

**“NO TODO ESTÁ PERDIDO” VIVENCIAS DE LOS PADRES FRENTE A LA
LEUCEMIA DE SU HIJO DESDE LA PERSPECTIVA MASCULINA**

**ALEXANDRA BUENO CARRANZA
NADIA MORA FRANCO**



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
DEPARTAMENTO DE SALUD COLECTIVA
BOGOTÁ D.C.
2013**

**“NO todo está perdido” VIVENCIAS DE LOS PADRES FRENTE A LA
LEUCEMIA DE SU HIJO DESDE LA PERSPECTIVA MASCULINA**

**ALEXANDRA BUENO CARRANZA
NADIA MORA FRANCO**

**Trabajo de Grado presentado como requisito parcial
para optar al título de: Enfermera Profesional**

**Asesor
DANIEL GONZALO ESLAVA
RN. MsC. PhD
Profesor Asociado**



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
DEPARTAMENTO DE SALUD COLECTIVA
BOGOTÁ D.C.
2013**

NOTA DE ADVERTENCIA

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por los alumnos en sus trabajos de tesis. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y a la moral católica y porque las tesis no contengan ataques personales contra persona alguna, antes bien se vea el anhelo de buscar la verdad y justicia”

Artículo 23 de la Resolución N° 13 de Julio de 1946
Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana

Nota de aceptación

Firma del presidente del jurado

Jurado

Jurado

Bogotá D, C. Diciembre de 2013

DEDICATORIA

Dedicamos éste trabajo principalmente a Dios, a nuestros padres y hermanos, que en todo momento han estado allí en la culminación de nuestros estudios, en momentos difíciles y motivándonos a no desfallecer por los obstáculos que se nos presentaron en el transcurso de la carrera; además que fueron nuestro pilar de educación para ser excelentes personas y profesionales.

También dedicamos éste trabajo a nuestro asesor y docente DANIEL ESLAVA ALBARRACÍN, quien de buena voluntad y con sus constantes estímulos motivadores, nos hizo salir adelante con este trabajo, y aprender el valor que tiene nuestra profesión.

AGRADECIMIENTOS

A Dios, fuerza infinita que nos unió a las dos para comenzar con ésta investigación, nos dio para perseverancia para ser factible su culminación, valor y fuerza cuando más lo hemos necesitado.

A nuestros familiares en especial a nuestros padres y hermanos que fueron nuestra fortaleza, esa palabra de ánimo que siempre estuvo presente, con el objeto de apoyo que nunca desvaneció a lo largo de la carrera profesional, además de nuestra vida personal.

A la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma en especial a la Dra. Nataly Vargas que nos ayudó a ubicar todos los papás participantes en esta investigación, sin este gran aporte no hubiera sido posible este estudio.

A todos los papás que participaron en la investigación, ya que fueron pilar fundamental para la realización de esto, porque ellos se tomaron parte de su tiempo para compartir cada una de sus experiencias vividas en el trascurso de la enfermedad de su hijo, sin ellos esto no hubiera sido posible.

A nuestro Asesor de tesis DANIEL ESLAVA ALBARRACÍN, quien con sus experiencias, dedicación y asesorías hicieron posible el éxito y culminación de nuestro trabajo.

NOTA DE ADVERTENCIA

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de tesis. Solo velará por que no se publique nada contrario al dogma y a la moral católica y por que las tesis no contengan ataques personales contra persona alguna, antes bien se vea en ellas el anhelo de buscar la verdad y la justicia”.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN.....	10
1. ANTECEDENTES	13
2. SITUACIÓN PROBLEMA	23
3. JUSTIFICACIÓN.....	27
4. DEFINICIÓN OPERATIVA DE TERMINOS.....	32
4.1 VIVENCIAS	31
4.2 NIÑO.....	33
4.3 LEUCEMIA.....	33
4.4 PAPÁ.....	35
5. OBJETIVOS.....	35
5.1 OBJETIVO GENERAL.....	35
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	35
6. PROPÓSITOS.....	37
7. METODOLOGÍA	37
7.1 DISEÑO DEL ESTUDIO.....	37
7.2 INSTRUMENTO	38
7.3 PARTICIPANTES.....	39
7.4 RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	39
7.5 PROCEDIMIENTO DE ANÁLISIS DE DATOS.....	42
7.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	43
8. MARCO TEÓRICO.....	45
8.1 CONTEXTO EPIDEMIOLÓGICO.....	45

8.2 CONTEXTO POLITICOY LEGAL.....	48
8.3 CONTEXTO DE LA ENFERMEDAD.....	52
8.4 CONTEXTO SOCIOCULTURAL.....	56
8.5 EL CÁNCER EN LOS NIÑOS.....	59
9. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	63
9.1 ANTES.....	65
9.2 HACERES.....	65
9.2.1 Día Normal.....	65
9.3 PENSARES.....	67
9.3.1 ¿Qué ideas se tenían?.....	66
9.4 SABERES.....	69
9.4.1 ¿Qué sabían las personas?.....	69
9.5 DURANTE.....	70
9.6 SENTIRES	70
9.6.1 “ El dolor vivido”	70
9.7 ACTUARES.....	74
9.7.1“La situación hay que enfrentarle, y buscar solución”	73
9.8 PADECERES.....	77
9.8.1 “Lo más difícil”	77
10. DESPUÉS.....	79
10.1 APREHENDERES.....	79
10.1.1 “Toca estrellarse uno con la pared, para aprender”	79
10.2 ACONSEJARES.....	82
10.2.1 "Tener fe, calma y paciencia".....	83

10.3 PROYECTARES.....	85
10.3.1 "Poder retomar nuestra vida normal".....	85
11. CONCLUSIONES.....	86
12. RECOMENDACIONES.....	89
13. CONSIDERACIONES FINALES.....	92
<u>BIBLIOGRAFÍA</u>	93

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A. Información que se les dio a los participantes.....	102
ANEXO B. Termino de Consentimiento Informado.....	103
ANEXO C. Entrevista semiestructurada.....	104
ANEXO D. Caracterización padres entrevistados.....	106

INTRODUCCIÓN

El cáncer además de ser una enfermedad crónica que amenaza la vida es una enfermedad que simboliza lo desconocido y lo peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad. Cuando la persona que padece el cáncer es un niño, todas estas reacciones emocionales pueden ser más intensas para él niño, los padres, hermanos, la familia extensa y el personal de salud responsable del cuidado. (Castillo E, 2003)

Cuando una familia recibe la noticia de que su hijo tiene leucemia, se enfrenta a la incertidumbre; pues es un tiempo lleno de nuevas personas y situaciones, preocupaciones y cambios; que puede ayudar el saber que se puede salvar, con la ayuda de profesionales de salud trabajando para comprender cómo ayudar a los niños y sus familias a sobrellevar el cáncer y su tratamiento. Los niños con leucemia pueden enfrentarse a largos períodos de tratamiento y de hospitalizaciones. Aun así, cada familia que vive con un diagnóstico de este tipo se ve inmersa en un mundo desconocido; debido a que la vida cotidiana se interrumpe y los padres deben ausentarse de su trabajo, para esto a los padres se les debe dar información detallada acerca del diagnóstico y el tratamiento. .

El realizar este trabajo nos recopilará las experiencias y vivencias de los padres de familia que tienen un hijo con un diagnóstico de leucemia mayor de 6 meses, para profundizar el conocimiento de cómo viven los papás y sus familias en este largo proceso, al tener que adaptarse desde el primer momento en que reciben la noticia, hasta que el niño realiza cada una de las sesiones de quimioterapia, y como la enfermera cumple un papel importante en ser una ayuda más de la red de apoyo familiar.

Además, según la revisión de la literatura se puede afirmar que en la actualidad, tanto la incidencia como la prevalencia del cáncer en la edad infantil, se encuentra en aumento. Esto se debe al poco conocimiento sobre la leucemia y a un diagnóstico tardío, aunque los avances en los tratamientos utilizados han contribuido en la disminución de la mortalidad en estas edades.

Se evidenció en la literatura que hay pocos estudios de vivencias del papá frente a la enfermedad de su hijo, ya que la mamá siempre desempeña el papel principal de cuidadora, y él realiza diferentes actividades como: trabajar, cuidar de sus otros hijos y entre otros roles; siendo ajeno al proceso salud-enfermedad de su hijo. Por esta razón, se escogió a la figura paterna para saber, ellos como viven y expresan una situación difícil que afecta a su núcleo familiar, como lo es tener un de un hijo diagnosticado con leucemia.

En este trabajo de investigación cualitativa se utilizó como instrumento la entrevista semiestructurada, donde se realizó una serie de preguntas orientadoras, lo que permitió generar una conversación con el entrevistado para obtener detalladamente información de cada una de sus vivencias con su hijo diagnosticado con leucemia, siendo grabada cada una de las entrevistas para luego ser transcritas y realizar su respectivo análisis.

Con esta metodología se quiso conocer las experiencias de los papás en cuanto tener un hijo con leucemia para conocer su realidad y poder intervenir en un cuidado humanizado y así, brindar apoyo e información en este proceso de desconocimiento y sufrimiento de su familia.

Con esta investigación se logró evidenciar que la mayoría de los papás reprimen sus sentimientos y pensamientos frente a las situaciones que les implique desestabilidad emocional, mostrando siempre su carácter fuerte ante cada procedimiento o evento que presente su hijo, aunque ellos no demuestren el dolor por dentro están sufriendo y están más afectados en su interior, al ver a su hijo padecer con el transcurrir de la enfermedad.

Por último, el conocer las experiencias de los papás es un acercamiento a todo el sufrimiento que han tenido que pasar con su hijo y su familia para salir adelante, pues es algo fuerte, ver antes a su hijo jugar por diversión, ahora tener que verlo en un juego para salvar su vida. Sin embargo, padecer tanto dolor y tristeza en todas las situaciones y procesos, es una muestra de amor y lucha ante cualquier circunstancia que se les presente, y un gran apoyo para el niño tener motivos para su curación o mejoramiento de su salud.

1. ANTECEDENTES

El cáncer constituye un grupo de enfermedades con grandes repercusiones sociales, económicas y emocionales. Siendo a nivel mundial una enfermedad que durante el transcurso del tiempo ha tomado lugares importantes en diferentes países, se habla de cambios en hábitos de vida que han modificado significativamente el desarrollo de las personas y han permitido ser factores de riesgo para desarrollar un cáncer. Los cambios industriales como dejar la agricultura como fuente principal de alimentación y convertir todo en comidas procesadas que contiene diferentes compuestos para alargar su periodo de vencimiento y la incorporación de sustancias como el cigarrillo y el alcohol que hacen parte del grupo legal de las sustancias que se pueden consumir, todo esto ha ido dejado un impacto importante en las sociedades que sin duda alguna afecta el crecimiento y desarrollo de cada individuo. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2010)

La Organización de Naciones Unidas, habla de un aumento en la incidencia de cáncer en los países menos desarrollados, destacando que estos países tienen menos niveles educación, calidad de vida y el alcance de una vida digna, factores que limitan tanto a un diagnóstico temprano como a un control adecuado de la enfermedad. Se calcula que cada año en el mundo más de 11 millones de casos nuevos se presentan en los países en vía de desarrollo. Actualmente viven con cáncer unos 20 millones de personas; es probable que en 2020 la cifra supere los 30 millones, y para el 2030 de acuerdo con las predicciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el 70 por ciento de los casos de cáncer en el mundo estarán en los países pobres. (BBC Mundo, 2013).

Según la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC, 2011), en los países desarrollados, tres de cada cuatro niños con cáncer sobreviven al menos cinco años después de ser diagnosticados, gracias a los progresos en el diagnóstico

y tratamiento de esta enfermedad. En los países en desarrollo, más de la mitad de los niños diagnosticados con cáncer tiene probabilidades de morir.

Para la Organización Mundial de la Salud, El cáncer es una de las principales causas de mortalidad y el número total de casos está aumentando en todo el mundo. Se prevé que, a nivel mundial, la mortalidad por cáncer aumentará un 45% entre 2007 y 2030 (pasará de 7,9 millones a 11,5 millones de defunciones), debido en parte al crecimiento demográfico y al envejecimiento de la población.

El cáncer debería tener impacto al implementar y usar estrategias encaminadas a la prevención y promoción que contribuyan a la detección precoz, como por ejemplo, implementar campañas que faciliten información clara para el desarrollo de programas de tamización en la población; teniendo en cuenta que se debe brindar un buen uso y aprovechamiento de estas herramientas y/o recursos tanto por parte de las instituciones que encabezan estos programas, como por parte de las personas que hagan uso de estas. (OMS, 2008).

En la actualidad, el cáncer es la causa del 12% de las defunciones a escala mundial y para dentro de unos veinte años, el número anual de defunciones por cáncer pasará de unos 6 millones a 10 millones. Se sabe lo suficiente sobre las causas del cáncer y los medios de control de la enfermedad para obtener efectos apreciables mediante intervenciones apropiadas. De los 10 millones de casos nuevos de cáncer detectados cada año, al menos un tercio son previsibles por medios tales como el control del consumo de tabaco y alcohol, la moderación en el régimen alimenticio y la vacunación contra la hepatitis viral B. (OMS, 2008)

Según la fundación grupo Ismo, en el 2004 se calculó que en Europa se diagnosticaban cerca de 3 millones de casos nuevos de cáncer anualmente convirtiéndose así en un problema sanitario de primer orden que es muy notable debido primordialmente al envejecimiento de la población, la prevalencia de

canceres como: de pulmón seguido del colorrectal y mama son los más diagnosticados en ambos sexos. Se calcula que un 40 % de los hombres, un 51% de las mujeres, un 76% de los adolescentes y un 72% de los niños que sufren cáncer en Europa, sobreviven más de 5 años tras el diagnóstico de su enfermedad.

Según Euroalert en el 2011 en Europa, se llevó a cabo la semana Europea contra el cáncer, en donde se resaltó la importancia de sobrellevar estilos de vida saludables que contribuyan a disminuir las cifras del cáncer, además que la mejor solución que se le puede dar es implementando la promoción de la salud y la prevención del cáncer, evitando factores como la obesidad, el tabaquismo, la inactividad física y el consumo de alcohol. La OMS calcula que aproximadamente un 30% de las muertes por cáncer se deben a cinco factores de riesgo comportamentales y alimentarios como: índice de masa corporal elevado, consumo insuficiente de frutas y verduras, falta de actividad física y consumo de tabaco y alcohol. (OMS, 2008)

Según la Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer cerca de 681.000 nuevos casos del cáncer y 512.400 muertes del cáncer ocurrieron en 2008 en África. Estos números se proyectan para duplicar casi (1,28 millones de nuevos casos del cáncer y 970.000 muertes del cáncer) en 2030 debido al envejecimiento y al incremento de la población, con el potencial de ser incluso más alto debido a la adopción de los comportamientos y de las formas de vida asociados al revelado económico y a la urbanización tal como fumar, dieta malsana, e inactividad física. (National Cancer Institute, 2013)

El cáncer es la segunda causa principal de muerte en las Américas. En el 2005, aproximadamente 1,15 millones de personas murieron de cáncer en las Américas y 480000 casos correspondieron a los países de América Latina y el Caribe. Las tasas de mortalidad por cáncer más elevadas se observan en Argentina, Barbados, Chile, Perú y Uruguay. Existe una tendencia hacia el aumento de la

mortalidad en la mayoría de los países. Se prevé que en el 2030 más de 1,6 millones de personas morirán de cáncer; un aumento atribuido a los cambios demográficos y a una mayor exposición a los factores de riesgo. (Panamerican Health Organization, 2012)

América latina tiene una población total aproximada de 441 millones de habitantes, un 35,9% corresponde a población infantil y existe una incidencia de 20.540 casos nuevos de cáncer por año. Las tasas de mortalidad por cáncer más elevadas se observan en Argentina, Barbados, Chile, Perú y Uruguay. (OMS, 2008)

De acuerdo a las estimaciones de la Agencia Internacional para la investigación en cáncer (IARC, por sus siglas en ingles), en el año 2002 se presentaron en Colombia cerca de 70.750 casos nuevos de cáncer. En 2005 se registraron 30.693 defunciones por cáncer, que representaron 16.3% del total de defunciones; de éstas 15.915 fueron en hombres y 15.498 en mujeres con una tasa cruda de mortalidad por cáncer de 71.8 por 100.000 y 71.6 por 100.000 respectivamente. (OMS, 2008)

El Instituto Nacional de Cancerología (INC) divide la incidencia del cáncer de acuerdo al desarrollo de los países, y refiere de la incidencia del cáncer en países de tercer mundo; que sus cambios de industrialización y tecnología abrieron el paso para modificar los hábitos de vida que anteriormente se llevaba, para después tener un índice importante en las cifras del cáncer y los malos hábitos, que ésta industrialización está dejando, pero rescata que así mismo se tiene la suficiente tecnología para hacer un diagnóstico más temprano y un tratamiento más eficiente. (Instituto Nacional de Cancerología, 2010)

En Colombia, el cáncer representa un problema de salud pública creciente, por esto al abordar la situación actual del cáncer en nuestro país, implica describir el contexto epidemiológico, considerandolo algunos de los determinantes generales para presentar la respuesta social que se ha dado, particularmente desde el

sistema de salud y orientada hacia la prestación de servicios oncológicos, siendo impactante porque representa la segunda causa de muerte. (Ministerio de Protección Social, 2010)

Por otro lado, es importante plantear o referir el problema central con las diferentes estadísticas del mundo entero para mostrar un acercamiento del impacto que tiene el cáncer infantil. Según el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia (CENSIA) reporta una incidencia mundial de 12 casos por 100.00 niños. Y en los países en vías de desarrollo la proporción de niños con cáncer es de 3 a 10% del total de la población, mientras que en países desarrollados sería menos del 1 % de la población total.

A escala mundial, se estiman aproximadamente unos 160,000 nuevos casos, y 90,000 muertes en menores de 15 años de edad cada año. Así mismo este reporta unas estadísticas en donde cada año más de 160 mil niños son diagnosticados con cáncer en el mundo. El 80% de los pacientes infantiles viven en países en vía de desarrollo. (CENSIA, 2010)

En niños, las principales localizaciones son las leucemias, los tumores sistema nervioso central y los linfomas. Las elevadas razones de mortalidad/incidencia para los principales cánceres indican un mal pronóstico, lo que podría atribuirse a estados muy avanzados al momento del diagnóstico o a falta de eficacia en el tratamiento. (Incancerología, 2010).

En Europa, Según la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer, los cánceres más frecuentes en la infancia son: la leucemia (cáncer de los glóbulos blancos), seguida del Linfoma (cáncer de los ganglios linfáticos), los tumores cerebrales (cáncer que puede situarse en muchas partes del cerebro), y el Osteosarcoma (cáncer de huesos). Los tumores suponen el 80 por ciento de todos los casos. La leucemia es el cáncer más frecuente en la infancia y existen varios tipos. Las más frecuentes en niños son las leucemias linfoblásticas agudas, y las suelen padecer niños con edades comprendidas entre 2 y 8 años. Después de la

leucemia, los tumores del sistema nervioso son el segundo tipo de cáncer más frecuente en la infancia. Pueden ocurrir entre los 5 y los 10 años de vida. Y en tercer lugar, se encuentran los linfomas, que son cánceres que se desarrollan a partir del sistema linfático. Con menos frecuencia, los niños suelen padecer cáncer de intestino delgado, de hígado, bazo, sistema nervioso, y médula ósea. (UICC, 2011).

De forma más específica, encontramos que en EE.UU el cáncer más frecuente en la niñez es Leucemia Linfática Aguda (LLA), seguida por el Neuroblastoma, el Linfoma no Hodgkin, el Tumor de Wilms, Retinoblastoma y Sarcoma de Ewing. La leucemia afecta aproximadamente 3520 niños anualmente, cifra que representa el 30% de los cánceres infantiles. La leucemia puede aparecer a cualquier edad, pero es más frecuente en niños entre 2 y 6 años de edad. Se presenta con una frecuencia ligeramente mayor en varones que en las mujeres y es más común en niños caucásicos que en niños africano-americanos o de otras razas. (Castro, M & otros, 2002)

En el continente americano, comparado con los demás continentes, los niños presentan un riesgo incrementado de padecer una leucemia. En Suramérica, (Colombia, Ecuador) presentan las tasas de incidencia más altas con 6 casos nuevos por 100.000 menores de 15 años (tasas ajustadas por edad) en niños y 5,6 casos nuevos por 100.000 menores de 15 años en niñas. (Ferlay J&Otros, 2004)

Según fuentes del Instituto Nacional de Cancerología, se estima que en Colombia se diagnostican alrededor de 2.200 casos nuevos de niños con cáncer por año y aproximadamente, solo el 50% de los niños logran curarse. (Fundación Esperanza Viva, 2011)

Algunos expertos confirman, que la leucemia es el tipo de cáncer que más ataca a los niños colombianos y aunque no se puede prevenir, si se puede curar. Mientras

en Alemania y Estados Unidos tienen una supervivencia por encima del 80 por ciento en los niños con leucemia linfocítica aguda, en nuestro medio, estamos alrededor del 50-60 por ciento. (Vizcaíno P, 2007)

Se estima, de acuerdo con la Liga Colombiana de Lucha contra el Cáncer y el Instituto Nacional de Cancerología tras hacer una revisión de la tendencia nacional, que en el país se presentan cada año 1.120 casos nuevos de cáncer en niños de 0 a 14 años, siendo esta la cuarta causa principal de muerte en niños Colombianos

El 15 de Febrero es el Día Internacional del Cáncer Infantil, en Colombia existen cada año cerca de 2000 casos nuevos, pero el 40% de los niños mueren por diagnósticos tardíos, o por el abandono del tratamiento. (Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, 2012)

Según el Hospital de la Misericordia la incidencia de Cáncer infantil en Bogotá es de un 61,3%, siendo la leucemia el más predominante con un 24,5%. (Guatibonza A, 2011)

Como se evidencia, el cáncer infantil más que una estadística, es una realidad. Una realidad que determina y que a su vez es determinada por un paciente, por una familia, por un entorno. Cuando un niño enferma de cáncer, él y su familia deben hacer frente a una serie de implicaciones que derivan especialmente de ese diagnóstico. Tales implicaciones dibujan nuevos horizontes para la asistencia de enfermería ampliando *su campo* pero también su objeto de acción y relativizando el cuidado ofrecido convencionalmente. (Castillo E, Chesla C, 2003)

El cáncer tiene una realidad social, económica, que influye en la perspectiva de los padres y los familiares del niño, que juegan uno de los papeles fundamentales dentro del tratamiento oncológico, ya que son ellos el pilar fundamental de la

confianza que tiene el niño para poder afrontar su realidad y aceptar el tratamiento. (Sn Herrera I & Otros, 2009)

Trabajos investigados refieren, que los padres deben tener comunicación con el personal médico sobre el tratamiento de sus hijos, para saber que le puede pasar a él durante los diferentes procedimientos a realizar. Cuanto más se sabe acerca de su enfermedad, menor va a ser su sufrimiento, por los efectos adversos que se presenten. (Bristol M, 2012)

Por consiguiente, se puede considerar que el cáncer infantil se ha convertido en una enfermedad tan importante ya que para la familia, el que uno de sus miembros enferme con un pronóstico que no es nada comprensible, supone un fuerte choque emocional con sentimientos contradictorios y altamente perturbadores de negación, culpa, miedo, celos y muy frecuentemente de duelo anticipado. (Guatibonza A, 2011). La necesidad de acompañarle puede ocasionar, desde ausencias prolongadas en el trabajo, hasta problemas con el cuidado. En este sentido, se ha revisado gran variedad de literatura científica encontrando diferentes experiencias y afrontamiento de los padres cuando tienen un hijo con alguna enfermedad, o propiamente con leucemia.

Los trabajos de investigación evidencian, que las madres son cuidadoras de sus hijos con cáncer, afirman, que evitan no tener en cuenta expresar sus sentimientos por no causar dolor a quienes les rodean, se convierte en una realidad que pesa sobre sus vidas. El estar de manera permanente atendiendo a su hijo enfermo obliga a desatender aspectos de la familia, lo que les causa conflictos al interior de sus vidas personales. Algunos autores recomiendan, que este tipo de procesos por el cual pasan los cuidadores independientemente de que sea la madre, el padre u otra persona, es importante que ellos exploren y superen estas situaciones. (Laufarie M&otros, 2010)

Otro aspecto importante, nos relata que la enfermedad de un hijo es una tarea de adaptación y aceptación. Se ha encontrado que los padres perciben un afrontamiento positivo de la adversidad en la medida en que redefinen y manejan los cambios resultantes del progreso de la condición del niño. (Garvelle A, 1997) Ellos que cuidan al niño en la vida diaria, desarrollan un proceso de aprendizaje que busca hacer una guía que se ajuste a lo que mejor sea para ellos en la vida cotidiana. (Jerrett M, 1994). El hecho de estar cuidando un hijo enfermo, hace que cada familia vive su realidad de manera diferente, y dentro de ella los miembros también experimentan realidades particulares. (Katz, Shira, 2002).

Según autores, Alfonso García, que es presidente de la Sociedad Española e Internacional de Tanatología, detalla que muchos de los testimonios, al principio recogidos de los padres en su tesis, muestran un dolor intenso y un discurso "difícil, de mucho llanto y pocas palabras", hasta que logran darle coherencia y pueden compartir la experiencia. Son las madres las que con el tiempo elaboran mejor su discurso, mientras que los padres muestran menos emociones y sentimientos. Porque habitualmente los hombres "intelectualizan" la pérdida, prestan apoyo, intentan buscar soluciones y "pasar de puntillas sobre el dolor", mientras que las mujeres intentan buscar el significado de la pérdida desde lo emocional. (García A, 2010)

De hecho, revela Alfonso García, hay una diferencia "brutal" entre padres y madres en cómo viven los espacios relacionados con su hijo, pues mientras los hombres los evitan, las mujeres "se zambullen" en todo lo que estimule su recuerdo, como mantener intacta su habitación. (García A, 2010)

En la literatura, se halló varias entrevistas a papás, en donde le preguntan el sentimiento de escuchar por primera vez el diagnóstico de su hijo, él maneja su actitud de hombre y mantiene el control de sus emociones y sentimientos de la situación, para que su familia no se dé cuenta del sufrimiento, y así se puedan apoyar y fortalecer en él. Aunque pocos padres aceptaron haber llorado y sentirse

muy tristes pero que todo fue en la privacidad del hogar. Un padre reconoció haber considerado la posibilidad de suicidarse al inicio de la enfermedad como una manera de escapar del sufrimiento que estaba experimentando debido a la enfermedad de su hijo. También algunos ayudaron en este proceso a las madres con sus otros hijos. La mayoría de los padres se concentraron en escuchar la información proporcionada por los médicos, en conseguir el dinero necesario para los exámenes de laboratorio y el tratamiento, y en encontrar maneras de ayudar a la madre con lo que había que hacer en el hogar y el cuidado de los otros hijos. He aquí donde se refleja la perspectiva masculina con sus diferentes experiencias. (Castillo E, Chesla C, 2003)

Finalmente, se ha evidenciado en la literatura, que el cáncer se ha limitado a estadísticas, ya que hay pocos antecedentes de vivencias de los hombres con tener un hijo con leucemia, pues el sistema se basa en mujeres y se olvida que hay un padre. Así, esta tendencia se debería indagar más, pues él también hace parte del cuidado de su familia y tiene el mismo derecho a sentir y expresar sus sentimientos y pensamientos de la situación por la que se está atravesando con su hijo.

2. SITUACIÓN PROBLEMA

El cáncer además de ser una enfermedad crónica que amenaza la vida es una enfermedad que simboliza lo desconocido y lo peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad. Cuando la persona que padece el cáncer es un niño, todas estas reacciones emocionales pueden ser más intensas para él, los padres, hermanos, la familia extensa y el personal de salud responsable del cuidado. (Castillo E, Chesla C, 2003)

Por esto la leucemia en niños y adolescentes es una enfermedad compleja que requiere atención y participación de la familia y del equipo de salud, con intervenciones oportunas, certeras y coordinadas para lograr óptimos resultados en conjunto. (Ferreira M&otros, 2008)

Frente a esta situación, que genera cambios drásticos en la rutina de la vida de los padres e hijos, que inicia con el diagnóstico, después un tratamiento, hasta llegar al resultado impredecible (curación o muerte), hay conflicto emocional que implica no sólo el enfermo, sino también a toda la familia, debido a que la enfermedad no sólo es vista como un conjunto de síntomas, sino que tiene representación simbólica, moral, social y psicológica, carga de sufrimiento y variadas expectativas. (Ferreira M&otros, 2008)

Los padres viven experiencias dolorosas que suponen tener que renunciar a que su hijo tenga un desarrollo esperado con esfuerzos, es una tarea de adaptación y aceptación. Lo anterior se convierte en una búsqueda de conocimiento, de valor y de paciencia frente a lo que no se logra modificar. (Medina V, 2011)

Se ha evidenciado que hay poco conocimiento frente al diagnóstico de sus hijos, es por esto, que los padres hoy en día presentan ansiedad y temor al enfrentarse a acontecimientos desconocidos cuyos resultados no podemos controlar, durante el transcurso de la enfermedad genera a ellos una serie de dudas desde el

diagnostico dado por el médico, los síntomas que la enfermedad pueda presentar, hasta la posible curación, produciéndose un impacto a nivel familiar, social y laboral. Como cuenta la experiencia de un padre, que no tenía conocimiento de la enfermedad de su hijo, ni cómo podía salvarlo, simplemente entendía que era un cáncer y que necesitaba un trasplante de médula, pero no sabía nada del proceso, por el que tenía que pasar. (González P, 2010)

De acuerdo lo anterior, en la búsqueda realizada no se evidenció de manera significativa la perspectiva masculina ante un diagnóstico de un hijo con leucemia. La actitud en general del padre es mantenerse controlado, sin expresar sus emociones y sentimientos de la situación que está atravesando su hijo, para que su familia no se dé cuenta que está sufriendo y que se puedan apoyar y fortalecer en él, por ser hombre. (Castillo E, Chesla C, 2003)

La leucemia provoca una serie de emociones y sentimientos que bloquean la mente de la persona, sin buscar solución ante esta situación, es por esto, que acuden al apoyo del profesional de salud para que le brinde suficiente información de manera clara y concisa, debiendo transmitir este rol de tranquilidad y expectativa frente a la enfermedad de su hijo. (Ferreira M&otros, 2008). Por esto, es importante conocer del tema para poder interactuar y ayudar a los familiares en cada una de las etapas por la que pasen y así mismo tener un acercamiento a la realidad de ellos.

A su vez, en cada literatura revisada, ya sea de tipo científica o gris, nos refieren que los padres de familia, cuando son informados de la situación de sus hijos, atraviesan por una serie de sentimientos, como la culpabilidad, teniendo poco conocimiento sobre el diagnostico de su hijo, crean una barrera que no los deja orientarse hacia una realidad menos trágica.

Por otra parte, en esta búsqueda se evidenció, que hay poca información sobre las experiencias, sentimientos y afrontamiento de la perspectiva masculina frente a su

hijo con leucemia, puesto que no son ellos, los que están permanentemente al cuidado de sus hijos.

Por esta razón, se quiere trabajar con la figura paterna, ya que muchos padres se apartan de la situación de sus hijos por diferentes motivos tales como: aportar lo económico, cuidar de sus otros hijos, aunque algunas veces se separan de su pareja y les quita el apoyo que tanto necesita su familia. Es así, importante conocer las experiencias de la mirada masculina, teniendo en cuenta el control de sus emociones al recibir el diagnóstico y el presenciar el respectivo tratamiento de su hijo. Es por esto que, siempre se indaga a la madre por ser la involucrada directamente con la salud de su hijo, y no se tiene en cuenta que hay un padre, que también tiene un rol de cuidador y de expresión ante situaciones adversas.

Por todo lo anterior, elegimos trabajar la siguiente pregunta de investigación para explorar en profundidad este tema: **¿Cuáles son las vivencias de los padres frente a la leucemia de su hijo desde la perspectiva masculina?**

3. JUSTIFICACIÓN

En nuestro país la situación de leucemias en niños constituye un problema que debe ser abordado desde varias dimensiones de forma prioritaria, en concordancia con los compromisos adquiridos a favor de la niñez en la ley de Infancia; por tanto disminuir la mortalidad y mejorar la oportunidad en el diagnóstico y en la atención de los niños con leucemia es una necesidad para que el profesional de salud intervenga en brindar un buen cuidado y un buen tratamiento para tener una óptima esperanza de vida. (Instituto Nacional de Salud, 2011)

Por consiguiente, se puede considerar que el cáncer infantil se ha convertido en una enfermedad importante, ya que para la familia, el que uno de sus miembros enferme con un pronóstico que no es comprensible, supone un fuerte choque emocional con sentimientos contradictorios y altamente perturbadores de negación, culpa, miedo, celos, y muy frecuentemente de duelo anticipado. (Guatibonza A, 2011)

La falta de información y apoyo frente al diagnóstico de una enfermedad es una etapa inicial que no es muy fácil de asumir y afrontar, independientemente de cual sea la enfermedad, puede empeorar cuando no se tiene la información precisa, adecuada y realista para actuar.

Si se conoce y comprende lo anterior, es posible proporcionar a los padres un cuidado más apropiado a su realidad y ayudarles efectivamente a afrontar la situación. Igualmente, si se conoce el mundo de los padres es posible que se puedan diseñar intervenciones que garanticen un cuidado y tratamiento efectivo para el niño enfermo. (Álzate Y, 2010)

Son de importancia los problemas psicosociales más frecuentes descritos en la literatura relacionados con este tipo de enfermedades como: problemas conyugales, reacciones emocionales de hermanos del paciente (sentimientos de

abandono o celos), problemas económicos, la pérdida escolar, la pérdida en los procesos de socialización, la separación de los padres, las consecuencias de la carencia de redes de apoyo social. (Kerr L&Otros, 2004)

Es primordial que los padres entiendan la enfermedad de su hijo. Cuanto más sepan los padres sobre la enfermedad, más sabrán acerca de lo que pueden esperar. Tener conocimiento sobre la enfermedad les permite conocer qué comportamientos y síntomas son normales y cuáles no. Por ende, los padres y los familiares del niño, juegan uno de los papeles fundamentales dentro del tratamiento oncológico; ya que son ellos el pilar fundamental de la confianza que tiene el niño para poder afrontar su realidad y aceptar recibir el tratamiento. (Walter J, 2010)

Por otro lado, es importante saber lo que sienten los papás, porque hay pocos antecedentes de las vivencias de ellos, ya que la gran mayoría son de madres, pero ellos también hacen parte del rol de cuidador, aunque no tenga la misma disponibilidad de tiempo para estar con sus hijos, sienten la misma tristeza y sentimiento. Es así, que los padres tienen desconocimiento del cuidado que se le debe brindar, por esto es tan importante el papel de enfermería para este acompañamiento. (González P, 2010)

En la figura de los blogs se ha evidenciado, que algunos papás han creado un espacio para contar sus vivencias, sentimientos, experiencias que les ha generado tener un hijo con leucemia, desde el transcurso de su diagnóstico, tratamiento hasta su recuperación. Para que otras personas lean este y tengan conocimiento de todo lo que pueden vivir ellos, y así ser una voz de aliento para afrontar la enfermedad de sus hijos con la mejor esperanza y fortaleza para esta situación. (González P, 2010).

La relación de ayuda, es una herramienta, que utilizándola en forma eficaz, permite al profesional de enfermería obtener un mejor desempeño en el trabajo y en las relaciones con los pacientes y familia la cual es importante para establecer

y mantener un enlace de comunicación efectivo entre los profesionales de enfermería que labora en pediatría y los padres de los niños con leucemia hospitalizados en el servicio, a fin de dar apoyo para el proceso de adaptación en el alcance de los cuidados requeridos en su hijo para fortalecer un ambiente con equidad afectiva en el entorno del niño. (Domingo L, 2009). Se debe dar especial importancia a intervenciones cuyo propósito sea promover una conducta de adaptación siempre expresado en una visión positiva y de firme creencia para la recuperación; se hace necesario que los padres cuenten con el estímulo y apoyo necesario para que sus pequeños superen dicha situación. Un artículo de investigación relacionado con el tema refiere, que “los padres deben tener comunicación con el personal médico sobre el tratamiento de sus hijos, para entender qué esperar de este y cómo hacer frente a los efectos adversos. Cuanto más se sabe acerca de su atención de la Leucemia mieloide crónica, se es capaz de trabajar con su equipo de tratamiento para obtener los mejores resultados posibles”. (Bristol M, 2012)

El profesional de enfermería desarrolla un vínculo, a través del cual debe ser capaz de proporcionar apoyo emocional a la familia inmediata, para detectar los posibles problemas e implementar las intervenciones necesarias a fin de proporcionarles un intercambio de experiencias, sentimientos que con el tiempo minimiza la ansiedad, el miedo, la impotencia, por eso ellos deben ser acompañados, ayudado en todos los aspectos para que puedan participar con su familiar durante el tratamiento. (Ferreira M&otros, 2008). En cierta medida ellos deben estar en constante preparación y capacitarse, para así poder brindar un cuidado humanizado hacia cualquier persona que encuentre en un proceso de adaptación, especialmente hablando de niños con leucemia. (González A, 2010)

Abordar este estudio contribuye al acercamiento de la realidad que vive cada papá y su entorno, teniendo las herramientas necesarias para ser la red de apoyo sin desconocer todo el proceso que se ha vivido, por eso es de gran importancia conocer las vivencias de la perspectiva masculina frente a la enfermedad de su

hijo, con leucemia, con el fin de brindar un cuidado integral. Abarcando en asesoramiento, información y ayuda de parte de las personas que proveen el cuidado en todas las fases de la enfermedad y de manera muy especial en el momento del diagnóstico y durante su tratamiento. De modo que, al realizar este, la mirada masculina, tiene la oportunidad de expresar sus preocupaciones y necesidades cotidianas sin necesidad de oprimir sentimientos por su género, debido a que, para la mayoría de ellos, la falta de tiempo es un impedimento constante en sus vidas, por ello es indispensable que estos profesionales estén disponible para suplir sus necesidades y dudas.

Los padres de familia en este proceso son afectados porque llega el momento de buscar respuestas, de analizar por qué sus hijos tienen que sufrir por la enfermedad y no ellos, donde existe cualquier tipo de dudas, reproches, vacíos de información, y el saber qué hacer. Logrando expresar sentimientos y experiencias para desahogarse; siendo una historia de vida, y una fuente de información para los que se van a enfrentar a esta dura batalla.(Castillo E, Chesla C, 2003)

De otra parte, realizar este tipo de aportes desde este trabajo, genera herramientas para futuros trabajos de investigación que tengan relación con el tema, para ampliar información, puesto que cuando se efectuó la revisión bibliográfica se evidenció grandes impactos de estadísticas, experiencias y casos, pero no siendo suficiente para priorizar y centralizar la problemática que se está viviendo actualmente, por esto se indaga la trascendencia de dicha situación y la necesidad de conocer este tipo de vivencias, para obtener las bases necesarias para aquellos padres que están cruzando por esta misma situación o personas que están interesadas respecto a esto.

En este estudio se trabajó especialmente con los papás de niños diagnosticados con leucemia, ya que la literatura reporta muy pocas vivencias de la mirada masculina con la enfermedad de sus hijos y no se sabe su reacción del antes, durante y después del acontecimiento por el que atraviesa su hijo.

Finalmente, realizar este tipo de trabajo es de gran utilidad para los servicios de salud, al contar con todas estas fuentes de información para brindar un buen cuidado integral, humanizado, y no llegar a juzgar erróneamente la perspectiva masculina, sin tener un conocimiento claro de cómo una persona asume o entiende su proceso, y así, poder tener una interpretación objetiva, expresar sin miedo a herir sus sentimientos, integrarlos y poder ser parte de la red de apoyo para todas las intervenciones que le hagan a su hijo durante el transcurso de su tratamiento, esto requiere sabiduría y noción de la situación.

4. DEFINICIÓN OPERATIVA DE TÉRMINOS

4.1 VIVENCIAS

Situaciones que pasan en una persona que de una u otra forma terminan haciendo parte de su personalidad como experiencias vividas. Hecho de experimentar algo, y su contenido (Wikcionario, 2012). De acuerdo a cada vivencia en la persona y del contexto donde se encuentre la reacción ante diferentes situaciones es diferente. (Wordreference, 2012)

¿Cuáles son las vivencias de los padres frente a la leucemia de su hijo desde la perspectiva masculina?

Para el proyecto la palabra vivencias refiere a cada una de las situaciones (diagnóstico, tratamiento, cotidianidad) por las cuales pasan los padres de familia ante el diagnóstico de un hijo con leucemia.

Para cada una de las preguntas que se realizó en la entrevista a los padres sobre las vivencias se tuvieron en cuenta tres momentos el antes, el durante y el después.

1. El antes, permitió indagar a los padres sobre que conocimientos y pensamientos tenían acerca de tener un hijo enfermo.
2. El durante, permitió indagar a los padres sobre cuáles fueron los sentimientos, el comportamiento y el proceso de aceptación cuando fueron informados del diagnóstico de su hijo.
3. El después, permitió evidenciar en los padres enseñanzas, consejos y como se proyectan en un futuro a raíz de la enfermedad de su hijo. (Eslava Albarracín, D. G, 2012).

MOMENTOS	COMPONENTES		ASPECTOS A INDAGAR
<p>Antes Se refiere al concepto que tenían los padres de familia frente a lo que era tener un hijo con cáncer, se indagan los conocimientos, lo que pensaban y hacían antes de saber que su hijo tenía leucemia en un contexto de 3 años atrás.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Saberes • Pensares • Haceres 	<p>Indaga en los padres sobre los conocimientos, pensamientos y acciones que tenían antes de saber que su hijo tenía leucemia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento previo al diagnóstico de su hijo sobre la leucemia. • Que información habían recibido hasta el momento sobre la leucemia. • Como pensaba que sería el futuro de su hijo.
<p>Durante Hace referencia al momento en el cual los padres se enteran que su hijo tiene leucemia, cuáles fueron sus sentimientos y como cambio su entorno frente a su familia, trabajo, amigos etc.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sentires • Actuares • Padeceres 	<p>Indaga en los padres sus sentimientos y comportamiento frente a la enfermedad de su hijo y finalmente la aceptación que tuvieron.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sentimientos de culpa por la enfermedad de su hijo. • Que acciones a realizado frente a la enfermedad de su hijo. • Como ha afectado la comunicación con sus redes de apoyo.
<p>Después Hace referencia a todo lo que los padres proyectan después de aceptar la enfermedad de su hijo como las enseñanzas, las opiniones y los nuevos proyectos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aprehenderes • Aconsejares • Proyectares 	<p>Indaga en los padres la enseñanza que ha dejado tener un hijo con leucemia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Enseñanzas positivas y negativas que ha dejado la enfermedad. • Concejos ante padres que viven la misma situación. • Sus proyecciones ante su familia para el cuidado de su hijo.

4.2 NIÑO

Se considera niño aquella persona que se encuentra en un periodo desde el nacimiento hasta los 18 años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad". Representa una etapa decisiva en el desarrollo de las capacidades físicas, intelectuales y emotivas de cada niño y niña.

Desde un enfoque físico el niño se define como una criatura humana que no ha alcanzado la pubertad. A nivel sociocultural, según las condiciones económicas, las costumbres y las creencias de cada cultura el concepto de infancia puede variar. (Melloni E, 1983)

4.3 LEUCEMIA

Enfermedad caracterizada por la aparición de gran número de leucocitos anormales e inmaduros en la médula ósea y a menudo en el bazo y en el hígado por lo general estas células aparecen en la sangre periférica y pueden invadir también otros tejidos, se clasifica en aguda o crónica y también según el tipo dominante de la célula afectada (granulocítica, linfocítica y monocítica); la determinación de aguda o crónica se refiere en parte a la rapidez de su evolución, pero más aún al grado de inmadurez de las células predominantes. (MedLine.plus, 2010)

Las células sanguíneas se forman en la médula ósea. Los glóbulos blancos ayudan a su organismo a combatir las infecciones. Sin embargo, en los casos de leucemia la médula ósea produce glóbulos blancos anormales. Estas células reemplazan a las células sanguíneas sanas y dificultan que la sangre cumpla su función. La leucemia puede desarrollarse lenta o rápidamente. (MedLine.plus, 2010)

4.4 PADRE

Un padre es un varón o macho que ha engendrado o que ha adoptado una función paternal. Esto quiere decir que un hombre puede convertirse en padre, en un sentido biológico o a partir de una responsabilidad social y cultural. Se trata de una figura clave en el desarrollo de un niño, ya que debe protegerlo, educarlo y ayudarlo en las distintas etapas de su crecimiento y del desarrollo de sus capacidades. (Castañera Pedro, 2000)

5. OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GENERAL

Describir las vivencias de los papás frente a la enfermedad de su hijo diagnosticado con leucemia.

5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir lo que conocían, pensaban y hacían los papás antes de saber el diagnóstico de su hijo.
- Describir los sentimientos, comportamientos y dificultades de los papás ante el diagnóstico de leucemia de su hijo.
- Describir las enseñanzas, las proyecciones y consejos que sugieren la experiencia vivida de los papás al tener un hijo diagnosticado con leucemia.

6. PROPÓSITOS

- Aportar elementos prácticos y conceptuales que sirvan de apoyo a quienes realicen futuras investigaciones sobre las vivencias de los papás frente a la enfermedad de su hijo diagnosticado con leucemia, y que al mismo tiempo puedan ser una fuente de información que les ayude en el proceso de afrontamiento a otros papás.
- Dar a conocer este tipo de vivencias a las fundaciones para que sea un acercamiento a la realidad de cada papá, que pasa por esta situación, y así brindar un soporte vital de apoyo, y saber cómo actuar ante los diferentes sentimientos y comportamientos de ellos.
- Brindar un espacio para que los papás expresen libremente todo tipo de sentimiento y experiencia que les ha ocasionado la enfermedad de su hijo, para que puedan ayudar a otros padres que se encuentren en la misma situación.
- Mostrar al profesional de enfermería la situación y la vivencia del papá para brindar apoyo, información, acompañamiento y cuidado integral en el proceso de tener un hijo con leucemia.

7. METODOLOGÍA

7.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

Dada las características de nuestro trabajo, al recuperar sentimientos, emociones y experiencias de la persona, el diseño más adecuado para este, fue el cualitativo.

Esta investigación de tipo cualitativo, nos brindó ese acercamiento a la realidad que vive cada persona, porque se logró una descripción amplia sobre los hombres que participan en la enfermedad de su hijo. Lo que el trabajo pretendió, es tratar de describir como ocurre ese proceso de los papás, una vez que se ha diagnosticado leucemia en su hijo. Teniendo en cuenta que se estudia la realidad en su contexto natural, tal como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar, los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para los papás este proceso de la enfermedad, esto implicó la utilización y recogida de una gran variedad de materiales que describió la rutina, las situaciones problemáticas y los significados en la vida de ellos. (Rodríguez G&Otro, 1996)

Se recurrió a algunos elementos del método de la fenomenología, enfocado en una pregunta general y varias preguntas orientadoras para tener una secuencia y obtener la mayor información posible, como abordaje para recoger la información, lo que permitió el análisis interpretativo, dado la relación que existe con la experiencia vivida por una persona, se construyó conocimiento, se recobró sentido a su vivencia y se trató de identificar ideales, imaginarios y subjetividad frente a su realidad.

7.2 INSTRUMENTO

Para el desarrollo de este estudio, se utilizó como instrumento la entrevista semiestructurada, ya que se necesitó un acercamiento a la realidad de cada papá, empleando una forma de comunicación agradable, para poder conversar con mayor profundidad y subjetividad por parte de la persona, generando una relación de confianza con objetivos claros y preestablecidos, para obtener información de gran valor y riqueza de ese complejo mundo de vivir con un hijo con leucemia. En este sentido, se abarcó tres momentos que componen las vivencias, siendo el antes, durante y después de haber adquirido su hijo la enfermedad.

Se estableció un guion de preguntas abiertas para los padres, donde se realizó en tres momentos todo lo relacionado con el tema, donde permitió una mayor libertad y flexibilidad en la obtención de la información, siendo posible profundizar en alguna idea que pudo ser relevante, realizar nuevas preguntas. Durante el transcurso de la entrevista se relacionó respuestas con las preguntas estructuradas para no repetir datos, logrando así un acercamiento a sus vivencias y a su realidad.

7.3 PARTICIPANTES

Los participantes de la investigación fueron contactados gracias a la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma.

Dado que, vivir con un hijo con leucemia es una situación difícil, porque implica modificar su diario vivir, para este estudio se trabajó con seis papás (hombres) con hijos diagnosticados con leucemia. En este estudio, se tuvo en cuenta solo un criterio de inclusión: que era tener un hijo diagnosticado con leucemia desde hace

6 meses en adelante o en que en la actualidad esté en tratamiento y estuviera en un rango de edad entre 5 y 15 años. (Ver Anexo D)

7.4 RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

En un principio, se evidenció pocos estudios, trabajos e información relacionado con las vivencias de los papás, ya que se reflejó la poca participación en el proceso de enfermedad de su hijo, encontrando la gran mayoría literatura de la mamá como principal cuidadora y la más afectada emocionalmente porque es el apoyo y acompañamiento constante en cada uno de los procedimientos realizados a su hijo. Al tratar de buscar exhaustivamente fuentes de información para realizar el trabajo y recoger la información necesaria, se encontró que las familias se agrupan para buscar ayuda en diferentes asociaciones o fundaciones que brindan el apoyo e información necesaria para abordar este proceso tan difícil en las vidas de cada uno.

Lo anterior sugirió, buscar en internet, en donde se encontró ocho fundaciones o asociaciones ubicadas en Bogotá, que ayudan a los cuidadores y a sus hijos a adaptarse, informarse, acompañarlos en el complejo mundo de la leucemia. Se envió correos a todas, explicando los objetivos del trabajo de grado y especificando lo que se necesitaba por parte de ellos.

Después de 2 semanas, dio respuesta solo una, solicitando la propuesta y el trabajo de grado para revisarlo y saber la metodología y la intención de realizar este trabajo, con el fin de evaluar el aporte a su fundación al aplicar este; luego a los dos días dieron respuesta mostrándose interesados en la investigación, concertándose una cita con la psicóloga para conocerlo detalladamente. Se asistió y se obtuvo buenas noticias para la recolección de información, nos informó acerca de cuatro padres que podía participar en este estudio, pero realizándose en la misma fundación. Adicional, nos pidió que se le enviara por e-mail el

consentimiento informado y las preguntas aplicadas a los padres, para tener conocimiento y confidencialidad con la información que se suministró, con el respectivo análisis y cambios para entendimiento de la situación de cada persona; añadiéndole a este correo una propuesta solicitada por ella, como producto de enseñanza para los padres que acuden a esta, que fue un rotafolio informativo.

Después la psicóloga de la Fundación nos citó en la misma para una entrevista con un papá, se realizó la respectiva entrevista en compañía de ella, por si el papá llegaba a tener una crisis, ese día se tuvo suerte que llegó otro papá y se pudo realizar otra entrevista, eso sí siendo lo más rápido posible por la poca disponibilidad de tiempo de los papás. Luego ella dijo que había más padres pero que nos enviaba por correo los datos de ellos, para poder directamente contactarlos, obteniendo 8 datos personales de los papás que están inscritos en la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma.

Se realizó la comunicación correspondiente con ellos, no siendo fácil por las diferentes actividades que realizaban, y por las largas jornadas de trabajo, donde el contacto directo fue con la esposa, teniendo que llamar varias veces en el día o en la noche para poder concretar una cita o aceptación de la participación en la investigación. Al contactar a los 8 padres, 3 de ellos estaban recién separados y no tenían conocimiento del tratamiento de su hijo, ya que la esposa estaba encargada de todo eso; y con los otros 5 se obtuvo aceptación para la participación, en donde se concertó citas en diferentes sitios como: uno en casa, 2 en clínica y otro en la en la fundación. Este proceso no fue nada fácil, porque se tuvo que adaptar a los horarios que ellos tenían disponible, sin importar la hora o el lugar.

Adicional, en el momento de realizar la entrevista hubo papás que expresaron poco, que no respondían lo que se estaba preguntando. Ante esta situación se

reestructuró la pregunta para poder cumplir con el objetivo para obtener los

Antes ¿Cómo era un día normal en su familia?

- ¿Qué actividades realizaba su hijo en su vida cotidiana?
- ¿Cómo era la relación con su hijo(a) y con su esposa antes?
- ¿Cómo era las relaciones familiares e interpersonales de su hijo(a) antes de la enfermedad?

resultados que se quería.

Para esta recolección de la información se tuvo en cuenta el antes, durante y después con las siguientes preguntas:

ANTES

Saberes ¿Tenía usted algún conocimiento o ideas acerca del cáncer antes de pasar por esta situación?

- ¿Qué había escuchado acerca del cáncer?
- ¿usted sabía algo de la enfermedad o tenía conocimiento?
- ¿Cómo obtuvo esta información?

Pensares: ¿usted que piensa cuando le hablan de cáncer?

Haceres: Antes ¿Cómo era un día normal en su familia?

- ¿Qué actividades realizaba su hijo en su vida cotidiana?
- ¿Cómo era la relación con su hijo(a) y con su esposa antes?
- ¿Cómo era las relaciones familiares e interpersonales de su hijo(a) antes de la enfermedad?

DURANTE

Sentires ¿Cómo se siente frente a la enfermedad de su hijo?

- Durante la enfermedad de su hijo, ¿qué tipo de cosas no pudo expresar?, ¿Alguna vez ha asistido a una consulta médica con su hijo, que le generó esto? / (ud acostumbra asistir al tto con su hijo?)
- ¿qué fue lo primero que hizo cuando le diagnosticaron leucemia a su hijo?

Actuare: ¿Cómo fue ese momento en que le diagnosticaron leucemia a su hijo?

- ¿Podría usted contarme acerca del tratamiento de su hijo/a?
- ¿qué ha cambiado en su vida?
- ¿Qué hace usted en un día cotidiano?
- ¿Qué actividades concretas hace con su hijo? (como , cuando, donde)
¿En relación con su vida laboral que me puede contar?

Padeceres: Con toda esta experiencia, **¿podría usted contarme que ha sido lo más difícil por lo que ha tenido que pasar?**

- Tiene alguna situación en particular, que le haya marcado?
- Desde su perspectiva masculina, ¿Qué ha sido lo que más le ha impactado durante la enfermedad de su hijo? ¿Nos podría describir alguna situación específica?
- ¿En relación con la mamá de su hijo, existen diferencias en la manera de expresar y afrontar esta situación de enfermedad?

DESPUÉS

Aprenderes: ¿A usted, qué le ha enseñado la enfermedad de su hijo y qué ha puesto en práctica?

Aconsejares: ¿Qué consejo le daría a cualquier padre que esté atravesando por un diagnóstico de leucemia en un hijo(a)?

Proyectares: Usted en este momento **¿cómo se ve en un futuro?** Si usted tuviera que escoger **una palabra, frase para describir esta situación**, ¿cuál elegiría?

7.5 Procedimiento de análisis de datos

Como se señaló anteriormente el abordaje cualitativo se realizó mediante pasos concretos que permitieron analizar los datos de manera lógica y ordenada; para el cumplimiento de los pasos se requirió de múltiples lecturas, correcciones por parte de los investigadores y un proceso de retroalimentación constante con el asesor de tesis, con lo cual se logró el apoyo para la validación del proceso investigativo que sugiere el enfoque metodológico seleccionado.

Para el análisis de datos se realizó una matriz de redacción, en el cual se tomó cada pregunta orientadora en los componentes del antes, durante y después; clasificando la información de forma horizontal siendo análisis individual y de forma vertical un análisis grupal, esto en la primera parte. En otro momento se eligió de cada componente las preguntas básicas que se derivaban de las preguntas orientadoras siendo el mismo proceso de análisis individual y grupal.

Luego, de haber obtenido toda la clasificación de la información se inició a la redacción del análisis de datos; escogiendo una estructura que incluía: párrafos introductorios (presentando lo que se viene en general), párrafos hilatorios (otras secuencias a la información y le dan sentido a la lectura) y párrafos conclusivos (caracterización de resultados, orienta al lector sobre lo que se está leyendo y mantiene la idea viva), así sucesivamente con cada componente del antes, durante y después con sus respectivas derivaciones; pero en el antes se inició con hacerles de ahí partiendo el día normal y luego sus conocimientos.

Finalmente, se hizo una narración de los resultados con un orden lógico y teniendo la estructura de las preguntas realizadas, se iba resaltando algunas frases que los entrevistados refirieron para darle sentido e importancia a las experiencias que ellos presentaban.

7.6 ASPECTOS ÉTICOS

El desarrollo de este estudio tuvo en cuenta la normatividad propuesta en Colombia mediante la resolución 008430 de 1993, expedida por el Ministerio de Salud, hoy de Protección Social, por la cual se establecen las normas académicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Se hace necesario resaltar que la presente investigación se basó en respeto a la dignidad humana en las personas sujeto de estudio o participantes. (Ministerio de Salud de Colombia, 1993).

En atención a lo descrito anteriormente, se evidencia que el bienestar de las personas involucradas dentro del proceso investigativo es fundamental para el desarrollo del mismo, motivo por el cual se le dio a conocer previamente a la aplicación de la herramienta del consentimiento informado (ANEXO B), se le informó al participante que no habrá remuneración económica, que se priorizará en la confidencialidad de la información evidenciada. Se identificó un riesgo

mínimo que pudiera interrumpir la continuidad de la entrevista debido a rasgos emotivos de los participantes en la formulación de algunas preguntas y en la disposición de ellas en contestarlas, por lo cual lo que se hizo es estar acompañadas de la psicóloga de la Fundación por si se presentaba algún evento.

Debido que se pudo encontrar diversidad cultural en los participantes y observando la ética profesional la cual debe estar presente en cada uno de los procedimientos aplicados en marco de la presente investigación, nos comprometimos a respetar las diferentes opiniones plasmadas en cada una de las herramientas, las cuales fueron tomadas como objeto de estudio, y de análisis metodológico, evitando las críticas.

Se tuvieron en cuenta los principios éticos de autonomía, privacidad y beneficencia. Para ello se hizo lo siguiente:

- Se le aseguró plenamente a los participantes que no se utilizará ningún dato que permita su identificación y se cuidará la confidencialidad de la información suministrada.
- Se les informó a los participantes que la entrevista iba a ser grabada y que toda la información obtenida, es utilizada para el conocimiento del investigador y de los participantes que quieran tener acceso a esta
- Los padres que participaron en el estudio lo hicieron en forma voluntaria; se les dio la explicación previa acerca de los fines que se perseguían.

8. MARCO REFERENCIAL

8.1 CONTEXTO EPIDEMIOLÓGICO

La epidemia del cáncer es un asunto político de proporciones globales. El incremento en las tasas de morbilidad y mortalidad en la estadística del cáncer ha hecho que comencemos a entender que el cáncer es un problema político, así como médico, social, psicológico y económico” (Rivera P, 2005).

El cáncer es un evidente reto de la salud pública. Actualmente, se diagnostican aproximadamente 11 millones de cánceres en todo el mundo y casi 7 millones de personas mueren de esta enfermedad cada año. Además, más de 25 millones de personas sobreviven durante años tras un diagnóstico de cáncer. Para el año 2020 se espera que se diagnostiquen anualmente más de 16 millones de nuevos casos de cáncer y que se produzcan 10 millones de muertes por esta enfermedad. El setenta por ciento de estas muertes serán muy probablemente en países en vías de desarrollo que no están preparados para afrontar la carga que representa el aumento de la incidencia del cáncer. Sin un control eficaz de la enfermedad, estas cifras aumentarán significativamente y el ascenso más marcado se producirá en los países en desarrollo (Rivera P, 2007)

El cáncer es un problema de salud pública, por su mortalidad y por su alta incidencia. De acuerdo con las estadísticas vitales, el cáncer en los niños es aquel que ocurre antes de los quince años; aproximadamente 10% de las muertes de menores de 15 años en el mundo ocurre por esta causa. En Colombia, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), informó que el cáncer en niños en 1999, fue la primera causa de muerte por enfermedad entre los 5 y los 14 años, con 404 decesos, que equivalen al 12.3%, y la segunda en mortalidad global en niños. (Cacante J&Otro, 2010)

Sin embargo, a nivel mundial se estima que corresponden cerca de 30% de las neoplasias malignas que se presentan en niños y de éstas más de 75% son Leucemias Linfoides Agudas (LLA). (Belson M&Otros, 2007).

De forma más específica, encontramos que en EE.UU el cáncer más frecuente en la niñez es leucemia linfática aguda (LLA), seguida por el Neuroblastoma, el Linfoma no Hodgkin, el Tumor de Wilms, Retinoblastoma y Sarcoma de Ewing. (Castro M&Otros, 2003). La leucemia afecta aproximadamente 3520 niños anualmente, cifra que representa el 30% de los cánceres infantiles. La leucemia puede aparecer a cualquier edad, pero es más frecuente en niños entre 2 y 6 años de edad. Se presenta con una frecuencia ligeramente mayor en varones que en las mujeres y es más común en niños caucásicos que en niños africano-americanos o de otras razas. (Benavides, 2011).

En el continente americano, comparado con los demás continentes, los niños presentan un riesgo incrementado de padecer una leucemia. En Suramérica, (Colombia, Ecuador) presentan las tasas de incidencia más altas con 6 casos nuevos por 100.000 menores de 15 años (tasas ajustadas por edad) en niños y 5,6 casos nuevos por 100.000 menores de 15 años en niñas. (Ferlay J &Otros, 2002)

Algunos expertos confirman, que la leucemia es el tipo de cáncer que más ataca a los niños colombianos y aunque no se puede prevenir, si se puede curar. Mientras en Alemania y Estados Unidos tienen una supervivencia por encima del 80 por ciento en los niños con leucemia linfóide aguda, en nuestro medio, estamos alrededor del 50-60 por ciento. (Vizcaíno P, 2007)

Los datos del Registro de Cáncer de Población de la ciudad de São Paulo, que tiene la más larga serie histórica de la incidencia del cáncer en Brasil, muestran un aumento en la incidencia de las leucemias linfoides en niños desde 1969 hasta

2003. En el africano predominan los linfomas. (Instituto Nacional de Cancerología, 2010)

En nuestro país la situación de leucemias en niños constituye un problema que debe ser abordado desde varias dimensiones de forma prioritaria, en concordancia con los compromisos adquiridos a favor de la niñez en la ley de Infancia. Por tanto, las leucemias en niños, ameritan ser consideradas como una enfermedad de interés en salud pública, objeto de intervenciones decididas por parte de los distintos actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud, incluyendo su vigilancia intensificada con el propósito de contribuir a disminuir la mortalidad y a mejorar la oportunidad en el diagnóstico y en la atención de los niños. Se espera que 2,5 a tres casos por cada cien mil niños menores de 15 años de edad sean diagnosticados anualmente de leucemia aguda. (Suárez P, 2010)

Los avances en los tratamientos médicos han incrementado el número de niños con cáncer que sobreviven a su enfermedad. Antes de los años 50, la duración media de vida de un niño diagnosticado de leucemia era de 19 semanas, y únicamente el 2% sobrevivía más de 52 semanas. Sin embargo, hoy en día se ha alcanzado una tasa actual de supervivencia de niños oncológicos de alrededor del 60% y el 85% (Vargas M, 2009).

En niños, el cáncer es una enfermedad rara, que no presenta más allá del 3% de casos nuevos de cáncer en nuestro país. Sin embargo, Colombia continúa presentando altas tasas de mortalidad por leucemias pediátricas, a pesar de que han mostrado un leve descenso en los últimos años. Dentro de los problemas que se han visto asociados con la baja supervivencia de las leucemias pediátricas, en nuestro medio están las altas tasas de abandono y de traslado que se tienen por problemas sociales y por la complejidad de la prestación de los servicios de salud en el modelo actual.

El cáncer infantil es la cuarta causa de muerte en niños colombianos de 5 a 14 años y la segunda causa en niñas del mismo rango de edad. Estas cifras que corresponden a los indicadores de mortalidad del Ministerio Salud y Protección social. (Morales G&Otro, 2008).

Según fuentes del Instituto Nacional de Cancerología, se estima que en Colombia se diagnostican alrededor de 2.200 casos nuevos de niños con cáncer por año y aproximadamente, solo el 50% de los niños logran curarse. (Fundación Esperanza Viva, 2011)

8.2 CONTEXTO POLITICOY LEGAL

El Gobierno Nacional ha decidido abordar el problema del cáncer infantil como prioritario, con el desarrollo de acciones que permitan el fortalecimiento de la capacidad de respuesta del Sistema General de Seguridad Social en Salud. (Velásquez U, 2013)

El Ministerio de salud y protección social, en conjunto con la Asociación Colombiana de Hematología y Oncológica Pediátrica y la Organización Panamericana de la Salud, diseñó un módulo educativo para mejorar las competencias de los médicos generales para el diagnóstico, manejo inicial y remisión oportuna de casos sospechosos de cáncer infantil, como uno de los componentes de la estrategia de Atención Integral a las Enfermedades Prevalentes en la Infancia (AIEPI).

También se reglamentó el Sistema Integrado en Red y el Sistema Nacional de Información para el monitoreo, seguimiento y control de la atención del cáncer en menores de 18 años, integrando la base de datos para agilizar la atención del menor con cáncer, el registro Nacional de Cáncer Infantil y el Número Único

Nacional de Identificación Personal (NUIP). (Ministerio de salud y protección social, 2013)

Principales retos

El Gobierno Nacional tiene los siguientes retos para garantizar la atención en salud a los niños con cáncer en Colombia:

- Se debe fortalecer el diagnóstico oportuno una vez se sospeche.
- El tratamiento del cáncer infantil y específicamente el de las leucemias requiere un manejo especializado, integral y continuo, sin que haya interrupciones. Mantener la adherencia de los pacientes a los tratamientos de calidad es vital y constituye el mayor reto.
- Eliminar las barreras de acceso administrativas para la atención del cáncer infantil.
- Organizar la red prestadora de servicios de oncología pediátrica de acuerdo con la demanda de servicios y poner en funcionamiento las Unidades de Atención en Cáncer Infantil.

El Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil (OICI) nació ante la preocupación por las altas de mortalidad por cáncer infantil en Colombia y las dificultades en la oportunidad de acceso de los niños al sistema de salud. Nació oficialmente como una instancia organizada de la sociedad civil, sin fines de lucro, conformada por Organizaciones legalmente constituidas que trabajan por el cáncer infantil, con el acompañamiento de la Liga Colombiana Contra el Cáncer, la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica y la Defensoría del Pueblo. El OICI no tiene el propósito de judicializar a nadie, como Observatorio tiene el deber de dar a conocer las reiteradas quejas de los padres de familia cuando sus niños con cáncer NO son tratados óptimamente. El OICI está abierto a la participación de organizaciones públicas y privadas, cuyo interés sea el de colaborar de manera armónica y eficiente en la formulación de las políticas

públicas, que contribuyan al control integral del Cáncer de los Niños, Niñas y Adolescentes colombianos. (OICI, 2013)

De acuerdo a la ley 1384 de 2010, declara el cáncer como una enfermedad de interés en salud pública y prioridad nacional para la República de Colombia. El control integral del cáncer de la población colombiana considerará los aspectos contemplados por el Instituto Nacional de Cancerología, apoyado con la asesoría permanente de las sociedades científicas clínicas y/o quirúrgicas relacionadas directamente con temas de oncología y un representante de las asociaciones de pacientes debidamente organizadas y avalado por el Ministerio de la Protección Social, que determinará acciones de promoción y prevención, detección temprana, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos. (Congreso de la República, 2010)

En Colombia existe desde el 26 de mayo del 2010 **la Ley 1388, "POR EL DERECHO A LA VIDA DE LOS NIÑOS CON CÁNCER EN COLOMBIA"** , cuyo objeto es disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en Centros Especializados habilitados para tal fin. (Congreso de la República, 2010)

Adicional a esto, en el artículo 12, se crea el registro nacional de cáncer infantil, con el propósito de llevar en tiempo real, el registro sobre el diagnóstico, seguimiento y evolución del tratamiento del paciente, con la información que permita una atención de calidad y la realización de estudios científicos. La información mínima indispensable que deberá capturar este sistema. Dicho registro hará parte del Sivigila y será de notificación obligatoria en tiempo real por parte de los actores de la seguridad social en salud. (Congreso de la República, 2010).

Este proyecto de Ley pretende fortalecer la prevención y control del cáncer en Colombia para reducir la carga del cáncer en la población, mediante el desarrollo de acciones que con un planteamiento integral que aborda medidas desde la promoción y prevención, la detección temprana y el diagnóstico oportuno, el tratamiento adecuado y oportuno, la rehabilitación y los cuidados paliativos, la formación adecuada del personal clínico y para clínico y la investigación en un marco de calidad, pertinencia y eficacia, que en su conjunto constituyen la forma más efectiva de atacar el problema con cultura y educación en salud y con acceso a servicios de calidad para el control del cáncer. (Congreso de la República, 2010)

A pesar de que la cobertura del sistema de salud es casi universal, los problemas en el acceso siguen teniendo un papel importante en la crisis del sistema. Estos problemas de acceso se hacen más evidentes en la medida que la complejidad y el costo esperado de la atención se incrementan.>

8.3 CONTEXTO DE LA ENFERMEDAD

En la actualidad el cáncer es una enfermedad que afecta a cualquier persona, no discrimina sexo, edad, raza o estrato como algunos creían que era cuestión únicamente de la gente pobre. El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana. (OMS, 2010)

El cáncer no es solo una enfermedad sino muchas enfermedades. Hay más de 100 diferentes tipos de cáncer. La mayoría de los cánceres toman el nombre del órgano o de las células en donde empiezan. (Instituto Nacional del cáncer, 2008)

Cáncer, la mera palabra sigue inspirando un miedo cerval ante ese silencioso asesino que nos invade ocultamente. El cáncer evoca una desesperación tal que se ha convertido en una metáfora del sufrimiento y el dolor, que pone a prueba nuestros recursos intelectuales y emocionales. (Rada, 2006)

Las repercusiones del cáncer van mucho más allá de lo que indica por sí solo el número de casos. Con independencia de cuál sea su pronóstico, muchos pacientes siguen creyendo que un diagnóstico inicial de cáncer significa que su vida está en peligro, motivo por el cual más de la tercera parte de ellos padecen ansiedad y depresión clínicas. El cáncer puede afligir en grado igual o mayor a la familia, cuyo funcionamiento cotidiano y cuya situación económica son susceptibles de verse profundamente afectados. El impacto económico suele obedecer tanto a la pérdida de ingresos como, a los gastos por concepto de atención de salud.

Por otro lado, la leucemia es un cáncer de las células primitivas productoras de sangre. Con mayor frecuencia, la leucemia es un cáncer de los glóbulos blancos, pero algunas leucemias comienzan en otros tipos de células sanguíneas, esta comienza en la médula ósea (la parte suave del interior de ciertos huesos en donde se forman las nuevas células de la sangre). En la mayoría de los casos la leucemia invade la sangre muy rápidamente. De ahí puede extenderse a otras partes del cuerpo, como a los ganglios linfáticos, el bazo, el hígado, el sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal), Con frecuencia la leucemia se describe como aguda (que crece rápidamente) o crónica (que crece lentamente). Casi todas las leucemias en niños son agudas. (American Cancer Society, 2012).

Los síntomas comunes de la leucemia crónica o aguda pueden ser los siguientes: ganglios linfáticos inflamados que, con frecuencia, no duelen (especialmente los ganglios linfáticos en el cuello y en las axilas), fiebres o sudores nocturnos, infecciones frecuentes, debilidad o cansancio, sangrado y facilidad para magullarse (sangrado de encías, manchas de color morado en la piel o pequeños

puntos rojos bajo la piel), hinchazón o molestia en el abdomen (por el bazo o hígado inflamado), pérdida de peso por razones desconocidas, dolor en los huesos o articulaciones. Por lo general, estos síntomas no se deben al cáncer. Una infección u otros problemas de salud pueden también causar estos síntomas. Únicamente un médico puede decírselo con seguridad. (Instituto Nacional de Salud, 2009)

Como se evidencia, el cáncer infantil más que una estadística, es una realidad. Una realidad que determina y que a su vez es determinada por un paciente, por una familia, por un entorno. Cuando un niño enferma de cáncer, él y su familia deben hacer frente a una serie de implicaciones que derivan especialmente de ese diagnóstico. Tales implicaciones dibujan nuevos horizontes para la asistencia de enfermería ampliando *su campo* pero también su objeto de acción y relativizando el cuidado ofrecido convencionalmente. (Castillo E, Chesla C, 2003)

Cada padre que cuenta su experiencia, quiere transmitirlo como incentivo de aprendizaje y que las personas sepan agradecer por lo que tiene ya que de una u otra forma existen cosas realmente peores o terribles y que aun así transformando los pensamientos negativos y canalizando la tranquilidad y la fe ante la vida las cosas van a salir bien, pues cada día se convierte en un nuevo inicio para derrotar los miedos y traspasar las barreras que les impide compartir con sus hijos debido a la enfermedad. (Castillo E, Chesla C, 2003)

La quimioterapia es un tipo de tratamiento contra el cáncer. Usa medicamentos (fármacos) para destruir las células cancerosas que crecen y se dividen rápidamente. La quimioterapia para o demora el crecimiento de las células cancerosas. Pero también puede afectar las células sanas que crecen y se dividen rápidamente. Entre ellas se encuentran, por ejemplo: Las células de las partes húmedas dentro de la boca, las células de los intestinos, las células que hacen crecer el pelo, El daño a las células sanas puede causar efectos secundarios. Pero muchas veces los efectos secundarios mejoran o desaparecen después de

terminar la quimioterapia. Esta puede curar el cáncer, controlarlo y mejorar los síntomas. (Instituto Nacional del Cáncer, 2008)

El tratamiento de un menor con cáncer conlleva a nuevas personas y experiencias que a veces pueden causar miedo y desconocimiento. El tratamiento de los niños con leucemia generalmente se realiza en un hospital y a veces cuando se sabe o se sospecha el diagnóstico es internado de una vez. (Walter J, 2012)

La radioterapia genera gran ansiedad en el niño por ser un procedimiento desconocido y realizado en una habitación que genera frialdad, además representa que el niño entre solo a esta habitación permitiendo desarrollar en el niño sentimientos de miedo a lo desconocido y temor por lo que le vayan a hacer, la situación puede empeorar si al niño no se le ha informado aun que es lo que va pasar en esa habitación, cuales son las intenciones de que el permanezca solo y porque sus padres no pueden acompañarlo. No todos los tratamientos realizados con quimioterapia y/o la radioterapia son suficientes para detener la leucemia, algunos incluyen cirugía, para el caso de la leucemia lo más apropiado es el trasplante de medula, procedimiento que implica tener un aislamiento mucho más prolongado y riguroso que los habituales, por el riesgo que pueden tener los niños de contraer una infección intrahospitalaria después de realizada la cirugía. Vale aclarar que los niños que tiene leucemia están inmunosuprimidos constantemente por el simple hecho de tener leucemia, sus defensas bajan completamente, a un nivel en donde el cuerpo del niño queda desprotegido y con toda la posibilidad de contagiarse de cualquier virus, que una vez en el cuerpo puede provocar cualquier reacción negativa que detenga la recuperación y la mejoría. (American Cancer Society, 2012).

Existen varios aspectos importantes a tener en cuenta en lo relativo a la salud mental de los padres y madres de los niños con cáncer, entre los cuales se destacan; la primera reacción que los padres tienen ante el diagnóstico de la enfermedad, en donde, inicialmente se manifiestan respuestas de shock,

incredulidad y aturdimiento. Estas reacciones van unidas a sentimientos de angustia, hostilidad, autocensura, culpa y apatía que se manifiestan en síntomas somáticos. También se incluye el proceso de negación ante el diagnóstico, este es muy común en las primeras etapas; muchos padres inician la búsqueda de otras opiniones médicas con la esperanza de conseguir otro diagnóstico, en un intento de alejarse de la realidad, dentro de esto cabe resaltar que muchos padres suelen tener un periodo de culpa, a menudo se sienten responsables de la enfermedad de su hijo y cuestionan su capacidad para protegerle. (Grau R, 2002)

8.4 CONTEXTO SOCIOCULTURAL

Las personas aprenden a tener fe y saben que el estar con Dios en una unión más cercana les permite creer que lo más duro que tengan que vivir junto a su hijo va a estar siempre guiado por un buen camino y que con paciencia esto mejorará. Esta fe se convierte en parte del tratamiento del niño, pues los padres piden porque cada procedimiento sea el mejor para que haya una recuperación más rápida y no tan riesgosa.

Los padres pueden afligirse al enterarse de que su hijo presenta alguna anomalía. También pueden sentir un gran impacto, negación, ira, tristeza o depresión, culpa y ansiedad. Estas reacciones pueden surgir en cualquier momento durante el desarrollo del niño y cada padre puede reaccionar de forma diferente, lo que puede perjudicar la comunicación entre ellos. La simpatía que siente por el pequeño y las exigencias que recaen sobre la familia puede derivar en inconsistencias disciplinarias y problemas de comportamiento. Uno de los padres puede involucrarse demasiado con el niño, perturbando así las relaciones familiares normales. Un padre que trabaja y que no puede acompañar al niño en las visitas al médico puede sentirse distanciado de su hijo. (Valcárcel J, 2005). Por esto tienen que reorganizar rutinas y hábitos de su cotidianidad, definiendo roles asociados al cuidado del niño/a, y generar espacios para que el niño/a pueda

mantenerse vinculado a sus entornos significativos como la escuela o el jardín y en general disponerse a toda acción que implique una mejora en la calidad de vida del niño y la familia.

Criar a un niño con una enfermedad crónica es un desafío y es algo estresante para cualquier familia. Frecuentemente los padres enfrentan dificultades y deben tomar decisiones que otros padres nunca tendrán que tomar. Una tarea importante que deben enfrentar los padres de un niño con una enfermedad crónica es ayudar a su hijo a sobrellevar su enfermedad.

Tener conocimiento sobre la enfermedad, les permite a los padres conocer qué comportamientos y síntomas son normales y cuáles no. También les permite responder a conciencia cualquier pregunta que su hijo pueda tener sobre su enfermedad. Los padres deberían pedir información sobre la enfermedad (libros, folletos, videos) a los profesionales de la salud; también pueden buscar información en bibliotecas. Los padres no deben tener temor de preguntarles al médico de su hijo y a otros profesionales de la salud sobre la enfermedad y sobre los tratamientos. Muchos padres tienen miedo de decir que no entienden algo que el médico les está diciendo, pero no deberían dejar que esto suceda. Deben hacer preguntas hasta que entiendan. También es común que los padres tengan preguntas que olvidan hacerle al médico; por ello algunos encuentran útil tener un cuaderno en el que escriben las preguntas (y también las respuestas del equipo médico) en relación con la enfermedad y con su tratamiento. (Valcárcel J, 2005).

Para un niño con cáncer, todos los efectos secundarios de la quimioterapia interfieren de forma negativa en su apariencia física y en las actividades de la vida cotidiana, que requiere para su óptimo desarrollo, como el juego, el compartir con niños de su misma edad y sus actividades escolares, entre otros aspectos. Así, tanto la enfermedad como el tratamiento implican un complejo conjunto de estresores que conducen a diversos cambios psicosociales que pueden llevar a un desarrollo del niño en condiciones atípicas. (Villalobos B&Otros, 2009)

Realizar actividades físicas como correr y jugar produce cansancio, mareo y sensación de fatiga en niños y niñas que reciben el tratamiento con quimioterapia por cáncer, según sus propias expresiones, lo que lleva a este tipo de actividades se convierte a menudo en acciones indeseables y sean consideradas por ellos y ellas como dañinas para su salud. Esto lo señaló Lilibian así: “Cuando estoy en el colegio en educación física nos toca saltar, correr y yo me canso mucho, me fatigo mucho y a veces me empiezan a dar picadas” (Villalobos B&Otros, 2009)

Un diagnóstico de leucemia puede cambiar la vida del niño y las vidas de los seres queridos de este. Estos cambios pueden ser difíciles de manejar. Es normal que el niño afectado, su familia y sus amigos tengan muchas emociones nuevas y confusas que necesitan superar. Algunos autores, consideran que la historia del cáncer está, tan lleno de miedo y vergüenza es el imaginario social, los miedos ancestrales que causan expectativas y temores persisten y resisten a los avances técnicos y científicos, aún quedan restos de una época en que el cáncer se asoció con inmundicia y pecado. (Caparelli&otros, 2003)

Según la literatura, la madre es quién pasa más tiempo en el proceso de enfermedad con el niño, siendo ellas las que adoptan el papel de cuidadoras; ya que la figura paterna por su naturaleza es el encargado de laborar para costear el tratamiento del niño, y según cultura la colombiana ser personas fuertes, racionales, y poco expresivas en situaciones difíciles, es por esto que casi nunca se indaga de lo que ha vivido con su hijo con leucemia. (Pinto N, 2002).

Cuando a varios niños se les fue diagnosticado leucemia, para el mundo de los padres pareció derrumbarse o detenerse por unos pocos minutos, tal vez horas o días, se sintieron incapaces de cambiar la situación, pero el deseo firme de hacer algo para mantener vivo al niño hizo desaparecer el estado de choque en un tiempo relativamente corto. Además, en el momento del diagnóstico, la mayoría de

padres y madres creyeron que su hijo moriría pronto a causa de la enfermedad. La culpabilidad y responsabilidad experimentada por ellos; frente a las causas de la enfermedad fue un motivo más para sentirse agobiados. Enfrentar los sentimientos de culpa requiere mucha energía y tiempo que los padres y las madres podrían utilizar en afrontar las demandas de la enfermedad. (Gonzales C, 2012).

Un padre relata en un blog que creó para contar sus experiencias, “uno entre cien mil”, la lucha de su hijo de tres años contra la leucemia. El cual plantea un pensamiento positivo, que todo ocurrió por algo, para algo. Para que todos sacáramos de esta historia algo positivo nuestras vidas. (Guzmán J, 2009)

Los padres también hacen parte del tratamiento de los niños: como son las quimioterapias como dice Pablo, “la quimio es muy dura”. Sabíamos que teníamos que ver a nuestro hijo sufrir para que se fuera curando, que tenía que pasar por los efectos secundarios (y algunos tuvo y duros) o incluso por la misma peligrosidad de la quimio. (González P, 2010)

Todo es un giro de 360 grados cuando saben el diagnóstico de su hijo, su vida cotidiana cambió sobre todo al principio, por la forma de organizar las vidas de ellos, pero siempre estaban igual de unidos, sino que todo giraba entorno al hijo. (González P, 2010). Pero es tan importante conocer cada momento con que la mirada masculina, asume la situación de su hijo, ya que son conductas muy distintas a las de la madre.

En la revisión de la literatura, se encontró un artículo, donde el padre cuenta su historia, cuando se enteró del diagnóstico de su hijo, sin poder explicar lo que sentía, simplemente lloró donde el médico por un tiempo, sin tener explicación alguna, solo pensando en acabar con la vida de él, por la incertidumbre que perdía lo que más amaba en el mundo, reprochándose que él era una persona buena, para merecer esto, pero se acogió a Dios, a luchar y a cuidar de su hijo, con la

ayuda de una licencia remunerada por 3 meses en su trabajo, pudo estar en la parte inicial más dura del tratamiento y en todo momento lo apoyaron". (Juan Carlos, 2003)

A su vez, otro padre relata su historia de su hijo con leucemia describiéndolo así "Es un mundo que desconocíamos, el mundo del cáncer infantil, un mundo que mejor que no hubiéramos conocido nunca en propia piel, pero que desgraciadamente existe". Por suerte hay varias personas dedicadas a un trabajo tan difícil como éste, de lucha contra las enfermedades oncológicas como "la leucemia, un mundo invisible, muchas veces poco reconocido por desconocido". (Schoenenberger Albert, 2009).

Adicionalmente, otros estudios refieren, que algunas madres reaccionan ante el diagnóstico de su hijo, buscando culpabilidad en los padres, por no ser ellos los cuidadores directamente de sus hijos, ejemplo: dos madres creyeron que el padre del niño era responsable de causar la enfermedad. Una de ellas creyó que "la mala sangre del padre" debido a su alcoholismo, consumo de cigarrillo y relaciones con prostitutas, era la causa de la leucemia del niño. La otra madre pensó que el abuso emocional y el sufrimiento que el padre le causó a ella y a su hija le pudo generar cáncer. Tener sentimiento de culpabilidad, pudo haber ayudado especialmente a los padres a no involucrarse en el cuidado de los niños. (Castillo E, Chesla C, 2003)

8.5 EL CÁNCER EN LOS NIÑOS

Uno de los cambios más grandes que experimenta un menor es una sensación de pérdida de control sobre su mundo. Puede resultar un desafío para los niños de cualquier edad encontrarse en un entorno desconocido, y al mismo tiempo tener que tomar medicamentos o someterse a procedimientos tal vez molestos. Es posible que también tenga que sobrellevar el miedo y otros sentimientos asociados con los cambios en su apariencia, como la caída del pelo o el aumento

de peso. La edad y la personalidad de él, determinarán cuánta angustia sienta como resultado de cualquiera de estos cambios. Pero depende de la actitud de apoyo y realismo de los padres, para que su hijo pueda ajustarse y aceptar estos cambios. (Walter J, 2012)

Los niños con enfermedades crónicas pueden compartir algunas experiencias similares a pesar de las diferencias en los síntomas y en la gravedad de los problemas: dolor y malestar, crecimiento y desarrollo insuficientes, frecuentes visitas a médicos y hospitales, necesidad de cuidado médico diurno (a veces con tratamientos dolorosos o molestos), menos oportunidades de jugar con otros niños. (Valcárcel J, 2005)

Es posible que el niño presente problemas de adaptación al entorno hospitalario, manifestados a través de alteraciones en el sueño y alimentación, tendencia al aislamiento, miedo y ansiedad. Esta situación no solo afecta al niño, sino a padre y a madre que se ven totalmente perjudicados por el estado en el que su hijo se encuentra, ellos de una forma muy indirecta tienen que vivir la misma situación, pues son quienes están de primera medida al cuidado del niño, junto a cada experiencia que viven los niños hospitalizados los padres sufren y tienen miedo ante cada procedimiento que se le practique, si para el niño el hospital es un ambiente totalmente desconocido y de difícil adaptación como medio habitual, para los padres la situación no va a ser diferente, pues con el solo hecho de ver como su hijo se tiene que debatir entre la vida y la muerte cada día, ellos interiormente se están destruyendo y desplomando lentamente.

Los niños de edad escolar generalmente no pueden asistir a la escuela durante cierto tiempo luego de un diagnóstico de leucemia o linfoma. La escuela forma parte muy importante de la vida de un niño, y la pérdida de las relaciones sociales, los vínculos con amigos y la oportunidad de hacer actividades de juego es un problema para muchos niños que puede causar ansiedad. Los cambios en las rutinas diarias pueden hacer que su hijo se sienta molesto y triste. Cuando su hijo

se sienta listo, puede continuar con su educación incluso si no puede asistir a las clases, hay maneras en que usted puede apoyar a su hijo mientras sobrelleva estos cambios. (Walter J, 2012)

Los niños, sin importar su edad, generalmente saben cuándo su salud es un motivo de preocupación para sus padres y para el personal médico. Puede que él tenga una serie de emociones, una tras otra; con sentimientos de enojo, culpa, miedo, ansiedad y tristeza siendo reacciones comunes. (Walter J, 2012)

Por regla general, el niño no es informado sobre el diagnóstico de su enfermedad, aunque esto no significa que no sea consciente del mismo. Los niños saben que están enfermos, son capaces de percibir la gravedad de su enfermedad, aunque evidentemente ello va a depender de su madurez y de la actitud de los padres. La edad en este caso depende mucho el factor edad, los niños temen a cierta información o situación que se pueda desarrollar, se cree que los niños hasta los 5 años carecen de la madurez necesaria para entender completamente la enfermedad, preocupándoles más la separación de sus padres, el abandono y la soledad. Los niños, sobre todo entre los 4 y los 5 años temen el daño físico. Por su parte, los niños entre 6 y 9 años comprenden que padecen una enfermedad grave. A veces esta información que es transmitida por primera vez a los padres y familiares del niño, no es clara, pues las persona que la está brindando ésta no usa términos entendibles para expresar la situación del niño. Durante los resultados que se han obtenido en la búsqueda de literatura gris, los padres dicen tener inconformidad con la persona que les está transmitiendo el diagnostico de leucemia de su hijo, dicen que muchos no usan los palabras o términos adecuados para que ellos puedan entender con claridad el estado de salud de su hijo y que esto solo trae como resultado más confusión, otros manifiestan tener inconformidad por dar una noticia tan dura delante de sus hijos, los padres dicen no estar de acuerdo que el niño reciba un impacto tan fuerte de personas que no pueden llegar percibir el dolor que esto causa la primera vez que es dicho. (Ortega G, 1990)

Un niño que quizá se haya mostrado competente y seguro antes de la enfermedad, o incluso durante el tratamiento, posiblemente se sienta inseguro y más dependiente ahora. Es viable que se sienta avergonzado por los cambios en su apariencia y por las reacciones de algunos amigos o compañeros de clase. Aunque son más consciente de las tensiones que experimentan con la enfermedad, y comienzan a procesar los cambios y pérdidas. Durante este tiempo, el menor también puede experimentar cambios en la atención de los familiares, cuidadores y personal de la escuela, mientras comienza a retomar los roles de hijo, hermano, estudiante y amigo. En forma gradual, ya no será considerado como “el niño con cáncer que necesita más atención. (Walter J, 2012)

9. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

En el marco de esta investigación se realizó un estudio de tipo cualitativo con el fin de evidenciar las vivencias de los padres frente a la leucemia de su hijo desde la perspectiva masculina, utilizando como instrumento para la recolección de datos la entrevista semiestructurada, la herramienta se aplicó a seis papás que cumplían con el requisito de tener un hijo diagnosticado con leucemia desde hace 6 meses en adelante y que tuviera una edad entre los 5 y 15 años.

Los padres fueron todos hombres, trabajadores y colaboradores, en lo que se pudo observar los diferentes niveles de estrato en el que se encuentra cada uno, teniendo un rango de edad entre los 30 y 48 años de edad, coinciden en que su núcleo familiar se encontraba formado y unido.

Estos papás presentan disidencias ocupacionales y de escolaridad, uno de ellos se desempeña como taxista y acredita un título como técnico profesional por parte del servicio nacional de aprendizaje (SENA), el segundo labora como Administrador de empresas de una fundación que tiene como objeto social resarcir los derechos vulnerados a niños, niñas y adolescentes en diferente situación, respecto a la parte académica tiene un posgrado en Teología, el tercer papá con estudio hasta bachillerato trabaja como conductor de alimentador de la empresa Transmilenio, el cuarto papá se encontraba sin trabajo, por cuidar a su hija y solo tuvo la oportunidad de realizar hasta noveno grado de bachillerato, el quinto papá se desempeñaba como jardinero con una experiencia de hace seis años y con escolaridad de bachiller académico, y el último papá es agricultor y ganadero y dentro de su nivel académico es bachiller, pero realizó dos semestres de administración pública.

Se evidencia, que de los seis entrevistados dos tenía antecedentes familiares de cáncer de primer y segundo grado de consanguinidad, al momento de la entrevista todos colaboraron y mostraron interés en expresar cada detalle de su

vivencia, aunque dos, fueron muy cortos de palabras, al realizar en forma de conversación, se pudo obtener más información.

Adicional, algunos papás cuando se les realizó la entrevista, se observaron tristes y con lágrimas en sus ojos al revivir la experiencia en contra del tiempo y la enfermedad de su hijo.

9.1 ANTES

Un diagnóstico de leucemia puede cambiar la vida del niño y las vidas de los seres queridos de este. Estos cambios pueden ser difíciles de manejar. Es normal que el niño afectado, su familia y sus amigos tengan muchas emociones nuevas y confusas que necesitan superar; tendrán que buscar cómo adaptarse a la nueva situación y a los reajustes familiares que sucederán en distintas etapas de tratamiento.

9.2 HACERES

9.2.1 Día normal

Uno llega a una enfermedad con un contexto de un **día normal**, en que el escenario familiar se tejen relaciones que constituyen vínculos de afecto cuidado y dependencia, en donde se busca abrir espacios para compartir en familia. Pero es relevante que en la actualidad, se trabaja muchas horas diariamente con el propósito de crecer a nivel profesional y recibir una muy buena remuneración económica, cuando la vida es normal el ser humano busca obtener medios económicos para subsistir y llevar una vida placentera con sus hijos, el problema es que se sobrepone como objetivo, convirtiéndose el trabajo en una obsesión al punto de descuidar el resto de las áreas más importantes de la vida, como lo es la pareja y la familia, sin embargo el ser humano tiene la necesidad de compartir con sus seres queridos por lo que se ve obligado a encontrar un equilibrio entre su

trabajo y su familia. Por esto al indagar sobre un día en familia, un padre refirió que era:

E6 “*un día normal*”

Que incluye día de trabajo, estudio de hijos, tareas de hogar y escolares, y compartir diferentes momentos en familia.

Ahora, lo importante no es que los papás tengan mucho tiempo libre, eso sería lo ideal, pero por el poco tiempo libre con el que se cuenta para compartir con los miembros del núcleo familia, es aprovechado para brindarles diferentes espacios para compartir con ellos, dentro del instrumento aplicado los papás nos refirieron que los escenarios que los sacaban de la cotidianidad para compartir con los suyos eran los siguientes:

E3, 2, 5 “salir *a cine, salir almorzar fuera de la casa, ir a centros comerciales, ir al parque a jugar con sus hijos*” Resumiéndolo en “*Compartir en familia*”.

En la sociedad actual para llevar un nivel de vida comúnmente placentero en la familia promedio, papá y mamá están inmersos en el mundo laboral, debido a esta situación los padres deben dejar la educación de sus hijos al cuidado de terceros, ya que dentro de un día normal los papás se levantan muy temprano con la idea de dejar o adelantar las tareas que dentro del hogar se tiene planteadas, alistar a sus hijos para ir al colegio, para atender las necesidades básicas de sus hijos o de las personas que componen el núcleo familiar, posteriormente salen a cumplir con sus obligaciones laborales para traer el sustento del hogar.

Hoy en día las personas se exponen a jornadas laborales muy extensas por lo que llegan a casa muy tarde, algunas veces encuentran a sus hijos dormidos, o es tan poco el tiempo que tienen para compartir con ellos que deben destinarlos a las tareas escolares y del hogar. Hay escenarios en lo que los papás llegan tan

cansados por el **trabajo** que no tienen la energía suficiente para atender las demandas y necesidades de sus hijos, o se encuentran tan irritables, que pierden la paciencia con facilidad, colocando una barrera y limitando la interacción en la convivencia con lo demás integrantes de su núcleo familiar, por el cual los papás exponen que su primer plano es dedicarse a

E1, 2, 3: **“Trabajar mucho”**.

En un estudio del mismo enfoque pero con diferente población realizado en la Universidad Javeriana, se encontró que algunos padres entrevistados tenían dentro de su parecer que el día que vivían con su familia era “normal”, al iniciar el día ellos alistaban a sus hijos para que se fueran al colegio, después ellos salían a trabajar, algunos volvían al medio día y almorzaban con su familia, otros volvían hasta por la noche. (Rojas C, 2013), teniendo una similitud con la respuesta de los papás entrevistados en este trabajo relacionado con su vida normal.

Es evidente que la gente nunca llega a una enfermedad teniendo previo conocimiento de la misma como se ve en las declaraciones de las personas que tenían buenas relaciones con sus hijos y esposa en una vida normal, importante también es ver que ideas, se tiene frente a la enfermedad, que es a la cual se van a enfrentar y van a modificar su día normal en diferentes situaciones y momentos.

9.3 PENSARES

9.3.1 ¿Qué ideas se tenían?

Las ideas que las personas tienen frente a las enfermedades son muy importantes porque de ellas dependen, de alguna manera el enfrentamiento a la realidad que tienen que vivir, en este sentido es relevante tener en cuenta cuales eran esas ideas que los papás tenían frente al cáncer. Se identificaron tres

caminos que los papás tomaron, para describir algún tipo de conocimiento cotidiano, educativo, investigativo o lo que dicen en los medios de comunicación.

Los papás entrevistados manifestaron una preocupación permanente durante toda su vida por su salud física y la de sus familias y tienen un miedo irreal a padecer una enfermedad grave ellos o sus seres queridos, la forma como las personas conciben el cáncer es el miedo a padecerla, dentro de cual comienza un ciclo de síntomas y preocupaciones lo cual es difícil de detener dentro de este ciclo, por eso el primer camino de un papá se congregan en la frase

E5: “enfermedad grave y se les cae el pelo”

Generando una controversia en que otras personas tienen que vivirlo y no le va tocar a la puerta de su casa el cáncer, como lo expresa un papá

E2 “que no le va a suceder a uno, es para otras personas”.

Se tomó de referencia un trabajo de investigación de una estudiante de la Universidad Javeriana muy similar a este, obteniendo resultados parecidos en cuanto al conocimiento de los papás, ellos expresan que *“A uno no le llama la atención un tema hasta que le toca vivirlo”, “Si a uno no le pasa eso, uno ni por enterado que existe”*, es evidente que no había interés del tema, siendo así poco relevante en su diario vivir y no saber nada del mismo. (Rojas C, 2013)

La palabra cáncer asusta, prácticamente todos los papás manifestaron conocer alguien que padeció la enfermedad o murió a causa de ella; en el imaginario colectivo se tiene la concepción que el cáncer da en personas adultas y no en niños, y que ésta no tiene cura, por lo tanto la persona que la padece y sus familiares deben prepararse para lo peor, en este caso la muerte, la cual refieren los padres que

E3 “El cáncer no tiene cura”.

De igual manera los papás manifestaron durante la entrevista que es normal que un paciente diagnosticado pueda sentir estrés, ira , tristeza y otras emociones fuertes como miedo a sufrir manifestaciones de dolor producto de la enfermedad, no afectando con esto solo a quien la padece sino también a su núcleo familiar y a su principal cuidador, quien percibe directamente del paciente estos sentimientos de dolor, transformándolo en ansiedad y miedo a sufrir la muerte de su ser querido, siendo así los papás al escuchar esta palabra les genera un tipo de sin sabor resumido en:

E1: “Miedo y sufrimiento a la enfermedad”

Se evidenció con las frases citas anteriormente, que el pensamiento de los papás cuando les hablaban de cáncer era básico, lo que genera barreras en la búsqueda de soluciones para superar esta adversidad, las personas se enfrenta a paradigmas como miedo, temor, sufrimiento , entremezclando sentimientos de esperanza angustia y terror, la concepción de que a uno nunca le va a pasar, que la enfermedad es incurable que genera sufrimientos agónicos en las personas que la padecen, y concibiendo síntomas de ansiedad, estrés e incertidumbre para asumir en los mejores términos el tratamiento que se debe llevar a cabo.

9.4 SABERES

9.4.1 ¿Qué sabían las personas?

Nunca se piensa que va a suceder en el imaginario colectivo de las personas entrevistadas, se cree que una enfermedad de tal magnitud nunca va a tocar el núcleo familiar hasta que esta situación llega en un momento menos esperado. Al no tener algunas ideas o no saber nada de la enfermedad, se vuelve más difícil para el enfrentamiento de la misma, trastornando el diario vivir de las personas afectadas, lo cual desorienta su perspectiva de vida, sujetándolos a vivir una situación de permanente incertidumbre de lo que pueda pasar en el día a día.

Dentro del proceso de investigación se evidenció en la génesis de esta situación, el papá nunca espera que esta enfermedad los pueda afectar, por lo que no se preparan para asumir esta situación, además que sin tener conocimiento e idea de la magnitud del cáncer, no puede ser tomada casualmente y menos en un niño, en el momento del diagnóstico no saben a lo que realmente se enfrentan por encontrarse en un lapso de ignorancia del concepto y tratamiento de dicha enfermedad, lo cual se reflejó en esta frase

E4: “No sabía de la enfermedad”.

El problema realmente inicia en el preciso momento en que sus hijos son diagnosticados con leucemia, lo cual les permite relacionarla con antecedentes familiares, se basaron mucho en las ideas cotidianas, lo que escuchaban por medios de comunicación, por amigos, lo que podía ocasionar el cáncer, porque algunos papás hablan que este no tiene cura, que se les cae el pelo por las quimios, que algunos se curan y otros no, son conocimientos de ideas generales que por alguna razón se cruzaron con esta información, al momento de preguntar que sabía del cáncer se identificó que con todo lo anterior él dijo:

E1y E5 “Medio tenía la idea o un conocimiento básico”

En una entrevista realizada por un periodista llamado Peter Pantoja a un padre con un niño con leucemia, se pudo ver reflejado, que es una situación que nadie se lo espera, y que al no existir el conocimiento de la enfermedad como lo refiere él “A raíz de mi propio desconocimiento. Me di cuenta que no sabía prácticamente nada de esta enfermedad, ni de la forma en que podía salvarse mi hijo. Entendía que era un cáncer y que necesitaba un trasplante de médula, pero no sabía nada del proceso”. (González P, 2010). Todo muy relacionado con ideas generales del cáncer, pero aprendido por conocimiento mundano.

Es primordial que los padres entiendan la enfermedad de su hijo. Cuanto más sepan los padres sobre la enfermedad, más sabrán acerca de lo que puede

esperarse de su hijo Tener conocimiento sobre la enfermedad les permite conocer qué comportamientos y síntomas son normales y cuáles no. Por ende, los padres y los familiares del niño juegan uno de los papeles fundamentales dentro del tratamiento oncológico ya que son ellos el pilar fundamental de la confianza que tiene el niño para poder afrontar su realidad y aceptar recibir el tratamiento. (Valcárcel J, 2005).

Es evidente como se muestra en las declaraciones que los padres llegan a un proceso de enfermedad teniendo gran desconocimiento, invadiéndoles inocentemente su realidad, la cual tendrán que modificar su vida diaria y el compartir en familia, porque luchan contra algo que no estaban preparados, pero mucho de ese conocimiento es a razón del saber de la sociedad. En ese sentido, es importante dar una mirada al momento de enfrentar la enfermedad de su hijo, a la verdadera situación y magnitud de su presente.

9.5 DURANTE

En este es un momento, en que los papás son informados del diagnóstico de su hijo, relacionándolo con una mezcla sentimientos, comportamientos y situaciones difíciles, que los llevan a un cambio en su día normal, y en la perspectiva de ver la vida en diferentes enfoques de la realidad.

9.6 SENTIRES

9.6.1 “El dolor vivido”

El cáncer no solo afectó a mi hijo, sino a mí como papá, el cáncer afecta a todos aquellos que están con el paciente, si aquella persona a la que se ama tanto es diagnosticada con cáncer es posible que el papá esté a expuesto a un sin número de sentimientos que alteren su estado normal, dentro de los cuales se puede ver abocado por el miedo y la preocupación de perder a su ser querido generando sensaciones de impotencia al no poder ayudarlo, desespero al no ver

su pronta mejoría y peor aún no poder exteriorizar sus sentimientos teniendo que hacerse el fuerte ante las demás personas que están con él afrontando esta situación.

Es el profundo e inconsolable dolor emocional que resulta del saber que no está en nuestras manos poder remediar una situación o circunstancia desagradable como es la enfermedad de un hijo, si bien es cierto en algunos estudios definen, la impotencia como la falta de poder hacer algo, más relacionado con los hombres, es por esto que en la entrevista con los papás se encontró un concepto que va más allá de comunicar una debilidad, al no poder cambiar o no escuchar un problema de su hijo, lo que genera en el ser humano un sentimiento acompañado de frustración y miedo como lo describió un entrevistado al expresar sentirse

E5: **“Impotente”** por la enfermedad y proceso que estaba cursando su hijo.

Cuando el hombre está frente a una situación de tal magnitud como es la de ver a su hijo padeciendo una enfermedad cuyo desenlace puede ser fatal, está sujeto a perder totalmente la esperanza, la cual va acompañada de un sentimiento de ira y rabia contra la vida y alrededor como si tuvieran la culpa de lo que está pasando, inestabilizándose por completo emocionalmente. Las personas tienden a hacer una regresión hacia su pasado, buscando episodios de culpa para poder encontrar una explicación del por qué está sucediendo esto. Al no hallar una respuesta clara a sus interrogantes, se sumergen en un sentimiento que expresó un papá resumido en un

E6: **“Desespero que me invadía”**

Dentro de las etapas frente a la enfermedad poco a poco las personas adaptan la realidad, y comienzan hacer avances hacia la aceptación exitosa de su estado, cuando más se aprende de la enfermedad y como convivir con ella más pronto se asimilará. Esto que abre un sin número de probabilidades a los papás de cómo afrontar las secuelas de la misma y buscar la mejores opciones para su

tratamiento, permitiéndoles ser esa figura fuerte ante los demás miembros de su núcleo familiar, incluso siendo esa luz de esperanza para su hijo y esposa, quienes lo ven como esa fuente de apoyo que va a estar con ellos siempre y que los va a ayudar a salir adelante. Los padres en general se muestran tranquilos en diferentes situaciones expresando frialdad y control de sus emociones, sin saber su sufrimiento es interiorizado, ya que pueden encontrarse más destrozados que cualquiera, como un papá que reflejó esto con la frase por ser el hombre y la autoridad del hogar:

E5: “Yo me hago el fuerte”

Teniendo en cuenta el estudio de Viviendo con el Cáncer de un hijo, es relevante que la figura paterna estuvo muy apartada del proceso de salud-enfermedad de sus hijos, por el sustento económico, en este estudio los papás se encuentran presentes en cada quimio, consulta o procedimiento que se le vaya a realizar a su hijo, demostrando en cada uno de estos escenarios tristeza, depresión, descuidos personales y alimentarios por el permanente cuidado y atención de sus hijos. (Castillo E, Chesla C, 2003)

Muchos papás refieren haber expresado todos los sentimientos, aunque en lo que se percibió fue siempre mantener esa posición de fuerte por medio del control y refugio de sus familiares en él. Como se ve reflejado en un estudio que la mayoría de los padres se concentraron en escuchar la información proporcionada por los médicos, en conseguir el dinero necesario y encontrar maneras de ayudar a la madre con lo que había que hacer en el hogar y el cuidado de los otros hijos. Siendo así una desconexión total con su hijo enfermo.

Es interesante saber los diferentes sentimientos de los papás frente a la enfermedad de sus hijos y poder expresarlos con la ayuda de amigos, familiares, personal de salud, es una gran forma de desahogo, pero también es importante conocer qué fue lo que hicieron en el momento que le dieron el diagnóstico de su

hijo, desde el mismo momento que su vida sufrió un rumbo diferente a lo que se tenía planeado y la actitud que tomaron al enfrentarse a su realidad.

9.7 ACTUARES

9.7.1 “La situación hay que enfrentarla y buscarle solución”

Un deseo grande de luchar para salir adelante con él, después de que un niño es diagnosticado con leucemia, la vida de los papás cambia sin tenerlo en sus planes, pero todo va a depender de la forma en que afronten su realidad. Normalmente las personas atraviesan por diversas etapas, las cuales pueden suceder una tras otra: choque, confusión al principio, entre los pacientes (niños) los papás, en ocasiones los miembros de la familia, como si pensarán que están observado la adversidad en lugar de ser parte de ella; en la siguiente etapa llega una sensación de aflicción, la cual sucede cuando se dan cuenta de su realidad y empiezan a reaccionar ante la noticia, muchas veces con sentimientos de pérdida o muerte, desamparo y desesperanza, lo cual se puede ver reflejado con las ganas de querer llorar y no poder hacerlo.

Continuando con la etapa de negación, una reacción muy común ante la leucemia, en la siguiente etapa el ser humano se ve abocado un sentimiento de enojo el cual es muy normal, las personas se vuelven irritables con facilidad suelen sentir que alguien tiene que ser el responsable de lo que está sucediendo. Luego viene un sentimiento de culpa, y de interrogantes como que hice mal o que hice para merecer esto, la respuesta es sencilla. Finalmente la última, es la aceptación de la situación, que poco a poco se van obteniendo soluciones para afrontar la enfermedad y como adaptar su nivel de vida cotidiana a ella. (Johnson P, 2000)

No hay un patrón de sentimientos fijos, ya que hay innumerables formas de ver la vida , pero ante un escenario de ver a un hijo diagnosticado con leucemia entre otras patologías terminales, con dolor y pésima calidad de vida, lo que genera independientemente de todas las etapas por la que ha pasado el niño y su papá es el temor final a la muerte. En el momento que se experimenta este episodio los

papás empiezan a imaginar cómo sería la vida sin él, si el niño estará mejor o peor en ese lugar del que todos hemos oído hablar pero que nadie con exactitud sabe que es, el temor que invade sus corazones nace desde el mismo momento en que es diagnosticado el niño y es acompañado durante todo el ciclo de la enfermedad con el miedo incesante que se pueda complicar sintetizado en la palabra de un papá que dijo

E2 “pueda morir o complicarse”.

En los casos en leucemia en niños algunos papás lloran cuando se sienten impotentes ante este suceso, para aliviar la tensión, la tristeza y comunicar cómo se sienten. El principal beneficio de llorar, es su efecto de calmante natural que permite reducir la intensidad de las emociones fuertes y trabajar con ellas para solucionar problemas. Otros papás se ven obligados a reprimir el llanto para no transmitir sentimientos de debilidad a sus hijos y demás integrantes del núcleo familiar, lo cual no favorece su estabilidad interior, sin embargo socialmente esto tiene una connotación de debilidad. En la mayoría de casos, los hombres tienen que cohibirse de expresar, porque este comportamiento se relaciona con el sentimentalismo y el drama propio de las mujeres, porque si el hombre expresa demasiado, se denota muy sensible, débil e inseguro para afrontar esta situación, por tal motivo en el momento para los papás fue difícil esta situación, fueron relativos sentimientos como ganas de salir corriendo, llorar, gritar y omitir la situación pero manifestaron que:

E4 “Querían llorar pero no podían”

Algunos estudios muestran una actitud muy parecida que los padres de la entrevista como: “En ese momento, uno como padre tiene que tratar de controlarse, o sea, así hice yo, traté de controlarme para cuando llegara la esposa con la maleta del niño, ella no me viera alterado”. Siempre se mantienen fuertes. (Castillo E, Chesla C, 2003)

En nuestra cultura latina se enseña a los hombres desde pequeños no deben llorar, es una concepción machista que quiere hacer creer que si un hombre llora o se deprime, pierde algo de su hombría, lo que ha causado un profundo daño en psiquis masculina porque no es cierto, que el llorar sea solo cuestión de mujeres. Aunque los papás asumieron un actitud de fortaleza ante esta situación motivando a su hijo y a su esposa, pero la circunstancias que llevan el convivir con esta enfermedad hace que con el paso del tiempo, los papás exterioricen sus más profundos sentimientos de desesperanza y dolor por la angustia de saber y ver el sufrimiento de sus hijos en cada parte del tratamiento, pues ellos están pendientes y acompañándolos, los papás refieren que en este momento:

E6: “casi me chiflo, pero aguante lo que pude”

E6 “Yo trato de aguantarme lo que puedo”.

Sin embargo, el tener un niño con diagnóstico de leucemia se convierte en un cambio por parte laboral, espiritual, familiar, porque vienen días enteros de hospitalizaciones, acompañamientos permanentes, el cual se pudo identificar que en algunos casos los papás tuvieron que cambiar sus horarios laborales para adaptarse a los procedimientos de su hijo, trabajando en equipo con su esposa para articular la otra parte de su familia. Aunque es una situación en el que la atención se centra en el hijo enfermo, por esto no hay contacto entre pareja y los otros hijos como lo expresó un papá

E3 “nos apegamos más sentimentalmente pero nos vemos menos”

Es un claro ejemplo que su día normal como lo llevaban cambia, ya no se realizan las mismas actividades, sino ya es una adaptación a la enfermedad y tiempo de cada uno para estar en los procedimientos de su hijo enfermo, el trabajo y con los otros hijos. Adicional existe un cambio de vida y de conductas de los papás, como algunos lo manifestaron, que antes de pasar por esto eran personas que no valoraban la familia, tomaban cerveza con sus amigos y solo era trabajo, a raíz de

esta situación su perspectiva cambió, siendo el centro de su vida la familia y la unión de pareja, además que como lo expresó un papá que para fortalecerse:

E1:” Nos acercamos a Dios”

Pero **“es duro”** pasar por esto como lo refirió un papá, porque los otros hijos tienen que adaptarse también al cuidado por otras personas o el poco tiempo que se puede compartir; pero ellos tienen muy presente que solo es el primer año, que es lo más difícil, según las explicaciones dadas por el personal de salud, que para ellos ha sido su gran apoyo.

En este momento ya se puede observar el cambio de cada uno de los papás al saber y vivir con su hijo diagnosticado con leucemia, antes de vivirlo no tenían ni idea de lo que era la enfermedad y su tratamiento, con el transcurso del tiempo del proceso de su hijo y su constante acompañamiento se fueron informando de cada uno de las etapas del tratamiento, que ya saben mecánicamente que le van hacer a su hijo en cada consulta, procedimiento, aunque manifiestan que las quimios son las más difíciles para ellos, pero todo está reflejado en la siguiente frase de un papá

E6 “uno aprende de todo lo que va mirando”

Así le pasó a cada uno de ellos de pasar de la ignorancia y la desesperación, al conocimiento y la tranquilidad de que su hijo se puede curar.

Es evidente que los papás cuando se enfrentan a su realidad, a ese momento que su hijo es diagnosticado con leucemia, que ellos muestran su lado fuerte a los demás y su desconcertación por lo sucedido, pero no se dejan abatir de esto, lo afrontan buscando alguna solución de alguna manera como lo expresó un papá, pues van pasando por una magnitud de cambios y conductas a los que se deben exponer para adaptarse a su presente, pero es importante conocer realmente a fondo las diferentes situaciones dramáticas que les ha tocado pasar a los papás desde el diagnóstico de su hijo, indagándolo como papá.

9.8 PADECERES

9.8.1 Lo más difícil

Compartir el dolor vivido, la situación por la que tiene que atravesar un papá y su núcleo familiar cuando su hijo es diagnosticado con cáncer son generalmente muy difíciles de sobrellevar, pues son situaciones que nunca se han planificado y que son desconocidas en su mayoría para la familia, lo que genera un estado de incertidumbre frente a lo que pueda pasar. Sin lugar a duda, lo más difícil de este proceso es comenzar y al no saber nada de la enfermedad se deben ver obligados a ir aprendiendo sobre la misma, teniendo que afrontar las diferentes etapas del tratamiento de su hijo, compartiendo el dolor de ellos y fingiendo que todo está bien, para darle ánimo.

Dentro de las diferentes etapas que se viven al tener un hijo diagnosticado con leucemia es ver y vivir el dolor causado por la enfermedad y los efectos secundarios generados por el tratamiento, haciendo sentir a los papás que están viviendo momentos finales con los hijos, que esta es la última oportunidad para compartir cariño y afecto. Posteriormente el papá debe aceptar los síntomas progresivos de su hijo, debe cuidarlo respondiendo por sus necesidades físicas y emocionales tratando de hacerle sentir como si nada estuviera pasando, proporcionándole todo el tiempo y compañía que este requiera; por tal motivo algunos papás se ven obligados a dejar la actividad laboral, para dedicarse el cien por ciento al cuidado de sus hijos, pero sin lugar a duda lo más difícil para ellos como se lo expresó un papá es

E2 “ver y vivir el dolor de mi hijo”

sintiendo la impotencia de no poder hacer nada en ese momento, simplemente dar apoyo y ser fuertes.

Como en todo proceso uno de los aspectos más difíciles es el inicio del mismo, en este caso desde el momento que el niño es diagnosticado, tanto él como su familia, se ven obligados a pasar por las diferentes etapas hasta llegar a la aceptación de la misma, el no conocer nada de la enfermedad es un obstáculo bastante grande para saber afrontarla, porque deben irse documentando poco a poco sobre la enfermedad, sus manifestaciones y reacciones del hijo frente al tratamiento, va generando dudas y expectativas de la salud o salvación de él. Como lo expresaron los papás, que el temor de ellos es que se complique o que muera, por lo que se requiere un acompañamiento profesional permanente hasta que una vez superadas todas las etapas, se aprenda a convivir con la enfermedad y poder hacer más fácil su tratamiento por tal razón los más difícil según los papás es:

E3: “comenzar y no saber nada”

siendo más duro enfrentar esta noticia o diagnóstico de la mejor manera y calma posible.

Teniendo esta perspectiva del hombre, es relevante hablar sobre la diferencia de la aceptación del diagnóstico de su hijo, porque las mujeres son más emocionales y expresivas, que pareciera que fueran las más afectadas, pero lo curioso es que al preguntar la discrepancia de desestabilización emocional al saber de la situación de su hijo, es que a los papás les afectó mucho más porque eran los niños más consentidos que ellos tenían, sino que siempre tuvieron control de sus emociones como lo refirió un papá

E4 “el hombre se guarda los sentimientos y es el más afectado”

siempre haciéndose los valientes; pero la idea de otro papá que habló de su esposa fue

E2 “ella lo expresa y lo manifiesta diferente, se afana más, se preocupa más por ser más emocional, pero yo soy más realista y busco solución”

siendo el mismo dolor pero expresado de diferente manera. Sin embargo, para todas estas formas de exteriorizar sus sentimientos es muy importante el apoyo de sus seres queridos, que como lo refirieron algunos padres fueron varias personas que estuvieron con ellos, brindándoles cualquier tipo de apoyo, pero para otros sus amigos de fiesta lo dejaron solo, simplemente su estuvo su familia pendiente de todo. En todos los casos entrevistados fue de gran ayuda el personal de salud, que siempre estaba atento a cualquier inquietud o crisis que pasaran.

Es indudable, que los momentos que afectaron a los papás en cada etapa de la enfermedad de sus hijos, les ha dejado una huella muy grande, siendo una de las mejores experiencias para cambiar, porque cuando se ve sufrir, se empieza a valorar, y estos momentos también es para darse cuenta quien realmente los apoya en las buenas y en las malas; y así aprender de todo para ponerlo en práctica en su diario vivir y poderlo compartir sin ningún prejuicio.

10. DESPUÉS

En esta situación los padres ya han aceptado la situación de su hijo y la realidad que les tocó vivir, adaptándose a cada procedimiento, hospitalización, cambio de horarios laborales, modificación de la vida normal del núcleo familiar; todo esta experiencia les va generando grandes enseñanzas y aprendizajes, logrando así cambio de perspectivas de ver la vida.

10.1 APREHENDERES

10.1.1 “Toca uno estrellarse contra la pared para aprender”

Aprender a valorar lo realmente importante, muchas veces nos dedicamos a prestarle atención a cosas o personas que no lo merecen, cuando no observamos a nuestro alrededor lo que la vida nos ha dado y por lo que se tiene que luchar, querer y ser mejor persona como lo es la familia, que solo se valora cuando se

sufre o se tiene el temor de perder a algún miembro de la familia, o se enfrenta a una realidad que jamás se pensaba vivir, ahí si se visualizan de la mejor manera lo que dejó de hacer y lo que hizo mal, antes de una dura noticia o diagnóstico.

Actualmente las familias están saturadas con el trabajo, el colegio y otras tantas actividades, que ya no tiene tiempo suficiente para convivir, conversar y mucho menos para darse amor y afecto, y algunas familias que tiene los medios económicos ponen el cuidado de sus hijos en manos de terceros, por lo que desafortunadamente tiene que suceder un hecho impactante en algún miembro del núcleo familiar, para caer en cuenta de la importancia de la misma. Es en estos escenarios en donde el ser humano evidencia con quien realmente puede contar para salir adelante y poder afrontar aquellos hechos inesperados que la vida nos trae, y son estas circunstancias las que enseñan a valorar lo más importante, como lo dijo un papá:

E 2,4 “**Valorar a la familia**”

Muchos se dedicaban es a trabajar, a solo pasar el dinero suficiente, pero el amor y el tiempo de sus hijos no lo tenían en cuenta, por eso ahora sí disfrutan de la compañía y de vivir cada momento como si fuese el último, además de querer y amar más a su esposa, pues algunos tenían unas amiguitas, que las dejaron a raíz del diagnóstico de sus hijos, apreciaron más el amor incondicional de la pareja.

Se tiene que pasar por la oscuridad para luego ver la luz, y es que a veces cuando se atraviesa por momentos difíciles como la enfermedad de un ser querido se tiende a pensar que Dios nos ha abandonado, que no nos ama y que nos ha olvidado, invadiendo al ser humano de sentimientos de angustia y hasta rebeldía llegando incluso a casos extremos de renegar de la existencia de Dios. Pero es en la etapa de aceptación de la enfermedad en que se tiene en cuenta, que hay un sin número de soluciones para buscar la salida a un suceso tan doloroso como lo es tener un hijo con cáncer, y es allí donde la fé se convierte en

la principal puerta para aferrarse en la búsqueda de estas, por lo que se evidencia en las palabras de la mayoría de los padres que fueron entrevistados que lo mejor fue

E2: “Acércame a Dios, porque él tiene el control”

para sentir tranquilidad, y esperanza que mi hijo va a salir bien de esto.

Con lo anterior, en un trabajo de investigación de Vivir con el cáncer de un hijo, se pudo encontrar esta similitud que los papás se acercan a Dios, porque las personas aprenden a tener fe y saben que el estar con Dios en una unión más cercana, les permite creer que lo más duro que tengan que vivir junto a su hijo, va a estar siempre guiado por un buen camino y que con paciencia esto mejorará. (Castillo E, 2003).

Vivir es tropezar, caerse, levantarse tal y como la línea de la vida está sujeta a subidas y bajadas, en aquellas bajadas es donde el ser humano está supeditado a aprender de los diferentes aspectos de la vida para en la siguiente fase poder ser mejor persona y adaptarse a su entorno. En los momentos de dificultad, por medio de la experiencia es donde el ser humano adquiere las herramientas para que cuando lleguen los momentos de estabilidad emocional, estos puedan ser duraderos y definitivos para que en el momento en el que se vuelvan a presentar sucesos de dificultad, puedan ser afrontados de la mejor manera, como lo expresó un papá en la siguiente frase:

E3: “Toca uno estrellarse con la pared para aprender”.

He aquí donde se puede compartir la experiencia vivida, a partir de todo lo aprendido en cada etapa de la enfermedad de su hijo, como lo manifestaron los padres, que cuando están en el hospital se acercan a otras personas que hasta ahora están enfrentando su realidad, para que ellos puedan conocer y escuchar a una persona que ya pasó por lo mismo, y sean una voz de aliento y una voz consejera para poder asimilar más la situación, en este sentido se ve reflejado la

suficiente madurez que adquieren los papás en relación con el proceso salud-enfermedad para poder brindar un consejo y un apoyo a alguien.

10.2 ACONSEJARES

10.2.1 “Tener valor, fe, calma y paciencia”

“**Que sea fuerte y tenga mucho valor**”. Dar un consejo ante esta situación es demasiado complejo, puesto que cada escenario por más similar que sea tiene características diferentes, en lo único que se puede coincidir es en mantener la esperanza, mantener la fe en Dios, tener mucha calma, valor y paciencia para soportar todos y cada uno de las dificultades adversas que se presenten, es allí donde se reconoce la verdadera fragilidad del ser humano ante el mundo que nos rodea.

Hay personas que cuentan con la capacidad de sufrir, y tolerar las adversidades con valor y sin quejarse, si no que por el contrario asumen tener un nivel de vida aceptable, bajo el supuesto que podrían estar peor o que hay personas que se encuentran peor que ellos, por tal razón estas situaciones deben ser afrontadas de la mejor manera, pero esto varía según la estructura mental, y psicológica de la persona, allí influyen factores como sus antecedentes familiares y la forma en que fue tratado en su niñez en síntesis en que se puede aconsejar a una persona que atraviese una situación semejante, reflejada en la frase que un papá expresó

E3: “**tener valor, fe, calma y paciencia**”

todo esto para encontrar solución y esperanza de que todo va a salir bien, pero siempre de la mano de Dios, porque él todo lo puede.

El ser humano transita por la vida con un paso muy seguro creyendo que la situación que lo rodea es eterna, especialmente si goza de una buena salud y una situación económica estable, siendo así falta que no se tiene tiempo de nada, ni

de acordarse de un ser superior, pero cuando esta situación cambia es cuando el hombre evidencia realmente la fragilidad de su ser, ante una situación adversa y compleja, como la de tener un hijo con leucemia, verlo sufrir, atravesando por esto, el hombre ahí si se considera una criatura indefensa e incapaz de soportar esto, como lo resumió un papá al decir que:

E2: “somos frágiles, débiles en nuestra naturaleza, que las enfermedades pueden pasarnos a cualquiera”.

Es así que se muestra que nadie es indiferente ante un diagnóstico como este. La mayoría de los papás refirieron que por ser hombres no hay necesidad de reprimir sentimientos, que siempre hay que expresarlos y afrontar siempre con una solución nuestra realidad, y apoyándonos en nuestros seres queridos para trabajar en equipo y tener una vida que no sea tan difícil. Adicional, muchos papás se encuentran inscritos a fundaciones que ayudan con las complicaciones de los tratamientos, información, transporte que tengan en todo este proceso, para facilitarle su adaptación y aceptación.

Los papás cuando ya tienen algo de experiencia de la enfermedad de sus hijos, ven la vida de diferente forma, incluso apreciando lo que les sucedió no como algo malo, sino como algo que tenían que vivir para aprender, como lo expresó uno de ellos en la siguiente frase

E3: “Algo que mi Diosito nos puso en mi camino, es algo que nos dio para unir y valorar la familia”.

En esta etapa, ya no existe ningún tipo de interrogantes del por qué a su hijo lo tocó la leucemia, sino ya una vida con muchas experiencias para compartir con quien lo necesita, como dijo un papá

E6: “en el último momento, nada está perdido”,

siempre hay que tener fe por más difícil que sea la situación y ser positivos en cada momento que la vida nos ponga a prueba.

El poder compartir una experiencia y dar un consejo, significa ya entender realmente la situación que se está viviendo, apropiándola a su presente, pasado y hacia su futuro, tomándola como su fuente de cambio, enriquecimiento personal e intelectual y su aprendizaje para toda una vida, por eso es tan importante conocer los planes que tienen los papás de ahora en adelante con una nueva perspectiva.

10.3 PROYECTARES

10.3.1 “Poder retomar nuestra vida normal”

Con una nueva oportunidad de vida para mi hijo, Después de ver todo un proceso que está expuesto a gran variedad de sentimientos, actuaciones, arrepentimientos, sufrimiento por sus hijos, desesperanza, acercamiento a Dios y las ganas de salir adelante con su familia, genera perspectivas diferentes a las que tenían antes de un diagnóstico con leucemia porque les ha cambiado sus vidas y sus pensamientos, por eso es interesante conocer los planes que tienen los papás después de esta gran batalla.

Los papás se mentalizaron con toda la información brindada por el personal de salud, que los primeros meses son los más duros, que implican largas hospitalizaciones, es por esto que ellos piensan que más adelante todo va a ser mejor, los tratamientos serán ambulatorios, podrán retomar su vida normal, podrán ver a su hijo en mejores condiciones, así lo mencionaron

E3: “él va a estar mejor y va a salir bien del tratamiento”

todo este deseo se ha iniciado desde el inicio del tratamiento, de llegar a la etapa final y obtener una victoria a esta enfermedad.

La mayoría de los papás piensan en su día normal, en retomar sus actividades, en volver a estar en familia, que todos puedan compartir, en tener su vida social e interpersonal como la llevaban, aunque con diferentes cambios, siempre con el querer ver a sus hijos en su vida normal, con buena apariencia y poder sacarlos adelante para que puedan triunfar y verlos como profesionales, esto se evidencia en esta frase de un papá

E2 **“Estar en familia, poder retomar nuestra vida normal y apoyarlos en todo”**,

así todos se quieren ver en el futuro.

Finalmente, los papás piensan en un futuro con la confianza en Dios, la esperanza y la unión familiar para que todo esto sea posible, especialmente recuperar su vida normal que abarca: la vida laboral, personal, de la ayuda del profesional de salud como lo es la enfermera que estuvo en contacto directo con los padres y el niño, siendo esa fuente de apoyo principal tanto emocional como de brindar la información o duda que ellos tuvieron respecto al tratamiento de su hijo.

11. CONCLUSIONES

El tener un hijo diagnosticado con leucemia conlleva a tener que realizar cambios en su vida cotidiana, en la parte personal, laboral y familiar, porque al inicio son las largas hospitalizaciones y cuidados de su hijo enfermo, teniendo que adaptar horarios de tiempo para trabajo y otras actividades, atención a sus otros hijos, cambios de estilos de vida y su mundo ahora sí girando entorno a su familia.

Se evidenció que el pensamiento de los papás relacionados con el cáncer fue adquirido por ideas cotidianas, casos cercanos y medios de comunicación, más no por interés propio de adquirir conocimientos de esta enfermedad, porque antes en su familia nadie la padecía.

Tener el conocimiento de la enfermedad de su hijo, es una ventaja para saber o entender a lo que se debe enfrentar y lo que tiene que vivir durante el proceso de salud-enfermedad y así poder aceptar su realidad. Es así que brindar apoyo, información acerca de las características de la enfermedad y los tratamientos genera una capacidad para hacer frente a la situación de un modo más eficaz y comprensible, por esto es tan importante la intervención de los profesionales de salud.

El ser hombre representa una postura de fortaleza, apoyo y control, que cuando se enfrenta a una situación difícil es afectado de igual manera como la mujer, pero manifestado en diferente forma, interiorizando sus sentimientos y mostrando menos debilidad y más razón ante la adversidad.

La tendencia del papá al vivir con el caso de un hijo de tal magnitud los vuelve sensibles frente a cualquier procedimiento, que le implique dolor y sufrimiento, generando una impotencia al no poder cambiar la situación que está viviendo.

El diagnóstico es una información muy dura, ya que puede significar el enfrentamiento con una muerte inminente, es por esto que los profesionales de la

salud deben trabajar con la familia en cuanto a la incertidumbre del éxito del tratamiento en lo que será un largo proceso.

Los papás en algunos momentos llegan al punto de desesperarse al no ver evolución por parte de sus hijos, que quisieran que su recuperación fuera inmediata, muchas veces perdiendo la esperanza, y generándoles estrés, angustia, ganas de llorar y una depresión interiorizada por tener su valentía presente.

La enfermedad y su tratamiento tienen fuertes implicaciones emocionales tanto en los niños como en su familia, teniendo largas hospitalizaciones, numerosos cuidados en el hogar, cambios en su apariencia general y cambios de comportamientos.

La mayoría de los papás expresan durante el padecer de la enfermedad de su hijo, dolor al verlo sufrir y al presentar cambios físicos, teniendo que interiorizar cualquier tipo de sentimiento, haciéndose el fuerte y brindar apoyo a su esposa e hijo, cuando él se encuentra en una crisis interior.

El transcurrir por una enfermedad como la leucemia, que impacta el núcleo familiar y la vida diaria, hace que las personas valoren, tomen conciencia y aprendan de la misma, para tratar de ser mejor persona, esposo y padre, generando una relación de unión, cuidado y amor hacia los suyos.

Toda la experiencia vivida con su hijo ha impactado en el pensamiento de los papás, generando una serie de cambios en su vida, en su conocimiento y en la forma de ver las cosas, para poder compartir con otros papás que hasta ahora están iniciando este mismo proceso, expresándoles cada una de las vivencias y enseñanzas que les ha ido dejando la enfermedad de su hijo

Los padres en estas situaciones buscan apoyo y refugio en su familia, amigos, personal de salud, y fundaciones para poder sobrellevar y aceptar de la mejor manera posible la enfermedad y los cambios que su hijo pueda tener.

Los papás por más derrotados que puedan estar, no pierden la esperanza que su hijo se mejore y poder retomar su vida normal, para realizar cada uno de sus sueños que se han planeado y modificarlos dependiendo de lo que se haya vivido en este largo proceso.

El profesional de enfermería desarrolla un papel importante en este proceso por el que atraviesan los papás, brindando la información precisa, adecuada y clara de la enfermedad de su hijo, siendo una compañía y apoyo emocional, pero todo esto depende de la confianza que se pueda transmitir en la interacción con ellos.

En este sentido, la relación de ayuda que puede aportar el profesional de enfermería a los padres de los niños con leucemia, representan una acción de gran relevancia y de apoyo para alcanzar el proceso de adaptación ante la situación de sus hijos.

12. RECOMENDACIONES

- Que el personal de enfermería esté más vinculado con los padres de familia, en cada uno de los procedimientos que se le vayan a realizar a su hijo, siendo una red de apoyo principal tanto emocional como informativo, para que los papás no pierdan el control por el desconocimiento de la enfermedad de su hijo.
- Seguir realizando investigaciones que enfoquen la perspectiva del hombre para que no sigan siendo ignorados, porque son vulnerables, pero poco expresivos ante las situaciones difíciles, para brindar información suficiente a futuros trabajos y más literatura para que los papás puedan conocer la realidad que se vive a diario con un niño diagnosticado con leucemia.
- Realizar campañas de promoción y prevención de enfermedades graves como el cáncer en zonas rurales con personal capacitado para que tengan en cuenta los diferentes síntomas, y así exista una detección temprana y se pueda atender a tiempo el problema.
- Que los servicios de salud estén más atentos y pendientes en el seguimiento de las enfermedades que llegan, y tiene reincidencia por el mismo motivo, que se tomen el tiempo la primera vez para realizar un buen diagnóstico y no haya falencias al tratarlas.
- Que el personal de salud tenga muy en cuenta a los dos padres en el proceso de salud- enfermedad, para estén en el cuidado de su hijo, porque la gran mayoría de veces solo es la mamá, porque el mismo profesional de salud se encarga de dejar a un lado la participación del papá.

- Se recomienda al profesional de enfermería tener una buena comunicación con los papás que estén atravesando esta situación, estando pendientes de ellos, del proceso de su hijo y de cómo se siente frente a la enfermedad, para que ellos se vayan desahogando o encuentren en ellas el apoyo suficiente y acompañamiento del profesional de enfermería para su adaptación y aceptación de la enfermedad.

13. CONSIDERACIONES FINALES

Nos damos cuenta que nadie está libre de un diagnóstico de este tipo, que no mira ni estrato, ni posición, ni edad, sino que simplemente algo que llega en el momento menos esperado, cambiando sin querer el rumbo de sus vidas y la perspectiva de ver a la familia y sus actividades diarias.

En el transcurrir de los días de cada uno de los papás es evidente que cada momento, procedimiento, sufrimiento de su hijo, separación familiar, cambio de vida, recobran sentido en la vida de ellos, para ser mejor papá, mejor ser humano y ser guía para otras personas que están pasando por lo mismo, pero todo depende de cómo aceptó la enfermedad y los cambios que se generaron.

Fue evidente, que a los papás el hecho de ser hombres no los excluyó de sentir tristeza, desespero, ganas de llorar, dolor, angustia e impotencia, sino que simplemente no fue expresado libremente por ser la figura fuerte y la persona que a todo le tiene solución, a pesar de sentirlos, siempre los reprimieron y mantuvieron el control de sus emociones, cosa que no hace la mujer, ya que es más sensible ante las situaciones. Tal vez, ellos tienen diferente forma de expresar sus padeceres, lo que no significa que ellos nunca sufran o les afecte y sientan impotencia por todo esto.

Con lo anterior, es de gran ayuda toda esta experiencia porque es un acercamiento a la realidad que los papás viven a diario, que siendo profesionales de enfermería debemos incluirlos en el proceso de salud-enfermedad porque ellos también hacen parte de la recuperación y el apoyo a su hijo, que expresen de diferente manera sus sentimientos. Que su trabajo nos les deje estar presentes, no significa que ellos no estén interesados en la salud de su hijo, por eso intervenimos en incentivar a que los papás saquen tiempo para estar con ellos, pero brindándole toda la información necesaria para que ellos entiendan cada

proceso por el que está y va a pasar su hijo, y así tener la calma y saber que hay una esperanza con su hijo, pero que todos tienen que aportarle amor, cariño, ánimo, tiempo, comprensión, paciencia para poder que el niño esté tranquilo y acepte por la situación que está pasando.

BIBLIOGRAFÍA

- ÁLZATE Yeimi (2010). .Vidas con Lmc: experiencias, significados y prácticas de enfrentamiento de leucemia mieloide crónica. Universidade Federal da Bahia Instituto de Saúde Coletiva Rua Basílio da Gama. Salvador- Brasil. Consultado el 15 de Agosto de 2013.
- AMERICAN CANCER SOCIETY (2012). Leucemia en niños. Online: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiaenninos/guiadetallada/leucemia-en-ninos-what-is-what-is-childhood-leukemia>. Consultado el 02 de Octubre de 2013.
- BALLESTEROS Blanca, ALOCER María. Intervención “PATCH ADAMS” en indicadores de calidad de dos niños con cáncer. Pontificia Universidad Javeriana, Tesis Psicología, Agosto 2005. Online: <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/psicologia/tesis14.pdf>. Consultado el 17 de Agosto de 2012.
- BARRERA Ortiz Lucy (2004). La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. Universidad Nacional de Colombia. Online: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_4.pdf Consultado el 23 de Julio de 2012.
- BBC Mundo. (4, febrero, 2013) Uno de cada dos países no está preparado para combatir el cáncer. Online: http://www.bbc.co.uk/mundo/noticias/2013/02/130204_salud_dia_mundial_cancer_oms_gtg.shtml. Consultado el 1 de Agosto de 2012
- BELSON M, KIN gsley B, HOLMES A (2007). Risk factors for acute leukemia in children: a review. Environ Health Perspect.;115(1):138 – 45. Online: <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Protocolos%20SIVIGILA/LEUCEMIAS.pdf>. Recuperado el 08 de Agosto de 2013.
- BENAVIDES (2011). *Informe sobre leucemia*. Online: <http://www.buenastareas.com/ensayos/Informe-Sobre-Leucemia/1676381.html>. Consultado el 14 de Julio de 2012
- BRISTOL-Myers (2012).Comprender la leucemia Melodie Crônica. Que contar aos meus médicos antes do tratamento. Online: http://www.mycmlife.eu/pt/treatment/doctor_treatment/. Consultado el 28 de Agosto de 2013.
- Buenastareas.com. (2011). *Informe sobre leucemia*. Online: <http://www.buenastareas.com/ensayos/Informe-Sobre-Leucemia/1676381.html>. Consultado el 14 de Julio de 2012
- CACANTE, J.; ARIAS Valencia, M. (2010) Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. Online

<http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/2815/2262>.
Consultado el 16 de Agosto de 2013.

CASTAÑERA Pedro (2000)- Definición de padre - Qué es, Significado yConcepto.
Disponble en: <http://definicion.de/padre/#ixzz2flBp3q9T>. Consultado el 16 de Agosto de 2013.

CASTILLO, E.; CHESLA, C. (2003) *Viviendo con el cáncer de un hijo*. Colomb. Méd, 34(3): 155-63. Online: <http://www.bioline.org.br/pdf?rc03024>. Consultado el 15 de Agosto de 2012.

CASTRO, M. MURILLO, R. PARDO, C. PIÑEROS, M (2003). Casos nuevos de cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología, Colombia, 2002. Rev Colomb Cancerol Bogotá, DC.; 7(3): 4-19. Consultado el 15 de Agosto de 2012.

CENSIA. (2010) *Cáncer infantil a nivel mundial*.
Online:<http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/nivelmundial.html>.

CONGRESO DE LA REPÚBLICA, (2010, Abril 19).Ley 1384 de 201e DE Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia. Online: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2010/ley_1384_2010.html. Consultado el 25 de Septiembre de 2013.

CONGRESO DE LA REPÚBLICA, (2010, mayo 26). Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia “**LEY 1388 DE 2010**”. Online: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2010/ley_1388_2010.html. Consultado el 05 de Agosto de 2012.

Dr. DOMINGO Luciani (2009). Relación de ayuda que brinda el profesional de enfermería a padres de niños con diagnóstico clínico de leucemia hospitalizados en el servicio de medicina pediátrica del hospital “primer trimestre 2009. Universidad central de Venezuela. Online: <http://saber.ucv.ve/jspui/bitstream/123456789/1163/1/TESIS%20GRADOMarvelis%20Pantoja%20y%20Milagros%20Goitte.pdf>. Consultado el 15 de Septiembre de 2013.

ESLAVA Albarracín, D. G. (2012) *Las vivencias como estrategia metodológica*. RN. MsC. PhD. Profesor Asociado. Facultad de Enfermería. Pontificia Universidad Javeriana. Consultado el 15 de Agosto de 2012.

EUROALERT.NET. (2011). Semana Europea de Lucha Contra el Cáncer 2011: vivir de forma saludable. Online: <http://euroalert.net/news.aspx?idn=12624>. Consultado el 16 de Agosto de 2012.

EUROPEAN COMISIÓN (2012). Online: http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/diseases/cancer/index_en.htm,http://www.euro.who.int/en/what-we-do/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer. Consultado el 16 de Agosto de 2012

- FERLAY J, BRAY F, PISANI P, PARKIN DM (2002). *Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide* IARC Cancer Base No. 5, version 2.0 IARC Press, Lyon, 2004. Online; <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/SubdireccionVigilancia/sivigila/Protocolos%20SIVIGILA/LEUCEMIAS.pdf>. Consultado el 18 de Agosto de 2012.
- FERREIRA de Souza Claudia , UCHOA Portela Lorena (2008) . *A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda*. *Cogitare EnfermOut/Dez*; 13(4):484-9. Online:<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs-2.2.4/index.php/cogitare/article/download/13104/8863>. Consultado el 15 de Agosto de 2013
- FUNDACIÓN ESPERANZA VIVA. (2011) Día internacional del cáncer infantil. Online: <http://fundacionesperanzaviva.blogspot.com/2012/02/dia-internacional-del-cancer-infantil.html>. Consultado el 14 de Julio de 2012
- FUNDACIÓN GRUPO ISMO. (2013) *Investigación científica*. Instituto Madrileño Oncológico. Online: <http://www.fundaciongrupoismo.com/europa.html>. Consultado el 16 de Septiembre de 2012.
- FREUD (1929).El concepto de hombre de Freud. Buenas Tareas.com. Consultado el 10 del 2011.
- GONZÁLEZ Chávez Alejandra (2010 Agosto). Cuidado triunfal de enfermería en niños con leucemia. Online <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articles/4732/3/Cuidado-triunfal-de-Enfermeria-en-ni%F1os-con-leucemia>. Consultado el 26 de Agosto de 2013.
- GONZÁLES Carrion Pilar (2012). Cáncer durante la infancia: experiencia y necesidades. Universidad de Granada. Online: <http://hera.ugr.es/tesisugr/17249946.pdf> Consultado el 22 de Julio de 2012.
- GONZÁLEZ Peña Pablo (2010). *Entrevista de Padre de un niño con leucemia, narra su experiencia y trata de concienciar sobre la importancia de la donación. Periodista ciudadano autor: Peter Pantoja Santiago Editado por: Redacción Bottup*. Online: <http://bottup.periodismohumano.com/tag/leucemia/>. Consultado el 15 de Agosto de 2013.
- GRAU Rubio, C. (2002). Impacto psicossocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y diversidades* 5(2) n° monográfico, 67-87. Online: www.pedagogiahospitalaria.net/doc/recursos_005-pdf. Disponible el 11 de Octubre de 2013.
- GUATIBONZA A (2011) El cáncer es una realidad. Online: http://tesis.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/39/3/03_Contenido.pdf. Consultado el 17 de Agosto de 2012.
- HERRERA Sandy, PEÑA Héctor. En sus propias palabras: viviendo con leucemia. Universidad estatal de milagro unidad académica: ciencias de la salud. Carrera de enfermería Armada Nacional del Ecuador Protocolos de enfermería para atención a pacientes con leucemia en el área de pediatría del hospital Naval de Guayaquil de

Diciembre 2009 a Junio 2010. Online:
<http://www.beliefnet.com/healthandhealing/getcontent.aspx?cid=121370>.

- INCANCEROLOGÍA (2010). *Plan nacional para el control del cáncer*. Recuperado de:
<http://www.cancer.gov.co/documentos/Plannacionalparaelcontroldelcancer/PlanParaControlCancer.pdf>. Consultado el 15 de Septiembre de 2012.
- INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER (2008). La quimioterapia y usted: Apoyo para las personas con cáncer. Online: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/quimioterapia-y-usted>. Recuperado el 26 de Septiembre de 2013.
- INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (2008). *Incidência de Câncer no Brasil*. Estimativa [2008] [acessado 09 out 2008]; Online: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2008/> . Consultado el 10 de Agosto 2013.
- INSTITUTO NACIONAL DE SALUD (2009 Sept). Lo que usted necesita saber sobre la leucemia. Disponible en: http://www.cancer.gov/espanol/tipos/necesita-saber/wyntk_leucemia_web.pdf. Recuperado el 02 de Octubre de 2013.
- INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA (2010). *El cáncer en cifras*. Online: <http://www.cancer.gov.co>. Consultado el 15 de Septiembre de 2012.
- INSTITUTO NACIONAL DE SALUD (2011). Elaborado por equipo funcional crónicos. *Vigilancia/sivigila/Protocolos%20SIVIGILA/LEUCEMIAS.pdf*. Online: <http://www.ins.gov.co/lineas-deaccion/Subdireccion>. Consultado el 15 de Octubre de 2012.
- JOHNSON Patrick (2000). Cómo aceptar y afrontar una enfermedad crónica. Especialista en Desarrollos de servicios educativos. Online: http://www.mentesana-cuerposano.com/es_public/articles/default.asp?od=12875. Consultado el 2 de Noviembre de 2013.
- KERR LM, HARRISON MB, MEDVES J, TRANMER J (2004 Nov). Supportive care needs of parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment. *Oncol Nurs Forum*. Consultado el 17 de Agosto de 2013.
- LAUFARIE M, BARÓN L, LEÓN D, MARTÍNEZ P, MOLINA D, ROJAS A, RONCANCIO M (2010). Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Colomb. Enf.V(5)* : 41-52. Online: http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen5/madres_cuidadoras_ninos_cancer.pdf Consultado el 22 de mayo de 2013.
- MEDINA Vilma (2011). *Guiainfantil.com. El cáncer infantil en los niños*. Madrid. Online: <http://www.guiainfantil.com/salud/enfermedades/cancer/index.htm>. Consultado el 16 de Agosto de 2013.
- MEDLINE.PLUS. (2010) Leucemia en niños. Online: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/childhoodleukemia.html>. Consultado el 15 de Agosto de 2012.

- MELLONI Eisner, D. (1983) Diccionario médico ilustrado de Melloni. Barcelona: Reverté. Online:
<http://books.google.com.co/books?id=PvMWGb9hOgAC&pg=PA296&dq=LEUCEMIA&hl=es&sa=X&ei=68ueULn1IYfo9ASB0IBA&ved=0CDwQ6AEwBg#v=onepage&q=LEUCEMIA&f=false>. Consultado 15 de Agosto 2013.
- MINISTERIO DE SALUD DE COLOMBIA (1993). *Resolución 8430 de 1993*. Online:
http://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Documentos/Investigacion/comite de etica/Res_8430_1993 - Salud.pdf. Consultado el 15 de Agosto de 2013.
- MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA E.S.E (2004). *El cáncer: Aspectos básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento*. Online:
<http://www.cancer.gov.co/documentos/Cartillas/Elcancer.pdf>. Consultado el 13 de Agosto de 2012.
- MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL, INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA. ESE Febrero (2010). *Plan Nacional para el control del cáncer en Colombia 2010-2019*. Online:
<http://cuentadealtocosto.org/patologias/CANCER/docs/PlanNalControlCancer2010-2019.pdf>. Consultado el 15 de Agosto de 2012.
- MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL DE COLOMBIA (2012) *Plan nacional para el control del cáncer en Colombia 2012-2020*. Online:
<http://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20nacional%20para%20el%20control%20del%20c%C3%A1ncer%20en%20Colombia.pdf>. Consultado el 25 de Julio de 2012.
- MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL (feb 2013). *MinSalud reglamenta unidades para la atención integral del cáncer infantil*. Online:
<http://www.minsalud.gov.co/Paginas/MinSalud%20reglamenta unidades para la atencion integral del-cancer-infantil.aspx>. Consultado el 17 de septiembre de 2013
- MORALES Gil, J. I.; BENITEZ Maldonado, E. (2008) *Ponencia para primer debate al proyecto de ley 336 de 2008 cámara, 094 de 2007 Senado*. Online:
http://Servoaspr.Imprenta.Gov.Co:7778/Gacetap/Gaceta.Mostrar_Documento?P_Tipo=11&P_Numero=336&P_Consec=19331. Consultado el 02 de Agosto de 2012
- NATIONAL CANCER Institute at the National Institutes of Health. (2013) *Estadísticas de cáncer específicas*. Online:
http://translate.googleusercontent.com/translate_c?depth=1&ei=LgC0UJ6REJH88QSTroHQAQ&hl=es&langpair=en|es&rurl=translate.google.com.co&u=http://www.cancer.gov/statistics/find&usq=ALkJrhjMTFAvSoCCPiy8fPqkf2ASVpoQaw. Consultado el 16 de Agosto de 2012.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2008) *¿Aumenta o disminuye el número de casos de cáncer en el mundo?* Online:
<http://www.who.int/cancer/about/facts/es/index.html>. Consultado el 13 de Agosto de 2012.

- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) (2010) *Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer*. Suiza: OMS. Online: <http://www.who.int/features/qa/15/es/index.html>. Consultado el 13 de Agosto de 2012.
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. (2008) *El cáncer en América Latina y el Caribe*. Online: <http://www.paho.org/spanish/AD/DPC/NC/pcc-fact-sheet-LAC.pdf>.
- ORTEGA Guerreño, M. (17 diciembre 1990). Hoy día de la esperanza. Periódico El tiempo. Online: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-37999>. Consultado el 16 de Septiembre de 2013.
- PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. (2012) *Cancer in the Americas*. Online: <http://www.paho.org/spanish/AD/DPC/NC/pcc-fact-sheet-LAC.pdf>. Consultado el 16 de Agosto 2012.
- PELLISSARI DM (2009). Campos eletromagnéticos e leucemia linfocítica aguda em crianças residentes na Região Metropolitana de São Paulo [Masters Thesis]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2009. Consultado el 14 de Julio de 2012
- PINTO N (2002). La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: Los cuidadores de adultos, en: Avances en Enfermería; 22 (1). Online: http://www.msd.es/publicaciones/mmerck_hogar/seccion_23/seccion_23_256.html.
- RADA Escobar, CV. (2006). Intervención en el Foro Académico “Reforma a la Salud y Derecho a la Vida. Salón Elíptico Del Capitolio Nacional. Bogotá [Texto No publicado]. Online: <http://cdim.esap.edu.co/BancoMedios/Documentos%20PDF/dise%C3%B1o%20de%20una%20pol%C3%ADtica%20p%C3%ABlica%20para%20el%20control%20del%20c%C3%A1ncer%20en%20colombia.%20contenida%20en%20un%20proyecto%20de%20ley.pdf>. Consultado el 15 de Septiembre de 2013.
- RIVERA D. (2005). *La Política del Cáncer*. Revista Colombiana De Cancerología. 9(1):29-33. Online: <http://cdim.esap.edu.co/BancoMedios/Documentos%20PDF/dise%C3%B1o%20de%20una%20pol%C3%ADtica%20p%C3%ABlica%20para%20el%20control%20del%20c%C3%A1ncer%20en%20colombia.%20contenida%20en%20un%20proyecto%20de%20>. Consultado el 24 de Septiembre de 2013.
- RIVERA D, CRISTANCHO A, GONZALEZ JC. (2007). *Estrategia de Movilización Social para el Control del Cáncer en Colombia*. Documento Técnico 2. Serie de Documentos técnicos Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá, D.C. [En prensa]. Online: <http://cdim.esap.edu.co/BancoMedios/Documentos%20PDF/dise%C3%B1o%20de%20una%20pol%C3%ADtica%20p%C3%ABlica%20para%20el%20control%20del%20c%C3%A1ncer%20en%20colombia.%20contenida%20en%20un%20proyecto%20de%20>. Consultado el 24 de Septiembre de 2013.
- RODRÍGUEZ G & otros (1996). Metodología de la investigación cualitativa. Online: <http://metodoinvestigacion.wordpress.com/2008/02/29/investigacion-cualitativa/> Consultado 02 de Octubre de 2013.

- ROJAS Carolina (2013). Tesis “Esto es de fuerza y paciencia” vivencias de los padres de familia frente a la enfermedad de sus hijos diagnosticados con leucemia. Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de Enfermería. Bogotá D.C. Consultado el 15 de Octubre de 2013
- ROJAS Díaz, V.; PÉREZ Giraldo, Y. (2011) Cáncer infantil: una visión panorámica. Revista psicología científica, (15). Online: <http://www.psicologiacientifica.com/cancer-infantil-una-vision-panoramica/>. Consultado el 28 de Agosto de 2013.
- SUAREZ (2010).República de Colombia. Ley 1098 por medio de la cual se expide el código de la infancia y la adolescencia. Online: <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Protocolos%20SIVIGILA/LEUCEMIAS.pdf>. Consultado el 23 de Agosto de 2013.
- UNIÓN INTERNACIONAL CONTRA EL CÁNCER UICC (2011). El cáncer infantil en los niños. Online: <http://www.guiainfantil.com/salud/enfermedades/cancer/index.htm>. Consultado el 13 de agosto de 2012.
- VALCÁRCEL Josefa (2005). Problemas de salud en la infancia Manual Merck de información médica para el hogar. España. Online: http://www.msd.es/publicaciones/mmerck_hogar/seccion_23/seccion_23_256.html. Consultado el 30 de Septiembre de 2013.
- VARGAS Mendoza Jaime (2009). Atención psicológica en el cáncer infantil. Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C. Online http://www.conduitlan.net/atencion_psicologica_del_cancer_infantil.ppt. Consultado el 10 de Octubre de 2013.
- VILLALOBOS B, BRISH M, CASTILLO V, Díaz Y, MUÑOZ J, RODRÍGUEZ J, LÓPEZ M (2009). Vivencias psicosociales relevadas por niños que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer. Av.Enferm. XXVII (2): 102-112.Online: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxvii2_11.pdf. Consultado el 23 de mayo 2013
- VIZCAÍNO Patricia (2008). Publicado em Fundación Esperanza Viva. Día internacional del cáncer infantil. Online: <http://fundacionesperanzaviva.blogspot.com/2007/02/cncer-en-los-nios-problematica-en.html> Consultado el 08 de Agosto de 2013.
- WALTER John (2010). Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños. Leukemia lymphoma society, fighting. Online: http://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationmaterials/spanish/pdf/sp_copingchildhood.pdf Consultado el 25 de septiembre de 2013.
- WIKCIONARIO. (2012) *Definición Vivencia*. Online: <http://es.wiktionary.org/wiki/vivencia>. Consultado el 15 Agosto de 2012.
- WORDREFERENCE.com. (2012) *Definición de vivencia*. Online: <http://www.wordreference.com/definicion/vivencia>. Consultado el 15 Agosto de 2012.

A N E X O S

Anexo A. Información que se les Dio a los Participantes

Nombre de la investigación: VIVENCIA DE LOS PADRES FRENTE A LA LEUCEMIA DE SU HIJO DESDE LA PERSPECTIVA MASCULINA

Persona a cargo del estudio: Alexandra Bueno- Nadia Mora

Asesor: Daniel Gonzalo Eslava

Apreciado padre de familia:

El presente estudio tiene como objetivos

- Conocer e interpretar cada una de las vivencias de un padre que tiene un hijo con leucemia.
- A partir de las vivencias relatadas por los padres, poder descubrir la intervención del profesional de enfermería en el cuidado que se ofrece al niño y la orientación adecuado a los papás para el apoyo y acompañamiento en el proceso de adaptación y aceptación.

El cáncer constituye un grupo de enfermedades con grandes repercusiones sociales, económicas y emocional , afecta a cualquier persona sin importar su edad, sexo o estrato, se ha asociado su aparición a cambios en hábitos de vida, que han modificado significativamente el desarrollo de las personas y han permitido ser factores de riesgo para desarrollar un cáncer, los cambios industriales como dejar la agricultura como fuente principal de alimentación y convertir todo en comidas procesadas, el alcohol y tabaco. Esta enfermedad tiene un impacto a nivel mundial. (OMS, 2010)

Cuando se habla de un niño con cáncer es una situación muy complicada que afecta no solo a esa persona, sino a todo su círculo familiar y social que han estado con él. Una vez se conoce el diagnóstico, cambian muchos aspectos en la cotidianidad de los hogares, los miembros tendrán que adaptarse a procesos que por lo común son dolorosos y complejos. Estos iniciarán un proceso que básicamente los lleva a aprender a vivir con la enfermedad como parte de su vida diaria.

El realizar este estudio nos permite un acercamiento de la realidad que vive cada papá y su entorno, teniendo las herramientas necesarias para ser parte de la red de apoyo sin desconocer todo el proceso que se ha vivido, por eso es de gran importancia conocer las vivencias de la perspectiva masculina frente a la enfermedad de su hijo, con leucemia, con el fin de brindar un cuidado integral. Abarcando en asesoramiento, información y ayuda de parte de las personas que proveen el cuidado en todas las fases de la enfermedad y de manera muy especial en el momento del diagnóstico y durante su tratamiento.

Se desarrollará una entrevista de manera voluntaria con preguntas que permitirán indagar momentos de los padres en los cuales se pueden identificar, que situaciones han tenido que afrontar a causa de la enfermedad de su hijo, estas serán grabadas y transcritas para hacer un análisis de contenido, que permitirá conocer los aspectos más recurrentes relatados, al igual que las diversidades entre unos y otros casos.

Durante la investigación no se considera necesario datos que pongan en riesgo la identificación de la persona y además toda la información recolectada será de uso académico sin permitir, que esta sea usada como objeto de crítica ni de divulgación fuera de los límites permitidos. Las investigadoras se comprometen a respetar todas las opiniones individuales de los padres de familia y a guardar confidencialidad de las declaraciones.

Anexo B. Término de Consentimiento Informado

Nombre de la investigación: VIVENCIA DE LOS PADRES FRENTE A LA LEUCEMIA DE SU HIJO DESDE LA PERSPECTIVA MASCULINA

Persona a cargo del estudio: Alexandra Bueno- Nadia Mora

Asesor: Daniel Gonzalo Eslava

YO _____ padre de un niño(a) diagnosticado(a) con leucemia, identificado con la C.C. T.I No _____ Firmando abajo y habiendo recibido toda la información contenida en la hoja anexa, consciente y conocedor de mis derechos abajo relacionados, ESTOY DE ACUERDO en participar en la presente investigación.

Se le garantiza al participante la aclaración sobre cualquier duda presente durante la investigación acerca de procedimientos, riesgos, beneficios y otros aspectos que incluyen su participación.

Se le asegura plenamente que no se utilizará ningún dato que permita su identificación y se cuidará la confidencialidad de la información suministrada.

Se le proporcionará información actualizada que tenga que ver con el tema de la investigación.

Si en algún momento se llega a presentar gastos adicionales, el participante no tendrá que asumir ninguno de estos, ya que estos estarán a cargo por el presupuesto de la propia investigación.

Los participantes tendrán la oportunidad de compartir sus inquietudes en relación al enfoque de la investigación: vivencia de los padres frente a la leucemia de su hijo desde la perspectiva masculina.

Se asegura a los participantes que toda la información grabada, será utilizada para el conocimiento del investigador y de los participantes que quieran tener acceso a esta. Las publicaciones no incluirán el nombre de los participantes o ninguna otra información que permita identificarlos.

Se explicará al participante la forma en que se realizará la recolección de datos para la investigación, que será grabado, para luego realizar un análisis de esta grabación.

El participante es consciente y tiene el conocimiento que una vez obtenidos los resultados de la investigación estos podrán ser utilizados en publicaciones y estudios futuros y que no se podrá obtener ningún servicio académico o compensación económica por la participación en el estudio.

Tengo conocimiento de lo expuesto anteriormente y deseo participar de MANERA VOLUNTARIA en el desarrollo de esta investigación.

Firma del participante

ANEXO C. Entrevista semiestructurada

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA
VIVENCIAS DE LOS PADRES FRENTE A LA LEUCEMIA DE SU HIJO DESDE LA PERSPECTIVA MASCULINA

NOS PODRIA COMPARTIR EXPERIENCIAS VIVIDAS CON SU HIJO DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA
--

ANTES, DE SABER QUE SU HIJO FUE DIAGNOSTICADO CON LEUCEMIA, ¿COMO ERA UN DA FAMILIAR EN SUS VIDAS?	
<p style="text-align: center;">ANTES</p> <p>Se refiere al concepto que tenían los padres de familia frente a la situación de tener un hijo con leucemia, se indagan conocimientos, pensamientos que tenían en un contexto pasado de aproximadamente 2 años y que acciones realizaba.</p>	SABERES
	<p>¿Tenía usted algún conocimiento o ideas acerca del cáncer antes de pasar por esta situación?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué había escuchado acerca del cáncer? • ¿usted sabía algo de la enfermedad o tenía conocimiento? • ¿Cómo obtuvo esta información? • ¿qué sentimientos le genera el cáncer?
	PENSARES
<p style="text-align: center;">DURANTE</p> <p>Hace referencia al momento en el cual los padres de familia son informados del diagnóstico de su hijo/a. Incluye sentimientos, comportamientos y situaciones difíciles</p>	<p>¿usted que piensa o qué idea tiene cuando le hablan de cáncer?</p>
	HACERES
	<p>Antes ¿Cómo era un día normal en su familia?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué actividades realizaba su hijo en su vida cotidiana? • ¿Cómo era la relación con su hijo(a) y con su esposa antes? • ¿Cómo era las relaciones familiares e interpersonales de su hijo(a) antes de la enfermedad?
<p style="text-align: center;">DURANTE</p> <p>Hace referencia al momento en el cual los padres de familia son informados del diagnóstico de su hijo/a. Incluye sentimientos, comportamientos y situaciones difíciles</p>	SENTIRES
	<p>¿Cómo se siente frente a la enfermedad de su hijo?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Durante la enfermedad de su hijo, ¿qué tipo de cosas no pudo expresar?, ¿Alguna vez ha asistido a una consulta médica con su hijo, que le generó esto? ¿(ud acostumbra asistir al tto con su hijo?) • ¿Buscó algún tipo de apoyo al saber el diagnóstico de su hijo?, ¿cómo cuáles? • ¿qué fue lo primero que hizo cuando le diagnosticaron leucemia a su hijo?
	ACTUARES

<p>durante la enfermedad además de incluir que comportamientos ha ido transformando en su relación con su hijo, su pareja y otros integrantes del núcleo familiar.</p>	<p>¿Cómo fue ese momento en que le diagnosticaron leucemia a su hijo?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Podría usted contarme acerca del tratamiento de su hijo/a? • ¿qué ha cambiado en su vida? • ¿Qué hace usted en un día cotidiano? • ¿Qué actividades concretas hace con su hijo? (como , cuando, donde) • ¿Ha solicitado ayuda, o alguna red de apoyo? • ¿En relación con su vida laboral que me puede contar?
<p>Después</p> <p>Hace referencia a todo lo que los padres proyectan después de aceptar la enfermedad de su hijo como las enseñanzas, las opiniones y los nuevos proyectos.</p>	<p style="text-align: center;">PADECERES</p> <p>Con toda esta experiencia Don, Podría usted contarme que ha sido lo más difícil por lo que ha tenido que pasar?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tiene alguna situación en particular, que le haya marcado? • Desde su perspectiva masculina, ¿Qué ha sido lo que más le ha impactado durante la enfermedad de su hijo? ¿Nos podría describir alguna situación específica? • ¿En relación con la mamá de su hijo, existen diferencias en la manera de expresar y afrontar esta situación de enfermedad? • ¿Existen cosas que usted quisiera decir, pero algo no le permite expresarlo? <p style="text-align: center;">APREHENDERES</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿A usted, qué le ha enseñado la enfermedad de su hijo y qué ha puesto en práctica? <p style="text-align: center;">ACONSEJARES</p> <p>¿Qué consejo le daría a cualquier padre que esté atravesando por un diagnóstico de leucemia en un hijo(a)?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Si usted tuviera que darle un consejo a un padre al que le acabaran de decir que su hijo tiene leucemia que le diría? • ¿Qué le recomendaría a otros papás para que logren expresar sus sentimientos ante esta situación? • Actualmente, ¿Qué redes de apoyo (amigos, familiares, etc.) tiene? <p style="text-align: center;">PROYECTARES</p> <p>Usted en este momento ¿cómo se ve en un futuro? Si usted tuviera que escoger una palabra, frase para describir esta situación, ¿cuál elegiría?</p>

ANEXO D. CARACTERIZACIÓN PARTICIPANTES

NOMBRE	APELLIDOS	EDAD	ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN	EDAD HIJO
1.Andrés	Ángel	35	Técnico en Sena	Taxista	15 años (Niño)
2.Jairo	Díaz	48	Administrador de empresas con Posgrado en teología (específicamente en Biblia).	Administrador de empresas de su fundación Ámalos	15 años (Niña)
3.Julián	Camargo	35	Bachillerato	Conductor alimentador transmilenio	12 años (Niña)
4.Divier	Guerrero	30	Noveno de Bachillerato	Sin trabajo	7 años (Niña)
5.Raúl	Morales	42	Bachillerato	Jardinero	6 años (Niña)
6.Víctor	Rivera	41	Bachillerato y 2 semestres de administración	Agricultor y ganadero	5 años (Niña)