

Incertidumbre en padres de niños con cáncer

Gudelia Nájera Gutiérrez, María Verónica Ledezma Martínez, Jasiel Nancy Patiño Meza, Rosa María Galicia Aguilar

RESUMEN

El cáncer es una enfermedad crónica que amenaza la vida de las personas; simboliza lo desconocido, pero cuando la persona que padece cáncer es un niño, todas estas reacciones emocionales son más intensas, aún cuando está controlada la incertidumbre está presente. Mishel (1988); señala que la incertidumbre es un estado cognitivo en el que las personas no son capaces de comprender el significado de los hechos o eventos que ocurren debido a la enfermedad. *Objetivo:* identificar la incertidumbre de los padres de niños con cáncer, mediante la relación de las características sociodemográficas, tiempo de diagnóstico y apoyo social de la teoría de Mishel (1988). *Metodología:* diseño descriptivo correlacional y transversal. *Material y métodos:* la muestra fue de 30 personas, las variables se midieron con tres instrumentos: una cédula de factores sociodemográficos de padres de hijos con cáncer, cédula de apoyo social (Norbeck NSSQ, 1981) y escala de percepción de incertidumbre en padres PPUS-FM (Mishel, 1988). *Resultados:* para la comprobación de las relaciones entre variables se utilizaron correlaciones de Pearson, observando que la variable sexo femenino refiere incertidumbre con alta $p = .010$, en cuanto a los años de educación formal se vio que a mayor educación menor incertidumbre una correlación negativa de $p = -.025$, respecto a nivel socioeconómico no existe ninguna diferencia para que exista incertidumbre $p = .523$, referente al apoyo social se observó que a mayor apoyo social menor incertidumbre con una $p = .008$. *Conclusiones:* se sugiere realizar estudios de tipo cualitativo en donde se aprecie cuáles son los sentimientos que los padres tienen al conocer el diagnóstico de sus hijos y como los profesionales de enfermería pueden ayudar a comprender la incertidumbre que ellos experimentan.

Palabras clave: cáncer, apoyo social, incertidumbre.

Children with cancer parents' uncertainty

ABSTRACT

Cancer is a chronic disease that represents a constant risk in people's life, it represents the unknown, but when we are talking about a child, all this emotional reactions could be harder for parents, even when the disease is under control; uncertainty is always there. Mishel (1988) pointed that uncertainty is a cognitive state in which people are incapable to build the meaning of the events that occur because of the disease. *Objective:* to identify the uncertainty in parents of children with cancer, considering the relation between the social-demographic characteristics, diagnostic time, and the social support in the Mishel theory (1988). *Methodology:* the design was correlational descriptive and transverse, the sample had 30 persons, the variables were measured with three instruments: a bond of social-demographical factors from parents of children with cancer, a bond of social support (Norbeck NSSQ, 1981), and the scale of perception of uncertainty in parents PPUS-FM (Mishel, 1988) *Results:* correlations of Pearson was used for the verification of the relations between the variables, observing that the variable female sex refers high uncertainty $p = .010$, about the years of formal education, it was observed that more education means less uncertainty, a negative correlation of $p = -.025$, about the social-economical level it was shown that it doesn't exist any difference to make uncertainty appear $p = .523$, about the social support it was observed that more support means less uncertainty $p = .008$. *Conclusions:* it's recommendable to realize qualitative research to appreciate which are the feelings that parents are suffering at the moment of knowing their children's diagnostic in order to provide to health professionals the knowledge to understand the uncertainty they are passing through.

Key words: cancer, social support, uncertainty.

Correspondencia: Gudelia Nájera Gutiérrez. Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. 25 Poniente # 1304. Col. Volcanes 72410 Puebla, Puebla.

El cáncer es una enfermedad crónica que amenaza la vida de personas, simboliza lo desconocido, peligroso, sufrimiento, dolor, culpa, caos y ansiedad, pero cuando la persona que padece cáncer es un niño, todas estas reacciones emocionales pueden ser más intensas para los padres, debido a la vulnerabilidad de su hijo lo cual tiene un impacto social en la vida de estas personas¹.

La unidad de enfermedades crónicas de la Organización Panamericana de Salud²; informó que el cáncer afecta a las personas en todas las etapas de la vida, pero en países en desarrollo la tendencia que los pacientes mueran por este padecimiento a una edad más temprana con mayor sufrimiento es mayor. Cada año en el mundo, más de 160,000 niños son diagnosticados de cáncer por lo que se considera un problema de salud pública por su magnitud, costos de atención e impacto social.

El cáncer no sólo afecta al niño, sino a todos los miembros de la familia, principalmente a los padres. aun cuando este controlado; la incertidumbre está presente. Mishel (1988)³ señala que la incertidumbre es un estado cognitivo en el que las personas no son capaces de comprender el significado de los hechos o eventos que ocurren debido a la enfermedad. La incertidumbre surge en el momento en que la persona no puede estructurar o categorizar de manera adecuada los eventos que se producen en la enfermedad, en este caso que sufre su hijo; lo anterior se deriva de la falta de estímulos e información, temor a lo desconocido ambigüedad y complejidad de la enfermedad y tratamiento.

No se han encontrado estudios de tipo cualitativos sobre la incertidumbre que experimentan los padres de niños con cáncer, de tipo cuantitativo, sólo de tipo cualitativo⁴; sin embargo, del tipo cualitativo se refiere a los sentimientos y preocupaciones cotidianas de padres con niños con cáncer; muestran que estos antes de conocer el diagnóstico definitivo estuvieron en un estado de incertidumbre.

En la práctica profesional, se ha observado que puede existir incertidumbre por falta de información respecto a la enfermedad, y por ende temor a lo desconocido y sobre todo al futuro de sus hijos. Por lo anterior se considera relevante el presente estudio, pues aportará información útil para la planeación del cuidado de enfermería en este tipo de población, así como la orientación que requieren los padres cuidadores, dado que algunas de las relaciones teóricas planteadas por Mishel serán aplicadas empíricamente con lo que se apoyará esta teoría.

OBJETIVO

Identificar la incertidumbre de los padres de niños con cáncer,

mediante características sociodemográficas (edad, género, escolaridad, nivel socioeconómico), tiempo de diagnóstico, y apoyo social de la teoría de mediano rango de Mishel (1988).

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño descriptivo, correlacional y transversal⁵. La población de interés estuvo conformada por 30 padres de niños con cáncer. El muestreo fue a conveniencia, las variables se midieron con tres instrumentos: cédula de factores socio-demográficos de padres de niños con cáncer, cédula de apoyo social (Norbeck NSSQ, 1981) y escala de percepción de incertidumbre en padres PPUS-FM (Mishel, 1988), en ambos sexos, que acudieron a su tratamiento oncológico en el Hospital Infantil de Tlaxcala.

Criterios de inclusión: mujeres y varones que tuvieran un hijo con cáncer y que acudieran a tratamiento oncológico, bajo consentimiento informado. La recolección de información se llevo a cabo mediante la aplicación de tres instrumentos para medir las variables de estudio: **1.** Cédula de factores socio-demográficos de padres de hijos con cáncer la cual consta de ocho preguntas que incluyeron: edad, sexo, ocupación, ingreso económico, escolaridad y tiempo de diagnóstico de la enfermedad; **2.** Cédula de apoyo social original de Norbeck⁶: instrumento integrado por 8 preguntas para enumerar y calificar apoyo social y tangible recibido. Las preguntas 1, 2, 3 y 4 miden el apoyo emocional, 5 y 6 el apoyo tangible, 7 y 8 miden estabilidad y frecuencia de relaciones. Las preguntas del uno al seis presentan el siguiente patrón de respuestas: poco =1, moderadamente = 2; bastante = 3; mucho = 4. Para la pregunta siete las repuestas son de: menos de seis meses =uno, de seis a doce meses = 2; de 1 a 2 años = 3; de 2 a 5 años = 4; más de cinco años = 5; para la pregunta ocho las posibles respuestas son: diariamente =5; semanalmente = 4; mensualmente = 3; pocas veces al año =2; una vez al año = 1, y **3.** La escala de percepción de incertidumbre en padres⁷, está comprendido por 31 preguntas, refieren como el padre o madre se siente en ese momento con su hijo y cada pregunta tiene un patrón de respuesta de tipo *likert* de 1 a 5 lo cual significa: completamente de acuerdo (5), de acuerdo (4), indeciso (3), desacuerdo (2), y completamente desacuerdo (1) por lo que el puntaje mínimo es de 31 y máximo de 155.

El estudio se apegó a las disposiciones de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud, del título segundo, capítulo I, de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, el reclutamiento fue por invitación directa, los participantes que aceptaron llenar los instrumentos, firmaron su consentimiento de acuerdo al artículo 14, Fracción V de la Ley General de Salud⁸.

Para el procesamiento de los datos se utilizó el programa

estadístico SPSS versión 10.0, para analizar datos correspondiente a cada una de las variables, se realizó estadística descriptiva y prueba de Kolmogorov-Smirnov para conocer la distribución de las variables y determinar que estadísticos se llevarían a cabo para análisis y comprobación de las hipótesis.

RESULTADOS

La muestra fue de 30 padres de niños con cáncer de los cuales con respecto a los factores personales biológicos, la edad que predominó fue de 30 a 40 años con una media de 38, el 63 % correspondió al sexo femenino, en lo concerniente a factores personales socioculturales, el estado civil de los participantes fue del 84% con pareja, el nivel socioeconómico que predominó fue el nivel medio con un 70%, años de educación formal 58 % tenían primaria y con respecto si tenían un familiar con este padecimiento el 34 % refirió que no.

La prueba de Kolmogorov-Smirnov mostró una distribución normal con respecto a las variables continuas, por lo que se decidió utilización de estadísticos paramétricos para verificar las hipótesis. El coeficiente de alpha de Cronbach que se obtuvo para la cédula de apoyo social de Norbeck (NSSQ) fue de .90 y la escala de percepción de incertidumbre en padres PPUS-FM.

Para la comprobación de las relaciones entre las variables de estudio de ambas hipótesis se utilizaron correlaciones de Pearson, en donde se observa que la variable edad no tiene relación para que haya o no incertidumbre con una $p = .023$, con respecto al sexo el femenino refiere incertidumbre alta $p = .010$, en cuanto a los años de educación formal se observa una correlación negativa de $p = -.025$, esto quiere decir que a

mayor escolaridad menor incertidumbre, con respecto a nivel socioeconómico, se observó que no existe ninguna diferencia en el nivel socioeconómico para que exista incertidumbre con una $p = .523$, con respecto a la variable apoyo social, se observó que a mayor apoyo social menor incertidumbre con una $p = .008$.

CONCLUSIÓN

De acuerdo a los resultados obtenidos se sugiere se realicen estudios de tipo cualitativo, en donde se logre apreciar realmente los sentimientos de los padres al conocer el diagnóstico de sus hijos y cómo enfrentar este problema de salud, así como profesionales de enfermería que ayuden a comprender la incertidumbre que ellos experimentan.

REFERENCIAS

1. Castillo E, Catherine A, Chesla D. Viviendo con el cáncer de un hijo. rescatado 3 de julio 2003;1-13.
2. Organización Panamericana de Salud (OPS), 2006 Blanca L (2002)
3. Hernández, Fernández-Collado, Baptista. Metodología de la investigación. Editorial McGraw Hill, 4ª edición. 2006;102-4.
4. Sheila Santacrose, APRN. Incertidumbre, ansiedad y síntomas del estrés postraumático en padres de niños diagnosticados recientemente con cáncer. *J Pediatric Oncol Nurs* 2002;19(3):4-11.
5. Mishel (1988,1990). Modelos y teorías de enfermería, versión en español de la 6ª edición de la obra original en inglés, 2007.
6. Norbeck JS, Lindsey AM, Carrieri VL. Desarrollo de un instrumento para medir apoyo social. *Nurs Res* 1981;(30):5.
7. Merle Mishel. Parents' perception of uncertainty scale (PPUS) escala de percepción de incertidumbre en padres PPUS-FM (Mishel)1998.
8. Ley General de Salud. Reglamento de la Ley de Salud en Materia de Investigación en Salud, 3ª Ed. Porrúa México. 2002.