin dejar de cubrir toda la guía. Fue importante el *rapport* con los informantes para ello se realizaron preguntas sencillas relacionadas con los participantes lo que permitió generar condiciones mínimas para establecer apertura.

La guía inició con preguntas relacionadas con el informante para después, enfocarse a la experiencia^{80, 90} (ver anexo 1 y 2).

Las preguntas que se contemplaron en la guía se realizaron con base al interés del investigador a partir de profundizar en la concepción de la experiencia en la literatura además del escenario donde se encontraron los participantes. El número de preguntas fueron 9 de forma abierta, las cinco primeras ofrecieron contexto como parte del *rapport*; las tres siguientes se relacionaron con la experiencia de los padres y la última ofreció espacio para emitir opinión acerca con una pregunta que abre la posibilidad de que el informante agregue algo más sobre el tema. Es

importante mencionar que se formularon otras preguntas que permitieron al investigador profundizar sobre el tema de interés.

5.4.2 Nota de campo

La nota de campo es una observación completa, precisa y detallada, que se recoge después del contacto con los informantes en relación a los acontecimientos mediante la escucha y la observación directa del entorno, siendo muy útil para tomar notas sobre aspectos que se consideraron importantes para después organizar, analizar e interpretar la información recogida. Este instrumento permitió un monitoreo permanente del proceso de observación durante las entrevistas. Se levantó la nota de campo durante cada entrevista y fueron escritas a mano en un cuaderno con el propósito de contar con descripciones detalladas de las personas, el lugar, acontecimientos, acciones, sentimientos e intuiciones del investigador⁸⁰.

5.5 Procedimientos

5.5.1 Ingreso al campo

Para ingresar al trabajo de campo se realizó lo siguiente:

- 1) En un primer momento se solicitó la revisión del protocolo a la jefatura de enfermería por parte de la subdirectora de enfermería y por la comisión de investigación en enfermería.
- 2) Posteriormente se gestionó la investigación al Comité de Ética y de Investigación (ver anexo 4).

- 3) Una vez autorizada la investigación, se prosiguió a dirigirse a los servicios donde se tuvo un primer contacto con las Jefas a quienes se les explicó brevemente el proyecto y ayudaron a proporcionar los datos de los niños preescolares con leucemia, posteriormente con la información proporcionada el paso siguiente fue dirigirse a las ambientes donde se encontraban los padres de los niños preescolares.
- 4) Cuando se obtuvo el acceso con los informantes se les explicó a grandes rasgos sobre lo que se pretendía realizar y lo importante que era contar con su participación y quien acepto participar se le otorgó el consentimiento informado (ver anexo 3) el cual fue leído en su totalidad por el propio participante y si en ese momento se generó alguna duda fue aclarada, para posteriormente aceptar voluntariamente, garantizando la confidencialidad de los datos y que no tendría acceso ninguna persona ajena a los investigadores.

5.5.2 Recolección de la información

Para recopilar la información se utilizaron dos técnicas la entrevista y la nota de campo como ya se mencionó. Por otro lado, la lista de los potenciales informantes se logró con el apoyo de las jefas de servicio quienes proporcionaron datos para una eficaz y mejor identificación de los padres.

Una vez que se contó con la lista de los participantes, se les solicitó un número telefónico de tal manera que el investigador pudiera tener contacto posterior con ellos para programar una cita y llevar a cabo la entrevista.

Cada una de las entrevistas se realizó en un lugar que fuera cómodo, ameno y sin ruidos o distractores, cuando fue necesario se realizó una segunda entrevista al mismo informante. La programación de las entrevistas fue en relación al día y el horario que el participante consideró adecuado. Al iniciar cada entrevista siempre se explicó el propósito y los objetivos de la investigación además de proporcionar el consentimiento informado (ver anexo 3), no hubo un tiempo determinado en cuanto a la duración de las entrevistas estas variaron en todos los casos, en promedio duraron de 47 minutos a 1 hora 10 minutos a al finalizar se agradeció por el tiempo y la valiosa colaboración que tuvieron.

En cada entrevista se utilizó una grabadora no sin antes explicar al informante la importancia de hacer uso de ella. Ya que la grabadora permite al entrevistador captar mucho más que si solo tratara de recordar la entrevista. Esta se colocó fuera de la visión, y antes de comenzar cada entrevista el investigador se aseguró de que el equipo estuviera funcionando de modo adecuado.

El registro de las notas de campo fue completo, preciso y detallado. Las notas se tomaron después de encuentros cara a cara y conversaciones telefónicas, incluyéndose descripciones de las personas, acontecimientos y conversaciones, tanto como de las acciones, sentimientos e intuiciones.

Una vez que se realizó la entrevista se prosiguió a transcribirlas en su totalidad y poder llevar a cabo el análisis de los datos bajo la propuesta de Giorgi para el análisis de datos descriptivos y poder comprender el fenómeno de estudio, donde se anexaron las notas de campo.

5.6 Análisis de los datos

El análisis de los datos se refiere a las técnicas de investigación que permiten tornar replicables y válidas las inferencias sobre datos de un determinado contexto, por medio de procedimientos especializados y científicos^{91, 92}; ofrece la posibilidad de analizar con detalle y profundidad el contenido de cualquier comunicación y sea cual fuere el número de personas.

El análisis de los datos se basó en un proceso de lectura, reflexión, escritura y reescritura para llegar a la esencia de la experiencia, de acuerdo a lo que propone Giorgi⁹³ quien fue el referente para el análisis descriptivo de este estudio, el cual se caracterizó por el desarrollo de temas y subtemas y constó de tres pasos: a) Identificación de unidades de significado de los textos transcritos, b) Agrupamiento de las unidades por significados comunes y c) Interpretación e identificación de temas.

5.6.1 Procedimiento de análisis

Una vez finalizada cada entrevista se transcribió y se identificaron a cada una con el pseudónimo que el investigador le dio a cada participante para respetar su

privacidad en el caso de las mujeres se les asignó nombre de flores (Rosa, Margarita, Jazmín, etc.) en los hombres fueron nombres de árboles (Roble, Pino, Pirú, etc.) y se le asignó con la letra “E” acompañado de un número arábigo, progresivo que dio cuenta del número de entrevistas realizada a cada informante. Así por ejemplo Margarita E1, Rosa E2, en el caso de las mujeres y para los hombres Roble E1, Pirú E2; además se recabaron todas las notas de campo con la misma clave. Cada una de las entrevistas pasó por una reducción de la información por lo tanto tuvo un proceso de lectura y relectura dando pie al siguiente proceso:

1. Identificación de *unidades de significado* de los textos transcritos. De los textos surgieron numerosas unidades de significado, procedentes del texto, se preservó que fueran lo más descriptivas posibles para evitar interpretar de manera precoz los significados, para ello se realizó la reducción de la información que como tarea básica del análisis, se simplifican, resumen y seleccionan los datos que se requiere para resolver lo planteado en la problematización y dar respuesta a la pregunta de investigación.

Por tanto permitió condensar los datos en unidades analizables y, así, revisar minuciosamente los datos que requirió familiarizarse con ellos para identificar palabras o frases que dentro de la entrevista se considero tuvo un significado destacable en relación a los objetivos.

2. *Agrupamiento de las unidades por significados comunes*; para ello se formaron grupos de significados, dando pie a varios listados de unidades de significado que fueron disminuyendo hasta lograr concluir en X, en este

paso se realizó la codificación que se refiere al “proceso de reconocer palabras, frases, ideas, temas o conceptos dentro de los datos obtenidos de manera que los datos puedan ser identificados”⁹². Para ello y al iniciar la codificación se leyeron y releieron todos los datos y se le asignó a cada unidad; un código además de seleccionar las secciones del texto donde se ubicaban. Conjuntamente se realizaron comentarios sobre lo sobresaliente en cada fragmento identificado, además de desarrollar categorías que implicó que se reconocieran las categorías como una palabra o expresión del fenómeno que emergieron de los contenidos para facilitar el proceso de identificación de estructuras y su función que permitiera llegar a los hallazgos.

3. *Interpretación e identificación de temas*; para ello se partió de los grupos de significado que se formaron en la etapa previa y se interpretaron e identificaron los temas que mostraron el significado de experimentar el fenómeno a estudiar^{93, 94}, en este sentido se elaboraron esquemas para construir la relaciones temáticas. Para lograr este paso se requirió de organización y comprensión de los datos a través de la búsqueda de relaciones entre los diferentes elementos que conformaron a cada uno de los grupos de significado y en la representación de dichas relaciones a través de expresiones gráficas (diagramas)⁹⁵

5.7 Rigor metodológico

Los criterios que se utilizaron para el rigor metodológico de este estudio fueron credibilidad, auditabilidad y transferibilidad.

La credibilidad se logró cuando el investigador, a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes en el estudio, recolectó información conocida por los informantes como verdadera sobre lo que ellos piensan y sienten para ello se transcribió la entrevista y se propuso a cada informante validara lo dicho, y transcrito, y en caso necesario hacer los ajustes correspondientes. Así entonces, la credibilidad se preservó cuando los resultados fueron verdaderos para las personas estudiadas y se pensaría para otras que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno.

Por su parte la **auditabilidad** también llamada confirmabilidad, que trata de la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho, se atendió cuando se registraron y documentaron las decisiones e ideas que el investigador tuvo en relación con el estudio y se aseguró haciendo la descripción del proceso metodológico, las grabaciones de las entrevistas, evidenciando que las preguntas de las entrevistas estuvieran relacionadas con los objetivos, con el concepto que se utilizó y el diseño de la investigación.

Finalmente **la transferibilidad** o aplicabilidad que se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones⁸² se alcanzó con la selección cuidadosa de los informantes en torno al problema investigado en un contexto específico.

5.8 Consideraciones Éticas

Al ser este un estudio con seres humanos, se llevó a cabo de acuerdo con los principios éticos respecto a la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia⁹⁶.

Por ello en principio se preservó lo propio del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, dentro del título segundo de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, capítulo I, en los artículos 13 con el respeto a la dignidad y la protección del bienestar del ser humano; el artículo 18 en donde el sujeto de investigación puede suspender su participación en cualquier momento; el artículo 20 se cubrió al ofrecer el consentimiento informado por escrito (ver anexo 3), mediante el cual el sujeto de investigación autorizó su participación con pleno conocimiento de la naturaleza del estudio y de los procedimientos para recabar datos en el marco de saberse libre de elección y sin coacción alguna.

Además la presente investigación estuvo evaluada por el comité de ética de la institución (ver anexo 4).

CAPÍTULO 6

HALLAZGOS Y DISCUSIÓN

El propósito de este capítulo es presentar en un primero momento a los seis informantes y el sitio donde tuvo lugar las entrevistas, cabe recordar que se asignó nombres de flores en las madres y de árbol en el caso del padre, para respetar su derecho de privacidad, como se menciona en el capítulo de la metodología. Por tanto se retomó los datos obtenidos a través de la nota de campo, la cual se redactó posterior al encuentro con cada participante, de tal forma que se describen elementos importantes que se observaron durante la conversación; finalmente se exponen los discursos obtenidos de las entrevistas donde se realizó el análisis de los hallazgos contrastándolos con estudios que permitieron contextualizar la información con el fin de permitir la comprensión de las experiencias de los padres bajo el escenario ya descrito.

A continuación se muestra la información de los seis padres, la cual se encuentra dividida en las particularidades sociodemográficas, la descripción de los informantes y las características en general de los sitios de encuentro.

6.1 Particularidades sociodemográficas

<i>Participante</i>	<i>Sexo</i>	<i>Edad</i>	<i>Ocupación</i>	<i>Estado</i>	<i>Religión</i>	<i>No. de hijos</i>
<i>Azucena</i>	Femenino	31 años	Hogar	Casada	Católica	2 hijas (6 años y paciente de 4 años 3 meses)
<i>Margarita</i>	Femenino	30 años	Hogar	Separada	Católica	1 niño de 3 años 8 meses
<i>Jazmín</i>	Femenino	26 años	Hogar	Casada	Católica	3 hijos (1 niña de 6 años, 1 niña de 10 meses y niña de 3 años 7 meses)
<i>Dalia</i>	Femenino	33 años	Hogar	Casada	Testigo de Jehová	1 niño de 5 años
<i>Girasol</i>	Femenino	28 años	Hogar	Casada	Católica	2 hijos (una niña de 6 años, un niño de 4 años 5 meses) y un embarazo de 7 meses
<i>Roble</i>	Masculino	36 años	Desempleado (con empleos temporales)	Casado	Católico	2 hijos (1 niño de 5 años 6 meses y una niña de 4 meses)

Fuente: Datos de los informantes proporcionados durante las entrevistas

6.1.1 Descripción de las entrevistas

El número total de entrevistas con las que se logró la saturación de los datos fueron seis, en general lo que se observó en los padres es que su forma de vestir era cómoda, sencilla y en el caso de las mujeres sin maquillaje, con el cabello recogido, lo cual se puede relacionar por las horas que pasan en el hospital además de que proporcionan cuidado al preescolar, han tenido que modificar sus estilos de vida, en su mayoría se observó tristeza y cansancio en su rostro, por otro lado mejoro la interacción con los participantes conforme avanzo la entrevista, haciendo posible replantear algunas preguntas para profundizar un poco más.

Azucena tiene 31 años, está casada, refiere ser católica, se ocupaba de las labores del hogar, actualmente su prioridad es el cuidado de su hija de 4 años 3 meses quien está hospitalizada, además tiene una hija de seis años quien se queda al cuidado de su esposo o de familiares, cuestión que le causa tristeza y preocupación por no poder estar con ella, por lo general pasa 12 horas en el hospital desde las 8:00 am a 20:00 hrs., diarias mientras se encuentra hospitalizada su hija, su forma de vestir y arreglo personal es sencillo y cómodo.

La participante al principio de la entrevista estaba nerviosa, tensa, con poca interacción, su mirada la enfocaba hacia otras direcciones, conforme avanzo se observó que su cuerpo se relajó, hubo interacción continua, mientras relataba algunos sucesos con su hija, situaciones que le angustiaban, sus emociones y sentimientos se le llenaban sus ojos de lágrimas, bajaba en ocasiones el tono de voz, por instantes lloraba cuestiones que el entrevistador respeto y proporciono espacio, tiempo y confort. Al finalizar la entrevista, que se llevó dentro de las instalaciones del hospital, dijo sentirse relajada más tranquila pues con nadie había platicado abiertamente sobre como ella se sentía, y todo lo que ha experimentado en el hospital.

Margarita tiene 30 años, se dedicaba ayudar a su mamá en las labores del hogar, religión católica, está separada de su esposo meses después de que nació su hijo, desde entonces y hasta a la fecha menciona no tener ningún tipo de apoyo por parte del padre, su principal fuente económica es por parte de los abuelos maternos con quienes vive y por parte de su hermano, ella se dedica a vender figuritas a base de

fieltro denominados “CHOCHO” nombre que lleva la fundación para ayudar a mamás de niños con cáncer, donde les proporcionan el material y las ganancias de lo que vendan están destinadas al 100% para ellas; su forma de vestir era cómoda y juvenil con discreto maquillaje.

Hubo gran interés por parte de ella desde que se contactó para llevar a cabo la entrevista, prefiriendo que no fuera dentro de la institución, el lugar fue cercano al hospital en un centro comercial por la mañana, se mostró muy interesada y relajada desde que inicio la entrevista manteniendo gran interacción, al iniciar con las preguntas centrales dijo estar entusiasta y feliz por todo lo que hace por su hijo en las últimas preguntas su voz se entrecortaba, mientras se recuperaba se daban lapsos y posteriormente se retomaba la entrevista, la señora Margarita en varias ocasiones lloró, en todas ellas se respetó, dando tiempo, espacio y confort.

Al haber cubierto la entrevista la conversación se extendió expresando la participante diversos temas sobre su familia y sus proyectos.

Al finalizar menciono haberse sentido muy bien, ya que desde hace mucho que no había llorado y sacado todo lo que sentía, por no preocupar a sus padres y hermano quienes la apoyan.

Jazmín tiene 26 años, casada, religión católica, se dedicaba a las labores del hogar y al cuidado y crianza de sus tres hijas: una niña de 6 años, la más pequeña de 10 meses y una de 3 años 7 meses con quien actualmente pasa gran parte del tiempo en el hospital, su forma de vestir era cómoda tipo sport, sin maquillaje.

El día, lugar y hora fueron de elección de la participante ya que procura estar todo el tiempo de la visita con su hija que es de 8:00 am a 20:00 pm, saliendo únicamente

para comer algo rápidamente, por lo tanto se llevó a cabo la entrevista en un día de fin de semana que es cuando su esposo quien trabaja, se presenta para cuidar de su hija, siendo la oportunidad ideal para conceder la entrevista que se desarrolló dentro de las instalaciones por la tarde, por el día y la hora permitió un ambiente de tranquilidad. Durante la entrevista se mostró cooperadora, relajada y segura creando un espacio de confianza. Se observó que por momentos miraba hacia el exterior como buscando respuestas hacia las interrogantes, mientras respondía algunas preguntas lloró porque tiene miedo y angustia por su hija.

Su postura era tranquila, relajada, con los hombros caídos, su rostro mostraba cansancio y tristeza.

Del cuidado de su hija mayor se encarga su esposo y sus abuelos paternos y de la niña de 10 meses la abuela materna y su hermana menor quien por el momento no es casada y no tiene hijos.

Dalia expresa tener 33 años, ser testigo de Jehová, casada, se dedica ocasionalmente a la venta de artículos para celulares, tiene un hijo de 5 años con quien permanece en el hospital, no es originaria del D.F, vive actualmente en una casa prestada, su forma de vestir es cómoda y sin maquillaje.

El lugar de la entrevista fue dentro de la institución en un pequeño jardín el cual es muy ameno, tranquilo y se aprecia escaso ruido. Al dar inicio la entrevista se apreció a la mamá distante, cansada, solo se enfocaba a contestar las preguntas sin profundizar, poco a poco se dio mayor interacción, dando oportunidad de replantear las preguntas, cuando terminaba de relatar se daba un espacio sin continuar con la

siguiente pregunta, para permitir que expresara más sobre la interrogante anterior, conforme avanzo la entrevista se relajó y se mostró segura.

Girasol de 28 años, casada, católica tiene 2 hijos además de cursar con un embarazo de 7 meses cuando se llevó a cabo la entrevista, su primer hija tiene 6 años y un niño de 4 años 5 meses con quien permanece en la actualidad en el hospital, su forma de vestir es tipo sport y sin maquillaje.

El lugar de la entrevista fue en el hospital en una pequeña área verde, en una de las bancas que ahí se encuentran, la hora y fecha fueron de lección de la participante durante la tarde-noche que es cuando llega su esposo y el supe, el ambiente se percibía fresco, tranquilo sin ruidos externos que fueran perturbadores. Se mostró entusiasmada y cooperadora con la entrevista en todo momento, se tomó su tiempo en cada una de las preguntas. Cuando hablaba de su hijo y de como ella se sentía, bajaba la voz y se le entrecortaba, llegando al llanto, constantemente chocaba sus uñas.

Se observa cansada, débil y preocupada ya que refiere que para ella su principal prioridad es su hijo internado y el hecho de saber que durante unos días no podrá estar junto a él cuando nazca su bebé, menciona que la pone mal porque ella quiere acompañarlo en todo momento y no sabe aún que harán su esposo y ella una vez que llegue el momento del parto, pues ellos se dedican al 100% a su niño.

Roble tiene 36 años, casado, católico, originario del estado de Morelos, desempleado aunque refiere que tiene empleo temporal cuando su hijo no se encuentra en el hospital, ya que trabaja con un primo ahora que vive en D.F en uno

de los albergues que les signa trabajo social, su forma de vestir era sencilla y cómoda.

El lugar donde tuvo lugar la entrevista fue en una de las bancas de la entrada principal por la mañana antes de la visita en un fin de semana, siendo elección del participante. Por el día y la hora el lugar era meno, fresco, sin distractores y cómodo. En un inició se mostró nervioso e incluso lo expreso verbalmente, por lo cual se le proporciono confianza y se abordaron más preguntas hasta que se consiguió que el participante se relajara logrando interacción, en varias ocasiones mientras contestaba algunas de las preguntas se llevaba las manos a la cara frotándolas.

Su voz durante toda la entrevista fue fluida, sin titubeos en ocasiones se reía por algunas anécdotas que recordaba desde que llego al D.F, su mirada refleja tristeza, cansancio y cuando se le cuestionaba sobre cómo se sentía, bajaba la mirada, subía los hombros, entrelazaba las manos o se encorvaba mientras conversaba.

Al finalizar menciona sentirse bien pues desde que llego no había tenido la oportunidad de platicar con nadie sobre cosas que él ha vivido, a pesar de que ha platicado con la trabajadora social nunca había expresado el cómo se sentía y lo que cambio su vida, agradeciendo con un abrazo.

6.1.2 Descripción del lugar de las entrevistas

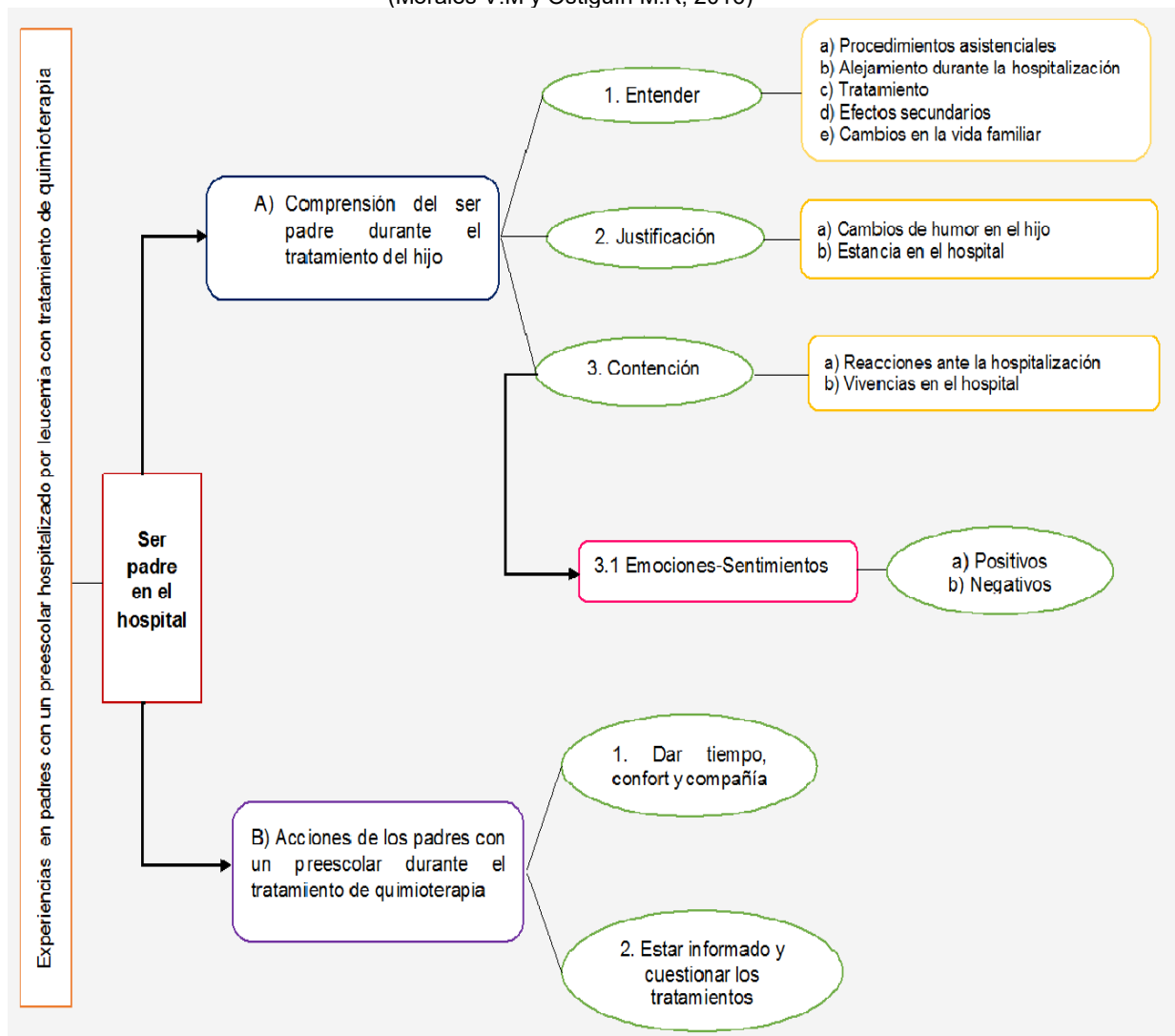
Habitualmente las entrevistas se desarrollaron dentro de las instalaciones de la institución, salvo por un caso que fue en un sitio externo, en su mayoría fue de elección del participante y algunos a sugerencia del investigador, en fecha y horario definido por los padres. En todos los casos coinciden en lugares que permitieron se

desarrollara la entrevista de forma tranquila, cómoda, con el menor de los distractores, brindando un ambiente pacífico que ayudo a que se sintieran seguros.

6.2 Esquema de temas

El presente esquema muestra de una forma clara y sencilla las unidades de significado, subunidades de significados y los temas resultado de los hallazgos obtenidos de las entrevistas (ver figura 2).

Figura 2
(Morales V.M y Ostigüín M.R; 2016)



Partiendo del concepto de experiencia según Heidegger engloba dos aspectos el **ser-ahí** que implica la comprensión y **el ser en-el-mundo** que hace referencia sobre los sentimientos y emociones. Ambos están vinculados por la acción humana, por tanto no se pueden separar ni hablar de uno sin hacer referencia del otro, por lo cual estos elementos fueron el referente para el análisis de las entrevistas.

En este sentido y como resultado de lo expresado durante las entrevistas a los padres en relación a sus experiencias con un hijo hospitalizado por leucemia con tratamiento de quimioterapia, se encontró únicamente la unidad de significado “ser padre en el hospital” como eje central de ahí parten dos subunidades de significado: “comprensión del ser padre durante el tratamiento del hijo” y “acciones de los padres con un preescolar durante el tratamiento de quimioterapia”.

De la primer subunidad de significado emanan tres temas y subtemas el “entenderlo”, que habla sobre los procedimientos asistenciales, el alejamiento durante la hospitalización, el tratamiento, efectos secundarios y los cambios en la vida familiar; “justificar”, los cambios de humor del hijo y la estancia en el hospital por último la “contención” que se refiere a la reacciones ante la hospitalización y las vivencias en el hospital; de este último tema se desprenden las emociones y sentimientos las cuales se encuentran clasificadas como positivas y negativas.

En cuanto a la segunda unidad de significado “acciones de los padres con un preescolar durante el tratamiento de quimioterapia” habla sobre dos temas: “dar

tiempo, confort y compañía al preescolar” y “estar informado y cuestionar los tratamientos” (ver tabla 1).

Tabla 1. Experiencias en padres con un preescolar hospitalizado por leucemia con tratamiento de quimioterapia

Unidad de significado	Sub- unidades de significado	Temas	Subtemas		
Ser padre en el hospital	A) Comprensión del ser padre durante el tratamiento del hijo	1. Entender	a) Procedimientos asistenciales b) Alejamiento durante la hospitalización c) El tratamiento d)Efectos secundarios e)Cambios en la vida familiar		
		2. Justificación	a)Cambios de humor del hijo b)Estancia en el hospital		
		3. Contención	a)Reacciones ante la hospitalización b)Vivencias en el hospital	3.1 Emociones/Sentimientos	Positivos Negativos
	B) Acciones de los padres con un preescolar durante el tratamiento de quimioterapia	1. Dar tiempo, confort y compañía al preescolar 2. Estar informado y cuestionar los tratamientos			

Fuente: Entrevistas realizada a padres con un preescolar hospitalizado por leucemia con tratamiento de quimioterapia

Relacionado a lo anterior es importante mencionar que cuando la madre o padre deja el núcleo familiar, para insertarse en un hospital para el cuidado de un hijo, se presume que se quebrantan los lazos entre los miembros de la familia e incluso con la familia extensa así como con amigos, además de cambios relacionados con aspectos económicos, laborales, con la dinámica familiar entre otros aspectos, para tomar el rol de “ser un padre hospitalario” donde se visualiza como única fuente de apoyo para el hijo, por tanto su prioridad es acompañarlo durante esta etapa, sin

dejar de manifestar preocupación por el resto de la familia, pero su razón de ser en esos momentos es estar ahí junto al menor. A continuación se presentan los hallazgos relacionados a la unidad de significado.

6.3 Unidad de significado “Ser padre en el hospital”

De esta unidad de significado se desprenden dos subunidades, temas y subtemas que más adelante se presentan junto con los testimonios de los participantes que a su vez se contrastan con algunas investigaciones que se han reportado.

“Ser padre en un hospital”, no es una experiencia fácil, porque enfrentan cambios en su vida familiar, laboral, emocional, sentimental, religiosa, social pero buscan adaptarse ante la nueva situación que están viviendo, donde la razón primordial que los lleva a insertarse en el hospital es acompañar a su hijo durante su tratamiento. Donde para algunos padres el hospital representa un evento potencialmente estresante porque es un ambiente ajeno a ellos y pone en peligro su sensación de seguridad y competencia, por tanto es una experiencia compleja en la vida de cualquier humano⁹⁷.

Por consiguiente para llegar a las experiencias de lo que es ser padre en un hospital se necesita comprender los siguientes aspectos (ver tabla 2).

6.3.1 Sub unidad de significado: Comprensión del ser padre durante el tratamiento del hijo

Sub- unidades de significado	Tabla 2 Temas	Subtemas		
Comprensión del ser padre durante el tratamiento del hijo	1. Entender	a) Procedimientos asistenciales b) Alejamiento durante la hospitalización c) El tratamiento d)Efectos secundarios e)Cambios en la vida familiar		
	2. Justificación	a)Cambios de humor del hijo b)Estancia en el hospital		
	3. Contención	a)Reacciones ante la hospitalización b)Vivencias en el hospital	3.1 Emociones/Sentimientos	Positivos Negativos

Fuente: Entrevistas realizadas a padres con un preescolar hospitalizado por leucemia con tratamiento de quimioterapia

En los hallazgos emerge la comprensión del ser padre durante el tratamiento del hijo que refiere tres temas el entender, justificar y contener.

En cuanto a “entender” los padres dejan ver lo difícil y doloroso que es el tratamiento al ver como su hijo sufre, al respecto Fernández-Castillo, López Naranjo (2016)⁹⁸, señalan que durante la hospitalización se realizan una gran cantidad de exploraciones, procedimientos invasivos y no invasivos (tomas de muestra de sangre, radiografías, colocación de sondas, catéter, etc.,) ante los cuales el niño puede presentar malestar e incluso una simple inyección puede ocasionarle elevados niveles de ansiedad y miedo, por otro lado Rosemiro N, Marques DA C, Rocha J (2008)⁹⁹, mencionan en su estudio sobre la percepción de las madres de niños con cáncer en relación con el tratamiento de quimioterapia, donde se dice que

los padres ven el tratamiento como largo y difícil donde el hijo experimenta sufrimiento debido a los procedimientos invasivos a los que los niños se tienen que someter.

“...no sé, si algún día me llegue a acostumbrar, a tantos estudios, el ver agujas, el ver a mi hija llorar a cada rato, el que ya le duele una cosa, ya le duele otra, el de repente no saber ni como agarrarla, cómo tratarla, porque todo le duele, entonces eso me pone en un estado difícil pero ya poco a poquito le voy agarrando el hilo de los estudios, del porque esto, porque el otro...” JE3/184-187

En este sentido, los padres coinciden que a pesar de que los procedimientos llegan a representar dolor, angustia al ver al hijo, el permanecer a su lado les permite paulatinamente adaptarse y comprender los procedimientos, aunque es importante resaltar que no en todos ellos permanecen a lado del menor.

En cuanto al “alejamiento durante la hospitalización”, entre padres e hijos es un proceso doloroso que viven bilateralmente en donde se suma el hecho de que el hijo lo traduce como un castigo, un abandono al ser dejado en el hospital situación complicada para el progenitor de sobrellevar.

Como refiere en su estudio Fernández-Castillo, López Naranjo (2006)⁹⁸, el solo hecho de que el niño se encuentre fuera de casa y tenga que pasar la noche en un lugar distinto a su hogar, sin su familia, sus cosas puede generar una gran dosis de ansiedad y estrés en ambos y más si al padre no se le permite permanecer en el hospital, donde el menor tiene que adaptarse a las rutinas y horarios que implica estar hospitalizado, el alejamiento de los padres suele asociarse a regresiones en

el comportamiento, trastornos somáticos de sueño, tendencia al aislamiento, incomunicación miedos así como depresión. Para el niño, el alejamiento de los padres y en especial el de la madre suele ser el acontecimiento más traumático y estresante al que debe hacer frente durante su estancia hospitalaria.

Por tanto el menor suele dar un significado erróneo a dicha ausencia, que interpreta como un castigo, un abandono o algo incomprensible.

“...al dejarlo en el hospital, él lo toma como un castigo, porque me dice: ¡mami!, ¡mami!, ¡ya me voy a portar bien!, ¡no me dejes aquí!, ¡ya me voy a portar bien!, ¡ya no me voy a portar mal!, y yo digo: ¡híjole!, ¿cómo le explico a él que no es porque se porte mal?, sino porque es por su bien, yo tenía mucho sentimiento porque él jamás me había dicho eso y él piensa que es porque se porta mal, y al final de cuentas la que queda como la ogra, la mala, la que lo trae ¡pues soy yo!...” ME2/289-303

En este sentido otro aspecto a tener en cuenta es la dependencia del preescolar hacia los padres, y el hecho de que a los padres les gustaría permanecer también durante la noche junto a su hijo. Esta relación que aún es estrecha se debe a que como señalan Henao G, García M (2009)⁴⁹, el progenitor juega un papel importante durante esta etapa por la relación en el desarrollo personal, emocional, social y moral del hijo, por lo que la separación se torna dolorosa.

“...tiene 3 años es la primera vez que está en hospitalización y de repente te vas y ya no está mamá y despierta y ya no estoy, lloraba mucho...me decían: [las enfermeras] ella tiene que entender pero no sé... se me hace algo absurdo ¿no? que una niña que esta tan apegada a su mamá de repente deje de llorar y ya...” JE3/32-40

En cuanto al “tratamiento”, los padres consideran que existen mejores resultados en el tratamiento a ser tomados en cuenta y trabajar en equipo, así mismo están

conscientes que aunque es muy agresivo es una buena opción, este punto coincide con el estudio de Oliveira E, Lopes P, Garcia R, Falleiros D (2014)⁶⁹, donde revela el interés y la participación de los padres en los cuidados de la salud del hijo, visto como una forma en que ellos contribuyen a que el niño reciba una atención a la salud calificada y humanizada.

“...tú obviamente lo traes aquí [refiriéndose al hijo] y permites que reciba quimioterapia porque sabes que es la única cura porque si no supieras que es la única forma, buscarías otra...”DE4/99-102

En conjunto a lo anterior, aunque el tratamiento representa la oportunidad de que el hijo recupere su salud, mencionan los participantes que es difícil ver los efectos secundarios en el hijo, por todos los cambios en su estado de salud, físicos y emocionales, estos hallazgos tienen relación con lo que reportan en su estudio Montoya M, Villota M, Rodríguez S (2013)¹⁴, en cuanto a los efectos secundarios al tratamiento, como los cambios en los gustos por las comidas, la anorexia, los vómitos, la fatiga o debilidad, la alopecia siendo los peores aspectos que sobrellevan los padres e hijos situación que repercute en el propio niño, en los padres, familia y amigos.

“...ha dejado de comer, porque su paladar le cambia, todo le da asco, se siente decaído, sin ánimos de jugar, incluso a veces solo quiere estar acostado, porque lo debilita el tratamiento. A veces no quiere que le hables, es como si fuera un adolescente, son cambios de humor en un solo rato, pero eso yo lo entiendo...”DE4/53-57

Los padres mencionan que es una etapa que jamás se imaginaron vivir y que en definitiva les ha “cambiado la vida familiar”, a lo que expone Lafaurie M, et al. (2007)¹⁰⁰, en su estudio donde los padres además de enfrentarse a la experiencia de estar con un hijo durante un proceso hospitalario complejo, se añade el asumir cambios en su estilo de vida como lo es el traslado de residencia, lo cual limita las redes de apoyo ya que se alejan de sus seres queridos y amigos, dejar su vida laboral, profesional, modifican roles y rutinas y asumen actividades de cuidado, confort y compañía prácticamente permanentes, por las condiciones de salud del hijo. Además explica Guirotane I (2012)¹⁰¹, que el tratamiento infantil conlleva a que los padres permanezcan durante un periodo de tiempo prolongado fuera de casa y de sus actividades cotidianas, ya que deben desplazarse frecuentemente al hospital, que en ocasiones, puede hallarse a gran distancia de su casa.

“..jamás te imaginas que vas a estar ocupando un lugar, en una cama por muchísimo tiempo esto nos ha cambiado totalmente nuestras vidas porque... a lo mejor no era la mejor madre pero yo me dedicaba a mis hijos, a mi esposo, y a mi casa...” GE5/167-171

En el segundo tema los padres “justifican” dos aspectos: los cambios de humor del hijo y la estancia en el hospital, donde todos los cambios que presentan los hijos los padres lo expresan como comprensivo por todo lo que ellos viven a su corta edad, a lo que Fernández-Castillo A, López-Naranjo I (2006)⁹⁸ encontraron en su estudio al mencionar que cuando un niño se encuentra en un lugar ajeno a su hogar como lo es el hospital, hay inquietud por no encontrarse con las personas con las que

cotidianamente convivía y ahora se encuentra rodeado de personas totalmente ajenas él, y son percibidas como amenazantes.

“...luego de repente se pone grosera, inquieta, luego nos dice groserías (¡tonta, fea, ya no te quiero!), se enoja por todo y de repente se le pasa y ya está bien cariñosa, (te quiero), le digo a mi otra hija tenemos que cuidarla y comprenderla realmente no sabemos todo lo que le ponen y lo que ella siente, ahorita por ejemplo ella está bien, ya está más tranquila, si ha sido difícil el proceso en lo que se adaptaba...” AE1/61-69

Por otro lado para los progenitores el hospital toma el significado de segundo hogar por la larga permanencia en él, y consideran que una vez que el hijo recupere su salud el retomar nuevamente sus vidas les costara mucho trabajo, resultados similares a los de Fernández-Castillo A, López-Naranjo I (2006)⁹⁸ y De Castro E, Moreno-Jiménez B (2007)¹⁰², donde revelan que los progenitores pueden entender este proceso de hospitalización de diversas formas: como un cambio, una debilidad o un fallo personal, como una oportunidad para el crecimiento moral y el desarrollo personal, en este sentido para los padres el hospital representa una amenaza constante, que afecta su bienestar emocional, sus relaciones interpersonales pero también puede ser una oportunidad de enriquecer sus experiencias y lograr que se desarrolle su resiliencia, entendiendo la situación como favorecedora de la evolución de una persona ante el estrés y salir fortalecido.

“...todo va a salir bien es una palabra que se usa mucho ¿no? pero, ya ahorita que estoy aquí, hay muchas cosas que vemos tan diferentes, como esa simple palabra, todo va a estar bien, pero cuesta mucho, nos va a costar mucho trabajo el poder volver a estar bien...” JE3/223-228

“...el hospital se vuelve nuestro segundo hogar, porque a veces pasamos más tiempo en el hospital, con gente que antes se nos hacía extraña y ahora son como mis hermanos, los pacientes son como nuestros hijos, se

vuelve una familia, no somos familia de sangre pero se convierten en nuestra familia, en nuestro hogar. Ya las sillas que están aún lado de la cama, se vuelven nuestra casa, los pasillos, los doctores, las enfermeras...” ME2/72-84

En cuanto al tercer tema “contención” comprende dos temas: “reacciones ante la hospitalización” y “vivencias en el hospital”, que se refiere a como los padres tratan de frenar todo aquello que sienten ante lo que se vive en el hospital, además de estar constantemente bajo el temor de la posible muerte del niño. De la contención deriva un tema importante: las emociones y sentimientos los cuales se clasifican como positivos y negativos.

En lo que respecta a las “reacciones ante la hospitalización”, los discursos de las entrevistas coinciden con lo que Grau C, Espada M (2007)⁶⁸, reportan en cuanto a que los padres desarrollan diversas estrategias de afrontamiento como una forma de respuesta inmediata ante lo que están viviendo aunque del todo no lo acepten, estas constituyen un conjunto de procesos cognitivos, afectivos y comportamentales que utilizan los padres para solucionar los conflictos relacionados al tratamiento del hijo.

“...casi todo me lo guardo y muchas veces hay que disimular porque no está bien que nos vean así los niños...” RE6/147-148

“...he podido estar con ella todos los días desde la mañana hasta la noche y ha sido fuerte porque hay que aguantar y la veo y el aceptar el tratamiento que le duela, que le tomen muestras, que la piquen y decir: no, no voy a llorar porque a ella le paso mi tristeza, mi preocupación y al mismo tiempo estar contenta...” JE3/157-159

“...las veces que me ha ganado mucho el sentimiento y me he puesto a llorar, veo la reacción de mi hijo que me ve y se lanza a mí y me limpia las

lágrimas y dice: ¡mamá no llores!, ¡no!, y se pone todo nervioso, y yo me digo ¡ósea!, ¡no te puedes poner así! pero también pienso que soy un ser humano y no puedo aguantar tanto, entonces ha sido muy difícil el desahogarme, el poder expresar todo lo que yo siento, y cuando lo hago pues ya paso, no es el momento así como de adrenalina, de tener que sacarlo...” ME2/330-342

Las “vivencias en el hospital” que hacen referencia a como los padres tratan de dominar sus sentimientos y emociones ante lo que viven día a día, coincide con lo que De la Huerta H, Corona M, Méndez V (2006)³ exponen y que tiene relación con lo reportado por los padres, las estrategias de afrontamiento más utilizadas por ellos son: descarga emocional, búsqueda de información, creencias y resolución de problemas, lo cual hace ver la importancia de que los padres tengan un momento de desahogo, cuenten con ayuda por parte de profesionales de la salud, que les permita poder expresar lo que viven día a día en el hospital.

“...con todo lo que vives en el hospital hay veces que uno siente la necesidad de salir corriendo, gritar y llorar y romper las cosas y no lo haces por no hacer sentir mal a la demás gente...” ME2/ 329-331

“...a pesar de que el pan de cada día en el hospital es escuchar se murió fulanito, se murió zutanito y uno no quiere pensarlo pero si te llega el pensamiento de decir: ¿cuándo voy a estar de ese lado?, ¿cuándo va a llegar el día que me digan se murió su hijo?...pero pues yo creo que mientras uno tenga la fe en dios, amor al niño, lo demás no importa...” ME2/124-133

Concretamente todos estos temas reflejan como los padres comprenden el proceso en el que se encuentran sus hijos, por tanto es la aptitud que ellos toman ante lo que están viviendo.

De la contención deriva un tema muy importante, y son las **emociones y sentimientos** que se generan al estar dentro de un mundo, en este caso el mundo hospitalario, donde el padre se inserta y vive una serie de experiencias que van a generar una respuesta en el padre positiva o negativa.

Al respecto algunos investigadores¹⁰³⁻¹⁰⁴ mencionan que en general de las emociones se desprenden los sentimientos ya que son el resultado de la emoción, y se dice que ambas están interrelacionadas, por lo tanto no pueden separarse.

En este sentido pretender definir constructos complejos como las emociones, no es una tarea fácil, y hasta el momento continúa siendo objeto de debate e investigación tanto su origen, como su estructura interna y las diferencias entre estados afectivos. Sin embargo el concepto de Fredrickson en relación a las emociones y su clasificación es el que se toma como referente y menciona que existe cierto consenso respecto a algunas de sus características de las emociones básicas, de manera que se puede considerar que las emociones son tendencias de respuesta con un gran valor adaptativo, que tienen evidentes manifestaciones entre las cuales se encuentra el nivel fisiológico, la expresión facial, la experiencia subjetiva y el procesamiento de la información, que son intensas pero breves en el tiempo y surgen ante la evaluación de algún acontecimiento antecedente.

Por otro lado este mismo autor menciona que hay dos tipos de emociones: las positivas (alegría, el interés, el amor y la satisfacción y las negativas (miedo, ira, asco, tristeza, entre otras).

En relación a los sentimientos existen diversas formas de clasificarlos pero para esta investigación se clasificaran como positivos y negativos, los cuales son percepciones de lo que sucede en nuestro cuerpo y mente cuando se manifiestan las emociones. Básicamente se clasifican en positivos (cuando promueven las buenas obras) y negativos (si fomentas las malas obras). Donde los padres experimentan una serie de ellas mientras acompañan a su hijo durante su tratamiento de quimioterapia en el hospital¹⁰⁵⁻¹⁰⁶.

Emociones-Sentimientos positivos

Los hallazgos en las entrevistas hablan sobre el amor de las madres hacia los hijos emoción que ayuda a sobrellevar el proceso del tratamiento, y al respecto el estudio de Moreira P, Angelo M (2008)¹⁰⁷, coincide al dejar claro que las madres son capaces de donarse al hijo, dando todo de sí mismas y ultrapasando cualquier obstáculo para ver al hijo bien. Donde todo lo que hace no es por obligación, es por el amor que siente como madre de aquel niño, su amor parece aumentar y ser más fuerte que antes de la enfermedad. Es este amor, sumado al deseo de no querer que su tiempo con el niño se acabe, que la hace actuar y luchar junto a su hijo. Además de la alegría que le produce el hecho de que se le permita y pueda estar junto a su hijo y la solidaridad hacia otros padres donde comparten situaciones

similares lo que los lleva a unirse y convivir, por lo cual cuando un niño es dado de alta porque venció el cáncer genera en ellos una respuesta positiva.

“...cuando llegas al hospital el cual es ahora tu segundo hogar, uno sufre y se alegra con las demás mamas, te echan porras y te dicen: ¡sí se puede señora!, y cuando le ven a uno, que se va a caer, te agarran, y te dicen: ¡espérate!, ¡ahí está tú hijo!, no tienes por qué caerte, porque si tú estás mal, el niño está mal...” ME2/213-218

“...dentro de lo malo y lo feo que puede ser la enfermedad y el hospital, es una experiencia muy bonita, porque he visto y compartido el que a un niño se le de alta y cuando le hacen su estudio para saber cómo va, le dicen: que ¡ya está curado!, y quizá no es la misma emoción a la que sienten los papas, pero si es así de ¡guau!, ¡ya se salvó!, ¡ya logró vencer al cáncer!...” ME2/219-226

“...estoy consciente de que no es una enfermedad como que llegues, te pasen a consulta y te vas, esto es cuestión de tiempo, es tener el amor tan grande a tu hijo para que puedas estar de lleno con él, sin importar lo que tengas que pasar, solamente el amor te lleva a estar ahí...” DE4/276-278

“...ahora que lo estoy viviendo toda esta etapa del tratamiento, del estar aquí en el hospital digo si es muy fuerte la experiencia pero muy gratificante porque dices lo haces por amor, es una muestra de amor hacia tu hijo, y cuando llegas y lo vez se te va todo sete va el miedo, las mortificaciones, las angustias y lo único que quieres es que tu hijo este bien...” ME2/ 159-166

Cada una de las emociones surgen en cada individuo de acuerdo a lo que experimentan día a día, siendo la forma que sirve para comprender su posición en el hospital durante el tratamiento de su hijo y en consecuencia su participación durante la estancia hospitalaria.

Al respecto, las emociones positivas fueron el amor al hijo, la alegría a que se le permita poder estar con sus hijos y la solidaridad a hacía otros padres.

De los sentimientos positivos se obtuvo la esperanza donde los padres tienen un estado de ánimo optimista basado en la expectativa de resultados favorables relacionados a eventos o circunstancias de la propia vida del hijo.

“...ahorita me siento bien me siento tranquilo y con mucha fe y esperanza de que si Dios quiere esto va a terminar y que si él decide otra cosa, pues me va a doler muchísimo...pero también pienso en mi hijo y tendré que aceptarlo y pensar que lucho con todo lo que estuvo a mi alcance...”RE6/183-187

Por consiguiente los hallazgos arrojaron que los padres para hacer frente a la experiencia de estar con su hijo en el hospital para su tratamiento lo único que los hace mantenerse es el amor, la alegría, la solidaridad y la esperanza que trae consigo las creencias que los padres tienen hacia Dios como fuente de fuerza.

Emociones-Sentimientos negativos

De las emociones negativas que se obtuvieron solo se mencionan en los discursos las de mayor prevalencia como el miedo por parte de los padres al estar en un hospital, al tratamiento y sus repercusiones, el temor a la muerte, tristeza por el sufrimiento del hijo, por los cambios ocasionados por el tratamiento en el estado de salud y físicos.

Cabe resaltar que pensar en la posible muerte del hijo para la mujer es distinto a lo que expresa el hombre, ya que mientras para una madre significa “se acaba el mundo”, para la figura paterna es “que lucho con todo”, son dos perspectivas en

donde en ambas hay sufrimiento por el hijo, pero la forma en que se afronta es distinta.

En cuanto a las emociones negativas de acuerdo a Fredrickson se obtuvo el miedo, la desesperación, el temor, el dolor, preocupación y tristeza¹⁰³. En el caso del miedo que perciben los progenitores no parece ser un obstáculo para afrontar el estado de salud o la enfermedad del hijo, ya que aunque el tratamiento es percibido con temor, peligroso y amenazador, los padres suelen adoptar una actitud firme, por el beneficio o los buenos resultados que pueden obtener para recobrar la salud del hijo, esta actitud prevalece sobre el miedo que ellos puedan sentir¹⁰¹.

“...tenía miedo de estar en un hospital, del tratamiento que le iban a poner a mi hija, porque se escuchaba tan complicado y todo lo que pueden presentar; es como mucha información que cuesta trabajo asimilar...”
AE1/203-208

“...desde que amanece y el saber que el niño está hospitalizado, es la desesperación por llegar al hospital, ya cuando yo veo el hospital, ya respiro y descanso porque subir y verlo, ya sea despierto o dormido es como una tranquilidad, bueno ya está ya logró un día más...” ME2/1-5

“...mi mayor temor es que mi hijo se muera, he sufrido desveladas, angustias, temores y que mi hijo se muera... es ¡híjole!, ¿qué voy a hacer yo?, la vida en el momento en que mi hijo se muera, la vida se acaba para mí, ¡ya no hay más!, porque todo por lo que luchaba es por él...” ME2/38-49

“...era horrible, todas las noches lloraba, trataba de dejarla dormida para que me fuera yo un poco más tranquila, pero no, ya llegaba al elevador y era llorar y llorar porque decía: ¡mi hija, como la dejo!, y luego yo me voy lejos yo sé que cualquier cosa me llaman, pero el trayecto de regreso la preocupación, hubo noches que yo dormía por ratitos, hubo noches que... le decía a la trabajadora social que yo escuchaba que yo dormía por ratitos, hubo noches que... le decía a la trabajadora social que yo escuchaba que me hablaba, que estaba llorando mi hija y hubo dos noches que coincidió... me ponía más inquieta el escuchar a mi niña llorar...” JE3/69-87

“...es muy duro y me duele mucho verlo como sufre [refiriéndose a su hijo], a parte de un tiempo para acá ya lo veo muy delgado, y ese es otro punto que yo digo: ¡hay no!, yo digo: ¿en qué va a cavar todo esto?...”GE5/23-26

“...siento mucha tristeza, lo que he vivido, es algo muy fuerte, el cómo lo tiene el tratamiento no es lo que hubiera querido para mi hijo, hubiera querido que fuera otra cosa...” GE5/251-253

Los resultados dejan claro que los padres tienen miedo o temor por un lado al hospital y ante la posible muerte del hijo, desesperación por llegar al hospital para estar con el menor, dolor por el desgaste físico continuo en el preescolar y preocupación por dejar al hijo en el hospital.

Por otro lado se hacen presentes los sentimientos negativos como la frustración, el sufrimiento, el enojo y la depresión. De acuerdo a las entrevistas sienten sufrimiento por el hecho de tener que irse y dejar a sus hijos solos en el hospital, frustración en algunos casos al no poder proporcionarles todo lo que como padres quisieran así como el no poder sacar y expresar sus sentimientos, enojo por lo que vive a diario el menor, finalmente depresión por el dolor del hijo y las vivencias en el hospital. Este último sentimiento es muy interesante de resaltar ya que hace referencia de que existe una profunda tristeza, culpa y frustración, repercutiendo indudablemente en la vida de los progenitores y con lo que tiene que luchar a diario para poder estar bien con su hijo.

A tenor a lo anterior en un estudio¹⁷ que habla sobre el sufrimiento psíquico de la familia de niños hospitalizados refiere que los padres presentan sentimientos de culpa, sufrimiento expresado por actitudes agresivas, miedo, desconfianza, tensión,

cansancio en donde estos sentimientos expresan lo difícil que es hacer frente al familiar de un niño hospitalizado durante su tratamiento.

De los hallazgos obtenidos tienen relación con lo que Moreira P, Angelo M (2008)¹⁰⁷ reportaron en su estudio en donde las madres ven la enfermedad en general como una amenaza para la vida del hijo, y a pesar de ello ellas tratan de recuperar el equilibrio para acompañar al hijo durante su tratamiento, el cual representa una incertidumbre por no saber qué sucederá, además de tener una sensación de impotencia al ver sufrir a su hijo.

Así mismo los resultados concuerdan con la investigación realizada por Guirotane I (2012)¹⁰¹, en relación a la depresión como resultado de la tristeza por parte de la madre al ver que su pequeño hijo tiene que hacer frente ante el proceso que vive, y saber que no puede hacer nada al respecto, ante ello en esta investigación hace ver la importancia de que los padres necesitan ser acompañados en este momento donde experimentan gran sufrimiento.

“...el irme es un sufrir tanto para él como para mí, porque cuando no se duerme y yo me tengo que ir es, ¡mami!, ¡no te vayas!, ¡mami no me dejes!, ¡me voy a portar bien!, esas cosas que uno dice: ¡híjole!, ¿no? incluso se ha llegado a enojar y me avienta cosas y es salirte con el corazón partido, decir: ¡ es que te tengo que dejar!, y por más que yo le explique, para él es un abandono y para mí el sentimiento de culpa, de dejarlo...ME2/17-28

“...yo siento que me falta mucho, muchas veces le he quedado a deber a mi hijo, yo quisiera darle todo a manos llenas, y ¡no puedo!, y es decirle a mi hijo: ¡perdóname, no soy perfecta, no soy la mamá maravilla!, pero pues trato, trato de serlo y que el día de mañana, si Dios se lo permite, mi hijo este orgulloso de mí...” ME2/52-60

“...las veces que me ha ganado mucho el sentimiento y me he puesto a llorar, veo la reacción de mi hijo que me ve y se lanza y me limpia las lágrimas y dice: ¡mamá no llores!, ¡no!, y se pone todo nervioso, y yo me digo ¡ósea!, ¡no te puedes poner así!, pero también pienso que soy un ser humano y no puedo aguantar tanto, entonces ha sido muy difícil el desahogarme, el poder expresar todo lo que yo siento, y cuando lo hago pues ya paso, no es el momento así como de adrenalina, de tener que sacarlo...” ME2/330-342

“...estaba enojada conmigo por lo que ahora está viviendo mi hija, aun cuando los doctores y mi esposo me decían: es que no fue su culpa, no se sabe que fue; yo sentía coraje e impotencia, yo decía: ¿por qué mi nena?, porque tienen que hacerle tantos estudios, tantos medicamentos, su quimioterapia...tengo 3 niñas y yo siempre ¿qué le faltó a ella?...” JE3/230-238

“...me siento deprimida por tantas situaciones, por ver a tantos niños enfermos y no deja de doler, porque lo que le duela a tu hijo te duele a ti, porque es parte de ti, aunque veas que sufre él, de una forma u otra tu sufres...” DE4/137-142

“...Dios es el único que nos da la fuerza para seguir adelante, amigos, conocidos y la familia que es una base importante para soportar este dolor tan grande...” DE4/168-170

Como puede verse los padres mientras acompañan a su hijo en el hospital para su tratamiento de quimioterapia en una lucha por recuperar la salud, que ellos expresan como una batalla mutua, al mismo tiempo tienen que trabajar en sus propios problemas en la esfera familiar, afectiva, religiosa, social, laboral, del hogar y con sus propias emociones y sentimientos, mientras tratan de presentar a diario al hijo un escenario en el hospital donde no hay problemas, ni enfermedad, donde el niño solo perciba amor hacia él.

6.3.2 Sub unidad de significado: Acciones de los padres con un preescolar durante el tratamiento de quimioterapia

Tabla 3

Acciones de los padres con un preescolar durante el tratamiento de quimioterapia	1. Dar tiempo, confort y compañía al preescolar 2. Estar informado y cuestionar los tratamientos
--	---

Fuente: Entrevistas realizadas a padres con un preescolar hospitalizado por leucemia con tratamiento de quimioterapia

En lo que se refiere a las acciones de los padres con un preescolar durante el tratamiento de quimioterapia en el hospital emergen dos temas: el “dar tiempo confort y compañía al preescolar” y “estar informado para cuestionar los tratamientos” para ello crearon un sistema a través de una bitácora que sirve como memoria y medio de comunicación con la familia y médicos.

En lo que respecta al primer tema los padres se abocan a “hacer feliz” a los hijos como una razón primordial de ser, en una competencia de brindar calidad, durante su estancia acentúan sus esfuerzos en acciones de tiempo, confort y compañía que implica involucrarse en el baño, alimentación, descanso, actividades recreativas y de entretenimiento que ayuden a mantener a los hijos ajenos al medio hospitalario creando un escenario distinto para el menor. Sin embargo todos coinciden en su participación del arreglo de la unidad y el control de líquidos, que aunque es una de las funciones de enfermería, el padre la lleva a cabo con el fin de involucrarse en el cuidado, acción que contribuye a disminuir la carga de trabajo.

Aspectos que coinciden con lo que se reporta en algunos estudios^{69, 108-109} donde se menciona que la presencia del padre influye en el bienestar del menor al proporcionar acompañamiento y afecto que se relacione con el niño y con el

personal de enfermería para brindar cuidado en el hospital, por tanto la participación de los padres en el cuidado del hijo hospitalizado, tiende a generar mayor seguridad al valorarse su participación y responsabilidad compartida con el personal de salud, por tanto la presencia de los padres en el hospital es referida como una fuente de protección, amor y seguridad para el niño hospitalizado.

Por otro lado Oliveira E, Lopes P, Garcia R, Falleiros D (2013)⁶⁹ revelan que para algunos padres el participar en el cuidado representa estar al lado de su hijo acompañándolo, así como ayudar a los profesionales de la salud al llevar registro del balance de líquidos, además de vigilancia constante de cualquier alteración inmediata del niño, siendo una cooperación de los padres con el personal que contribuye a disminuir la carga laboral y mejores beneficios, cuidados y seguridad al menor.

“...cuando estoy en el hospital es estar todo el tiempo junto a ella, le doy de desayunar, la baño, ayudo a cambiar la cama, jugamos esa es la parte que más le divierte, nos dedicamos a jugar a pasarla bien, la llevo a que vea películas, a jugar con otros niños, o estamos en su cama platicando, la llevo a caminar por todo el piso, se sube a los carritos y yo la voy empujando...” JE3/1-9

En lo que se refiere a el tema de estar informado y cuestionar los tratamientos durante su estancia en el hospital los padres hacen preguntas a los médicos, enfermeras y a otros padres sobre sus inquietudes relacionadas con los medicamentos, transfusiones, quimioterapias y reacciones al tratamiento, por lo cual desarrollan un sistema de registro a manera de diario en base a una libreta

donde llevan un control de todo lo relacionado con el tratamiento del hijo, lo cual les permite mantenerse anclados a la realidad para poder tomar decisiones en procesos largos, complejos, extraños y dolorosos.

Este sistema de información que los padres construyen día a día, les es funcional para con el equipo de salud, la familia y para ellos mismos y no perderse en el proceso del tratamiento de la enfermedad.

Los hallazgos coinciden con lo que Oliveira E, Lopes P, Garcia R, Falleiros D (2014)⁶⁹ y Fonseca M (2010)¹¹⁰ reportan en su estudio al mencionar que la hospitalización de los niños constituye un evento en el que hay necesidad de contar con una mejor comunicación, información adecuada y negociación en los cuidados, existiendo barreras y facilidades para la participación de los padres, de este modo la bitácora es un puente entre ellos y el hospital.

“...cuando le van a poner un medicamento o hacer un procedimiento antes pregunto y todo anoto en la libreta, para saber que le ponen y si presenta alguna reacción, además para después preguntar a los doctores y para informarle a mi esposo, porque luego todo lo que me dicen se me olvida y así mejor todo lo tengo en la libreta, apunto los días que se interna, cuando sale, que le ponen, las quimio que le ponen, y así todo pregunto sí... porque luego me pongo muy nerviosa...y ya después se me olvida y mejor cargo mi libreta...” AE1/ 191-199

Aunado a lo anterior también los padres buscan fuentes de apoyo como lo son otros padres que se encuentran bajo las mismas condiciones que ellos, ya que eso les permite hablar con otros padres que entienden mejor por lo que están pasando y

mencionan tener más confianza al saber que ellos ya pasaron por lo que ellos están viviendo⁷⁶.

“...cuando le ponen un nuevo medicamento a mi hijo, yo le pregunto a los doctores y me dicen: pues puede presentar tal reacción, pero también me voy con mamitas que yo digo bueno tiene el mismo diagnóstico que mi hijo y ya pasaron por esto y voy a preguntarles ¿Cuáles son sus reacciones?, ya sé que mi hijo no es igual pero más o menos quiero ver que es lo que pasa y las mamis ya me explican, y ya cuando veo cualquier cosa rara, yo voy más a la segura con mamas que ya han pasado por esto...” ME2/443-452

En general los hallazgos permiten comprender las experiencias de los padres con un preescolar hospitalizado por leucemia con tratamiento de quimioterapia, donde todo radica en lo que significa ser madre o padre donde se insertan en un mundo hospitalario ajeno, donde pareciera que los padres toman la figura de un hombre atlas donde por un lado tratan de soportar toda la carga que involucra estar dentro de la institución, donde cada día los padres tratan de crear un mundo distinto para que el niño no sienta el hecho de que está enfermo, valiéndose de diferentes formas de entretenimiento y por otro se encuentran tan involucrados en todo lo referente al tratamiento del hijo por lo cual su razón principal es estar ahí junto a él, dejando a un lado aspectos dentro de la vida cotidiana como el hogar, el resto de la familia, lo social, el trabajo, la religión, la vida de pareja entre otros aspectos, donde lo único que los sostiene es el amor hacia el menor para hacer frente a todas las experiencias que vive día a día (ver figura 2).

CAPITULO 7

CONCLUSIONES

Finalmente con los hallazgos obtenidos, se concluye que las experiencias de padres están relacionadas a lo que es ser un padre en el hospital, desde dos perspectivas por un lado la comprensión del ser padre durante el tratamiento del hijo que implica entender, justificar y contener y por el otro las acciones de los padres con un preescolar durante el tratamiento de quimioterapia.

En relación a la contención los padres tratan de luchar con sus emociones y sentimientos ante la hospitalización y sus vivencias en el hospital generando emociones y sentimientos positivos y negativos, cabe mencionar en este punto que el amor es una emoción que permite a los progenitores mantenerse día a día junto a su hijo y lograr un equilibrio ante todos los aspectos que se encuentran a su alrededor, como las cuestiones que tienen que ver con el hospital y su hijo y lo relacionado con el resto de la familia, los amigos, costumbres, trabajo etc.

Un aspecto importante a resaltar es el diario que los progenitores utilizan como el instrumento que les permite llevar un control del tratamiento del hijo, así como escribir todas aquellas dudas para posteriormente cuestionar a los médicos, enfermeras, trabajadoras sociales y a otros padres además de otros medios como el internet, y con otros profesionales de la salud externos a la institución.

La información que los padres solicitan mencionan sea detallada, específica, constante, además de utilizar un lenguaje claro y sencillo de comprender.

Por otro lado a pesar de que indudablemente son las mujeres quienes se encuentran en mayor proporción durante la estancia hospitalaria también los padres se involucran en el cuidado, en algunos casos aunque escasos son ellos los que toman el papel de cuidador principal, ante este hecho fue que se trabajó con ambos aunque finalmente se pudo ver que comparten las mismas experiencias aunque afrontar situaciones difíciles es más complejo en las mujeres.

Finalmente con este trabajo se puede concluir y como parte del gremio de enfermería quienes somos las (los) que tenemos un mayor contacto con el paciente y con las madres y padres, podemos ayudar a que los padres ejerzan con mayor conocimiento, destreza y participación el cuidado del hijo en el hospital. En base a mejorar la relación, establecer confianza, respeto, comunicación y empatía, por lo tanto somos un importante enlace para favorecer acciones que permitan involucrar más a los padres con el fin de mejorar la calidad de atención.

Por tanto este tipo de investigaciones se realizan con el propósito de poder sensibilizarnos como profesionales de la salud y poder entender el difícil, cansado y complejo proceso en el que se encuentran los padres y poder brindar apoyo psicológico de forma general.

Si bien es cierto el núcleo de la enfermería es el cuidado y como menciona Mayeroff (1995)¹¹¹ cuidar es ayudar a alguien a crecer hacia la autorrealización o autoconocimiento, ante ello y dado a que los padres son los principales cuidadores, es importante utilizar modelos que permitan gestionar la participación en base a conocimientos básicos para los padres, grupos de apoyo, atención psicológica que

permita sobrellevar de una forma menos dolorosa y compleja el proceso en el que se encuentran y con ello favorecer y mejorar los cuidados, la interacción y al bienestar del preescolar, todo ello se reflejaría en los indicadores para comprobar los procesos de los planes de mejora como la satisfacción del paciente y el padre, mayor y mejor seguridad para el paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Villarroel C. Diagnóstico precoz del cáncer infantil. *Rev Med Clin*. 2006;17(2):60-65.
2. Moral de la Rubia J, Martínez J. Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y salud*. 2009;19(2):189-196.
3. De la Huerta H, Corona M, Méndez V. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*. 2006;39(1):46-51.
4. Fikrat A, Rivera L, Roitenburd B, Espinosa A. Pattern of Childhood Cancer Mortality in Mexico. *Elsevier*. 2000;31:526-531.
5. Méndez X, Orgilés M, López R, Espada J. Atención Psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*. 2004;1(1):139-154.
6. Rivera L. Los Problemas de la Hemato-oncología pediátrica en México. *Academia Mexicana de Pediatría*. 2003;60(Enero-Febrero):125-131.
7. López D, Vargas M, Correa G, Salazar P. Prevalencia de Leucemias en pacientes del Hospital central Dr. Ignacio Morones Prieto, de la Ciudad de San Luis Potosí. *Artemisa*. 2007;31(1):91.
8. Fajardo G, Mejía A, Hernández C, Memdoza S, Garduño E, Martínez G. Epidemiología descriptiva de las neoplasias malignas en niños. *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health*. 1999;6(2):75-88.
9. Aliño S, Navarro F, López E, Pérez. S. La edad preescolar como momento singular del desarrollo humano. *Rev Cubana Pediatr*. 2007;79(4):[en línea](Disponible:[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid\[consultado15-03-15\]](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid[consultado15-03-15])).
10. Hernández A. El subsistema cognitivo en la etapa preescolar. *REVISTA AQUICHAN*. 2006;6(6):68-77[en línea] (Disponible en:[http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/81/16\[consultado15-03-15\]](http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/81/16[consultado15-03-15])).
11. Valdés S, Flórez. L. El niño ante el hospital. Programas para reducir la ansiedad hospitalaria: Universidad de Oviedo; 1995.
12. Castillo E, CheslaC. Viviendo con el cáncer de un hijo. *Colombia Medica*. 2003;32(3):155-163.
13. Gónzales C. *El cáncer durante la infancia: experiencias y necesidades*. Granada: Departamento de Antropología Social. Universidad de Granada; 2007.
14. Montoya B, Villota E, Rodríguez. G. Experiencias de niños con leucemia, pertenecientes a la fundación "niño leucémico" de la ciudad de popoyan. *Movcient*. 2013;7(1):48-61.
15. Domingues do N, Leite M, Barros V, Leite C, Barbosa R. O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. *Rev Rene en LILACS*. 2009;10(2):149-157.
16. Fajardo G, Juárez O, Gónzalez M, Palma P, Carreón C, Mejía A. Incidencia general y específica de cáncer en niños derechohabientes del IMSS. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2007;45(6):579-592.

17. Milanesi K, Collet N, Goncalves de Oliveira B, Vieira C. Sufrimiento psíquico de la familia de niños hospitalizados. *Rev bras enferm.* 2006;59(6):769-774.
18. Hudson P. A critical Review of supportive Interventions for family Caregivers of Patients with Palliative-Stage Cancer *Journal of Psychosocial Oncology.* 2004;22(4):22-92.
19. Evans M. A pilot study to evaluate in-hospital care by mothers. *J Pediatr Oncol Nurs.* 1996;13(3):138-145.
20. Sánchez C. *La relación Teoría-experiencia en la epistemología de Thomas S. Kuhn* [Tesis Doctoral]. Roma: Facultas Philosophiae, Pontificia Universitas Sanctae Crucis; 2003.
21. Larrosa J. *Algunas notas sobre la experiencia.* En: *Lazarri, R. Teorías e perspectivas de la formación de educadores.* Brasil: Unesp; 2004.
22. Díaz Cruz R. La vivencia en circulación. Una introducción a la antropología de la experiencia. *Alteridades.* 1997;7(13):5-15.
23. Acevedo G. La frase de Heidegger "La ciencia no piensa", en el contexto de su meditación sobre la era técnica". *Revista de Filosofía.* 2010;66:5-23.
24. Graphicom.cl. Según Martín Heidegger. Chile; 2011 [en línea] (*Disponible en: [http://www.filosofia.mx/index.php/perse/archivos/se`unmartin.heidegger/](http://www.filosofia.mx/index.php/perse/archivos/se%27unmartin.heidegger/)* [Consultado 02-03-16]).
25. Del Castillo J. Martin Heidegger: sus aportes trascendentales para la Ciencia Política, y sus repercusiones para la Política (parte 1)[en línea](Disponible en:<http://neupic/articulos/martin-heidegger-i>[consultado 02-03-16])
26. Souza M. Los conceptos estructurales de la investigación cualitativa. *Salud Colectiva.* 2010;6(3):251-261.
27. Bonn. Crítica la lectura de Hegel como filósofo "trascendental" en: *Hegel studien.* 1997:123-136.
28. Sorrentino A. El camino de la experiencia. Heidegger como intérprete de la "Introducción" de la fenomenología del espíritu. *Revista Laguna.* 2004;15:37-55.
29. Arce C. La "Experiencia de la facticidad" en Heidegger, frente a la "impresión de la realidad" en Zubiri. *Convivium.* 2003;16:117-140.
30. Heidegger M. *Ser y Tiempo.* Traducción, prólogo, y notas de: Rivera, E. : Escuela de Filosofía y letras Universidad ARCIS. [en línea](Disponible en: www.philosofia.cl)[consultado 01-11-14]); 1927.
31. Rocha de la Torre A. *Martin Heidegger: la experiencia del camino.* Colombia: Uninorte; 2009.
32. OMS. Nota descriptiva;2015 [en línea](Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>[consultado 10-11-15]).
33. Ministerio de Salud. Leucemia en personas menores de 15 años (Guía clínica). Chile: Subsecretaría de Salud Pública; 2010:1-40.
34. Alvarado G. *El cuidado paliativo brindado al niño con enfermedad oncológica: una mirada a la labor de enfermería desde las familias cuidadoras.* Medellín: Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia; 2007.
35. Ortiz-Gálvez V y Cols. Frecuencia de enfermedades neoplásicas en el Hospital regional de alta especialidad del niño "Dr. Rodolfo Nieto Padrón" de la ciudad de Villa Hermosa Tabasco en el periodo 2007-2009. *Salud en Tabasco.* 2010;16(1):875-882.

36. Ramírez R. Los efectos del ejercicio físico sobre el cáncer: una revisión. *Revista digital Buenos Aires*. 2003;57(1):1-2.
37. Rendón M, Reyes,Z.,Villasís,K.,Serrano,M.,Escamilla,N. Tendencia mundial de la supervivencia en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. Revisión de las últimas cuatro décadas.*BolMed Hosp Infant Mex*. 2012;69(3):153-163.
38. Negrete A, Fortes I. Programa de educación sanitaria: Estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del Hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. *Psicooncología*. 2005;2(1):157-162.
39. Mejía A, Fajardo G, Bernáldez R, Paredes A, Flores A, Martínez G. Incidencia de las Leucemias agudas en México, de 1982 a 1991. *Salud pública Méx*. 2000;42(5):1-12.
40. Abdullaev F, Rivera, L., Roitenburd, B.,Espinosa,A. Pattern of Childhood Cancer Mortality in Mexico. *Archives of Medical Research*. 2000;31:526-531.
41. López J, Carrero C, Hernández M, Satre J. *Interconsulta en enfermería en oncohematología*. 2006.
42. The Leukemia and Lymphoma Society Cancer. INd. Leucemia, Orlando:2007[en línea] (Disponible en: <http://articles.orlandosentinel.com/thekeyword/lymphoma>[Consultado15-03-2012]).
43. González P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y sus familias. *Nurse investigation*. 2005;16((Disponible en: www.fuden.org/FICHEROSADMINISTRADOR/ORIGINAL/original%2016.pdf[Consultado30-07-13]).
44. Montoya B, Villota E, Rodríguez G. Experiencias de niños con leucemia, pertenecientes a la fundación "Niño Leucemico" de la ciudad de Popayan. *Movcient*. 2013;7(1):48-61.
45. Mansilla E. Etapas del desarrollo humano. *Revista de Investigación en Psicología*. 2000;3(2):105-116.
46. Cruz M. *Tratado de Pediatría*. Vol 1. Barcelona: Ed.Oceano/ergon; 2011.
47. Aliño S, Navarro F, López E, Pérez S. La edad preescolar como momento singular del desarrollo humano. *Rev Cubana Pediatr*. 2007;79(4).
48. Hernández P. El sistema cognitivo en la etapa preescolar. *Aquichan*. 2009:[en línea] (Disponible en: <http://aquichan.unisabana/article/view/81/167> [consultado 28-02-16])
49. Henao G, Gracia, M. Interacción familiar y desarrollo emocional en niños y niñas. *Revlatinoamciencsocioñez juv*. 2009;7(2):785-802.
50. Linguido M, Zorraindo M. Proceso de socialización en la etapa preescolar. *Rev de Psicología*. 1981;8:26-31[en línea](Disponible en: http://www.fuentesmemoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.2358/pr.2358.pdf[Consultado 11-03-15])
51. Leucemia. Capítulo 1.[en línea](Disponible en:<http://catarina.udlpa.mx/mx-udl-/tales/documento/land/acees>[Consultado28/07/2012]).
52. OMS. *Función de los Hospitales en los programas de protección de la salud*. Ginebra 1957.
53. OMS. Hospitales en:Temas de salud. [en línea](Disponible en:[http://whoint/topics/hospitales/es/\(consultado25-02-16\)](http://whoint/topics/hospitales/es/(consultado25-02-16))).

54. Pérez A, Whetsell M. La ansiedad en niños hospitalizados *Aquichan*. 2007;7(2):207-218.
55. Fuenmayor C, Chacín J. Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. *Rev venez oncol*. 2011;23(3):199-208 [en línea](Disponiblen en: [http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid\[consultado 01-11-14\]](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid[consultado 01-11-14]))
56. González-Arratia N, Nieto D, Valdez J. Resiliencia en madres e hijos con cáncer. *rev_PSIC*. 2011;8(1):113-123.
57. Demirtepe-Saygih D, Bozo O. Correlates of Depressive and Anxiety Symptoms Among the Caregivers of Leukemic Children. *J Clin Psychol Med Settings*. 2011;18:46-54.
58. Mostert S, Sitaresm M, Gundy C, Veerman A. Parental experiences of childhood leukemia treatment in indonesia. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2008;30(10):738-743.
59. Domingues do Nascimento C, Meirellez M, Barros A, Leite L, Barbosa M. O Cancer infantil(leucemia) significaciones de algunas vivencias maternas. *J Pediatr*.2007;83(6):[en línea] (Disponible en: [http://www.scielo.br/SciELO.php?script=sciarttex&pid\[consultado 15-11-12\]](http://www.scielo.br/SciELO.php?script=sciarttex&pid[consultado 15-11-12]))
60. Bjork M. Living with childhood cancer. Family members' experiences and needs. *Lund University*. 2008.
61. Lam L, Chang A, Morrisey J. Parents' experiences of participation in the care of hospitalized children: a qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 2006;43(5):533-545.
62. Shuc H, Will B. Coping with a child with acute lymphocytic leukemia: the experience of chinese fathers in Hong Kong. *nursingcenter*. 2009;32(2):8-14 [en línea](Disponible en: [http://www.nursingcenter.com/Inc/journalarticle?Article_ID=\[Consultado 03-11-14\]](http://www.nursingcenter.com/Inc/journalarticle?Article_ID=[Consultado 03-11-14]))
63. Aburn G, Gott M. Educatin given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: the parent's perspective. *Pediatr Nurs*. 2014;40(5):243-248.
64. Earle E, Clarke S, Eiser, Sheppard L. 'Building a new normality': mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia. *Child Care Health Dev*. 2007;33(2):155-160.
65. Wong M, Chan S. The qualitative experience of chinese parents with children diagnosed of cancer. *J Clin Nurs*. 2006;15(6):710-717.
66. Kerr L, Harrison M, Medves J, Tranmer J, Fitch M. Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: An approach to local needs assessment. *J Pediatr Oncol Nurse*. 2007;24(5):279-293.
67. Mendes M, Martins M. La experiencia de las madres en la participación del cuidado de sus hijos hospitalizados. *Enferm Clin*. 2011;[en línea](Disponible en: [http://www.elsevier/enfermeriaclinica\[Consultado 01-11-14\]](http://www.elsevier/enfermeriaclinica[Consultado 01-11-14])).
68. Grau C, Espada M. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares *Psicooncología*; 2012 9(1):125-136.
69. Olivera P, Lopes F, Garcia de Lima R, Falleiros de Mello D. Participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados. *RevLatino-AmEnfermagem*. 2014;22(3):432-439.

70. Krull K, et a. Psychological outcomes of siblings of cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Psychooncology*. 2011;20(12):1259-1268.
71. Rodríguez J, Zurriaga R. *Estres, enfermedad y hospitalización*. España: Andaluza; 1997.
72. Society TLaL. *Leukemia and Limphoma*. Orlando 2007.
73. Dermirtepe D, Bozo O. Correlates of Depressive and Anxiety Symptoms Among the Caregivers of Leukemic Children. *J Clin Psychol Med Settings*. 2011;18:46-54.
74. Woodgate R, Degner, L. Children with cancer and their families believed and expected that symptom suffering was necessary to overcome cancer. *Evidencebasednursing*. 2012;2:29
75. Chao-Hsing, Y. Dinamyc Coping Behaviors and process of parental response to child's Cancer. *Applied Nursing Research*. 2003;16(4):245-255.
76. Wills B. The experience of Hong Kong-chinese parents of children with a acute Lymphocytic Leukemia. *Journal of Pediatric Nursing*;14(4): .
77. Long K, Marsland, A. Famili Adjustment to nChildhood Cancer: A Systematic Review. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2011;14:57-88.
78. Garassini M. Resiliencia y familiares de enfermos oncológicos. *Psicodebate*. 2006;9:93-104.
79. Willan A, Silva, M., Teruya, U. . A Hospitalizacao de Crianças na Perspectiva de seus Acompañantes. *Rev enferm UERJ*. 2010;18(4):565-571.
80. Taylor SJ, Bogdan R. *Introducción a los metodos cualitativos de investigación*. España: Paidós; 2013.
81. Pérez G. *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*. Madrid: La Muralla; 1994.
82. Salgado L. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit Revista Psicología*. 2007:71-78.
83. Gayou Á. *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. México.; 2003.
84. Tuohy D, Cooney A, Dowling M, Murphy K. An overview of interpretative phenomenology as a research methodology. *Nurse Research*. 2013;20(6):17-20.
85. Flood A. Understanding phenomenology. *Nurse Research*. 2010;17(2):7-15.
86. Barbera N, Inciarte A. Fenomenología y hermeneutica: dos perspectivas para estudiar las ciencias sociales y humanas. *Redalyc*. 2012;12(2):199-205.
87. Morse J, L R. *Read me first for a users guide to Qualitative methos*; 2002.
88. Mayan MJ. Una introducción a los metodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. *Qual institute Press 2001 [en línea](Disponible en: <http://www.ualbertacaiqm/pdfs/introduccionpdf> [consultado 15-07-14])*
89. Valles MS. Entrevistas cualitativas. Madrid: Centro de investigaciones sociologicas;2002 [en línea](Disponible es:http://investigaciónsocial.sociales.uba.ar/files/2013/03_Entrevistascualitativas.pdf[Consultado 05-011-14])
90. Álvarez-Gayou. *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*: Ed. Paidós; 2012.

91. Souza M. *Técnicas de de análisis de material cualitativo en: La artesanía de la investigación cualitativa*. Buenos Aires Argentina Ed. Lugar; 2009.
92. Rodríguez G, Gil F, García J. *Metodología de la investigación cualitativa*. 2a ed. Málaga: Aljibe; 1999.
93. Giogi, A. Concerning the aplicationof phenomenology to caring research. *Scandinavian jornal of caring Sciences*. 2000;14(1):11-15.
94. Palacios-Ceña D, Corral I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enferm Intensiva*. 2010;21(2):68-73.
95. González T, Cano A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Tipos de análisis y proceso de codificación. *Nure Investigación*. 2010;45:1-10.
96. Kraus A. *Medicina, Filosofía, Investigación en la Bioética*. México: Ed. Consejo para la cultura y las artes.; 1999.
97. Pimenta E et al., Experiência do pai acompanhando durante hospitalização da filha. *Ren enferm UFPE*. 2014;8(6):1814-9
98. Fernández-Castillo A, López-Naranjo I. Transmisión de emociones miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of clinical and Health Psychology*. 2006;6:631-45
99. Rosemiro N, Marques DA C, Rocha J. La percepción de las madres de niños con cáncer en relación con el tratamiento de quimioterapia. *Rev Cubana de Enferm*. 2008;24 (3):1-7
100. Lafaurie M et al. Madres cuidadoras de niños (as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Rev colombiana de Enfermería*. 2009;5:41-52
101. Guirotane I. Tesis: Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos. 2012
102. De Castro E, Moreno-Jimenez B. Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. *psicologia em Estudo*. 2007;12:81-86 [en línea] (Disponible en: <http://redalyc.org/articulo.oa?id=287122096010>[consultado 30-07-16])
103. Vecina J. Emociones positivas. *Papeles del psicólogo*. 2006;27(1):9-17
104. Heller A. Teoría de los sentimientos. México: Ediciones Coyoacán. 1999
105. Castillo C. Teoría de los sentimientos. Barcelona: Ed. TUSQUETS; 2000:17-239
106. Pérez P, Gardey A. Definición de sentimiento. 2013[en línea](Disponible en: <http://definición.de/sentimientos/>[consultado 09-08-16])
107. Moreira P, Angelo M. Ser madre de un niño con cáncer: construyendo la relación. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2008;16(3)
108. Noreña A, Cibanal L. The experience of hospitalized children regarding their interactions with nursing professionals. *Rev Latino-am. Enfermagem*. 2011;19 (6):1429-36
109. Anderzén-Carlsson A, Kinlgren M, Svantesson M, Sorlie V. Parenteral handling of fear in children with cáncer: caring in the best interests of the child. *J Pediatr Nurs*. 2010;25(5):317-26
110. Fonseca M. Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia. *rev Venez Oncol*. 2010;22(3):174-186
111. Quintero B. Ética dl cuidado humano bajo los enfoques de Milton Mayeroff y Jean Watson. *Ciencia y Sociedad*. 2001;26:16-22

ANEXOS

Anexo 1



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

Construcción de la Guía de tópicos

EXPERIENCIAS EN PADRES CON UN PREESCOLAR HOSPITALIZADO POR LEUCEMIA CON TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA.

Objetivo General: Comprender las experiencias en padres con un preescolar hospitalizado por leucemia con tratamiento de quimioterapia.

	Tópico	Pregunta
	Experiencia-que desde el teórico elegido (Heidegger) lo constituyen (para el caso : ser-ahí y el modo de ser-en-el-mundo) que son formas para comprender a las personas.	
Rapport		<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo le fue camino al hospital? • ¿Cómo se llama su hijo? • ¿Cómo le dice usted de cariño? • ¿Qué edad tiene su hijo? • ¿Dónde vive?
Identificar el perfil de los padres que se encuentran en los servicios de hematología durante el tratamiento de quimioterapia de un preescolar.		<p>¿Cuántas personas integran su familia?</p> <p>A su hijo (a) ¿hace cuánto le diagnosticaron leucemia?</p>
	Ser-ahí: se refiere a la persona en relación a lo que está haciendo ³⁰ desde su presente tal y como se muestra. Es estar haciendo algo ahí. Donde el sentido de la experiencia es el sentido de la comprensión: el ser humano “es” comprendiéndose a sí mismo y su sentido en el mundo de la vida ²⁶ .	<p>¿Qué hace mientras está con su hijo(a) en el hospital para su tratamiento?</p> <p>a) ¿Qué hace en un día mientras su hijo está en tratamiento?</p> <p>¿Usted sabe o conoce lo que ocurre con su hijo durante el tratamiento de quimioterapia?</p>

		a) ¿Usted comprende/entiende lo que ocurre mientras está aquí con su hijo durante el tratamiento?
-Explorar los aspectos que durante el tratamiento de quimioterapia centran la atención de los padres.	<p>Ser en-el-mundo: solo puede hacerse de forma plena y comprensiva desde un punto de vista fenomenológica del concepto del mundo. De momento, mundo no son las cosas (árboles, hombres, montañas...) que hay dentro del mundo y que son intramundanas. Desde ese punto de vista la naturaleza tampoco sería el mundo, sino un ente que encontramos dentro del mundo, como son también las emociones³, los sentimientos⁴, son entes en diversos grados y formas que pertenecen al mundo⁹⁹.</p> <p>Ser en-el-mundo se describe como un estar dentro de algo, en donde se puede tener un velamiento o desvelamiento de la realidad expresada a través del lenguaje y de la acción humana²⁶.</p>	<p>¿Cómo se siente usted durante el tratamiento de su hijo (a)?</p> <p>a) ¿Cómo se siente durante el tratamiento de quimioterapia?</p> <p>b) ¿Qué piensa al respecto del tratamiento con quimioterapia de su hijo?</p> <p>Además se va a complementar con notas de campo la información.</p>
	Acción Humana.	Se explora en la parte del ser-ahí
CIERRE		<p>¿Cómo le ayudaría a los padres que se encuentran en la misma situación que usted está viviendo?</p> <p>Desea decir algo más que considere importante.</p> <p style="text-align: right;">Gracias.</p>

³**Emociones:** surgen ante una situación que aparece de **repente, bruscamente**⁹⁷. **Psicología, salud dl. Emociones, sentimientos, actitudes, pensamiento y salud..** Se expresan por el lenguaje no verbal (corporal) y actitudes⁹⁸. Álvarez R. Análisis descriptivo de los valores, sentimiento y emoción en la formación de profesores de la Universidad de Granada. . *Revista de currículum y formación del profesorado*. 2002;6(2):1-13..

⁴**Sentimiento:** Son estados afectivos de la experiencia de las personas, que son más complejos, más estables, más duraderos y menos intensos que las emociones. No hay un estímulo que hace que surja en un momento, sino que es **producto de una situación progresiva** que deja su huella⁹⁷. **Psicología, salud dl. Emociones, sentimientos, actitudes, pensamiento y salud..** Se encuentra entre lo positivo y lo negativo, agradable o desagradable. Scheler hace una clasificación en cuatro categorías: : **sensoriales (dolor), vitales (salud) anímicos (tristeza) espirituales (paz)**⁹⁸. **Álvarez R. Análisis descriptivo de los valores, sentimiento y emoción en la formación de profesores de la Universidad de Granada. . Revista de currículum y formación del profesorado. 2002;6(2):1-13.**



Anexo 2

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

Guía de Entrevista

(Morales V, M y Ostiguín, M. R 2016)

Rapport	<p>1.- ¿Cómo le fue camino al hospital?</p> <p>2.- ¿Cómo se llama su hijo?</p> <p>3.- ¿Cómo le dice usted de cariño?</p> <p>4.- ¿Qué edad tiene su hijo?</p> <p>5.- ¿Dónde vive?</p>
Preguntas centrales	<p>6.- ¿Qué hace mientras está con su hijo (a) en el hospital para su tratamiento?</p> <p>a) ¿Qué hace un día mientras su hijo está en tratamiento?</p> <p>7.- ¿Usted sabe o conoce lo que ocurre/pasa con su hijo durante el tratamiento de quimioterapia?</p> <p>a) ¿Usted comprende /entiende lo que ocurre mientras está aquí con su hijo durante el tratamiento de quimioterapia?</p> <p>8.- ¿Cómo se siente usted durante el tratamiento de su hijo (a)?</p> <p>a) ¿Cómo se siente durante el tratamiento de quimioterapia?</p> <p>b) ¿Qué piensa al respecto del tratamiento con quimioterapia de su hijo?</p>
Cierre	<p>9.- ¿Cómo le ayudaría a los padres que se encuentran en la misma situación que usted está viviendo?</p> <p>- Desea decir algo más que considere importante</p>

Gracias

Anexo 3



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Experiencias en padres con un preescolar hospitalizado por leucemia con tratamiento de quimioterapia.

Ciudad de México a ___ de _____ 2016

Con el motivo de generar investigaciones relacionadas con los padres o madres de preescolares con leucemia que reciben atención en un hospital de tercer nivel de atención, surge el interés de realizar la investigación titulada “Experiencias de madres o padres de un preescolar hospitalizado por leucemia con tratamiento de quimioterapia”, con el objetivo de comprender sus experiencias para favorecer la calidad de atención, mejorar la comunicación con el personal de salud y su colaboración en el cuidado de su hijo (a).

Su participación consiste en permitirle a la investigadora realizarle algunas entrevistas y anotaciones para posteriormente analizar la información y en su momento como parte de los beneficios sugerir algunas formas de apoyo a los progenitores que transiten en situaciones similares a la suya.

Cabe señalar que su participación es totalmente voluntaria y sin riesgos, si no desea colaborar **su negativa no traerá ningún inconveniente.**

No es necesario que proporcione su nombre y le aseguramos que los datos que brinde serán totalmente confidenciales. El uso de la información será con fines académicos y podrá retirarse de la investigación en cualquier momento, además podrá plantear las dudas que considera pertinentes a la investigadora principal y responsable del proyecto L.E Martha Angelica Morales Vázquez quien estará a su disposición en los siguientes números telefónicos (044-55) 48-00-26-48 / 10-84-09-00 ext. 1342 o vía email ahtram_022@hotmail.es de lunes a viernes de 14:00- 21:00 hrs.

Madre o padre

Testigo

Nombre y firma

Nombre y firma

Anexo 4



Instituto Nacional de Pediatría
Comité de Ética en Investigación
Registro ante la Comisión Nacional de Bioética número
CONBIOETICA09CEI02420130507, y registro ante COFEPRIS 13 CEI 09 003 94

Ciudad de México, a 11 de febrero del 2016
REF.: CEI/MRG/046/2016

L.E. MARTHA ANGÉLICA MORALES VÁZQUEZ
INVESTIGADOR PRINCIPAL
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

ASUNTO: Comunicado de decisión

Por medio de la presente hago de su conocimiento la decisión sobre la 2ª evaluación al protocolo que se llevara a cabo en el Instituto Nacional de Pediatría, de título: **Experiencias de madres o padres de un preescolar hospitalizado por leucemia con tratamiento de quimioterapia**, el cual fue analizado en sesión ordinaria el 10 de febrero del 2016, por el Comité de Ética en Investigación:

Los documentos entregados fueron los siguientes:

- Protocolo 22-01-2016
- Solicitud de Autorización de Proyectos de Investigación

Con base al artículo 100 de la Ley general de salud en su capítulo de investigación para la investigación, con apoyo en la declaración de Helsinki 2008, pautas del Consejo de Organizaciones internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) 2002 y las Buenas Prácticas Clínicas (GCP); El Comité de Ética en Investigación de Instituto Nacional de Pediatría, con clave de registro ante la Comisión Nacional de Bioética número CONBIOETICA09CEI02420130507, y registro ante COFEPRIS 13 CEI 09 003 094 del Instituto Nacional de Pediatría, hace de su conocimiento que el protocolo y documentos antes mencionados han sido:

Aprobado

Es importante mencionar que como Investigador Principal deberá cumplir con las responsabilidades que por ley le obliguen.

Se deberá entregar un Informe Técnico descriptivo anual, se deberán reportar los SAE's, AE's anualmente, reportes de seguridad, desviaciones al protocolo así como enmiendas, cualquier evento o nueva información que pueda afectar la proporción de beneficio/riesgo del estudio, en caso de suspensión o terminación temprana del estudio las razones de la suspensión o terminación deberán ser notificadas en un resumen incluyendo los resultados obtenidos en el estudio y al terminar el estudio se deberá notificar, todo lo anterior mediante un oficio referenciado y fechado.

Atentamente

DRA. MATILDE RUIZ GARCÍA
PRESIDENTE DEL COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN

Insurgentes Sur No. 3700-C, Col. Insurgentes Cuicuilco, Delegación Coyoacán, C.P. 04530, México, D.F.
Conm. (55) 1084-0900 Ext. 1581 y 51710010, e-mail: eticaeninvestigacioninp@gmail.com