

**CAUSAS Y CONSECUENCIAS EN LA DISOLUCIÓN MARITAL EN HOGARES CON HIJOS
DE 0 A 7 AÑOS CON ENFERMEDADES TERMINALES DE UN HOSPITAL PÚBLICO DE LA
CIUDAD DE BOGOTÁ**



EQUIPO DE INVESTIGACIÓN

LILIAN ERIKA CARDONA MONTOYA

**TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR EL TITULO DE ESPECIALISTA EN
DESARROLLO INTEGRA DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA**

**CORPORACION UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA TRABAJO DE GRADO II
FACULTAD DE EDUCACION**

**ESPECIALIZACION EN DESARROLLO INTEGRAL DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA
BOGOTA D.C.**

2023

**CAUSAS Y CONSECUENCIAS EN LA DISOLUCIÓN MARITAL EN HOGARES CON HIJOS
DE 0 A 7 AÑOS CON ENFERMEDADES TERMINALES DE UN HOSPITAL PÚBLICO DE LA
CIUDAD DE BOGOTÁ**



EQUIPO DE INVESTIGACION

LILIAN ERIKA CARDONA MONTOYA

Mg. SEBASTIAN BORBON DE NARVAEZ

DOCENTE ASESOR

**CORPORACION UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA
FACULTAD DE EDUCACION**

**ESPECIALIZACION EN DESARROLLO INTEGRAL DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA
BOGOTA D.C.**

2023

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	6
CAPÍTULO I GENERALIDADES DE LA INVESTIGACIÓN	8
1.1. Problema de Investigación.....	8
1.2. Objetivos de Investigación	9
1.2.1. Objetivo General.....	9
1.2.2. Objetivos Específicos.....	9
1.3. Justificación	10
CAPÍTULO II MARCO DE REFERENCIA	12
2.1. Marco de antecedentes	12
2.1.1. Enfermedades terminales en niños de 0 a 7 años	12
2.1.2. Dinámica Familiar en padres de hijos con enfermedades terminales.....	13
2.1.3. La importancia de la unión familiar	14
2.2. Marco conceptual	15
2.2.1. Enfermedades terminales	15
2.2.2. Comportamiento Familiar	16
2.2.3. Factores biopsicosociales en padres de hijos con enfermedades terminales	17
2.3. Marco Teórico.....	17
2.3.1. Teoría Estructural desarrollada por Salvador Minuchin.....	17
2.4. Marco Legal.....	19
2.4.1. Marco Internacional	19
2.4.2. Marco Nacional.....	20
2.4.3. Marco Local.....	20
CAPÍTULO III MARCO METODOLÓGICO	22
3.1. Paradigma de Investigación: Interpretativo.....	22
3.1.1. Metodológico	22
3.1.2. Ontológico.....	22
3.2. Tipo de Investigación: Cualitativa	23
3.3. Método de Investigación: Descriptiva	24
3.4 Técnicas de recolección de información.....	25
3.4.1. Técnica Principal: Encuesta	25
3.5 Población	28
3.5.1. Contexto.....	29
3.5.2. Población	29
3.5.3. Muestra	29

3.6. Procedimientos	29
3.7. Análisis de la información	30
3.7.1. Procedimiento de Análisis	31
3.8. Consideraciones éticas	33
CAPÍTULO IV HALLAZGOS Y RESULTADOS	34
4.1. No hay más remedio que la muerte	34
4.1.1. Aceptar es el primer paso	35
4.2. Comportamiento familiar	36
4.2.1. La familia es más fuerte unida	36
4.3. ¿Qué hacer cuando no puedes ayudar a tus hijos?	40
4.3.1. Una mirada a las necesidades físicas y emocionales de los padres	40
CONCLUSIONES	43
Referencias Bibliográficas	45
ANEXOS	49
Anexo 1. Revisión de rastreo de antecedentes	49
Anexo 2. Técnica Primaria: Tabulación.....	60

Lista de Tablas

Tabla 1. Guion de Encuesta CAP	27
Tabla 2. Procedimientos	29
Tabla 3. Codificación de Información Encuesta.....	32
Tabla 4. Criterios de clasificación de la Información y Decodificación	32

Lista de Ilustraciones

Ilustración 1. Ejemplo de tabulación	31
Ilustración 2. Pregunta 1	35
Ilustración 3. Pregunta 7	36
Ilustración 4. Pregunta 2	37
Ilustración 5. Pregunta 3	38
Ilustración 6. Pregunta 6	39
Ilustración 7. Pregunta 4	39
Ilustración 8. Pregunta 10	41
Ilustración 9. Pregunta 8	41
Ilustración 10. Pregunta 9	42
Ilustración 11. Pregunta 1	60

Ilustración 12. Pregunta 2	60
Ilustración 13. Pregunta 3	61
Ilustración 14. Pregunta 4	61
Ilustración 15. Pregunta 5	62
Ilustración 16. Pregunta 6	62
Ilustración 17. Pregunta 7	63
Ilustración 18. Pregunta 8	63
Ilustración 19. Pregunta 9	64
Ilustración 20. Pregunta 10	64

INTRODUCCIÓN

La presente investigación *llamada causas y consecuencias en la disolución marital en hogares con hijos de 0 a 7 años con enfermedades terminales de un hospital público de la ciudad de Bogotá*, se llevó a cabo a través de la encuesta como instrumento de recolección de información, teniendo en cuenta que existen factores como la disolución de las uniones maritales la cual puede ser a causa de enfermedades terminales que padezcan alguno de los integrantes de la familia.

Este trabajo de investigación se estructura a partir cuatro capítulos; el primero, titulado Generalidades de la Investigación, está orientado a indagar las causas y consecuencias en la disolución marital en hogares con hijos de 0 a 7 años con enfermedades terminales, planteando problemas y soluciones, del mismo modos, se presenta una descripción del contexto en donde se desarrolla la investigación, planteando un objetivo general y tres objetivos específicos que fueron fundamentales en el desarrollo de la misma.

En el segundo capítulo, Marco de Referencia, se sustentan los antecedentes, teorías y conceptos referentes a la investigación, se realiza un sumario que se centra en la problemática del cáncer como enfermedad terminal y su incidencia en las dinámicas familiares, soportándose a través de autores que sirvieron de referente a la hora de desarrollar este estudio; se presentaron tres categorías que muestran los puntos importantes y que dan respuesta a los objetivos propuestos, estas son, enfermedades terminales, comportamiento familiar y Factores biopsicosociales en padres de hijos con enfermedades terminales. También se tiene de referente la Teoría Estructural desarrollada por Salvador Minuchin, pues nos permite conocer y entender al individuo teniendo en cuenta su contexto. La complejidad de este capítulo, lo hace importante, puesto que también se centra en los fundamentos legales, partiendo de un marco internacional, pasando a uno nacional y cerrando con el marco local, incluyendo las últimas leyes en Bogotá que ayudan a mitigar la enfermedad del cáncer.

En el tercer capítulo, el Marco Metodológico, presentan las técnicas y los procedimientos utilizados en el desarrollo de la investigación y fueron necesarios para llevar a cabo el análisis de resultados; aquí se observa la encuesta como única técnica de recolección de información utilizada, aplicándose a diez madres de hijos que se encuentran internados en un hospital de Bogotá, siendo esta técnica fundamental para llegar al resultado final de la investigación.

En el cuarto capítulo, se explican los resultados y hallazgos de la investigación , encontrando las principales las causas y consecuencias en la disolución marital en hogares con hijos de 0 a 7 años con enfermedades terminales, evidenciando diferentes motivos en los hogares con hijos que padecen cáncer; todo esto con el fin de mostrar la valoración de la familia, sus reacciones y las intervenciones que pueden realizarse desde el momento en que se les da la noticia del problema de salud, la experiencia a la que se enfrentan las uniones maritales y el cambio en las dinámicas familiares.

Finalmente, esta investigación se hace pertinente, no solo en el cumplimiento de los objetivos propuestos, también orienta a las familias que se encuentran en esta situación.

CAPÍTULO I

GENERALIDADES DE LA INVESTIGACIÓN

Esta investigación se encaminó en la búsqueda de las causas y consecuencias en la disolución marital en hogares con hijos de 0 a 7 años con enfermedades terminales de un hospital público de la ciudad de Bogotá, lo cual mediante los objetivos planteados se logra encontrar solución a este problema.

1.1. Problema de Investigación

El problema de investigación se centra en la influencia que tienen las enfermedades terminales en hijos de 0 a 7 años en una unión marital, qué consecuencias trae en las uniones maritales, si aumenta la extinción o por lo contrario mantienen el vínculo afectivo dando un fortalecimiento en estos hogares.

En el Hospital ubicado en la Avenida Caracas con calle primera en la ciudad de Bogotá, en el momento en que un niño es diagnosticado con cáncer, inmediatamente cambia la función familiar viéndose reflejado en los nuevos roles que deben adaptar cada integrante de la familia, según Carreño et al. (2017) la naturaleza de la transición del rol del cuidador del niño con cáncer se da por la nueva condición que adopta todo el núcleo familiar, estos autores afirman que el rol que acoge un cuidador de un niño con una enfermedad terminal depende de sus creencias, actitudes y disposición al igual que del apoyo recibido por el personal de salud, familia y su red social.

Lo anterior es apoyado en la investigación de Osorio (2020) afirmando que desde el momento en que los padres se enteran de la noticia de tener un hijo enfermo los roles e intervenciones por parte de cada uno cambia, ya que inician un proceso de adaptación a la nueva forma de vida que entran.

Según Osorio (2020) cuando se les comunica acerca de la enfermedad del niño, los miembros de la familia enfrentan sentimientos de negación e impotencia frente al futuro de su miedo a la muerte.

A partir de lo anterior se puede plantear la pregunta de investigación **¿qué causas y consecuencias en la disolución marital en hogares con hijos de 0 a 7 años con enfermedades terminales de un hospital público de la ciudad de Bogotá?**

De acuerdo a lo anterior, se pueden responder a las siguientes preguntas orientadoras:

¿De alguno de los dos padres, cuál se compromete de lleno en el cuidado de su hijo?

¿Este problema de enfermedad terminal en el niño hace que se extinga la unión marital?

¿Cuál es el mayor de los miedos en las familias que se ven afectados por esta problemática?

1.2. Objetivos de Investigación

1.2.1. *Objetivo General*

Para dar respuesta a la pregunta de investigación, se planteó como objetivo general:

Analizar qué causas y consecuencias existen en la disolución marital en hogares con hijos de 0 a 7 años con enfermedades terminales de un hospital público de la ciudad de Bogotá.

1.2.2. *Objetivos Específicos*

Uno. Identificar las consecuencias de una posible separación y el impacto emocional a que puede llegar la unión marital por causa de enfermedades terminales en alguno de sus hijos con edades de 0 a 7 años.

Dos. Determinar si las consecuencias son positivas o negativas en la unión marital por las enfermedades terminales en alguno de sus hijos.

Tres. Comparar las consecuencias positivas y negativas en las uniones maritales por causa de las enfermedades terminales en alguno de sus hijos.

1.3. Justificación

La familia es una fuente de apoyo y protección, contenedora de los sufrimientos y espacios de acogida, donde se forma la base para descubrir los nuevos horizontes, por lo tanto, los vínculos afectivos que existan pueden proporcionar elementos de fortaleza y protección, o por el contrario elementos de riesgo para el hogar. En este proceso de cambios se evidencian falencias familiares, ya que en la mayoría de los casos el hijo sano pasa a un segundo plano y toda la atención recae en el niño con cáncer, convirtiéndose también en un problema para este por el exceso de protección. Se evidencia que los hermanos sanos van asumiendo cargos que demandan mayor responsabilidad, por lo que experimentan una madurez acelerada, muchas veces dolorosa y triste, a causa de la ausencia de sus padres, (Matos y Maceron, 2017).

Algo semejante ocurre en la investigación realizada por Ramírez y Sandoval (2019) donde asienten que en algunos casos se presentan celos por parte del niño sano hacia la relación de su madre con el niño enfermo. En este sentido, es posible que algunos miembros de la familia se sienten abandonados e incluso olvidados, presentando conflictos y dificultades, ya que según Grau y Fernández (2010) los otros hijos no logran entender que sus padres lo han dejado a un lado generando una inestabilidad familiar. Este fenómeno genera un gran sufrimiento para la madre cuidadora al tener que estar ausente de casa y distante de los cuidados de sus otros hijos, sobre todo en el tiempo de estadía de su niño en hospitalización.

Por lo anterior, uno de los motivos de esta investigación sobre las causas que se dan en la unión marital por motivos de que alguno de sus hijos tengan una enfermedad terminal en el hospital ubicado en la Avenida Caracas con calle primera de la ciudad de Bogotá, es la falta de apoyo económico a las familias con estas condiciones y se requiere una intervención para dichas familias, no solo de bajos recursos si no a nivel general, ya que afecta a todos las clases sociales; además, de dar oportunidades para el mejoramiento de una calidad de vida creando el reconocimiento de esta problemática. Se genera un estudio involucrando no solo a los afectados, sino también teniendo una mirada en las instituciones, para que vean la importancia de una ayuda urgente para estas familias. Dando una explicación razonable y con base a estas teorías, aumentando el

conocimiento y los procesos que se está estudiando, puesto que no se ha realizado esta clase de investigaciones sobre el tema.

Por este motivo fue necesario investigar cada una de las causas que se dan en las uniones maritales donde alguno de sus hijos sufra una enfermedad terminal en edades de 0 a 7 años, no solo en el Hospital de la Avenida Caracas con calle primera, sino en los hospitales de bajos recursos y donde los niños necesiten más de la presencia de alguno de sus padres.

CAPÍTULO II

MARCO DE REFERENCIA

En este apartado se muestran las diferentes investigaciones referentes que son la base fundamental para mostrar las causas y consecuencias en las uniones maritales con alguno de sus hijos que padezcan enfermedades terminales, proponiendo intervenciones para mejorar la unión en estos hogares que padecen este flagelo.

2.1. Marco de antecedentes

La investigación se enfoca en las familias que tienen hijos con enfermedades terminales especialmente pediátrico, para ello, se realizó el rastreo de 10 documentos de consulta, partiendo del concepto de Enfermedades Terminales. De allí se encontraron Ocho (8) documentos altamente pertinentes y fueron abordados desde tres criterios:

2.1.1. Enfermedades terminales en niños de 0 a 7 años

Atendiendo al primer criterio, se presentan el artículo de Miguel Ángel Fernández Ortega (2004), titulado *“El impacto de la enfermedad en la familia”*, en donde manifiesta que “la aparición de una enfermedad crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición”. Lo cual afecta negativamente a los hogares, provocando diversos conflictos en el seno familiar.

Del mismo modo, en el artículo *“Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos”*, de Lea Baidier (2003), la autora manifiesta que “el cáncer como enfermedad crónica impone estrictas e inmediatas demandas en la totalidad del sistema familiar”, es decir, este tipo de enfermedades, cambia las dinámicas familiares, que en muchos casos puede ser negativamente dichos cambios. Por tal razón, resalta la importancia que la familia o la pareja mecanismos de diálogo que permitan “ser vistos de forma automática como sostén natural de ayuda incondicional al paciente”.

Finalmente, en la investigación *“Caracterización del perfil epidemiológico oral en niños con enfermedades hemato-oncológicas en Cartagena”*, (Carmona et al., 2019), sustenta que “debido a que el cáncer pediátrico es un problema en salud pública a nivel mundial, es de vital importancia continuar con las investigaciones desde los distintos campos de la salud, para

mejorar el curso de la enfermedad y reducir las complicaciones ocasionadas por su respectivos tratamientos”, de este modo, hace hincapié en la importancia de cuidar de los niños a temprana edad cuidando su calidad de vida, lo cual, permitirá un mejor desarrollo en las familias, también brinda apoyo a las familias con hijos que padecen esta enfermedad, puntualizando que, “los fármacos administrados son muy potentes y en el transcurso de la enfermedad, generando complicaciones o inconvenientes notorios en todo el organismo del niño, lo que hace que se desmejore la calidad de vida de esta comunidad”.

2.1.2. Dinámica Familiar en padres de hijos con enfermedades terminales

En las familias monoparentales, es la madre quien en la mayoría de los casos asume todas las funciones del cuidado del paciente. Al respecto, Ramírez y Sandoval (2019) en su trabajo “*Repercusiones psicosociales en la dinámica familiar una vez finalizado el tratamiento de tumores cancerígenos en niños y niñas: diferencias entre familias monoparentales y nucleares biparentales*”, manifiestan que “en las familias nuclear biparental, el padre si se encuentra presente, pero mantiene una posición de proveedor”. Un elemento importante que se encuentra en algunas familias monoparentales es la confusión en el desempeño de roles, este suele producirse cuando un tercero como el abuelo o tío opta por representar o sustituir el papel de cónyuge ausente, esto afecta tanto a la madre de cabeza de familia, como a sus hijos. Por otro lado, las abuelas maternas tienden a involucrarse demasiado en el matrimonio de sus hijas, así como en la crianza de sus nietos, afectando la dinámica familiar. Por lo tanto, es importante la comunicación abierta sobre el tema dentro de las familias, la sobreprotección al niño (a) enfermo para sobrellevar la situación.

Simultáneamente, Matos y Mercerón (2017), en su artículo “Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial” enuncia que “el cáncer se concibe como una enfermedad de familia, que afecta no solo a quien lo padece, sino a todos los miembros a través de las complejas interrelaciones que se establecen y del fuerte vínculo afectivo existente, en tanto crean un espacio psicológico común entre sí”, en la mayoría de los casos estos roles son asumidos inadecuadamente evidenciándose en una sobrecarga, principalmente en las mujeres generando daños a nivel familiar y personal. Las autoras también proponen que los padres muestran sentimientos de culpabilidad y angustia, en especial la madre quien asume que ella es la única capacitada para el cuidado del niño.

Finalizando, la investigación titulada “*Impacto producido en la dinámica familiar de dos pacientes que padecen de enfermedad terminal como el cáncer que habitan en el barrio Puente Primavera de San Andrés de Tumaco-Nariño año 2019. Estudio de caso*” de Páez y Cortes (2019), indica que las familias, “al encontrarse quebrantada por factores externos como lo es la enfermedad, esta involucra a todos aquellos que la conforman, generando un déficit en su adecuado desarrollo, interfiriendo en el área personal, familiar religioso, cultural, político, económico y social”, lo cual, afecta las dinámicas familiares, por tanto, se hace necesario el apoyo por parte de personal en trabajo social, para brindar acompañamiento y fortalecer el estilo de vida tanto de pacientes como de sus familias.

2.1.3. La importancia de la unión familiar

Esta es una de las herramientas más importantes y necesarias para enfrentar un problema de este tipo de enfermedades en alguno de sus hijos la enfermedad crónica de un niño provoca en sus padres enormes cargas psicológicas, financieras y emocionales. A veces los padres se unen más al trabajar juntos para superar estas cargas. Sin embargo, a menudo las cargas pueden dañar la relación. Los padres se sienten culpables de la enfermedad, sobre todo si es genética, si es resultado de complicaciones durante el embarazo.

Al respecto, la investigación “*Familia y enfermedad crónica pediátrica*”, de Grau y Fernández (2010), proponen que, cada familia reacciona de manera diferente ante la noticia de una enfermedad crónica “Sus reacciones dependen de numerosos factores como: experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socio-económico, nivel de conocimientos, calidad de los servicios sanitarios y educativos y sistemas de apoyo”, por lo tanto los profesionales en salud los profesionales deben ser respetuosos y tener en cuenta las necesidades de cada familia, con el fin de tener una “comprensión multidimensional del problema, desarrollar competencias en los padres y la resiliencia, contar con los sistemas de apoyo del entorno natural y coordinar la acción de los servicios públicos (sanitarios, educativos y de servicio social) y los que ofrece la sociedad civil (ocio, asociaciones, voluntariado...)”.

Por último, Isabel Louro Bernal (2003), en su artículo “La familia en la determinación de la salud”, manifiesta que la familia representa una estructura social determinada “cumple un rol importante en tanto instancia intermedia entre los factores de carácter macrosocial y los individuales. En la familia se satisfacen las necesidades materiales y espirituales básicas para el fomento y conservación de la salud y el bienestar”, mostrando la importancia que tiene la

familia para sobrellevar las enfermedades. Una familia unida fortalece y posibilita un desarrollo saludable en cada uno de los miembros.

2.2. Marco conceptual

De acuerdo a la problemática investigada se resaltaron los siguientes criterios, permitiendo obtener teorías que se requirieron en la investigación y se presenta el marco conceptual de enfermedades terminales, importancia de la unión familiar y factores biopsicosociales en padres de hijos con enfermedades terminales.

2.2.1. Enfermedades terminales

Se entiende por enfermedades terminales aquellas que no tienen tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello lleva a la muerte en un tiempo variable generalmente inferior a seis meses, es progresiva.

La enfermedad terminal, según Cohen (1982) se define como “aquella patología incurable, con expectativa de vida no superior a 6 meses, y en la que no existe posibilidad de curación habiéndose tratado con todos los recursos terapéuticos existentes” (p.776). es decir, no existe una cura eficaz para el tratamiento de los pacientes, indicando así con la culminación de la vida.

De acuerdo con el psicólogo Xavier Méndez (2004), la ruptura de la cotidianidad que representa esta enfermedad terminal, puede hacer que el niño tome conductas de aislamiento, y teniendo en cuenta las continuas visitas que este debe realizar a citas médicas ellos comienzan a detectar su diferencia con los demás niños pues sus síntomas son muy diferentes y dolorosos a diferencia de los otros niños. Evidenciando que se encuentran frente a este tipo de enfermedades que son perjudiciales tanto para el menor de edad como para sus familias.

Muchas investigaciones establecen que, cuando el paciente es un niño, el impacto social que tiene la connotación de la enfermedad es mayor, debido a que un niño está iniciando su vida y la representación de una posible muerte o sufrimiento a esta corta edad es casi nula; por ende, desde la perspectiva de Campiño, Valderrama, & Duque, (2015), la manera de comunicar el diagnóstico se modifica. Siendo más sutil a la hora de tratar el diagnóstico con los padres y al explicarlo a los niños, por tanto, una comunicación asertiva de los padres, podría

causar una gran diferencia en como el niño significara el proceso por el cual va a pasar, al igual que la entrega de una información completa de su diagnóstico para el paciente de una forma que él pueda comprender (Vancey Eiser, 2004)

Los padres para el niño son referentes principales de comportamiento ante una situación o problema, de esta manera, como ellos reacciones ante la noticia, podrá predisponer, al paciente a la hora de ser explicada su enfermedad.

2.2.2. Comportamiento Familiar

El comportamiento de la familia es una de las condiciones más importantes y relevantes en los niños que se ven afectados por estas enfermedades terminales, pues es bien conocido, que es la familiar el pilar fundamental para todo individuo.

Por tanto, Ramírez y Sandoval (2019) afirman que los padres suelen aumentar la jornada laboral para poder sustentar los gastos del tratamiento, además las necesidades básicas que ya asumía antes de la enfermedad de su hijo, generando así, una sobre carga laboral que afecta en gran medida su salud mental y física. Por otra parte, las madres de las familias de tipo nucleares biparentales disminuyen o abandonan su jornada laboral, para dedicarse en tiempo completo a el cuidado de su hijo, afectando así las dinámicas familiares, con el fin de proteger y cuidar la enfermedad de su hijo.

Los daños psicológicos ocasionados por el cáncer infantil representan daños en la salud mental de los cuidadores, generando diversas problemáticas como depresión, trastornos alimenticios e incluso pensamientos suicidas. Sin embargo, a pesar del impacto negativo que puede generar este tipo de enfermedades, el cáncer infantil puede llegar a verse como algo positivo, una oportunidad de crecimiento personal para todos los miembros de la familia. Esto se debe a declaraciones que señalan cambios positivos resultantes de la relación entre cuidado y el infante, con evidencia de crecimiento del cuidador personal, (Gayoso et. al, 2014).

La familia es considerada el eje central para afrontar este tipo de problemas de enfermedades en los niños, pues se nota que entre más unidos y trabajen mancomunadamente, se puede lograr una estabilidad emocional en los niños y en los mismos

padres para lograr que no se extinga la unión marital y pues que los niños se sientan bien emocionalmente y su salud también va a mejorar.

2.2.3. Factores biopsicosociales en padres de hijos con enfermedades terminales

El cáncer infantil es una enfermedad compleja con múltiples implicaciones terapéuticas y conductuales para los niños y sus familias, que requieren una mayor atención a las necesidades físicas y emocionales, (Prcha & Landolt, 2009).

De acuerdo con esto, Cacante y Arias (2009) menciona que conocer el diagnóstico de cáncer en su hijo genera en los padres y familiares un grado de incertidumbre por el temor eminente a la muerte, lo que causa especialmente en los padres un compromiso total, limitando su tiempo causando un gran cambio en su dinámica familiar. La convención sobre los derechos del Niño, afirma que la familia es el “grupo fundamental de la sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros, y en particular de los niños”. (ICBF, 2019)

La familia se entiende como la unidad más básica de la sociedad, y en ella, se genera el desarrollo de los valores, objetivos de vida e identidades, que permiten la adaptación del individuo a la sociedad. En esta unidad, se reconoce el establecimiento de vínculos con las demás esferas de socialización de los individuos, como en lo político, social, económico y cultural, esto es, tiene un papel de mediadora entre los individuos que la conforman y la sociedad.

2.3. Marco Teórico

El marco teórico comprende los diversos referentes teóricos que aportan las teorías para sustentar el trabajo de investigación, se describen a continuación la Teoría Estructural desarrollada por Salvador Minuchin.

2.3.1. Teoría Estructural desarrollada por Salvador Minuchin

La Teoría Estructural aporta los conceptos de límites o fronteras familiares internas, las cuales son identificables por las distintas reglas de conducta aplicables a los diferentes subsistemas familiares. Los límites entre los subsistemas varían en cuanto a su permeabilidad, y pueden ser difusos, rígidos o claros. Dicho modelo, se orientó a la inclusión del contexto y a

la responsabilidad compartida de los miembros de la familia y su relación con la aparición del síntoma al mismo tiempo, se busca entender cómo es que el síntoma actúa como el esfuerzo de algunos miembros para mantener la estabilidad familiar (Desatnik, 2004).

Del mismo modo, Minuchin (1974) considera de suma importancia el proceso, a lo que llamo propiedades del sistema, en las cuales destacan: Primero, alguna modificación o transformación en su estructura, provocará cambios en la misma; segundo, el sistema de la familia está organizado sobre la base del apoyo, regulación, alimentación y socialización de sus miembros, por lo que se hace importante el rol del terapeuta, pues debe unirse a la familia para reparar o modificar su funcionamiento para que desarrolle sus tareas con eficiencia; tercero, el sistema de la familia tiene propiedades de auto perpetuación, por lo tanto el proceso terapéutico será mantenido en ausencia del terapeuta por los mecanismos de autorregulación de este.

Así mismo, la familia constituye el factor sumamente significativo en los procesos evolutivos del niño, es un grupo social natural, que determina las respuestas de sus miembros a través de estímulos desde el interior, que se refleja en la protección psico-social de sus miembros y desde el exterior donde se permite la acomodación a una cultura y la transformación de esa cultura (Minuchin, 1974).

En este sentido, es pertinente apuntar que, dentro de la estructura familiar, existe un elemento importante como lo son los límites. Los límites de un subsistema están compuestos por las reglas que definen quiénes participan y cómo lo hacen. Por tanto, para que estos funcionen de manera correcta, deben mantenerse claros desde un principio. Minuchin (1974) enmarca que es posible considerar a todas las familias entre límites y subsistemas cuyos polos son los dos extremos de límites difusos y límites rígidos.

Ahora bien, Minuchin, plantea unos subsistemas, los cuales se centran en la agrupación de los miembros de la familia, los cuales desarrollan funciones determinadas en las mismas. Estrada (1991) considera que la familia nuclear está conformada por los seres que viven bajo un mismo techo y que tienen un peso emotivo significativo entre ellos, y de los cuales existen tres subsistemas principales: El subsistema conyugal o marital (pareja) El subsistema paterno (padres-hijos). El subsistema fraterno (hermanos). Sin embargo, no se ignora la existencia de otros miembros que pudiesen en un momento determinado formar parte de alguno de estos sub-sistemas, como los abuelos, hijos, tíos, nietos, parientes políticos, sirvientes, vecinos, e

incluso algunos animales domésticos capaces de responder intensamente a la relación humana con toda su complejidad.

Por esta razón, es pertinente manejar las bases teóricas de Minuchin, ya que permite identificar y comprender de mejor manera las dinámicas familiares de estos grupos sociales que tienen un menor de edad con enfermedades graves como el cáncer.

2.4. Marco Legal

En el desarrollo de la presente investigación, se hizo de vital importancia documentarse en cuanto a leyes y normas existentes relacionadas con enfermedades terminales pediátricas como el cáncer y las acciones de seguimiento para apoyar a las familias, por tal razón, es necesario abordar la normativa en dicho campo, iniciando con las internacionales, pasando a las nacionales y finalmente las locales.

2.4.1. Marco Internacional

El marco internacional comprende algunas de las leyes que se encargan de velar por el derecho a la salud pública y tratamiento oportuno para los niños con cáncer.

2.4.1.1. Directiva Sanitaria para la Detección Temprana y atención de cáncer en el niño y adolescente, (2020).

La “Directiva Sanitaria para la Detección Temprana y atención de cáncer en el niño y adolescente”, es una resolución gubernamental del gobierno del Perú que tiene como principal objetivo, estandarizar los criterios y procedimientos técnicos para la detección temprana y atención de cáncer en la niñez y adolescencia, evaluando e implementando estrategias y normas para dicho objetivo.

2.4.1.2. Resolución 70.12 (2017) de la Asamblea Mundial de la Salud y el Programa General de Trabajo de la OMS 2019-2023.

Esta resolución se compromete a promover la salud y la equidad para todos, así como para los niños con cáncer. Trazando el objetivo principal que es alcanzar una tasa de supervivencia de por lo menos 60% para los niños con cáncer hasta el año 2030 reduciendo el sufrimiento y salvando un millón de vidas adicionales, a través de estrategias y esfuerzos a

nivel mundial, regional y nacional, con la implementación respaldada por un paquete técnico de intervenciones estratégicas de la OMS (CURE All, por sus siglas en inglés).

2.4.2. Marco Nacional

Del mismo modo, el marco nacional se centra algunas de las leyes y estrategias colombianas que se encargan velar por la salud de los menores con cáncer.

2.4.2.1. Ley 1388 del 26 de Mayo de 2010: “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia”.

Esta ley tiene como objetivo principal disminuir de manera significativa la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, por medio del cumplimiento y garantía de la seguridad en salud de los menores, ofreciendo servicios de detección temprana, tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención especializada para los usuarios, además de dotar y adecuar la infraestructura de los centros médicos que prestan dichos servicios.

2.4.2.2. Ley 2026 de 2020 del Congreso de la República – Ley Jacobo.

El decreto establece medidas que hagan efectiva la protección del derecho fundamental a la salud de los menores de 18 años con diagnóstico o presunción de cáncer, declarando su atención integral como prioritaria, garantizando el acceso efectivo a los servicios de salud oncopediátrica y fortalecer el apoyo social que recibe esta población, sin tener en cuenta el régimen de afiliación del menor, aportando todas las garantías para que se preste un servicio oportuno y eficaz.

2.4.3. Marco Local

Finalmente, se presenta el acuerdo 593 de 2015 del Concejo de Bogotá, que se basa en el plan de Desarrollo Municipal, dando salvedad al derecho a la salud en la capital del país, de esta manera, se desarrollan acuerdos para velar por la salud de los menores con diferentes tipos de cáncer.

2.4.3.1. Acuerdo 593 de 2015 Concejo de Bogotá, D.C.

La Administración Distrital a través de la Secretaría Distrital de Salud, en coordinación con los demás sectores de la administración y del sistema de salud y de seguridad social, adoptarán las medidas necesarias para la oportuna y eficiente promoción y prevención, que garantice el tamizaje, el diagnóstico , tratamiento integral, rehabilitación y cuidado paliativo del cáncer de cuello uterino, del cáncer de mama al 100% de las mujeres y de Leucemias Agudas Pediátricas (LAP), a niños, niñas y adolescentes de Bogotá D.C.

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

En el marco metodológico se presenta una serie de elementos fundamentales para el desarrollo de la investigación como el paradigma, tipo de investigación, técnicas y procedimientos utilizados que permiten realizar el análisis de la información para alcanzar los resultados de la investigación.

3.1. Paradigma de Investigación: Interpretativo

Este paradigma “dirige su atención a aquellos aspectos no observables, no medibles, ni susceptibles de cuantificación (creencias, intenciones, motivaciones, interpretaciones, significados para los actores sociales), interpreta y evalúa la realidad, no la mide” (Santos, 2010). La interpretación de la información se hace a partir de diversas características como deseos, intereses, motivos, expectativas, concepción del mundo, de tal manera que la información se interpreta de manera neutral.

Intenta buscar la objetividad en el análisis de resultados, centrándose en lo personal y único del participante. “Pretende desarrollar conocimiento ideográfico y acepta que la realidad es dinámica, múltiple y holística; cuestiona la existencia de una realidad externa valiosa para ser analizada” (Santos, 2010).

3.1.1. Metodológico

La metodología la podemos definir como el proceso de Investigación Científica, “la cual está conformado por toda una serie de pasos lógicamente estructurados y relacionados entre sí. Este estudio se hace sobre la base de un conjunto de características y de sus relaciones y leyes”. (Cortés e Iglesias, 2004, pág. 8). Siendo la metodología cualitativa la más usada, ya que trata de temas y materias que no pueden ser cuantificados, es decir, que no pueden ser trasladados a datos numéricos. Los datos, en este sentido, se obtienen a partir de la observación directa, a través de encuestas investigación y análisis.

3.1.2. Ontológico

La importancia y el valor pedagógico de la investigación cualitativa “radica en la distinción de la naturaleza ontológica de los procesos y sujetos que constituyen la problemática

educativa, la cualidad de los sujetos, organizaciones sociales, normas y sus múltiples relaciones” (Astete, 2016).

En este sentido, la construcción de elementos teóricos y metodológicos - pedagógicos, buscan dar una explicación, comprensión de las diferentes prácticas, con el fin de proponer nuevas realidades, en este caso, se puede ahondar más en aquellas familias que viven situaciones complejas como lo es una enfermedad terminal en uno de los miembros de su familia, en este caso, un hijo.

3.2. Tipo de Investigación: Cualitativa

Los autores Blasco y Pérez (2007), señalan que la investigación cualitativa estudia la realidad en su contexto natural y cómo sucede, sacando e interpretando fenómenos de acuerdo con las personas implicadas. A través de una variedad de instrumentos de recolección, se puede obtener datos importantes que permitan sustentar la investigación.

Por otro lado, Taylor y Bogdan (1987), al referirse a la metodología cualitativa como un modo de encarar el mundo empírico, señalan que en su más amplio sentido es la investigación que produce datos descriptivos: las palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable. Desde el punto de vista de estos autores, el modelo de investigación cualitativa se puede distinguir por unas características, las cuales son: Primera, La investigación cualitativa es inductiva, es decir, se parte de la recolección de datos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidos. Esta investigación es flexible; segundo, el investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística; es decir, son considerados como un todo, estudiando su contexto y las situaciones que vive.

Este tipo de investigación es pertinente, ya que permite hacer un acercamiento a los núcleos familiares de los grupos poblacionales que se encuentran internados en el Hospital de la Avenida Caracas de Bogotá, conociendo de cerca sus costumbres, dinámicas familiares y las afectaciones que pudo acarrear una enfermedad terminal como el cáncer en alguno de sus hijos. Para Parrilla (2000), la investigación cualitativa tiene gran importancia debido a la experiencia subjetiva de los individuos en la construcción del mundo social, concibiendo la realidad como múltiple y divergente.

Por las razones ya expuestas, es que esta investigación es cualitativa, puesto que permite conocer los diferentes paradigmas del ser humano, en este caso las cualidades de los

fenómenos, así como también, conocer las causas y consecuencias que existen en la disolución marital en hogares con hijos de 0 a 7 años con enfermedades terminales de un hospital público de la ciudad de Bogotá, en donde los individuos presentes en el contexto brindan la información por medio de la encuesta como técnica aplicada desde la investigación cualitativa.

3.3. Método de Investigación: Descriptiva

Según Guevara et al, (2020), “la investigación descriptiva se efectúa cuando se desea describir, en todos sus componentes principales, una realidad”, es decir, permite reseñar las diferentes realidades que vive el ser humano en determinados contextos. Este método hace uso de criterios sistemáticos que ayudan a definir el comportamiento de los fenómenos o paradigmas de estudio, “proporcionando información sistemática y comparable con la de otras fuentes”. Guevara et al, (2020),

Es importante apuntar que, este tipo de investigación tiene como objetivo “describir algunas características fundamentales de conjuntos homogéneos de fenómenos, utiliza criterios sistemáticos que permiten establecer la estructura o el comportamiento de los fenómenos en estudio, proporcionando información sistemática y comparable con la de otras fuentes” (Martínez, 2018). Herramienta que se hace fundamental en el desarrollo de la investigación, ya que por medio de la encuesta se puede obtener información precisa.

En este sentido, radica la importancia del método descriptivo, puesto que no se limita a la hora de recolectar la información, también predice y reconoce la relación existente entre dos o más variables. Guevara et al, (2020) apunta “los investigadores no son sólo tabuladores, sino que recogen los datos sobre la base de una hipótesis o teoría, exponen y resumen la información de manera cuidadosa y luego analizan minuciosamente los resultados, a fin de extraer generalizaciones significativas que contribuyan al conocimiento”.

Este método se ajusta a esta investigación, puesto que permite indagar las causas y consecuencias que existen en la disolución marital en hogares con hijos de 0 a 7 años con enfermedades terminales de un hospital público de la ciudad de Bogotá, teniendo en cuenta los contextos de cada familia, sus comportamientos e imaginarios de cada una de estas.

3.4 Técnicas de recolección de información

Según, Arias (2006, pág. 53), “las técnicas de recolección de datos son las distintas formas o maneras de obtener la información”. Teniendo en cuenta que se habla de una investigación cualitativa, se hizo necesario utilizar instrumentos como la encuesta y la observación para recopilar la información suficiente para dar respuesta a los objetivos planteados. Estos instrumentos son:

3.4.1. Técnica Principal: Encuesta

La encuesta es una de las técnicas de recolección de información más utilizada en los procesos investigativos, principalmente en la investigación social de corte cualitativa. Según Pardinás (1991), la encuesta es un sistema de preguntas que tiene como finalidad obtener datos para una investigación. También resulta ser un eficaz auxiliar en la observación científica. Esta técnica uniformiza la técnica de la observación, también permite aislar ciertos problemas que nos interesan (Tecla y Gaeza, 1974).

Es un instrumento que ayuda a recolectar bastante información la cual será útil para llevar a cabo una investigación profesional, pero no solo se necesita plantear o tener formuladas las preguntas para obtener la información sino que se debe de ser empáticos, sinceros, no juzgar a las personas al momento que cuenten su experiencia, ponerle atención cuando el informante está contando su historia, no interrumpirlo, ser sensible ya que muchas veces aún les afectan las historias de vida que cuentan y lo más importante es que se debe estar muy atentos a lo que pasa alrededor del entrevistador porque muchas veces los sujetos no habla con palabras si no con gestos y acciones haciendo que esa información también sea importante para el investigador y así poder aportar un conocimiento y de progreso o transformación en el campo de acción.

Se utilizó esta técnica en la presente investigación puesto que permite obtener de manera rápida la información de la población muestra ya definida, indagando en su contexto familiar y las dinámicas que maneja cada una de dichas familias; por medio de una serie de preguntas, se pudo obtener información, la cual nos permitió dar respuesta a la investigación; en este caso las encuestas se aplicaron a madres cuidadores en el Hospital de la Avenida Caracas.

El registro de la información se realizó de forma digital a las madres de familias, la encuesta está compuesta por una serie de preguntas de selección múltiple, ofreciéndonos la ventaja de graficar y tabular rápidamente la información.

Tabla 1. Guion de Encuesta CAP

Instrumento de recolección de información a madres de familia cuidadoras del Hospital de la Avenida Caracas.	
Causas en la unión marital en hogares con hijos de 0 a 7 años con enfermedades terminales	
Investigadora:	
Lilian Erika Cardona Montoya	
Propósito: causa en las uniones maritales las enfermedades terminales en alguno de sus hijos con edades entre 0 a 7 años internados en el Hospital ubicado en la Avenida Caracas con calle primera en la ciudad de Bogotá. (objetivos específicos 1 y 2 de la investigación). Responda las siguientes preguntas:	
Participante:	
Edad: Años ____ Meses ____	Sexo: M ____ F ____
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Estrato socioeconómico: 1 2 3 4 5 6
Fecha:	
Zona donde Vive: Rural: _____ Urbano: _____ Barrio: _____	
Metodología: A continuación, se presenta una serie de preguntas enmarcadas en la investigación de la Especialización en Desarrollo Integral de la Infancia y la Adolescencia de la Corporación Universitaria Iberoamericana; por favor se recomienda contestar con total sinceridad; no existen respuestas adecuadas, inadecuadas, buenas o malas. Seleccione la respuesta según su criterio y forma de actuar, sentir y pensar.	
Conocimientos	
1. con cuantas enfermedades fue diagnosticado su hijo	
a. 1-2	
b. 3-5	
c. 6-8	
2. Por su presupuesto económico ha habido problemas	
a. Si	
b. No	
c. Casi nunca	
Experiencia	
3. Existe unión familiar	
a. Sí	
b. No	
c. A veces	

4. El trato con sus hijos es el mismo que tiene cáncer
 - a. Sí
 - b. No
 - c. A veces

5. Considera usted que podría tener un segundo hogar
 - a. sí
 - b. no
 - c. c. no es indispensable

6. Cuánto es la importancia de su unión familiar
 - a. 1
 - b. 2
 - c. 3
 - d. 4
 - e. 5

7. Se sintió preparada para el diagnóstico de su hijo
 - a. Sí
 - b. No

8. Se siente a gusto con el trato que recibe en el Hospital de la Misericordia
 - a. Sí
 - b. No
 - c. A veces

9. En cuanto al diagnóstico de su hijo la información es clara
 - a. Sí
 - b. No
 - c. A veces

10. Pensó en la separación cuando inicio todo el proceso de la enfermedad de su hijo
 - a. Sí
 - b. No
 - c. A veces

Fuente: Elaboración Propia.

3.5 Población

La presente investigación se realiza en el Hospital que se encuentra ubicado en la Avenida Caracas, teniendo de referente a 11 madres cuidadoras que se encuentra en dicho hospital en la unidad de trasplante y que han tenido que dejar sus hogares para internarse junto con sus hijos para llevar el cuidado necesario dentro del centro asistencial.

3.5.1. Contexto

La investigación se realizó en un hospital de Bogotá ubicado en la Avenida Caracas con calle primera, llamado Fundación Hospital De La Misericordia. Este centro es de carácter público, es una entidad sin ánimo de lucro y se dedica a Actividades de hospitales y clínicas con internación. Es uno de los principales hospitales pediátricos de Colombia, el cual lleva alrededor de 135 años llevando el tratamiento de miles de niños con cáncer, alojando a familias provenientes de todos los rincones del país; en él se internan pacientes de bajos recursos, los cuales dependen del seguro subsidiado que brinda el estado, el cual, en ocasiones, por falta de presupuesto deben abandonar dichas unidades, ya que no se generan los pagos necesarios para continuar con su tratamiento.

2.5.2. Población

La población que se tuvo en cuenta como muestra para esta investigación se centra en 11 madres de familia que se encuentran en el hospital ya mencionado al cuidado de sus hijos con cáncer. En cuanto al aspecto sociocultural, se puede destacar que, en su mayoría, esta población vive al sur de Bogotá, son familias con bajos recursos y de poca formación académica, quienes se ven limitados en muchas ocasiones debido a la falta de oportunidades o ingresos que les permitan sobrellevar esta situación.

Por otro lado, estas familias se encuentran en una relación marital de hecho, con 2 y 3 hijos dentro de la misma, la cual se puede ver afectada debido al cambio de las dinámicas, puesto que, son las madres quienes se encargan del cuidado en el centro hospitalario y los padres se encargan de mantener el hogar y cuidar a los demás hijos que queden en casa.

3.5.3. Muestra

La población se centró en la participación de 11 madres de familia con edades entre 20 y 30 años, que permanecen en el centro hospitalario al cuidado de sus hijos con cáncer; la elección de estas fue de manera aleatoria a quienes se aplicó la encuesta.

3.6. Procedimientos

Con el fin cumplir con los objetivos planteados, se plantean actividades, instrumentos, responsables y fechas que permitan responder a la pregunta de investigación.

Tabla 2. Procedimientos

Objetivo específico	Actividades	Instrumento	Responsable	Fecha
Identificar las consecuencias de una posible separación y el impacto emocional a que puede llegar la unión marital por causa de enfermedades terminales en alguno de sus hijos con edades de 0 a 7 años.	Rastreo de antecedentes Construcción de marco conceptual, teórico y legal	Formato de rastreo. Cuadros de rastreo: 1, 2, 3, 4. Fernández, (2004) Baider, (2003) Carmona et al. (2019) Ramírez y Sandoval, (2019) Matos y Macerón (2017) Páez y Cortez (2019)	Lilian Erika Cardona Montoya	Julio -agosto de 2022
Determinar si las consecuencias son positivas o negativas en la unión marital por las enfermedades terminales en alguno de sus hijos.	Construcción de guiones de recolección de información Recolección de información con participantes (trabajo previo) Recolección de información con participantes (trabajo de campo)	Guion de encuesta Consentimientos informados de Instituciones y participantes Formatos de recolección de información	Lilian Erika Cardona Montoya	Noviembre 2022
Comparar las consecuencias positivas y negativas en las uniones maritales por causa de las enfermedades terminales en alguno de sus hijos.	Codificación y procedimientos de análisis de información	Tabla de codificación Análisis de la información	Lilian Erika Cardona Montoya	Diciembre de 2022 y Enero de 2023

Fuente: Elaboración Propia.

3.7. Análisis de la información

En esta sección, se presenta decodificación de la información, con el fin de identificar, las causas que se dan en las uniones maritales donde alguno de sus hijos sufra una enfermedad terminal en edades de 0 a 7 años, en el Hospital de la Avenida Caracas con calle primera; en este sentido, es pertinente definir qué es el análisis de información, algunos autores manifiestan que “es un proceso cíclico de selección, categorización, comparación, validación e interpretación inserto en todas las fases de la investigación que nos permite mejorar la comprensión de un fenómeno de singular interés”. (Sandín, 2003:6). Es decir, es la recopilación de la información, pasando por diversos procesos, los cuales permiten esclarecer los objetivos planteados en la investigación.

Ahora bien, para analizar la información, es preciso conocerla a través del corpus recolectado por medio del instrumento, es importante conocer la documentación o corpus que se tiene del problema de investigación. Sin embargo, es importante tener en cuenta que los documentos son muy variados, teniendo que recurrir a todos aquellos que demande nuestro problema, sin más limitaciones que su pertinencia y su posibilidad de acceso (Marín, 1985).

3.7.1. Procedimiento de Análisis

En este orden de ideas, para alcanzar los objetivos planteados a lo largo de esta investigación, se hizo de suma importancia analizar las encuestas aplicadas a través de a las 11 madres de familia con edades entre 20 y 30 años que son cuidadoras en el hospital ubicado en la Avenida Caracas, planteando ciertos criterios de análisis; teniendo en cuenta una serie de pasos que se presentan a continuación:

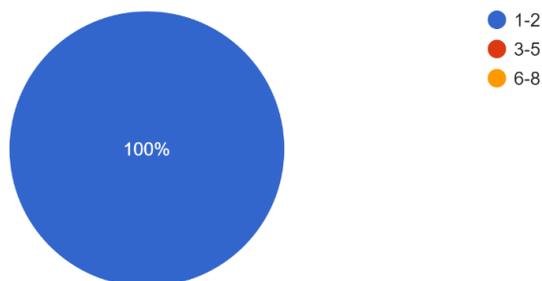
3.7.1.1. Tabulación de la información.

Primero se realizó la tabulación de la información realizada a 11 madres cuidadoras del Hospital ya menciono, la cual estaba compuesta de 10 preguntas con selección múltiple.

Ilustración 1. Ejemplo de tabulación

¿Con cuantas enfermedades fue diagnosticado su hijo(a)?

11 respuestas



Fuente: Elaboración Propia.

3.7.1.2. Codificación y categorización de la Información.

Seguidamente, fue necesario codificar la información con el fin de tener mayor organización, dicha codificación se realizó en las encuestas, con el fin de interpretarla de una manera más clara. Esta codificación es una serie de códigos que nos permite resumir dicha información.

Tabla 3. Codificación de Información Encuesta

Encuesta	Código	Número de Pregunta	Código
Encuesta	(ECAP)	Pregunta 1, 2, 3...	(P1), (P2), (P3) ...

Fuente: Elaboración Propia

3.7.1.3. Criterios de Clasificación de información

Posteriormente, se identificaron unos criterios de clasificación que permiten dar muestra de la información por medio de una organización precisa, a través de los tres grandes conceptos presentes en esta investigación como se aprecia a continuación:

Tabla 4. Criterios de clasificación de la Información y Decodificación

CONCEPTO	CRITERIO DE CLASIFICACIÓN
Enfermedades Terminales	Aceptación del diagnóstico

Comportamiento Familiar	Importancia de la unión familiar
Factores biopsicosociales en padres con hijos que padecen enfermedades terminales	Necesidades físicas y emocionales

Fuente: Autores de la investigación.

3.8. Consideraciones éticas

De acuerdo al Acuerdo 11 de la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud en el Artículo 8, esta investigación a realizar protegerá los datos e informaciones referentes a la identificación e imagen de los participantes de la investigación; de igual manera se precisa que desde el artículo 9, esta investigación no representa un riesgo para la vida o seguridad de los participantes. Asimismo, y conforme al acuerdo 10 el líder y colaborador del proyecto se comprometen a identificar los tipos de riesgo a los que pueden estar expuesto los participantes de esta investigación.

De acuerdo con el Acuerdo 11, literal (a) esta investigación no presenta riesgo dado que son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta Por último, se velará por el bienestar de los participantes cumpliendo con los artículos 12, 13, 14 y 15 de la misma resolución.

CAPÍTULO IV

HALLAZGOS Y RESULTADOS

Esta investigación se centró en la identificación de las causas en la disolución marital en hogares con hijos de 0 a 7 años con enfermedades terminales en un hospital público de la ciudad de Bogotá, ubicado en la Avenida Caracas con calle primera sur. Las participantes seleccionadas son mujeres, madres de familias que se encuentra en edades entre 20 y 30 años. Por medio del instrumento de la encuesta se recolectó la información, lo que permitió seleccionar unos criterios para comprender mejor los datos obtenidos.

Es importante aclarar, que encontrarse en una situación en donde uno de los hijos de una familia tenga cáncer, hará que cambien las dinámicas familiares y se evidencie en muchos casos problemas dentro de la misma.

En este sentido, a continuación, se presenta la información analizada que constata los objetivos planteados a lo largo de esta investigación.

4.1. No hay más remedio que la muerte

Para empezar, una enfermedad terminal se define como “la etapa final de una enfermedad avanzada y progresiva, donde existe daño irreversible y no hay tratamiento curativo posible” (Amado y Oscanoa, 2020), es decir, es una fase en donde la expectativa de vida es nula y solo queda aferrarse a pasar los últimos momentos al lado de la persona que la padece. Sin embargo, esto implica cambios y esfuerzos en la familia con pacientes que padecen dichas enfermedades, cambian las dinámicas familiares y en ocasiones puede presentarse la disolución de uniones maritales debido a la presión que ejerce este tipo de situaciones.

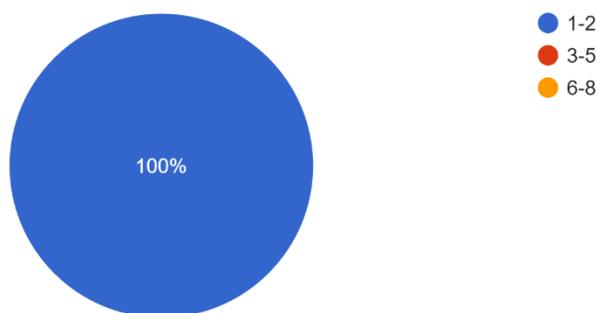
El cáncer es una enfermedad agresiva que puede causar muchas alteraciones en los pacientes que lo padecen. Muchos de estos enfermos, al final de su vida, padecen intenso sufrimiento y precisan atención sanitaria y social que implica a todos los ámbitos asistenciales, es por esto que es de suma importancia que exista una aceptación del diagnóstico por parte de los familiares, de tal manera que pueda ser más llevadera la enfermedad. (Amado y Oscanoa, 2020), es por esto que el primer paso es aceptar el diagnóstico.

4.1.1. Aceptar es el primer paso

En primer lugar, una de las preocupaciones a los cuales se enfrentan los padres que tienen hijos que padecen cáncer es la aceptación del diagnóstico, Cavichioli et al (2007), muestran que la comunicación del diagnóstico de cáncer en sus hijos trae intensas transformaciones a sus vidas que afectan tanto a la unidad familiar como a la relación con las otras personas; la investigación arroja los resultados que se obtuvieron de la encuesta, estos fueron que el 100% de las madres con hijos internados en el Hospital, respondieron que sus hijos fueron diagnosticados con 1 a 2 enfermedades como se puede ver en la Ilustración 2.

Ilustración 2. Pregunta 1

¿Con cuantas enfermedades fue diagnosticado su hijo(a)?
11 respuestas



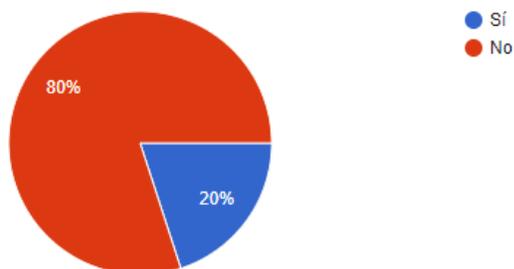
Fuente: Elaboración Propia.

Del mismo modo, frente a la pregunta ¿Se sintió preparada para el diagnóstico de su hijo?, se puede constatar que solo el 20% de las encuestadas se sentía preparada para recibir el diagnóstico de su hijo, en cambio el 80% de las madres refiere que no se sentían seguras de recibir el diagnóstico de su hijo como se ve en la ilustración 3; para nadie es un secreto que la noticia de un diagnóstico de cáncer pediátrico, no solo trae cambios para el menor, también para el padre, pues debe ayudar a que él o ella se adapte y acepte estos cambios, manteniendo una actitud de apoyo, pero a la vez realista.

Ilustración 3. Pregunta 7

Se sintió preparada para el diagnóstico de su hijo.

10 respuestas



Fuete: Elaboración Propia.

En este sentido, Melero Lacasia (2016), argumenta que el cáncer en la edad pediátrica no sólo repercute en la calidad de vida del propio niño sino también en la de todo el núcleo familiar. Los padres de niños que sufren cáncer, no se sienten preparados para afrontar un acontecimiento como es el del diagnóstico de una enfermedad oncológica en uno de sus hijos. Sin embargo, el primer paso para afrontar esta situación es aceptar el diagnóstico.

4.2. Comportamiento familiar

La familia es la base de la sociedad, es en esta donde se construyen lazos de unión, comprensión y sobre todo apoyo. La familia constituye el factor sumamente significativo en los procesos evolutivos del niño, es un grupo social natural, que determina las respuestas de sus miembros a través de estímulos desde el interior, que se refleja en la protección psico-social de sus miembros y desde el exterior donde se permite la acomodación a una cultura y la transformación de esa cultura (Minuchin, 1974). En este caso, la familia debe mantenerse unida, con el fin de proyectar seguridad tanto para el paciente pediátrico, como para los demás integrantes de la familia, con el fin de que se sientan seguros en su núcleo, por eso es importante la unión familiar, como se muestra a continuación.

4.2.1. La familia es más fuerte unida

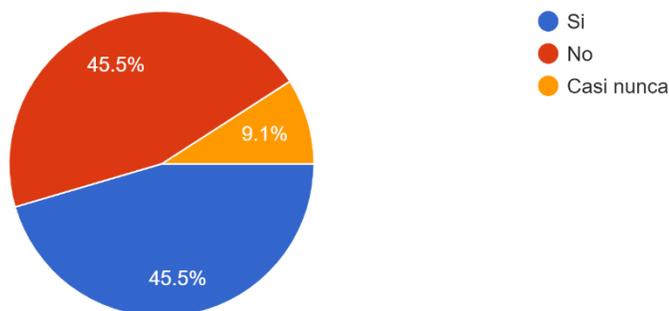
En segundo lugar, la unión familiar es un aspecto importante para sobrellevar las adversidades; Cavicchioli et al (2007), muestran que la comunicación del diagnóstico de cáncer

en sus hijos trae intensas transformaciones a sus vidas que afectan tanto a la unidad familiar como a la relación con las otras personas. Incluso el período antes del diagnóstico es vivenciado en la familia con angustia porque se tiene el presentimiento de que algo malo va a ocurrir. Sin embargo, esta investigación pudo constatar que, al mantenerse unida la familia, este tipo de situaciones no les afecta negativamente.

Aunque, la parte económica se ve afectada como se muestra en la ilustración 4, en donde el 45,5 % de las madres respondieron que no es estable la economía del hogar, y el otro 45,5 su estado económico es bueno, esta situación no logra totalmente desestabilizar emocionalmente a la familia, ya que, al preguntar si existía unión familiar, el 63.6% de las encuestadas manifiesta que sí existe, dando a entender que hay apoyo entre ellos, sin embargo, el 33,4 % restante manifestaron no tener unión familiar como se muestra en la ilustración 5, dando a entender que en la mayoría de casos, es más importante la familia, y más aún si permanece unida.

Ilustración 4. Pregunta 2

por su presupuesto económico han habido problemas
11 respuestas

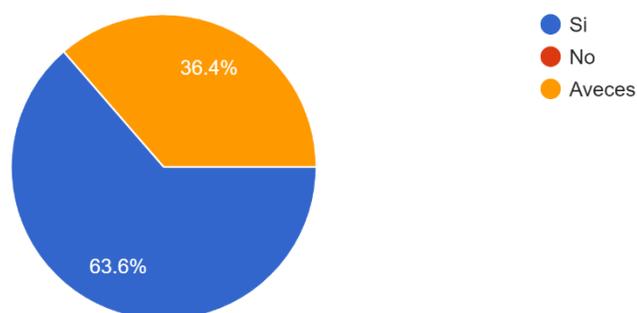


Fuente: Elaboración Propia.

Ilustración 5. Pregunta 3

Existe unión familiar

11 respuestas



Fuente: Elaboración Propia.

En cuanto a la importancia de la unión familiar, se puede evidenciar que el 81.8% de las madres indicaron que es de importancia la unión familiar en este tipo de situaciones, como se muestra en la ilustración 6 (*para una mayor comprensión, el 5 equivale al valor más alto, 1 el valor más bajo.*), lo que les permite sobrellevar de mejor manera el momento, como manifiesta Grau y Fernández, (2010)

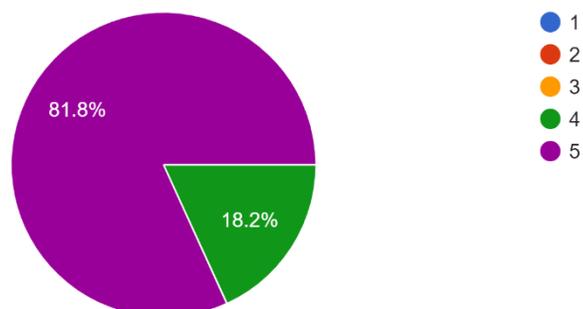
Las familias con resiliencia son capaces de adaptarse dentro y fuera del hospital, disponen de apoyos sociales, se dotan de recursos económicos y sociales y mantienen una comunicación abierta en la familia y con el personal del hospital. Conciben la enfermedad como una oportunidad de superación, encuentran sentido al sufrimiento, buscan activamente estrategias de afrontamiento positivas, valoran el hecho de que su hijo esté superando la enfermedad y reorganizan prioridades y roles.

No hay nada más poderoso que una familia que permanece unida, pues es esa unión la fuerza que necesita un paciente en estas condiciones y en lugar de ver como un obstáculo o castigo dicha enfermedad, esta se puede convertir en una oportunidad para cambiar actitudes y unirse más como familia.

Ilustración 6. Pregunta 6

¿Cuál es la importancia de su unión familiar?

11 respuestas



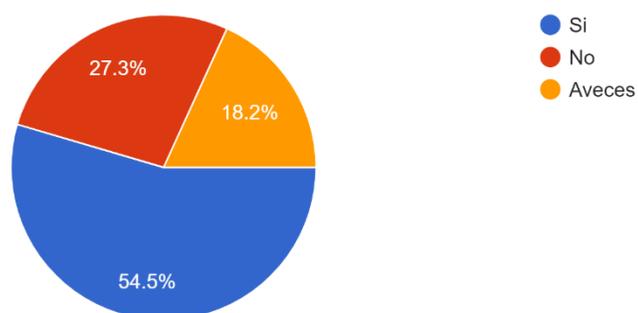
Fuente: Elaboración Propia.

De la misma manera, se crean mitos alrededor del afecto desmedido que pueden desarrollar los padres hacia los hijos con cáncer, dejando de lado a los otros hijos del matrimonio, sin embargo, esta investigación pudo constatar que, los padres no tienen privilegios entre sus hijos, por el contrario, el trato y el amor que tienen hacia ellos es por igual, como se puede notar en la siguiente ilustración, en donde el 54, 5 de las madres encuestadas afirmaron que el trato que mantiene con sus hijos es igual que con el que tiene una enfermedad terminal; solo el 27, 3% mencionó que sí existe un trato diferente y un 18% a veces suelen tener un trato diferente.

Ilustración 7. Pregunta 4

El trato con sus hijos es igual que con el que tiene alguna enfermedad terminal

11 respuestas



Fuente: Elaboración Propia.

4.3. ¿Qué hacer cuando no puedes ayudar a tus hijos?

Ser padres es una tarea difícil y más cuando se tienen hijos con alguna enfermedad terminal, existe negativismo frente a la salud de este, sin embargo, Cristo Manuel Marrero González (2022), manifiesta:

La enfermedad supone para los padres y para toda la unidad familiar, un proceso duro de cambios y de resiliencia que afecta a su calidad y estilo de vida. No obstante, pese a sentir temor o miedo, los padres y madres afrontan la situación de sus hijos con estrategias de afrontamiento y con esperanza. (Pp. 33)

Es necesario manejar la inteligencia emocional para afrontar estas enfermedades de la mejor manera y no romper lazos familiares y maritales, colocando en primer lugar la familia y la estabilidad de la misma.

4.3.1. Una mirada a las necesidades físicas y emocionales de los padres

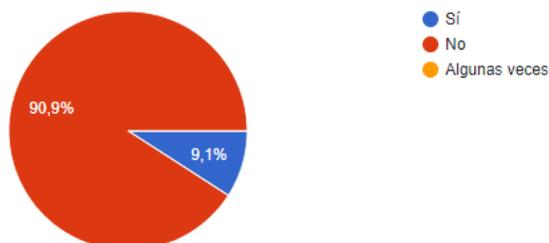
Finalmente, en un principio se pensó que este tipo de situaciones podría ser causa de disolución de matrimonios, sin embargo, a medida que avanzó la investigación se ratificó que para las mujeres encuestadas no es importante, ni han pensado en la separación con su pareja cuando inició todo el proceso de la enfermedad de su hijo, por contrario les importa bastante la unión con su familia, ya que esta unión les ayuda a sentirse preparadas para recibir el diagnóstico de su hijo, como se constata en la ilustración 8, pues el 90.9% informó que no pensó en separación durante ese momento, solo el 9.1% afirmó que sí pensó en la separación.

Es importante que existan canales de información y comunicación, los padres necesitan ser escuchados y comprendidos, pues su preocupación más grande es tener hijos con enfermedades terminales, Marrero González, (2022) manifiesta que “existen estrategias activas de afrontamiento como controlar el miedo, buscar, buscar apoyo emocional entre sus amistades y profesionales sanitarios”, esto con el fin de desarrollar pensamientos positivos que les permita sobrellevar la enfermedad de sus hijos.

Ilustración 8. Pregunta 10

Pensó en la separación cuando inicio todo el proceso de la enfermedad de su hijo.

11 respuestas



Fuente elaboración propia.

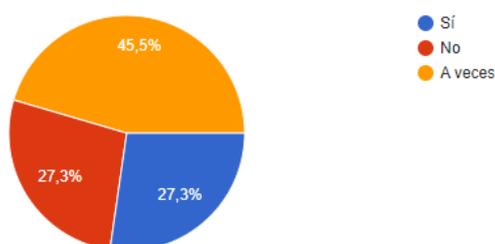
En términos generales, solo una pequeña parte de las mujeres encuestadas pensaron en la disolución de sus matrimonios, esto deja en evidencia, que un fenómeno como el cáncer en menores de edad, no es causante de la ruptura familiar, por el contrario, afianza los lazos de unión y apoyo incondicional entre las parejas.

En este sentido, los padres necesitan sentirse escuchados y sobretodo, que cuenten con la información clara y precisa, “que se les transmita con tacto. Valoran no solo la competencia profesional, sino además la calidad humana: los padres manifiestan la a veces falta de sensibilidad o de tacto que muestran médicos o enfermeras” (Marrero, 2022), la ilustración 9, deja entrever que el 45,5%% de las madres encuestadas a veces se sienten a gusto con el trato, en cambio 27,3% no se siente a gusto con el trato recibido, y solo el 27,3% se siente absolutamente a gusto con el trato.

Ilustración 9. Pregunta 8

se siente a gusto con el trato que recibe en el hospital ubicado en la avenida caracas con calle primera

11 respuestas



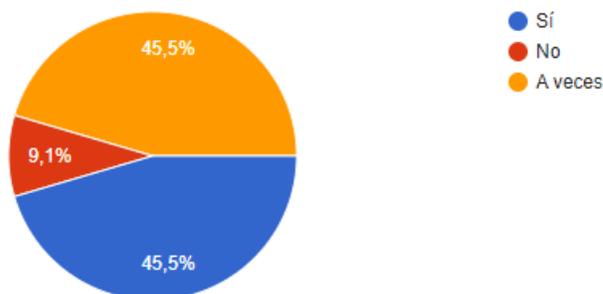
Fuente: Elaboración Propia.

De la misma manera, cuando se pregunta si es clara la información dada por el hospital en lo referente al diagnóstico, el 45,5% de las madres refieren que la información en ocasiones es clara, el otro 45,5% indica que es clara y solo el 9,1% afirman que no es clara la información recibida, como se muestra en la ilustración 10. Con esto se entiende que al personal médico le hace falta más claridad en sus diagnósticos.

Ilustración 10. Pregunta 9

En cuanto el diagnóstico de su hijo la información es clara

11 respuestas



Fuente: Elaboración Propia.

Para finalizar, es necesario que todo el personal del hospital sea más empático con los padres, ya que, no es fácil asimilar un diagnóstico de enfermedad terminal, además, cuando se habla con tecnicismo es difícil entender si no se tiene conocimiento de los mismos, también es necesario que tengan moderación y tacto a la hora de comunicar la información.

CONCLUSIONES

Se pudo concluir que, una enfermedad crónica o terminal en hijos menores de siete años, representa una problemática que no solo afecta al niño, también lo hace con toda la familia, por tanto, es importante aceptar el diagnóstico, ya que, al asumir de manera serena y clara dicho diagnóstico, se puede reaccionar y actuar de forma positiva frente al diagnóstico, buscando apoyo en personas externas para sobrellevar la situación, de esta manera se podrán superar los posibles conflictos que pueden llegar a generar en el hogar.

Por otro lado, se confirmó que no hay nada más poderoso que una familia que permanece unida, pues es esa unión la fuerza que necesita un paciente en condición de enfermedad terminal y en lugar de ver como un obstáculo o castigo dicha enfermedad, esta se puede convertir en una oportunidad para cambiar actitudes y unirse más como familia, de la información obtenida, solo una pequeña parte de las mujeres encuestadas pensaron en la disolución de sus matrimonios, esto deja en evidencia, que un fenómeno como el cáncer en menores de edad, no es causante de la ruptura familiar, por el contrario, afianza los lazos de unión y apoyo incondicional entre las parejas.

En cuanto al personal hospitalario, se evidenció que deben ser más empáticos con los padres de sus pacientes, puesto que, no es fácil entender las magnitudes una enfermedad terminal, estos padres necesitan de mayor comprensión y apoyo para sobrellevar dicha enfermedad, además, no brindan la información clara, lo cual dificulta la comprensión por parte de estos padres, quienes en ocasiones se sienten abrumados, solos y sin orientación para afrontarla.

Si bien toda la literatura apuntaba a que el enfrentarse a enfermedades terminales de un hijo es causante de disolución del matrimonio, se pudo identificar a través de las voces de las participantes que un diagnóstico de cáncer no era causante para terminar un matrimonio, por el contrario, era una oportunidad de unión familiar.

Ahora bien, utilizar un instrumento como la encuesta limitó la información y por ende los hallazgos encontrados, puesto que faltó más acercamiento con las madres de familia para conocer sus experiencias, sentimientos y forma de pensar frente al diagnóstico, la falta de tiempo fue un factor negativo para profundizar en la investigación, arrojando información reducida.

Las enfermedades crónicas son un amplio tema de conocimiento, el cual merece ser investigado a profundidad, puesto que, permite a futuros investigadores intervenir de manera eficaz en familias que tengan hijos con diagnósticos terminales, siendo más comprensivos, dando información oportuna y clara, y sobre todo, apoyando a estas familias a convivir con la enfermedad de sus hijos.

Referencias Bibliográficas

- Amado, J. & Oscanoa, T. (2020). Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. *Horizonte Médico*. Vol.20 no.3. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-558X2020000300011#B2
- Astete Barrenechea, C. (2016). La dimensión ontológica de la investigación cualitativa en la educación y pedagogía. *Horizonte de la Ciencia*. Vol. 6, núm. 10, pp. 98-104. <https://www.redalyc.org/journal/5709/570960870010/html/>
- Baider, L. (200). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*. Vol. 3, Nº 1, pp. 505-520. <https://www.redalyc.org/pdf/337/33730306.pdf>
- Cacante, J. & Arias Valencia, M. (2009). Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. *Investigación y Educación en Enfermería*. Vol.27 no.2. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072009000200002
- Campiño Valderrama, S. & Duque, P. (2015). Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. *Revista Universidad y Salud*. 18(2). Pág. 302-311. <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v18n2/v18n2a11.pdf>
- Carmona Arango, L., Álvarez Rossi, J. & Romerín Oviedo, A. (2019). Caracterización del perfil epidemiológico oral en niños con enfermedades hematológicas en Cartagena. [Trabajo de Grado]. *Universidad de Cartagena*. <https://repositorio.unicartagena.edu.co/bitstream/handle/11227/8566/2%20Final.pdf?sequence=1>
- Carreño Moreno, S., Chaparro Díaz, L. & Blanco Sánchez, P. (2017). Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Revista Latinoamericana de Bioética*. Vol. 17, núm. 2, pp. 18-30. <https://www.redalyc.org/journal/1270/127053118002/html/>
- Cavicchioli, A. C., Menossi, M. J., & de Lima, R. A. G. (2007). Câncer Infantil: o Itinerário Diagnóstico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(5), 1025-1032. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000500022>

- Cohen, C. B. (1982). Interdisciplinary consultation on the care of the critically ill and dying: The role of the Hospital Ethics Committee. *Crit. Care Med*, (10) 776-784.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7140320/>
- Congreso de Colombia. Ley 388 del 26 de Mayo de 2010. (Colombia).
- Concejo de Bogotá. Acuerdo 593 de 2015 Concejo de Bogotá, D.C. (Colombia).
- Cortés Cortés, M. e Iglesias León, M. (2004). Generalidades sobre Metodología de la Investigación. Universidad Autónoma del Carmen.
www.unacar.mx/contenido/gaceta/ediciones/metodologia_investigacion.pdf
- Desatnik, O. (2004). El modelo estructural de Salvador Minuchín. Editorial Pax.
- Estrada, L. (1991). El ciclo vital de la familia. Posada.
- Fernández Ortega, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *UNAM*. Vol.47 No.6.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>
- Gayoso Meira, S., Farias Batista, R., Ribeiro Ramos, Déborah & Leal Almeida, L. (2014). Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*. Vol. 15, núm. 2. Pág. 233-239
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324031263007>
- Grau, C. & Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. vol.33 no.2.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008
- Guevara Alban, G., Verdesoto Arguello, A. & Castro Molina, N. (2020). Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción). *RECIMUNDO*. 4.(3). Pp. 163-173.
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7591592.pdf>
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF). (2019). Mesa Pública Centro Zonal Urabá.
https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/r_ant_cz_ura_presentacion_0.pdf
- Louro Bernal, I. (2003). La familia en la determinación de la salud. *Rev Cubana Salud Pública*. v.29 n.1. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662003000100007

- Marín Ibáñez, R. (1985): «Análisis de documentos», en Marín Ibáñez, R. y Pérez Serrano, G.: Pedagogía Social y Sociología de la educación. U.N.E.D.
- Marrero González, C. (2022). Análisis reflexivo sobre las Vivencias de Padres con Niños que sufren Cáncer. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 26(63).
<http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2022.63.03>
- Martínez, C. (24 de Enero de 2018). Investigación descriptiva: definición, tipos y características. *Lifeder*. <https://www.lifeder.com/investigacion-descriptiva>
- Matos Águila D. & y Mercerón Figuerola, Y. (2017). Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial. *MEDISAN*. Vol.21 no.3. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192017000300017
- Melero Lacasia, A. (2016). Calidad de Vida de los Padres en el Contexto de la Enfermedad Oncológica Infantil. [Tesis doctoral]. Universidad Pública de Navarra.
<https://academicae.unavarra.es/xmlui/handle/2454/23779>
- Ministerio de Justicia y Derecho. Ley 2026 de 2020. (Colombia).
- Ministerio de Salud. Resolución Ministerial 149 de 2020. (Perú).
- Minuchin, S. (1977). Familias y terapia familiar. Gedisa.
- Organización Mundial de la Salud. (OMS). Resolución 70.12 (2017) de la Asamblea Mundial de la Salud y el Programa General de Trabajo de la OMS 2019-2023
- Osorio Leyton, T. (2020). Rol de los padres en el cuidado del niño gravemente enfermo. Perspectiva de padres y equipo de enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile.
<https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/05/1223942/254-267.pdf>
- Páez Hurtado, I. & Cortes Castro, M. (2019). Impacto producido en la dinámica familiar de dos pacientes que padecen de enfermedad terminal como el cáncer que habitan en el barrio Puente Primavera de San Andrés de Tumaco-Nariño año 2019. Estudio de caso. [Trabajo de Grado]. *Fundación Universitaria de Popayán*.
<http://unividafup.edu.co/repositorio/files/original/11d681b33487616e972db71c0218a2ac.PDF>

- Pardinas, F. (1991). Metodología y técnicas de investigación en ciencias sociales, México D. F., Siglo XXI, Cap. 3 y 4.
- Parrilla, A. (2000). Proyecto docente e investigador II. Cátedra de Universidad, Universidad de Sevilla.
- Ramírez Zúñiga, K. & Sandoval Castillo, J. (2019). Repercusiones psicosociales en la dinámica familiar una vez finalizado el tratamiento de tumores cancerígenos en niños y niñas: diferencias entre familias monoparentales y nucleares biparentales. *Rev. Estud. de Psicología*. 14(2), págs.27-46. <https://doi.org/10.15517/wl.v14i2.29934>
- Sandín Esteban, M. (2003) *Investigación Cualitativa en Educación. Fundamentos y Tradiciones*. Madrid. Mc Graw and Hill Interamericana.
- Santos Rivera, Y. (2010). ¿Cómo se pueden aplicar los distintos paradigmas de la investigación científica a la cultura física y el deporte? *Revista electrónica Ciencia e innovación tecnológica en el deporte*. N° 11. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6174061.pdf>
- Taylor, S & Bodgan, R. (1987). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Paidós.
- Tecla, A. & Gaeza, A. (1974). Teoría y métodos y técnicas de investigación social. Ediciones de Cultura Popular.
- Vance, Y. & Eiser, C. (2004). Caring for a child with cancer - a systematic review. *Pediatric Blood & Cancer. Medical & Pediatric Oncology*. 42. Pág. 249-253. <https://doi.org/10.1002/pbc.10440>

ANEXOS

Anexo 1. Revisión de rastreo de antecedentes

FORMATO DE RASTREO DE ANTECEDENTES DE INVESTIGACIÓN

CUADRO DE RASTREO No:1	ELABORADO POR: Lilian Erika Cardona Montoya
INTEGRANTES DEL PROYECTO: Lilian Erika Cardona Montoya	
FUENTE: Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud.	PERTINENCIA: Es muy pertinente, ya que permite dar cuenta los aspectos tanto teóricos como terapéuticos que conlleva una enfermedad como el cáncer.
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA: Baider, L. (200). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. <i>Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud</i> . Vol. 3, Nº 1, pp. 505-520. https://www.redalyc.org/pdf/337/33730306.pdf	PALABRAS CLAVE: Cáncer. Familia. Pareja. Apoyo social. Estudio teórico.
TÍTULO: Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos.	AUTORES: Lea Baider
PROBLEMA: El impacto de una enfermedad como el cáncer alcanza abismos profundos en los contextos ecológicos, sociales y culturales de la dinámica familiar. La identidad social de la familia y del paciente es afectada profundamente por al cáncer en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social. Miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad; ésta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida.	
METODOLOGÍA: Estudios epidemiológicos de salud	
POBLACIÓN: Familias con integrantes que padecen cáncer.	

RESULTADOS: Existen factores que deben reflejar y amalgaman la identidad social y cultural, la calidad de vida de cada familia y de cada miembro en particular que padece una enfermedad terminal como el cáncer. Debe ser el conocimiento, objetividad y empatía funcional de la persona encargada del personal de salud, la que podrá hacer una contribución significativa al paciente y a cada miembro de la familia en la larga trayectoria de la cronicidad de la enfermedad.

Fuente: Elaboración Propia.

CUADRO DE RASTREO No:2	ELABORADO POR: Lilian Erika Cardona Montoya
INTEGRANTES DEL PROYECTO: Lilian Erika Cardona Montoya	
FUENTE: Universidad de Cartagena	PERTINENCIA: El documento permite realizar una caracterización de los pacientes con cáncer, con el fin de que reciban un tratamiento pertinente y que se ajuste a programas de calidad para tratar la enfermedad.
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA: Carmona Arango, L., Álvarez Rossi, J. & Romerín Oviedo, A. (2019). Caracterización del perfil epidemiológico oral en niños con enfermedades hematológicas en Cartagena. [Trabajo de Grado]. <i>Universidad de Cartagena</i> . https://repositorio.unicartagena.edu.co/bitstream/handle/11227/8566/2%20Final.pdf?sequence=1	PALABRAS CLAVE: Epidemiología, cáncer, perfil
TÍTULO: Caracterización del perfil epidemiológico oral en niños con enfermedades hemato-oncológicas en Cartagena	AUTORES: Carmona Arango Luis Eduardo, Álvarez Rossi Jessely, Romerín Oviedo Ana
PROBLEMA: El conocimiento de la incidencia de cáncer es un requisito fundamental de la planificación y el seguimiento de los programas de control del cáncer racional, es por eso que ante la necesidad de implementar programas para contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de estos pacientes.	
METODOLOGÍA: Tipo de estudio cualitativo, tipo descriptivo de cohorte transversal, haciendo uso de la observación como técnica principal.	

POBLACIÓN: La población de estudio estará conformada por los pacientes pediátricos diagnósticos con enfermedades hemato-oncológicas, la Fundación esperanza de vida FUNDEVIDA.

RESULTADOS: Se encontraron diferentes manifestaciones orales en los pacientes participantes en el presente estudio, siendo la caries la de mayor prevalencia, contrario a la mayoría de los estudios. De las enfermedades de base la anemia de células falciformes fue la más prevalente de nuestro estudio. Además, nos pudimos dar cuenta que en Colombia hay muy pocos estudios que evidencian la epidemiología oral por regiones del país. Se realizaron charlas motivacionales para la prevención y manejo de las enfermedades odontoestomatológicas.

Fuente: Elaboración Propia.

CUADRO DE RASTREO No: 3	ELABORADO POR: Lilian Erika Cardona Montoya
INTEGRANTES DEL PROYECTO: Lilian Erika Cardona Montoya	
FUENTE: Universidad de Costa Rica	PERTINENCIA: Se hace importante, puesto que permite identificar las consecuencias que trae en la dinámica familiar el tener un integrante con cáncer en el seno de la misma.
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA: Ramírez Zúñiga, K. & Sandoval Castillo, J. (2019). Repercusiones psicosociales en la dinámica familiar una vez finalizado el tratamiento de tumores cancerígenos en niños y niñas: diferencias entre familias monoparentales y nucleares biparentales. <i>Rev. Estud. de Psicología</i> . 14(2), págs.27-46. https://doi.org/10.15517/wl.v14i2.29934	PALABRAS CLAVE: cáncer, dinámica familiar, familias monoparentales, familias nucleares biparentales, relaciones afectivas.
TÍTULO: Repercusiones psicosociales en la dinámica familiar una vez finalizado el tratamiento de tumores cancerígenos en niños y niñas: diferencias entre familias monoparentales y nucleares biparentales	AUTORES: Karol Ramírez Zúñiga y Jennifer Sandoval Castillo.
PROBLEMA: El cáncer se vuelve un gran desafío en la vida de una familia, ya que ninguno de los miembros permanece incólume. Esto ocasión, a veces, cambios en las configuraciones establecidas entre ellos, lo que impone un importante desafío a la habilidad del grupo familiar para conservarse relativamente organizado, en cuanto se ajusta a las diversas necesidades (Gabrielli&Vilela, 2010).	

METODOLOGÍA: Emplea metodología cualitativa, siendo un estudio retrospectivo de diseño fenomenológico, la información se obtuvo por medio de entrevistas a familias con un niño o niña que haya presentado un tumor cancerígeno.

POBLACIÓN: Se recurrió a la selección de 10 familias a través del ALCCI (Asociación Lucha Contra el Cáncer Infantil) en donde 5 de estas pertenecen al tipo nucleares biparentales y las otras 5 familias restantes a las monoparentales, esto con la intención de cumplir el objetivo de indagar las respectivas diferencias en la dinámica familiar de dichas familias, otra de las características de dichas familias es que el niño o la niña se encontrara en el período de postratamiento.

RESULTADOS: Existe una serie de características como la comunicación, relación afectiva de la familia, las creencias culturales u religiosas, que inciden en la forma de sobrellevar la enfermedad, lo cual hace que se acepte de manera oportuna o no el diagnóstico de la misma.

Fuente: Elaboración Propia.

CUADRO DE RASTREO No: 4	ELABORADO POR: Lilian Erika Cardona Montoya
INTEGRANTES DEL PROYECTO: Lilian Erika Cardona Montoya	
FUENTE: Cultura de los Cuidados, Universidad de la Laguna.	PERTINENCIA: Esta investigación es fundamental porque se centra en la importancia de tener en cuenta a los padres de pacientes con enfermedades terminales, reflexionando en torno a sus sentimientos, temores y esperanzas.
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA: Marrero González, C. (2022). Análisis reflexivo sobre las Vivencias de Padres con Niños que sufren Cáncer. <i>Cultura de los Cuidados</i> (Edición digital), 26(63). http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2022.63.03	PALABRAS CLAVE: Cáncer; padres; niños; investigación cualitativa.
TÍTULO: Análisis reflexivo sobre las Vivencias de Padres con Niños que sufren Cáncer.	AUTORES: Cristo Manuel Marrero González

PROBLEMA: Los padres presentan sentimientos negativos como aturdimiento, ansiedad, angustia, temor o incertidumbre ya que por lo general la palabra cáncer se asocia inevitablemente a una pérdida. Pero además los padres también manifiestan tener sentimientos de esperanza durante todo el proceso de la enfermedad. La relación profesional-padre-niño, debe ser cercana y más humanizada además de no obviar la riqueza de la investigación de metodología cualitativa.

METODOLOGÍA: Tras la realización de una búsqueda simple bibliográfica en castellano utilizando como palabras clave “cáncer”, “padres”, “niños” e “investigación cualitativa”, se analizaron los resultados de los artículos consultados. También se hizo, en menor medida, una búsqueda simple en inglés y en portugués. La búsqueda bibliográfica se realizó a través del buscador bibliográfico de la Universidad de La Laguna llamado “Punto Q”. En base a lo abordado en los estudios consultados, se construye este ensayo con un enfoque reflexivo y personal por parte del autor.

POBLACIÓN: Trabajos, investigaciones, artículos relacionados con el tema.

RESULTADOS: Para los padres el hecho de que sus hijos sean diagnosticados con una enfermedad oncológica, supone una vivencia traumática e inesperada. Los padres no se sienten preparados para asumir inicialmente el diagnóstico de cáncer en sus hijos. Desde la vivencia de los padres, el diagnóstico es vivido con una sensación de shock, de impacto inicial con sentimientos de aturdimiento, rabia, miedo o incertidumbre. En general, en diferentes países o culturas, como la china, hay similitudes en estas vivencias al comienzo de la enfermedad en sus hijos.

Fuente: Elaboración Propia.

CUADRO DE RASTREO No: 5	ELABORADO POR: Lilian Erika Cardona Montoya
INTEGRANTES DEL PROYECTO: Lilian Erika Cardona Montoya	
FUENTE: Anales del Sistema Sanitario de Navarra	PERTINENCIA: Es fundamental conocer las implicaciones que tiene en la familia conocer un diagnóstico de enfermedades crónicas pediátricas, cómo se reacciona ante esta situación y qué se debe hacer para aceptar un diagnóstico.
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA: Grau, C. & Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. Anales del Sistema	PALABRAS CLAVE: Enfermedad crónica pediátrica. Familia. Resiliencia. Orientación familiar.

Sanitario de Navarra. vol.33 no.2. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008	
TÍTULO: Familia y enfermedad crónica pediátrica	AUTORES: C. Grau, M. Fernández Hawrylak
PROBLEMA: Ante la enfermedad crónica, los padres reaccionan de distinta manera según su grado de vulnerabilidad o según su grado de resiliencia (fortaleza y competencia). Sus reacciones dependen de numerosos factores como: experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socio-económico, nivel de conocimientos, calidad de los servicios sanitarios y educativos y sistemas de apoyo.	
METODOLOGÍA: Investigación bibliohgráfica.	
POBLACIÓN: Trabajos, investigaciones, artículos relacionados con el tema.	
RESULTADOS: En última instancia, la colaboración y ayuda a la familia tiene repercusiones positivas en la familia y en los servicios públicos. En la familia un mejor rendimiento escolar, personal y social del niño enfermo y de sus hermanos y un mayor bienestar personal, emocional y profesional de los padres, con la consiguiente mejora de la calidad de vida de la familia en su conjunto. En los sistemas públicos de salud, educación y servicios sociales: se utilizan menos servicios especializados o extraordinarios, lo que constituye un ahorro en el gasto público.	

Fuente: Elaboración Propia.

CUADRO DE RASTREO No: 6	ELABORADO POR: Lilian Erika Cardona Montoya
INTEGRANTES DEL PROYECTO: Lilian Erika Cardona Montoya	
FUENTE: Fundación Universitaria de Popayán	PERTINENCIA: Conocer sobre las dinámicas familiares de enfermos de cáncer, es vital para comprender qué viven cada uno de los integrantes de las mismas, con el fin de ofrecer la información y ayuda pertinente.
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA:	PALABRAS CLAVE:

<p>Páez Hurtado, I. & Cortes Castro, M. (2019). Impacto producido en la dinámica familiar de dos pacientes que padecen de enfermedad terminal como el cáncer que habitan en el barrio Puente Primavera de San Andrés de Tumaco-Nariño año 2019. Estudio de caso. [Trabajo de Grado]. Fundación Universitaria de Popayán. http://unividafulp.edu.co/repositorio/files/original/11d681b33487616e972db71c0218a2ac.PDF</p>	
<p>TÍTULO: Impacto producido en la dinámica familiar de dos pacientes que padecen de enfermedad terminal como el cáncer que habitan en el barrio Puente Primavera de San Andrés de Tumaco-Nariño año 2019</p>	<p>AUTORES: Ingrid Lorena Páez Hurtado y Maryi Carolina Cortes Castro</p>
<p>PROBLEMA: se refiere a la enfermedad terminal que aqueja a dos pacientes residentes del barrio puente primavera de San Andrés de Tumaco Nariño, como lo es el Cáncer, un diagnóstico que puede estar comprendido por una posible solución, es decir mediante quimioterapia o cirugía, contemplar la curación del paciente que la padece, o por el contrario, una serie de medicamentos para aliviar el sufrimiento que esta enfermedad le causa al individuo, hasta que muere, dado que esta al avanzar, genera lo que se denomina “ metástasis ”, un esparcimiento por todo el cuerpo hasta llegar a finalizar con la vida del paciente.</p>	
<p>METODOLOGÍA: Enfoque cualitativo, investigación exploratoria.</p>	
<p>POBLACIÓN: Estudio de diferentes textos literarios que fomenten el desarrollo de la familia al encontrarse junto a un paciente en estado de salud terminal y la dinámica familiar</p>	
<p>RESULTADOS: las afectaciones en la dinámica familiar que se generan cuando se encuentra dentro del núcleo familiar un integrante que padece una enfermedad terminal, como es el cáncer, se logró percibir que los sentimientos de angustia, desesperación y tristeza, juegan un papel importante en el desenvolvimiento de la familia, por lo general se debe incurrir en gastos que no se preveía y adicionalmente se requiere una mayor atención por parte de la familia hacia el paciente, esto genera que se presenten discusiones, apartamiento de los miembros de la familia y una desesperación ante un futuro poco prometedor.</p>	

Fuente: Elaboración Propia.

CUADRO DE RASTREO No: 7	ELABORADO POR: Lilian Erika Cardona Montoya
INTEGRANTES DEL PROYECTO: Lilian Erika Cardona Montoya	
FUENTE: MEDISAN	PERTINENCIA: Conocer una alternativa de intervención para ayudar a las familias que tienen un integrante con enfermedad terminal, permite solucionar en gran medida la forma de apoyar a esas familias, teniendo en cuenta el contexto social.
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA: Matos Águila D. & y Mercerón Figuerola, Y. (2017). Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial. <i>MEDISAN</i> . Vol.21 no.3. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192017000300017	PALABRAS CLAVE: niños, cáncer, intervención psicosocial, resiliencia familiar.
TÍTULO: Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial.	AUTORES: Dayanys Matos Águila y C. Yolanda Mercerón Figuerola
PROBLEMA: Teniendo en cuenta las insuficiencias en los procesos de intervención, en las dinámicas familiares vinculadas con los procesos de afrontamiento y adaptación de las familias de niños con cáncer, que limitan el adecuado funcionamiento familiar, los autores se sintieron motivados a diseñar un programa de intervención psicosocial para desarrollar la resiliencia en dichas familias.	
METODOLOGÍA: Metodología cualitativa y el método de investigación-acción	
POBLACIÓN: Revisión de documentos e historias clínicas, personal especializado, vinculado directamente con la asistencia médica de niños diagnosticados con cáncer y los familiares que cumplieron con los criterios de selección.	
RESULTADOS: Se identifican conflictos y malestares que emergen en función de una redistribución de los roles que trae consigo asignaciones inadecuadas, roles asumidos de forma estereotipada y sobrecarga principalmente en la figura femenina. Esta redistribución genera malestares en los planos personal y familiar, por intereses y expectativas que se desplazan; no excluye los malestares poco concientizados que existen en cuanto a las asignaciones de los roles familiares.	

Fuente: Elaboración Propia.

CUADRO DE RASTREO No: 8	ELABORADO POR: Lilian Erika Cardona Montoya
INTEGRANTES DEL PROYECTO: Lilian Erika Cardona Montoya	
FUENTE: Revista chilena de pediatría	PERTINENCIA:
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA: MCNAB, M. & BECA, J. (2010). ¿Existen Límites en la Decisión de los Padres Sobre el Tratamiento de sus Hijos? Revista Chilena de Pediatría. V.81 n.6. http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062010000600008	PALABRAS CLAVE: Bioética, rechazo de tratamientos, padres, menores
TÍTULO: ¿Existen Límites en la Decisión de los Padres Sobre el Tratamiento de sus Hijos?	AUTORES: María Elena Mcnab C y Juan Pablo Beca.
PROBLEMA: En la práctica médica hay situaciones en las cuales la voluntad de los pacientes o de sus responsables puede entrar en conflicto con las indicaciones médicas. Esta situación, siempre compleja, se agudiza cuando se trata de menores de edad, a quienes legalmente representan sus padres o tutores. Surge así el difícil problema de precisar hasta dónde debemos luchar por la salud del paciente menor si sus padres se oponen a la indicación de un tratamiento considerado médicamente indicado.	
METODOLOGÍA: Estudio de Caso.	
POBLACIÓN: 3 niños con edades entre 11 y 13 años.	
RESULTADOS: Los padres deben ser respetados y su opinión debe ser considerada por cuanto ellos tienen un rol que va mucho más allá de su aporte biológico en la reproducción. Sin embargo, su autoridad no puede ir en desmedro de la integridad física o mental de sus hijos como ocurre en los casos de maltrato infantil o como puede ocurrir en decisiones que impiden tratamientos necesarios para salvar su vida. Los padres, como todos, pueden cometer errores y por eso su poder no puede ser considerado como absoluto.	

Fuente: Elaboración Propia.

CUADRO DE RASTREO No: 9	ELABORADO POR: Lilian Erika Cardona Montoya
INTEGRANTES DEL PROYECTO: Lilian Erika Cardona Montoya	
FUENTE: Revista Información Científica	PERTINENCIA: La salud familiar implica un enfoque sistémico que involucra el funcionamiento familiar y el tránsito armónico de la familia por las etapas del ciclo vital, con el fin de propiciar el crecimiento y desarrollo individual y grupal según las exigencias de cada período de la vida.
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA: Vilató Frómeta, L. & Núñez Iglesias, Y. (2018). Salud de familias con niños y adolescentes con cáncer. Revista Información Científica. Vol.97 no.3. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1028-99332018000300606	PALABRAS CLAVE: salud familiar; familia; oncopediatria; matriz de salud familiar; evaluación familiar
TÍTULO: Salud de familias con niños y adolescentes con cáncer.	AUTORES: Liudmila Vilató Frómeta Yuneibis Núñez Iglesias
PROBLEMA: la salud familiar implica un enfoque sistémico que involucra el funcionamiento y el tránsito armónico de la familia por las etapas del ciclo vital.	
METODOLOGÍA: Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal. Se utilizó el modelo teórico-metodológico de evaluación de la salud familiar que incluye como instrumentos de evaluación la prueba de percepción del funcionamiento familiar y el inventario de características familiares de riesgo.	
POBLACIÓN: 9 familias que se encontraron durante el período septiembre de 2013 a junio de 2014.	
RESULTADOS: El cruzamiento de los resultados dio lugar a la matriz de salud familiar. Las crisis paranormativas estaban presentes en el 66,6 % de las familias por desmembramiento. Solo el 33,3 % de las familias fue funcional. En el contexto socio-económico y cultural en el 77,7 % de las familias se evidenciaron características que constituyen riesgo potencial para la salud del grupo.	

Fuente: Elaboración Propia.

CUADRO DE RASTREO No: 10	ELABORADO POR: Lilian Erika Cardona Montoya
INTEGRANTES DEL PROYECTO: Lilian Erika Cardona Montoya	
FUENTE: Universidad Cooperativa de Colombia	PERTINENCIA: Permite conocer las diferentes estrategias para afrontar el diagnóstico de niños con cáncer en la familia.
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA: Pérez Martínez, A. (2018). El afrontamiento en familias de niños con cáncer: un estado del arte. [Tesis de Grado]. Universidad Cooperativa de Colombia. https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/a21bb99c-57af-4a03-8ffb-1574c007719b/content	PALABRAS CLAVE: Estrategias de afrontamiento, afrontamiento, cáncer, cáncer infantil.
TÍTULO: El afrontamiento en familias de niños con cáncer: un estado del arte	AUTORES: Andrea Carolina Pérez Martínez
PROBLEMA: Determinar el estado del arte de las investigaciones realizadas sobre las estrategias de afrontamiento asumidas por las familias de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer, en los países latino americanos en la década comprendida entre el 2006 al 2016	
METODOLOGÍA: estudio no experimental, con enfoque cualitativo, utiliza la técnica análisis documental.	
POBLACIÓN: 12 documentos de cinco países, organizando la información seleccionada a través de la ficha bibliográfica.	
RESULTADOS: las estrategias de afrontamiento con mayor frecuencia utilizadas por las familias es la búsqueda de apoyo social, la resolución de problemas, evitación y redes de apoyo. Finalmente se identificó que es necesario realizar un programa de atención integral para el núcleo familiar del paciente con diagnóstico de cáncer, para que puedan recibir oportunamente acompañamiento psicológico individual, familiar y social, involucrando las redes de apoyo que tiene el paciente y la familia.	

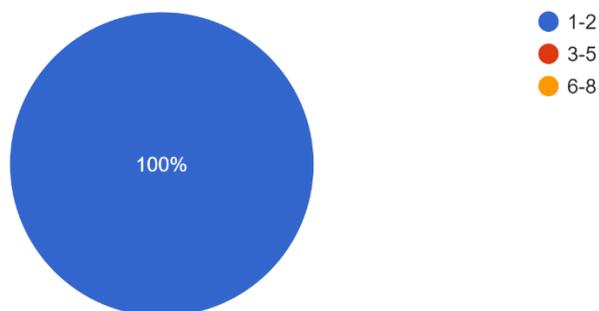
Fuente: Elaboración Propia.

Anexo 2. Técnica Primaria: Tabulación

Ilustración 11. Pregunta 1

¿Con cuantas enfermedades fue diagnosticado su hijo(a)?

11 respuestas

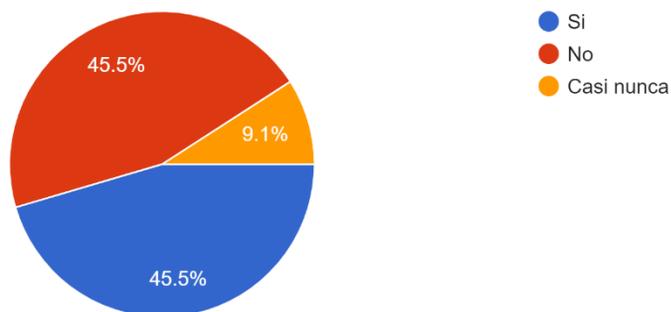


Fuente: Elaboración Propia.

Ilustración 12. Pregunta 2

por su presupuesto económico han habido problemas

11 respuestas

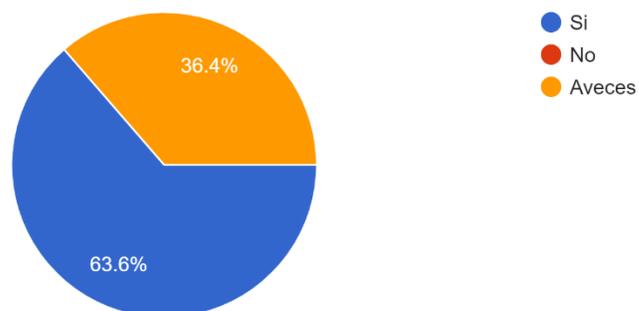


Fuente: Elaboración Propia.

Ilustración 13. Pregunta 3

Existe unión familiar

11 respuestas

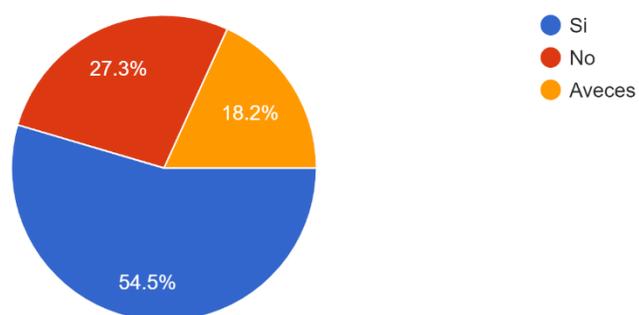


Fuente: Elaboración Propia.

Ilustración 14. Pregunta 4

El trato con sus hijos es igual que con el que tiene alguna enfermedad terminal

11 respuestas

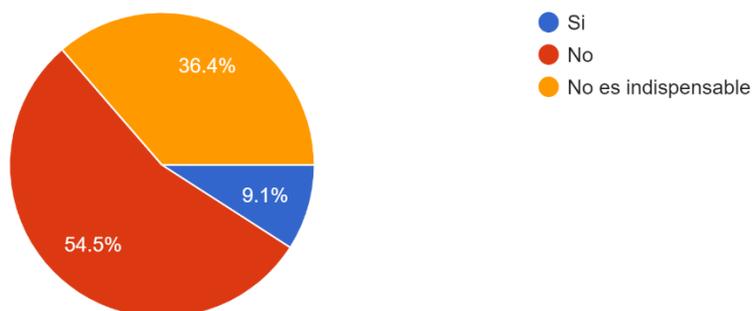


Fuente: Elaboración Propia.

Ilustración 15. Pregunta 5

Considera usted que podría tener un segundo hogar

11 respuestas

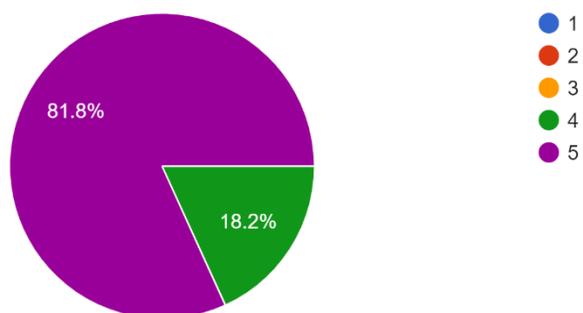


Fuente: Elaboración Propia.

Ilustración 16. Pregunta 6

¿Cuál es la importancia de su unión familiar?

11 respuestas

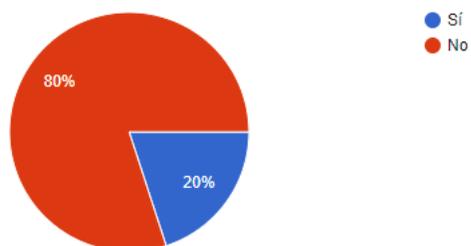


Fuente: Elaboración Propia.

Ilustración 17. Pregunta 7

Se sintió preparada para el diagnostico de su hijo.

10 respuestas

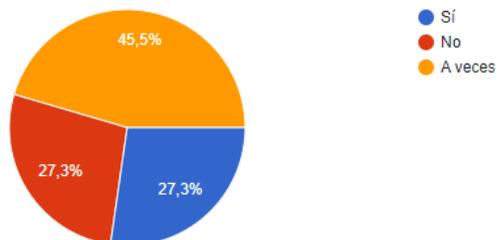


Fuente: Elaboración Propia.

Ilustración 18. Pregunta 8

se siente a gusto con el trato que recibe en el hospital ubicado en la avenida caracas con calle primera

11 respuestas

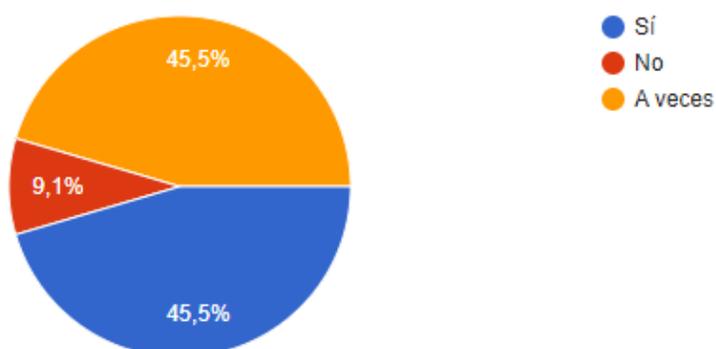


Fuente: Elaboración Propia.

Ilustración 19. Pregunta 9

En cuanto el diagnostico de su hijo la información es clara

11 respuestas

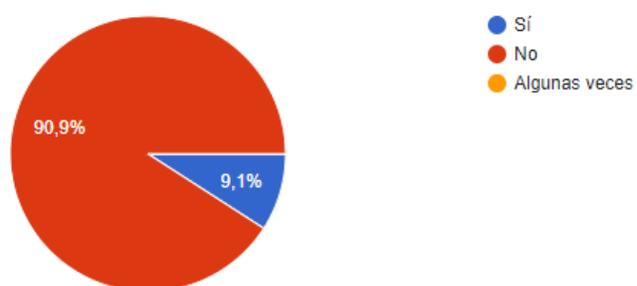


Fuente: Elaboración Propia.

Ilustración 20. Pregunta 10

Pensó en la separación cuando inicio todo el proceso de la enfermedad de su hijo.

11 respuestas



Fuente: Elaboración Propia.