

Sufrimiento y fe en dios: vivencias de los padres de niños con leucemia.

Laura Varas Ponce¹
Gloria Olivera Figueroa²

Varas P., Laura; Olivera F., Gloria L. Sufrimiento y fe en dios: vivencias de los padres de niños con leucemia. Revista Peruana Enferm. investig. desarro. 2003, enero–diciembre 5(1-2): 27-35.

Este estudio abordó el fenómeno “vivencias de los padres de niños con leucemia”, con la finalidad de contribuir a brindar atención de enfermería al usuario y familia con enfoque humanístico del proceso de vida. Se utilizó el método fenomenológico, modalidad fenómeno situado, con el objetivo de identificar, analizar y comprender las vivencias de los padres de niños con leucemia. Se entrevistó ocho padres adultos maduros procedentes de la Costa, considerando los criterios de rigor científico de la investigación cualitativa. Las categorías extraídas incluyen: Fe en Dios, sufrimiento frente a la enfermedad, incertidumbre frente a ésta, disconformidad, temor a la muerte, sentimiento de culpabilidad, disponibilidad de ayuda, aparente resignación ante la muerte, sentimiento de vacío y soledad, esperanza de seguir adelante, preocupación por el costo económico de la enfermedad y temor a una recaída. Las dos primeras categorías fueron identificadas por todos los participantes.

Palabras clave: Leucemia infantil, vivencia de los padres, fenomenología.

INTRODUCCIÓN

Mi desempeño como enfermera asistencial en el área de pediatría me ha permitido establecer una relación directa y constante con padres de niños enfermos. He podido observar que cada uno de ellos viven de manera muy particular su experiencia en salud, en especial aquellos cuyos hijos son afectados por leucemia. Frases como: “Siento mucha pena”, “Tengo miedo”, “¿Por qué mi hijo?”, “Esta enfermedad causa la muerte”, son algunas de las expresiones vertidas por los padres durante la confirmación del diagnóstico, la fase aguda de la enfermedad y el tratamiento.

La leucemia es la enfermedad maligna más común en los niños menores de 15 años. Esta problema de salud afecta a toda la familia,

genera desorganización y confusión en la vida familiar. Los padres se ven enfrentados a manejar nuevos problemas y sentimientos referentes al niño enfermo, hermanos, matrimonio, esquemas alterados y problemas financieros adicionales (Marlow, 1991). Pone de manifiesto la actitud de los padres con respecto a la enfermedad, la salud, la vida y la muerte. El diagnóstico representa una crisis brusca impuesta a la familia, especialmente a los padres. El proceso de la enfermedad y la hospitalización causa tensión y ansiedad, evidenciándose reacciones como: Negación ante la enfermedad, sensación de culpa por el inicio de la enfermedad o por no haber reconocido los síntomas iniciales, sensación de inseguridad, temor a lo desconocido, temor al

¹ Maestra en Enfermería con Mención Salud de la Mujer y el Niño. Enfermera Asistencial en el Departamento de Pediatría. Hospital Regional Docente de Trujillo.

² *In Memoriam*, Maestra en Enfermería con Mención en Salud del Adulto y el Anciano. Profesora Principal del la Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Trujillo.

tratamiento y sus efectos colaterales y preocupación por la recuperación (Evans, 1983).

Esta enfermedad causa una serie de vivencias ocultas en los padres, las que son expresadas en forma muy singular, revelando que la forma de “vivir” un fenómeno es único y total con un patrón de ritmo muy particular (Fitzpatrick, 1989). El cuidado de estas vivencias es complejo y constituye un desafío para la enfermera; requiere de ella una perspectiva amplia de la situación humana, de la persona y de su contexto.

Enfermería es una profesión joven que se encuentra en estado evolutivo y cuya esencia, el cuidado, se basa en las necesidades humanas fundamentales. Su carácter humanístico exige incluir además de aspectos clínicos biológicos, psíquicos, sociales y espirituales, el aspecto más importante, constituido por la vivencia misma del ser humano referida por el mismo.

En la actualidad, a nivel local no se reportan trabajos de investigación que aborden la naturaleza de las vivencias de padres de niños con leucemia y que planteen perspectivas para el cuidado de enfermería. La mayoría de trabajos realizados en el área asistencial de la salud presentan un enfoque cuantitativo, con tendencia a la generalización más que a la comprensión del fenómeno como tal.

Ante esta realidad problemática surge la necesidad de realizar el estudio “Vivencias de los padres de niños con leucemia” con el propósito final de brindar al usuario un cuidado de enfermería integral y humanizado en su proceso de vida. La pregunta orientadora fue ¿Qué siente usted al tener su niño(a) con leucemia?, y los objetivos: a) Describir, comprender y b) analizar las vivencias de los

padres de niños con leucemia a partir de las descripciones de las experiencias vividas.

TRAYECTORIA METODOLÓGICA

El presente trabajo fue realizado con el enfoque de la investigación cualitativa, vertiente fenomenológica, modalidad fenómeno situado.

El enfoque fenomenológico está dirigido a comprender y develar el fenómeno como es experimentado humanamente. Toma en cuenta la experiencia participativa de la persona que vive el fenómeno; siendo esta experiencia su punto de partida a fin de generar conocimiento (Husserl, 1995). En el presente trabajo la trayectoria metodológica busca la esencia de la estructura del fenómeno “vivencias de los padres de niños con leucemia”.

DELIMITACIÓN DEL FENÓMENO DE ESTUDIO.

El fenómeno sólo puede ser mostrado cuando está situado e interrogado. Para situar el fenómeno en el presente trabajo, realicé la investigación donde éste acontece, donde el pensamiento se produce. De esta forma el fenómeno fue directamente constituido por personas que experimentan la situación de padre o madre de niño(a) con leucemia, el fenómeno fue caracterizado como “el estar consciente” que tienen su hijo(a) con dicha enfermedad.

CARACTERIZACIÓN DE LOS PARTICIPANTES.

El presente trabajo de investigación fue realizado con la participación de los padres o madres de niños menores de 12 años con diagnóstico médico de leucemia en todos sus tipos, hospitalizados en el servicio de Pediatría del Hospital Regional Docente de Trujillo, teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

Padre o madre de niño(a) hospitalizado(a) por dos o más veces a través de consulta externa o emergencia.

Padre o madre informado del diagnóstico médico de su hijo(a).

Padre o madre cuya procedencia pertenezca a la región Costa.

La muestra constituida por ocho participantes se consideró adecuada cuando los discursos obtenidos cumplieron el objetivo del estudio.

PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE LOS DISCURSOS.

Los datos obtenidos se refieren a situaciones reales vivenciadas por los participantes. La develación del fenómeno y las descripciones fueron guiadas por la pregunta orientadora:

¿Qué siente usted al tener su niño(a) con leucemia?

La recolección de los discursos fue realizada en el Hospital Regional Docente de Trujillo directamente por la investigadora durante los meses Abril – Setiembre de 1999.

El número de participantes en la investigación fue definido por la propia descripción, recolectándose un total de ocho discursos que satisfacen la interrogante propuesta.

Los participantes fueron seleccionados siguiendo los criterios de inclusión de la muestra, así todos proceden de la región Costa siendo sus edades entre 30 y 40 años. El contacto con ellos se inició durante la hospitalización del niño(a), estableciéndose una relación de empatía, posteriormente se solicitó la entrevista grabada, siendo ésta realizada sin interferencias, permitiéndoles

hablar sobre el fenómeno sin establecer tiempo de duración.

CONSIDERACIONES ÉTICAS Y DE RIGOR CIENTÍFICO.

Los discursos fueron recolectados teniendo en cuenta las consideraciones éticas y de rigor científico. Los participantes fueron informados del objetivo del estudio, siendo su participación anónima, confidencial y voluntaria. Sus vivencias son presentadas en forma fidedigna siguiendo los procedimientos de credibilidad, aplicabilidad, auditabilidad y confirmabilidad.

MODALIDAD DE LA TRAYECTORIA METODOLÓGICA.

Fenómeno situado.

La modalidad de trayectoria metodológica usada en este trabajo es el análisis del fenómeno situado. Esta modalidad de la investigación cualitativa fenomenológica precisa de inicio situar el fenómeno en la persona que lo vive, de tal modo que sólo habrá fenómeno psicológico en cuanto haya un sujeto en el cual se sitúa. Debido a esto se dice que siempre hay una persona en una situación vivenciando un fenómeno y éste es percibido de modo consciente por aquel que lo ejecuta. La conciencia de la experiencia es siempre intencional.

En el presente trabajo, los padres participantes en el estudio describieron con su propio lenguaje sus vivencias sobre la enfermedad de leucemia que padecen sus hijos, apartándose desde un inicio los presupuestos o preconcepciones de la investigadora sobre la naturaleza del fenómeno estudiado.

MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA METODOLÓGICA.

La trayectoria metodológica tiene tres momentos: La descripción, la reducción y la comprensión.

La descripción fenomenológica es una investigación de aquello que está potencialmente presente pero que no siempre es visto. Es el resultado de una relación dialógica que se da de un sujeto a otro en su respectivo discurso acompañado de “inteligibilidad”. Este proceso es posible a través de mirar atento a los discursos de los sujetos de las situaciones vividas y manifestadas en su propio lenguaje o mundo. Los fenómenos son presentados tal como se muestran para el investigador, en términos de significados.

La validez de las proposiciones se basan en el rigor epistemológico, el que se refiere a la precisión del conocimiento del sujeto de tal manera que se torna claro y explícito lo que está implícito.

A medida que el investigador se va familiarizando con las descripciones, a través de repetidas lecturas sobre su contenido, van surgiendo unidades de significado, que son atribuidas por el investigador de acuerdo a su óptica y se sistematizan de lo vivido por el sujeto en relación al fenómeno. Al inicio estas unidades deben ser tomadas tal como son propuestas por la persona que está describiendo el fenómeno y cuando el investigador llega a una visión del todo, entonces está apto para iniciar la reducción del fenómeno.

En el presente trabajo, el proceso de la descripción se inició identificando al padre o madre a entrevistar, realizándose después la pregunta de rigor: ¿Qué siente Ud. al tener su niño(a) con leucemia? dejando que exprese libremente su vivencia. Los discursos se

obtuvieron por entrevistas grabadas a los participantes evitando las ideas preconcebidas por parte de la investigadora, siendo transcritos posteriormente conforme los expresaron.

La reducción tiene como objetivo determinar y seleccionar las partes de la descripción que son consideradas esenciales. Esto fue posible a través de un procedimiento de reflexión de variación imaginativa, que consiste en reflejar las partes de la experiencia que nos parecen que poseen significados cognitivos, afectos y sistemáticamente imaginar cada parte como si estuviera presente o ausente en la experiencia, es decir, se debe mantener siempre la esencia del discurso sin cambiar el sentido de la vivencia del padre o madre de niño con leucemia.

La interpretación fenomenológica, tercer momento de la trayectoria metodológica, consiste en revelar los significados psicológicos presentes en las descripciones ingenuas de los sujetos entrevistados en relación con la experiencia vivida. Cada interpretación se consigue a través del análisis ideográfico y nomotético de los datos.

El análisis ideográfico o análisis psicológico individual, se refiere al empleo de ideogramas o de representaciones de ideas por medio de símbolos. En el presente trabajo, para efectos del análisis se ha enumerado los discursos del I al VIII, realizándose lecturas globales con la finalidad de captar el sentido general del discurso. Luego se ha realizado la identificación de las unidades de significado y levantamiento de datos a través de la reducción fenomenológica. Se ha considerado sólo lo que se decía respecto al fenómeno y las proposiciones significativas, dándose inicio al análisis ideográfico. Posteriormente se llevó a cabo el análisis psicológico individual, en el

cual se extrajo las ideas representativas de cada discurso.

El análisis de la totalidad de los discursos en esta investigación se ha llevado a cabo a través de la selección de las unidades de significado psicológico, tratando de no modificar la esencia del fenómeno: “Vivencias de los padres de niños con leucemia” e intentando comprender las vivencias relatadas. Las unidades fueron integradas obteniéndose la conclusión del fenómeno investigado.

El análisis nomotético es la búsqueda de la esencia del fenómeno en el grupo de participantes. Es el resultado de la comprensión de convergencias, divergencias e idiosincrasias que se muestran en casos individuales. Bicudo (1994) sugiere momentos para este análisis:

Sentido del todo, es el momento que requiere del investigador su capacidad de comprender la vivencias relatadas en base al lenguaje propio del sujeto;

Discriminación de las unidades de significado, este momento requiere seleccionar las unidades de significado con criterio psicológico;

Transformación de los discursos del sujeto en lenguaje psicológico, se realiza a través de un procedimiento básicamente deductivo, que permite pasar las expresiones del lenguaje emic a un lenguaje etic, teniendo especial cuidado de no modificar la esencia del fenómeno;

Transformación de las unidades de significado en proposiciones, significa sintetizar, integrando todas las unidades de significado para llegar a un solo resultado o conclusión del fenómeno investigado.

CONSTRUCCIÓN DE RESULTADOS

El análisis nomotético en el presente trabajo busca develar el fenómeno de las vivencias de un grupo de padres de niños con leucemia. Este fenómeno es caracterizado por las convergencias y divergencias de las diferentes unidades de significado extraídas de las unidades muestrales.

Las categorías que se extrajeron después de haber elaborado el cuadro de análisis nomotético incluyen: Inseguridad de la vida del niño(a), resistencia a aceptar la enfermedad y la muerte como algo inminente, sufrimiento frente a la enfermedad, fe en Dios, pedido de ayuda a Dios, reclamo a Dios, sentimiento de culpabilidad, esperanza, desesperanza, temor a la muerte, sentimiento de vacío y soledad, dándose fuerza ellos mismos (los padres), preocupación por el costo económico de la enfermedad y temor a una recaída. Las categorías de sufrimiento frente a la enfermedad y fe en Dios, son identificadas por todos los participantes.

El sufrimiento frente a la enfermedad refleja el carácter emocional de la persona. El sufrimiento es manifestado como sinónimo de pena, tristeza profunda, dolor, desesperación, los que sólo son experimentados por la persona involucrada directamente en el fenómeno. Ejemplos son las expresiones:

Se me parte el alma. Es un caso muy triste, muy doloroso. Se me parte el corazón. Esta enfermedad es una cruz.

Siento desesperación, sufro mucho, siento que llevo un peso muy grande sobre mis hombros.

La fe en Dios revela la espiritualidad de los participantes y sus creencias cristianas. La fe cristiana en este caso, surge como el soporte

espiritual ante una situación amenazante como es la enfermedad.

Dios está en todas partes, mi esposo y yo nos aferramos a Él. Mi fe está fuerte. Mi hijo está en las manos de Dios.

Resistencia a aceptar la enfermedad y la muerte como algo inminente, es otra de las categorías identificadas por la mayoría de los participantes. La oposición frente a la enfermedad de mal pronóstico es una reacción manifiesta de la crisis que vive la persona. La leucemia infantil en nuestro medio es una de las enfermedades más difíciles de enfrentar, su presencia está asociada a la muerte y está al sentimiento de pérdida.

No quiero que mi hija muera, quisiera que vuelva a nacer, pero sana. Me pregunto: ¿Por qué mi hija? Su papá dice: ¿Por qué tú?

Mi hijito no se puede morir, es un niño. Perderlo ya grande, no puede ser.

Otra categoría identificada por los participantes es: Inseguridad de la vida del niño(a). Traduce los sentimientos de duda e incertidumbre, esta duda les hace pensar en la dicotomía de la salud y le enfermedad, de la vida y la muerte.

Es terrible vivir en esta incertidumbre, sin saber si mi hijo se va a curar o no. Nadie me puede responder esta pregunta

La categoría pedido de ayuda a Dios, está relacionada con la categoría fe en Dios. Ambas, como ya se mencionó, ponen de manifiesto la espiritualidad de los participantes. La creencia en un ser superior ayuda a superar la crisis de la enfermedad y la muerte inminente.

El sentimiento de culpabilidad en el caso del cáncer infantil es una de las reacciones expresadas por los padres ante la ausencia de

una explicación clara acerca del origen de la enfermedad. La culpabilidad puede desencadenar traumas psicológicos cuando no se recupera el equilibrio emocional una vez superada la crisis.

Esto me sucede tal vez porque he dejado de ir a la Iglesia. He sentido culpa por la enfermedad de mi hijo.

El temor a la muerte es otra de las categorías identificadas por los participantes. Está relacionada al pronóstico desfavorable del cáncer infantil en nuestro medio. El temor es una reacción manifiesta de crisis, y en este caso está asociada a muerte como sinónimo de pérdida.

Siento que mi hijo se me va de las manos, me parece que se va a morir. Tengo miedo que mi hijo muera.

Tengo miedo que mi hijo muera. No sé que voy hacer si mi hijo muere. Algunas personas me han dicho que la leucemia es una enfermedad que afecta la sangre y causa la muerte.

La categoría Dándose fuerza ellos mismos, refleja la búsqueda de fortalezas por parte de los participantes. Esta búsqueda se da en ellos mismos y probablemente en los demás. Este hecho permite brindar ayuda emocional al padre en crisis, a fin de que movilice sus recursos internos para recobrar el equilibrio emocional después de la crisis.

A veces siento que ya no puedo seguir adelante, pero tengo que continuar.

A veces, mi esposo y yo perdemos las fuerzas, pero tratamos de seguir adelante.

Las categorías esperanza – desesperanza son identificadas por un participante, muestran la ambivalencia de sentimientos frente a la enfermedad y la muerte inminente. Ante la confianza de que ocurra un hecho determinado

(recuperación del hijo) surge la desesperanza basada en la realidad. En estas categorías se encuentran las unidades de significado que origina la única divergencia encontrada en el presente trabajo.

Si hubiera posibilidades que se recupere, haría todo lo que esté a mi alcance. Sigo teniendo esperanzas que se recupere.

Veo que no hay posibilidades que se recupere. Lamentablemente no hay nada que hacer.

Las categorías: Reclamo a Dios, sentimiento de vacío y soledad, desesperanza, temor a una recaída y preocupación por el costo económico de la enfermedad son identificadas en el presente estudio como idiosincrasias. El reclamo surge como una reacción inicial ante una situación o hecho no aceptado voluntariamente. El sentimiento de vacío y soledad está relacionado con la posibilidad de ausencia de la persona amada, como es un hijo(a). La recaída está asociada a una fase crítica de la enfermedad, en la que se produce un deterioro creciente de la salud del niño que implica la hospitalización prolongada y el inicio de una nueva crisis para los padres. Es importante considerar también que los recursos económicos disminuyen debido al desembolso que ocasiona la enfermedad, lo cual puede generar tensión en la familia.

Las convergencias encontradas muestran que el cáncer infantil causó en los padres una serie de sentimientos difíciles de manejar por ellos mismos y por quienes los rodean. La tristeza profunda y a veces la desesperación reflejan el sufrimiento de la persona frente a una situación amenazante. Sin embargo, frente a esto surgió la fe, entendida como seguridad o aseveración por todos los participantes para poder enfrentar la crisis de la enfermedad.

De las percepciones de los participantes en relación al fenómeno en estudio podemos rescatar que lo subjetivo se manifestó a través de la pregunta orientadora, permitiéndome revelar que la forma de “vivir” un fenómeno es único con un patrón de ritmo muy particular.

APROXIMACIÓN CONCEPTUAL SOBRE EL FENÓMENO

El presente estudio intitulado: “Sufrimiento y fe en Dios”. Vivencias de los padres de niños con leucemia, ha permitido develar el fenómeno mencionado y comprender mejor la experiencia y el sentir del padre o madre ante la enfermedad de mal pronóstico en su niño(a).

Se ha logrado rescatar catorce categorías que representan el fenómeno develado (Esquema 1). Estas son: Sufrimiento frente a la enfermedad, fe en Dios, inseguridad de la vida del niño(a), resistencia a aceptar la enfermedad y la muerte como algo inminente, pedido de ayuda a Dios, reclamo a Dios, sentimiento de culpabilidad, esperanza, desesperanza, temor a la muerte, sentimiento de vacío y soledad, dándose fuerza ellos mismos (los padres), preocupación por el costo económico de la enfermedad y temor a una recaída.

La mayoría de las categorías convergen internamente. Todas ellas, expresan las dicotomías salud–enfermedad y vida–muerte.

Resaltan las categorías: Sufrimiento frente a la enfermedad y fe en Dios, las que fueron identificadas en todos los discursos. El sufrimiento manifestado como pena, tristeza profunda, dolor, desesperación, sólo es experimentado por la persona involucrada directamente en el fenómeno. La fe revela la espiritualidad de los participantes y sus creencias cristianas.

Las categorías: Resistencia a aceptar la enfermedad y la muerte como algo inminente, inseguridad de la vida del niño(a) ponen de manifiesto la crisis que viven los padres ante el cáncer infantil. Este está asociado generalmente a la muerte y al sentimiento de pérdida.

Las convergencias encontradas muestran que la leucemia causó en los padres de los niños afectados por esta enfermedad, sentimientos difíciles de manejar por ellos mismos y por quienes los rodean. La tristeza profunda y a veces la desesperación reflejan el sufrimiento de los padres frente a una situación amenazante, como es la enfermedad de sus hijos. Sin embargo, ante esto surgió la fe, constituyéndose en el soporte aceptado por todos los participantes para enfrentar la crisis de la enfermedad.

Las categorías: Esperanza–desesperanza identifican sentimientos de ambivalencia frente a la enfermedad y la muerte inminente. Originan la única divergencia encontrada en el presente estudio.

Las categorías: Reclamo a Dios, desesperanza, sentimiento de vacío y soledad, preocupación por el costo económico de la enfermedad y temor a una recaída son identificadas como idiosincrasias. Revelan el carácter único e individual de la respuesta humana frente a la crisis.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARBOSA, M. A docencia de enfermagem em uma universidade pública – Um enfoque fenomenológico. Tese de Doutorado apresentada a Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Brasil. 1993, 222 p.

BICUDO, M. Pesquisa qualitativa em educação. Um enfoque fenomenológico. Ed.

UNIMEP. Pirzacicaba. Ed. Unimep. 1994, pp. 23-45.

BEHRMMAN, R. VAUGHAM, V. Nelson. Tratado de Pediatría. 9ª ed. Ed. Interamericana. México. 1996, pp 1307-1314.

BUSTAMANTE E., S. Paradigmas de las teorías en enfermería. Universidad Nacional de Trujillo. Trujillo. Perú. 1996, 15p.

CANALES, F. Metodología de la investigación. Manual para el desarrollo del personal de salud. Organización Panamericana de la Salud. 1989, pp. 45-215.

CHOW, M y cols. Manual de enfermería pediátrica. Ed. Limusa. México. 1983, pp. 1-65.

ESCALANTE, H. El informe científico. Facultad de Ciencias Biológicas. Universidad nacional de Trujillo. Trujillo. 1998, 10p.

EVANS, M. HANSEN, B. Enfermería pediátrica. Guía clínica. Ed. El Manual Moderno. México. 1993, pp. 1-50.

FITZPATRICK, J.J. & WHALL. Conceptual models of nursing: Analysis and application. 2ª ed. Norwalk, Conn.: Appleton & Lange. 1989.

GIL, G. Metodología de la investigación científica Ed. INDDEP. Perú. 1991, pp. 30-70, 139-147.

HUSSERL, E. (1995) Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. Fondo de cultura económica. México. 1995, pp. 7-10, 19-24, 168-169.

LEDDY, S. PEPPER, J. (1993) Bases conceptuales de la enfermería profesional. Ed. Lippincott Company. México. 1993, pp. 21-37, 109-127.

MARLOW-REDDING. Enfermería pediátrica. El preescolar. El escolar. Pubertad y adolescente. 6ª ed. Ed. Médica Panamericana. México. 1991, pp. 1150-1166.

MARRINER-TOMEY. Modelos y teoría en Enfermería. 3ª ed. Ed. Harcourt Brace. España. 1997, pp. 199-230, 425-445.

MAURICE, J. y col. Pesquisa em enfermagem. Novas metodologias aplicada. Ed. Guanabara Koogan S.A. Rio de Janeiro. Brasil. 1998, pp. 18-50.

MINO, E. Entre la luz y la oscuridad. Estudio Fenomenológico en pacientes con catarata. Tesis para Optar el Grado de Maestra en Enfermería con mención en Salud del Adulto y el Anciano. Universidad Nacional de Trujillo. Perú. 1998, pp. 250-292.

MUÑOZ, M. Enfoques cualitativos para el mejoramiento de la calidad de atención de salud. Universidad Nacional de Trujillo. Perú. 15p.

NÚÑEZ, N. Me tocó a mí. Vivencia de los padres y/o madres con respecto a hijos con malformaciones congénitas. Tesis para optar el Grado de Maestría en Enfermería con mención en Salud de la Mujer y el Niño. Universidad Nacional de Trujillo. Perú. 1998, pp. 1-60.

PATERSON, J. ZDERAR, L. Enfermería humanística. Ed. Limusa. México. 1990, pp. 91-137.

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. Diccionario de la Lengua Española. 21ª ed. Madrid. España. 1992

ROSENTAL, M. IUDIN, P. Diccionario filosófico. Ed. Universo. Lima. Perú. 1997, pp. 171, 225-226.

SCHIFFRIN, D. Approaches to discourse. Blackwell. USA. 1994, pp. 232-281.

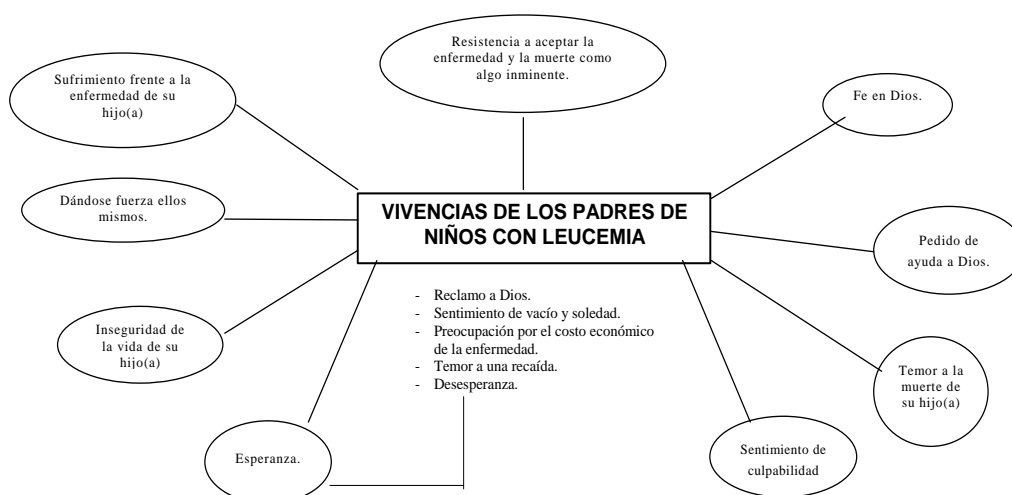
STREUBERT, H. Qualitative research in nursing. Advancing the humanistic imperative. Ed. Lippincott Company. Philadelphia. EE.UU. 1995, pp. 1-49.

TRIVIÑOS, A. Abordajes teóricos filosóficos en la investigación. Seminario Nacional de Investigación en Enfermería. Brasil. 1991.

VARGAS, C. Ser jubilado. Un análisis fenomenológico. Tesis para optar el Grado de Maestría en Enfermería con mención en Salud del Adulto y el Anciano. Universidad Nacional de Trujillo. Perú. 1998, pp. 1-65.

WALDOW, V. Cuidado Humano: O resgate necessário. Ed. Sagra Luzzatto. Porto Alegre. Brasil. 1998, pp. 51-62, 93-118.

Esquema 1. Aproximación conceptual de las vivencias de los padres de niños con leucemia.



Fuente: Creado por los investigadores de este estudio.