

¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer?

RESUMEN

Objetivo: describir el concepto de la esperanza que tienen los padres de niños entre 0 y 15 años de edad con diagnóstico de cáncer. **Método:** investigación cualitativa de tipo descriptivo exploratorio; la información se recolectó en cuatro ciudades de Colombia, a través de entrevistas semiestructuradas a once padres de niños con diagnóstico de cáncer. **Resultados:** se identificaron doce categorías que describen las experiencias de los padres y cómo estas los llevan vivir y a describir la esperanza como virtud y estado de ánimo. **Conclusiones:** la esperanza termina siendo el eje fundamental que mueve la vida de los padres; las experiencias alrededor del cáncer de sus hijos transforman el significado de la enfermedad y de su propias vidas, en las cuales se redescubren estrategias y mecanismos positivos de afrontamiento.

PALABRAS CLAVE

Teoría de enfermería, relaciones padres-hijo, neoplasias, enfermería. (Fuente: DeCS, BIREME).

What Hope Means to Parents of Children with Cancer?

ABSTRACT

Objective: Describe the concept of hope in parents of children between 0 and 15 years of age who have been diagnosed with cancer. **Method:** The information for this descriptive exploratory qualitative study was collected in four Colombian cities, through semi-structured interviews with eleven parents of children diagnosed with cancer. **Results:** Twelve categories were identified that describe not only the parents' experiences and how they help them to cope, but also depict hope as a virtue and a frame of mind. **Conclusions:** Hope ends up being the cornerstone that changes parents' lives. The experience with their children's cancer transforms the meaning of illness and the significance of their own lives, helping them to rediscover positive strategies and coping mechanisms.

KEY WORDS

Nursing theory, parent-child relations, neoplasms, nursing. (Source: DeCS, BIREME).

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Chinchilla Salcedo, T. (2013). ¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer? Aquichan. Vol. 13, No. 2, 216-225.

Recibido: 10 de febrero de 2012
Enviado a pares: 12 de abril de 2012
Aceptado por pares: 26 de mayo de 2013
Aprobado: 27 de mayo de 2013

1 Enfermera. Magíster en Enfermería. Profesora, Universidad de La Sabana, Chía, Colombia. tania.chinchilla@unisabana.edu.co

O que significa a esperança em pais de filhos com câncer?

RESUMO

Objetivo: descrever o conceito da esperança que os pais de crianças entre 0 e 15 anos de idade com diagnóstico de câncer têm. **Método:** pesquisa qualitativa de tipo descritivo exploratório; a informação foi coletada em quatro cidades da Colômbia por meio de entrevistas semiestruturadas a onze pais de crianças com diagnóstico de câncer. **Resultados:** identificaram-se doze categorias que descrevem as experiências dos pais e como estas os levam a viver e a descrever a esperança como virtude e estado de ânimo. **Conclusões:** a esperança acaba sendo o eixo fundamental que move a vida dos pais; as experiências em torno do câncer de seus filhos transformam o significado da doença e de suas próprias vidas, nas quais se redescobrem estratégias e mecanismos positivos de enfrentamento.

PALAVRAS-CHAVE

Teoria de enfermagem, relações pais-filho, neoplasias, enfermagem. (Fonte: DeCS, BIREME).

Introducción

El cáncer es una enfermedad crónica que amenaza la vida, simboliza lo desconocido y lo peligroso, el sufrimiento, el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad (1). De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), anualmente mueren 7,6 millones de personas por cáncer y se estima un aumento de 13.1 millones de muertes para el 2030. (2). El cáncer en Colombia ha aumentado en los últimos años. De acuerdo con el reporte del DANE se presentan anualmente 32.316 casos en hombres y 38.571 en mujeres (3).

En menores de edad la incidencia del cáncer es más alta día a día, en ellos la pirámide es inversa —de 1 caso en 6000 al año— comparándola con otros tipos de patologías que afectan a la población infantil. De acuerdo con el reporte del DANE, de las 18.400 muertes en menores de 15 años ocurridas entre el 2002 y el 2006, 828 ocurrieron por cáncer y de estas, 372 correspondieron a leucemias de diferentes tipos (4).

Cada año se registran 1.200 casos de menores con cáncer y el 3 % de estos fallecen (5). Esto se debe a múltiples factores relacionados con la enfermedad y a otros, entre los cuales se destacan el bajo nivel sociocultural de los pacientes, la demora en la atención y en los procesos de autorización de servicios y procedimientos por parte de las entidades prestadoras de salud, y la ausencia de médicos especializados (6). Un aspecto que vale la pena resaltar es que de los niños que reciben tratamiento, el 30 % lo abandonan, y una de las causas es que los padres lo suspenden cuando evidencian alguna mejoría en los síntomas, lo cual ocasiona un efecto contraproducente para su estado de salud (6).

Para la familia es difícil afrontar esta situación; según Castillo y Chelsa (1), cuando un hijo es diagnosticado con cáncer la familia, en especial padres y hermanos, tienen dificultad para comprender que el niño está enfermo y que se va a enfrentar al sufrimiento. Por ello, los padres viven una serie de situaciones que les dificultan enfrentar el dolor y el inminente quebrantamiento de la salud, algunos de ellos optan por el aislamiento físico y emocional tanto para el paciente como para su familia (7).

Asumir la enfermedad es un proceso que lleva tiempo y que está relacionado con la fortaleza y la esperanza por parte de cada uno de los miembros de la familia. Los padres se aferran a ellas porque los motivan a buscar mecanismos que les permitan entender el proceso de la enfermedad y su tratamiento (8). Asimismo,

los ayudan a afrontar de una manera más adecuada la enfermedad, el dolor y el contexto, durante el proceso de diagnóstico y tratamiento (9).

Morse y Penrod (10) afirman que la esperanza es una respuesta útil ante la amenaza de la enfermedad, le da sentido a la búsqueda de ayudas internas y externas para poder comprenderla, por ello se convierte en un eje central del cuidado de enfermería (10). Adicionalmente, Cutcliffe y Herth (9), y Morse y Doberneck (11) afirman que la esperanza minimiza los pensamientos negativos, lleva a compartir las experiencias con otras personas que están viviendo la misma situación con quienes se fortalecen las relaciones y se evita el aislamiento, permite dar un cuidado multidimensional y promueve la inclusión de nuevas estrategias que fortalecen el cuidado de enfermería.

Dada la importancia que tiene este concepto para la disciplina de enfermería, el propósito del estudio fue describir el concepto de esperanza en los padres de niños entre 0 y 15 años de edad con diagnóstico de cáncer.

Método

Se realizó un estudio cualitativo interpretativo, de tipo descriptivo exploratorio, método que permite describir la esperanza de los padres frente a un hijo con cáncer, y el ambiente y las situaciones que se dan alrededor de esta situación. Los participantes del estudio fueron once padres (siete mujeres y cuatro hombres) de niños entre 0 y 15 años con diagnóstico de cáncer, quienes se ubicaron con la estrategia de bola de nieve, procedentes de Bogotá, Bucaramanga, Barrancabermeja y Santa Rosa de Bolívar, en Colombia. Las entrevistas se realizaron en el lugar que los participantes seleccionaron, ocho en la casa y cuatro en el lugar de trabajo.

La recolección de la información se llevó a cabo por medio de entrevistas semiestructuradas y diarios de campo. La entrevista combina preguntas cerradas (o estructuradas) y abiertas, donde el entrevistado tiene la posibilidad de discurrir el tema propuesto sin respuesta o condiciones prefijadas por el investigador (11). En el diario de campo se registró la información relacionada con el ambiente de la entrevista, las expresiones no verbales y las emociones de los participantes durante los encuentros (12). Las entrevistas fueron grabadas de manera digital y luego se transcribieron textualmente. Es importante mencionar que el muestreo

en esta investigación fue teórico, hasta lograr la saturación de la información.

El proceso de recolección y análisis de la información se realizó simultáneamente. Una vez transcritas textualmente las entrevistas se inició con cada una de ellas el proceso de codificación, seleccionando las expresiones significativas que reflejaban la esperanza de los participantes. Estas expresiones (códigos sustantivos) se resaltaron con colores y se enumeraron, así como también el folio y el número del reglón donde aparecía cada una de ellas. Posteriormente, los códigos sustantivos se agruparon por afinidad y se colocó al frente de cada descriptor el código nominal correspondiente a cada relato.

Después de un proceso relacionado de agrupación y comparación del material de análisis y el marco teórico de la investigación se identificaron doce categorías emergentes y se realizó la interpretación teórica de la información (13). Las categorías se definieron según las expresiones dadas por los participantes, y así se obtuvieron ideas generales para construir la explicación del fenómeno de la esperanza de los padres de niños con cáncer.

En cuanto a los aspectos éticos, en el desarrollo de la investigación se tuvieron en cuenta las recomendaciones previstas por la Dirección de Investigación de la Universidad de La Sabana, las cuales se fundamentan en la declaración de Helsinsky de la Asociación Médica Mundial (14); la Resolución 008430 de 1993, del Ministerio de Salud de Colombia, por la cual se establecieron las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud (15); y el código deontológico de enfermería en Colombia (Ley 911 de 2004) (16).

Esta investigación estuvo sujeta a la verdad y a la fidelidad, de manera que se cumplieran los principios establecidos y adquiridos con los padres en la investigación. Es importante mencionar que se solicitó la firma del Consentimiento informado, en el que se solicitó a los padres la aprobación de la realización y grabación de las entrevistas. Para garantizar la privacidad de los participantes, a cada uno se le asignó un número como medio para identificarlo.

Resultados

El proceso de análisis de la información permitió identificar doce categorías que reflejan las experiencias que viven los padres de los niños con cáncer: dificultad para aceptar la realidad del diagnóstico, no aceptación de la enfermedad, dificultad para

enfrentar la enfermedad, sentimientos negativos frente a la enfermedad, desesperanza, falta de apoyo, esperanza, aceptar la enfermedad, interactuar con la enfermedad, sentimientos positivos frente a la enfermedad, sistemas de apoyo, reconocer valores espirituales. A continuación se describen cada una de ellas.

Dificultad para aceptar la realidad del diagnóstico

Ella me dijo [la doctora] que la niña tenía un tumor pues eso fue terrible para mí... Me la mandaron para acá y acá más a fondo me concretaron que sí, que la niña tenía cáncer, de por sí pues ¡Terrible! Pero igualmente pasaron tres meses que yo tenía de estar en el hospital con la niña y los tíos y mi esposo me llamaban que, qué era lo que tenía la niña... pero nunca tuve el valor de decírselos a ellos, la verdad no me sentía capaz de decírselos a ellos (8.1.1.3-11) (17).

Esta categoría representa la duda, el dolor y la incertidumbre que se generan en los padres al conocer el diagnóstico de cáncer en sus hijos. Una vez conocen el diagnóstico se despiertan sentimientos de desconcierto, puesto que los padres relacionan la enfermedad con un riesgo inminente de muerte al recordar situaciones en las cuales amigos, familiares o allegados han tenido esta enfermedad y han fallecido a causa de ella. Asimismo, la visualizan con un tratamiento que causa fuertes dolores y cargas, y que al final no termina en buenos resultados, por lo que les falta valor para contarlo a sus familiares y amigos, por ser un momento de incertidumbre y dolor.

No aceptación de la enfermedad

Primero que todo yo tenía miedo de que el diagnóstico fuera lupus, porque al ser esposa de médico pues uno como que tiene más referentes ¡No!..., según los síntomas que está presentando mi hija yo decía "no, que sea artritis, pero lupus no" (4.1.1-4) (17).

Esta categoría representa la negación, inconformidad y no aceptación de la enfermedad por parte de los padres ante la noticia devastadora del diagnóstico de cáncer en los niños, la cual va acompañada de sentimientos de rabia y frustración que muchas veces llevan al abandono del tratamiento o al abandono del niño por parte de uno de los padres al conocer la situación.

Para los padres es muy difícil aceptar que su hijo tenga cáncer y por eso constantemente se preguntan por qué a ellos y por

qué Dios lo permite. Muchos afirmaron que por ser una situación tan difícil de manejar, les costaba entenderla y aceptarla.

Dificultad para enfrentar la enfermedad

Y ahorita *acostumbrarnos a convivir con la enfermedad* y a tratar de hacerle la vida lo más normal posible... No se puede hacer lo mismo, no pueden salir a los mismos parques de diversión (con la hermana) pues tratamos de hacer la vida normal pero *al igual esto lleva muchos cuidados*, entonces el cambio es brusco (agacha la cabeza, cara de tristeza), bastante brusco (2.1.1.12-20) (17).

Esta categoría refleja el conflicto que viven los padres de niños con cáncer durante el proceso de la enfermedad en sus hijos por la falta de experiencia para manejarla, las crisis, las recaídas, el tratamiento y las complicaciones que genera la enfermedad en la cotidianidad de la vida familiar, y la dificultad para hacerla parte de sus vidas, creando así experiencias negativas.

Sentimientos negativos frente a la enfermedad

"Pesimismo, miedo, incertidumbre, desesperanza, frustración. Rabia, inconformidad..., temor, ansiedad, inquietud, o sea, como que uno entiende que hay cosas que definitivamente se salen de las manos" (4.1.1.33-36) (17).

Esta categoría representa todas aquellas expresiones negativas tales como la ansiedad, la tristeza, la angustia, el temor, la desilusión, la impotencia y el estrés que se generan a causa del diagnóstico y del proceso de la enfermedad del cáncer en los niños, lo que conlleva sentimientos de rabia, desesperación y frustración.

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

Desesperanza

"Cuando comencé con mi hija pensé que ella hasta ahí llegaba, que ya no era más, que no iba a luchar más, o sea sentí que todo se me venía encima" (5.1.2.34-35) (17).

La desesperanza implica el desaliento y la duda que se generan en los padres ante las experiencias negativas de la enfermedad o ante la enfermedad misma en sus hijos y trae como consecuencia sentimientos de tristeza, soledad y desesperación.

Los padres con desesperanza tienen dificultad para comprender y aceptar la enfermedad, las opciones de recuperación se ven limitadas y la persona es incapaz de transmitir alegría y sentimientos positivos a aquellas personas que se encuentran a su alrededor.

Falta de apoyo

Yo con él [el papá] nunca más volví a hablar, yo tenía otro niño y él se lo llevó. Y en muy malas palabras me dijo: "Yo me llevo el alenado y quédense ustedes dos que al fin y al cabo son enfermos" (7.1.3.123-125) (17).

La falta de apoyo abarca la ausencia, el abandono y la falta de soporte afectivo, económico, social y por parte de los familiares y profesionales de la salud durante el proceso de la enfermedad.

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

Aceptar la enfermedad

Yo pienso que a modo muy personal hemos pasado por tres etapas, yo creo que la primera fue asimilar la noticia, entre comillas ya la tenemos asimilada, ahorita... cumplimos un año del diagnóstico, en medio de todo creo que intentamos un mes tratando de asimilar la noticia y de acostumbrarnos a una nueva vida, porque esto le cambia la vida a uno totalmente [agacha la cabeza y se pone la mano en ella] (2.1.1.2-7) (17).

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

El proceso de aceptar la enfermedad y habituarse a ella es difícil, a veces se logra con el tiempo, cuando aprenden a conocerla y a manejarla. Los padres siguen luchando y buscando mecanismos que favorezcan la recuperación de sus hijos o el mantenimiento de sus vidas. Por otra parte, habituarse a la enfermedad llevó a los padres a continuar con sus vidas, muchos de ellos mencionaron que vieron la necesidad de no centrar toda su atención en el niño enfermo, porque tenían que atender a sus otros hijos y continuar con las labores y los compromisos previos.

Interactuar con la enfermedad

Cómo enfrentar la situación, cómo te explicara... No es que sea como un problema, todo el mundo lo ve desde allá como un problema y no es un problema. Lo que pasa es que hay que saber interactuar con la enfermedad. Al igual es que los seres humanos somos animales de costumbre, uno se tiene que acostumbrar que lo que pasa; es que como tú antes llegabas y no te lavabas las manos seguidas, comías normal. Ahora todo eso es lo que nos cambia, simplemente es acostumbrarse uno a las cosas... Algunas cosas pueden ser difíciles otras son normales, cambiar un hábito de vida simplemente y pues es bueno para todos... inclusive para toda la familia (2.1.2.84-93) (17).

Esta categoría hace referencia a la habilidad por parte de los padres para aprender de la enfermedad, de los aspectos negativos y positivos de esta, de modo que aprendan a convivir con ella y logren recuperar o transformar los hábitos y las rutinas, es decir, su cotidianidad.

A medida que los padres van aceptando la enfermedad se acostumbran y aprenden también a interactuar con ella, a manejarla, adquieren nuevos hábitos y rutinas para toda la familia en las que incorporan cuidados como el lavado de las manos, modificaciones en la dieta y se vuelven “enfermeros” para sus hijos. Esta interacción con la enfermedad también les permite buscar actividades que los llevan a relajarse y a distraerse ante la situación que están viviendo.

Sentimientos positivos frente a la enfermedad

Para nosotros es un ejemplo para seguir; una niña que le aplican una droga y que se va a sentir muy mal, y que de pronto va a vomitar y de pronto quiere quedarse acostada, y se levante común y corriente. María, ese es nuestro ejemplo de vida. No le gusta

faltar al colegio, ella es feliz y eso nos fortalece a nosotros dos (3.1.1.231-236) (17).

Los sentimientos positivos frente a la enfermedad son todas aquellas emociones y expresiones de cariño, amor, tranquilidad, felicidad y lucha que se dan durante el proceso de la enfermedad y que facilitan la aceptación y la comprensión de la misma, de una manera más positiva.

Para los padres es muy importante expresar los sentimientos de amor a sus hijos. Los participantes de este estudio afirmaron que la enfermedad había creado un lazo tan estrecho entre padres e hijos que sentían que por ellos debían seguir luchando. Asimismo, algunos padres expresaron que el ver a sus hijos felices y motivados los ayudaba a ellos a continuar con sus vidas.

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

Sistemas de apoyo

Los amigos del colegio ¡divinos!... Eso eran llamadas, tarjetas, el tío la llamaba todas las noches desde Miami, él es pastor, un tipazo, la llamaba y se ponía a hablar con ella y en la noche no, no... espectacular; amigas siempre ahí apoyando, acompañando... Quizá no es tanto lo que se le hable a la persona sino estar ahí al lado, incondicional ¡no! (4.1.4.138-142) (17).

Los sistemas de apoyo tienen que ver con la ayuda, la comprensión y la presencia que brindan los amigos, familiares o el personal de salud durante el proceso de la enfermedad, de modo que facilitan la aceptación y la interacción con la enfermedad del cáncer en el niño.

Para los participantes, el cariño y la compañía que recibían de los amigos y familiares les brindaban la fortaleza para seguir adelante. Algunos manifestaron que las amistades se hicieron más estrechas y esto facilitó el proceso de la enfermedad, ya que sentían su presencia y reconocían en ellos un apoyo constante e incondicional que les daba una voz de aliento para continuar adelante con sus vidas.

Reconocer valores espirituales

Hay que estar muy fortalecido permitiéndose llorar, permitiéndose sentir dolor. Yo creo que cuando uno permite el sentimiento y se lo entrega a Dios, Dios tendrá unas respuestas como las que yo tuve, "vamos a salir adelante, vamos a poder; yo estoy contigo, no te dejes sola". Eso sentía de Dios y de la Virgen (4.1.2.67-71) (17).

Esta categoría hace referencia a conocer y aceptar los valores espirituales como un medio para fortalecer el alma y el espíritu durante el proceso de la enfermedad. Los participantes manifestaron confiar y entregar su dolor a Dios y sentir la necesidad de pedirle por sus hijos y por ellos mismos. La creencia en un ser superior les ayuda a encontrar un significado a la enfermedad y a la vida en esta situación, y despierta sentimientos de gratitud por el hijo que tienen y la alegría que ha traído a sus vidas.

La fe es un mecanismo para mantener pensamientos positivos, e inspira la esperanza por parte de los padres hacia sus hijos y de los hijos hacia sus padres.

Esperanza

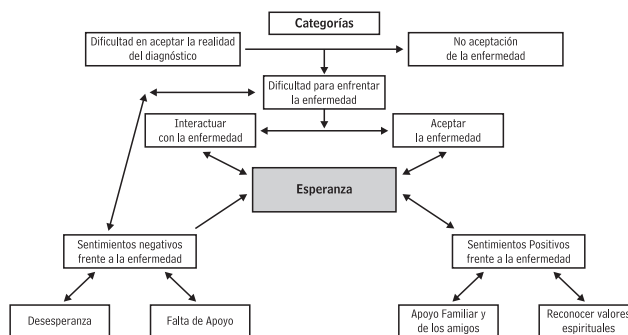
Esperanza al principio es una mezcla entre el miedo a perder a alguien a quien se ama y la fe en que todo saldrá bien. La esperanza frente a alguien amado enfermo es algo íntimo, emocional y que cada persona maneja según sus creencias y sus influencias. A mí la fortaleza en Dios me da esperanza, a veces me dan ganas de llorar (1.1.1.10-13) (17).

La esperanza es una experiencia humana, multidimensional, es una mezcla entre el temor y la fe en que todo saldrá bien. Permite a los padres ver oportunidades a través del camino difícil de la enfermedad. Los motiva a persistir en el esfuerzo de buscar alternativas de solución a la situación, y a la búsqueda del bienestar.

Cada vez que los padres pasan por momentos de angustia y desconsuelo ante la enfermedad, ven la necesidad al mismo tiempo de luchar por sus hijos y buscar un camino que facilite su recuperación. Los padres retroalimentan su esperanza con el apoyo de los amigos y familiares, con la fortaleza de sus hijos y la certeza que estos tienen de ser capaces de salir adelante con la enfermedad. La esperanza permite el planteamiento de nuevas metas que redefinan el futuro y le den un significado más positivo a la enfermedad y a la vida misma, a fin de obtener la fortaleza que requieren para continuar.

Discusión

El siguiente mapa (Gráfica 1) muestra las experiencias y las etapas que los padres vivencian durante el transcurso de la enfermedad de sus hijos, y cómo cada una de ellas es un mecanismo o estrategia desde las experiencias que les permiten llegar a la esperanza y hacerla parte de sus vidas.



Fuente: Chinchilla (17).

El análisis de las categorías encontradas en este estudio muestra las experiencias que viven los padres de niños con diagnóstico de cáncer, y la importancia que adquiere la esperanza durante el proceso para poder enfrentar la enfermedad de sus hijos.

El impacto emocional de un diagnóstico de cáncer se agrava por la carga de la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento (8). A los padres les cuesta aceptar la enfermedad y simplemente la niegan, por tanto la repuesta de estos y de cada uno de los miembros de la familia siempre se verá influenciada por la visión que la sociedad da al cáncer como aquel riesgo inminente de muerte, que implica un tratamiento que muchas veces causa fuertes dolores y cargas que al final no terminan en buenos resultados (6).

Durante el análisis de las entrevistas se observó que cuando se les confirma la realidad del diagnóstico de cáncer en sus hijos los padres sienten morir, sienten que el mundo se les ha venido encima, ese no creer en nadie, y esa sensación de adormecimiento, ellos usan palabras como "choqueado" o totalmente sorprendido (7).

Kilicarslan-Toruner y Akgun-Citak declararon que el impacto psicológico del cáncer infantil en los padres y los niños causa síntomas postraumáticos de estrés, depresión y ansiedad (8). El ver

a su hijo enfermo llenó a los padres de sentimientos de angustia, dolor, impotencia y desesperanza, y generó en ellos síntomas de estrés y ansiedad; pero fueron estos sentimientos los que permitieron generar mecanismos para afrontar la enfermedad y llenarse de esperanza.

Es por ello que la esperanza se convierte en un factor importante que permite a los pacientes y sus familias ajustarse personalmente a las situaciones de pérdida, incertidumbre y sufrimiento (18). Miller ha descrito la esperanza como un fenómeno humano que está acompañado por emociones y experiencias (19). Durante el análisis de las categorías se observó cómo todas aquellas emociones y experiencias que los padres viven durante el proceso de la enfermedad de sus hijos los conducen a la esperanza, ya que son ellas las que les permiten redefinir sus metas en la vida y afrontar las situaciones por las cuales están pasando.

McClement y Chochinou, durante el proceso de la exploración del concepto de la esperanza, describen dos atributos de la esperanza entre los que se destacan: enfocarse en el futuro y redefinir el futuro, a través de estos atributos la esperanza se define como un estado de energía mental que envuelve sensaciones de incertidumbre que están caracterizadas por una expectativa cognoscitivamente práctica, donde una meta o un resultado futuro positivo es posible. La esperanza, por tanto, es un constructo multidimensional que produce bienestar cuando se presentan los diferentes cambios de la vida; por tanto, la esperanza salva a la persona de la agonía y de la desesperación (20).

Kirk *et al.* observaron también la importancia de la esperanza en la comunicación, ya que ellas permiten dar y escuchar mensajes alentadores que incluyen la posibilidad de un milagro (21). Durante el análisis de las entrevistas se observó la importancia del apoyo, la comunicación y la escucha como estrategias, por medio de las cuales los padres podían hablar sobre lo que les estaba sucediendo y, de esta manera, disminuir el estrés y la ansiedad por la situación y generar esperanza.

Igualmente, cabe notar que Morse y Penrod, en uno de sus estudios, encontraron que en pacientes con enfermedades crónicas la esperanza se centró en buscar pequeñas metas que les permitieran lograr un mejor estilo de vida de manera que tuvieran algo de independencia y logran adaptarse a su nueva situación (10). Por ello cabe resaltar que, una vez los padres han aceptado

la enfermedad de sus hijos y comienzan a interactuar con ella, ven la importancia de redefinir unas nuevas metas para sus vidas y las de sus hijos, de modo que estas acciones los lleven a tener esperanza y así generar estrategias que disminuyan el estrés y los lleven a fortalecer la esperanza en lo que está por venir.

Miller (19) publicó de un modelo de esperanza basado en estrategias que la inspiren. En dicho modelo hace énfasis en maximizar las experiencias de la rutina diaria que pueden ser especialmente útiles al final de la vida, tales como la vivienda, el sabor de la comida hecha por los seres queridos, disfrutar de la calidez de un rayo de sol, mirar a través del cristal y observar el cielo azul, escuchar música, y la lectura de libros que pueden reforzar la belleza del momento (19).

Por otra parte, durante el análisis de las entrevistas se observó el papel fundamental que juegan los hijos durante el proceso de la enfermedad, ya que son ellos quienes terminan siendo inspiradores de esperanza para sus padres y, de este modo, de los padres a sus hijos. Es allí donde comienza a vislumbrarse la esperanza como una experiencia multidimensional que les permite poco a poco aceptar la enfermedad e interactuar con ella de manera que puedan aprender de la misma y así redefinir el futuro y plantearse unas metas nuevas. Inspirar esperanza requiere la presencia de otro ser humano que demuestre una incondicional aceptación, tolerancia y entendimiento de la enfermedad (20, 21).

Gracias a la esperanza los padres comienzan a ver la necesidad de aprender y conocer sobre la enfermedad. En una familia con un niño con enfermedad crónica los padres, al ser los cuidadores primarios (22), están obligados a convertirse en el centro que brinda atención, y lograr una madurez para mantener la esperanza y darle un nuevo significado a sus vidas y las de sus hijos.

Por otra parte, los padres vieron la importancia de compartir al máximo cada momento con sus hijos, de manera que, a pesar del cansancio o el sueño siempre estuvieran allí para ellos; una de las madres comentó que cuando se iba para la casa a descansar no veía la hora de regresar al hospital para cuidar y estar con su hija.

Para los padres son esenciales los valores espirituales tales como la fe, la confianza en Dios y el apoyo de amigos, familiares, enfermeros y personal de la salud, que se constituyen en elementos clave que llevan a la esperanza y permiten mantenerla y ser

inspiradores de la misma. "Inspirar esperanza involucra la presencia de otro ser humano que demuestre una aceptación incondicional, tolerancia y entendimiento" (9).

Los sueños se extienden hacia el futuro y se relacionan con verlos estudiar, casarse y tener hijos (23). Mantener la esperanza como un estado incluye el tener una conexión con la familia, los amigos y cuidadores, luchar continuamente para dejar de lado los pensamientos negativos y conservar el espíritu vivo (23).

Conclusiones

- La esperanza tiene un significado fundamental en la vida de los padres, es la luz que guía sus caminos y les permite seguir adelante dándole un significado más positivo a sus vidas y a la enfermedad; asimismo, los hijos se convierten en motivadores de esperanza.
- Esta investigación reconoce la importancia de la esperanza en los procesos de cuidado de enfermería y en todas aquellas áreas y profesiones en las que se trabaje con situaciones similares; además, hace un aporte significativo al permitir conocer las experiencias y las estrategias que los padres utilizan para enfrentar la enfermedad a través de la esperanza.
- Esta investigación hace un aporte a la salud mental al conocer los mecanismos que los padres utilizan para afrontar la enfermedad y las dificultades que en ocasiones les impiden continuar con sus vidas.

Recomendaciones

- La esperanza se convierte en aquella herramienta fundamental en el proceso de cuidado de enfermería, que permite dar a conocer las experiencias que los padres de niños o pacientes han tenido durante el proceso de la enfermedad, y de este modo generar estrategias y mecanismos que motiven e inspiren este sentimiento.
- Es importante que las nuevas investigaciones vayan encaminadas a generar estrategias e intervenciones de cuidado en enfermería que inspiren y midan la esperanza en los pacientes y sus familias.
- Se recomienda aplicar estos conocimientos en la docencia, de manera que enriquezcan las asignaturas de cuidado y las líneas de cuidado de investigación en enfermería.
- A través de situaciones de enfermería se deben discutir estrategias de cuidado basadas en la esperanza.
- Se recomienda trabajar el concepto de la esperanza en la práctica de enfermería, de modo que se generen diagnósticos acordes a las necesidades de los pacientes.
- Es necesario investigar estrategias que ayuden a inspirar esperanza en los padres y en los pacientes, no solo en el contexto del cáncer.
- Se exhorta a seguir estudiando e investigando la descripción del concepto de esperanza en enfermería, en otras áreas, poblaciones o situaciones que permitan con el tiempo construir una teoría de rango medio.

Referencias

1. Castillo E, Chesla C. Viviendo con el cáncer de un(a) hijo(a). *Colombia Médica* 2003;34(3):155-163.
2. Ferlay J, Shin HR, Bray F, Forman D, Mathers C and Parkin DM. GLOBOCAN 2008 v2.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 10 [Internet]. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2010. [Visitado mar. 2013]. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr>
3. Pardo C, Cendales R. Incidencia estimada y mortalidad por cáncer en Colombia 2002-2006. Ministerio de la Protección Social. Instituto Nacional de Cancerología; 2010. p. 12-143.
4. Instituto Nacional de Cancerología. Anuario Estadístico 2008. Bogotá: Ministerio de la Protección Social. Instituto Nacional de Cancerología; 2009.
5. Defensoría del Pueblo de la República de Colombia. Cartilla sobre los derechos del niño en materia de salud. Bogotá; 2008.
6. Colombia. Congreso de Colombia. Ley 1388 de 2010, Por la cual se reglamenta el derecho a la vida de los niños con cáncer. Colombia; 2010.

7. Purow B, Alisanski S, Putnam G, Ruderman M. Spirituality and pediatric cancer. *South Med J* 2011;104(4):299-302.
8. Kilicarslan-Toruner E, Akgun-Citak E. Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *Eur J Oncol Nurs* 2012;17(2):176-183.
9. Cutcliffe J, Herth K. The concept of Hope in nursing 1: its origins, background and nature. *Br J Nurs* 2002;11(12):832-840.
10. Morse JM, Penrod J. Linking concepts of enduring, uncertainty, suffering, and hope. *Canada. J Nurs Sch* 1999;31(2):145-50.
11. Miles BM, Huberman AM. *Qualitative data analysis: a sourcebook of new methods*. 2 ed. Estados Unidos: Sage Publications; 1994.
12. Castañeda MJ. *El diario de campo*. España: Universidad de León. [Visitado nov. 2010]. Disponible en: <http://www3.unileon.es/dp/ado/ENRIQUE/practicu/Diario.htm>
13. Sandoval CA. *Investigación cualitativa. Métodos y técnicas de investigación social. Módulo 4*. Bogotá: Icfes; 2002.
14. World Medical Association. *Manual de ética Médica Mundial*; 2009. [Visitado mar. 2013]. Disponible en: <http://www.wma.net/es/10home/index.html>
15. Resolución 008430 de 1993, Ministerio de Salud. Colombia; 1993.
16. Congreso de Colombia. Ley 911 de 2004. Reglamentación del Código Deontológico en Enfermería. Colombia; 2004.
17. Chinchilla T. *La esperanza en padres de niños con cáncer*. Tesis para optar al título de maestría en enfermería. Universidad de La Sabana, Facultad de Enfermería y Rehabilitación; 2011.
18. Holtzlander LF, Duggleby W, Williams AM, Wright KE. The experience of hope for informal caregivers of palliative patients. *Journal Palliative Care* 2005;21:285-91.
19. Miller FJ. Hope: A Construct Central to Nursing. *Nurs Forum* 2007;42(1):9-12.
20. McClement SE, Chochinou M. Hope in advanced cancer patients. *European Journal of Cancer* 2008;11:1171.
21. Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004;5:328.
22. Trotsuk C, Gray B. Parents Dilemma: Decisions Concerning end-of-Life Care for their Child. *J Pediatr Health Care* 2012;26(1):29-39.
23. Kylma J, Juvakka T. Hope in adolescents with Cancer. *Eur Oncol Nurs* 2009;13(3):193-199.