Detalle Proyecto

DATOS DEL PROYECTO DE INVESTIGACION			
Título:	Esperanza en Niños con Padres con Cáncer: Estudio Comparativo		
Director del Proyecto:	TANIA CATALINA CHINCHILLA SALCEDO		
Grupo de Investigación:	Grupo Ciencias de la Salud	**Centro de Investigación:**	Centro de investigación Ciencias de Salud
Fecha de inicio:	2024-02-26	**Fecha de fin:**	2025-03-03
Duración:	1 años	**Total meses:**	0 meses

Justificación:	El cáncer infantil es una de las principales causas de muerte en niños, niñas y adolescentes en la región de las Américas, donde el número de niños afectados por esta enfermedad está en aumento. Según el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) para el año 2021, se registraron 67,316 pacientes con cáncer, de los cuales 6,331 eran niños y adolescentes. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), cada año se producen 10 millones de defunciones debido al cáncer. En el año 2022, se diagnosticaron 29,273 casos de cáncer en el país, de los cuales 1,199 correspondían a cáncer infantil. El cáncer representa el 3,5% de todos los casos diagnosticados en niños y adolescentes en América Latina y el Caribe (LAC), mientras que las muertes por cáncer en esta población constituyen el 4% del total en la región. Sorprendentemente, el cáncer contribuye al 12,8% de todas las muertes entre niños y adolescentes de 1 a 19 años en LAC. Se registran aproximadamente 1,027 nuevos casos de cáncer cada año en esta población. Además, el cáncer es responsable del 12,8% de todas las muertes anuales entre personas menores de 20 años, lo que equivale a 401 muertes.
Línea de Investigación:	Otra
Relevancia Científica:	La investigación en enfermería sobre el cáncer pediátrico no solo beneficia a los pacientes y sus familias, sino que también aporta significativamente al desarrollo y bienestar de un país, así como al avance académico en el campo de la salud. En primer lugar, este tipo de estudios contribuye al conocimiento científico de Enfermaría aportando evidencia disponible sobre el cáncer infantil, lo cual permite a los profesionales tomar decisiones informadas y basadas en la evidencia, tratamiento y cuidado de los niños con cáncer, lo que puede resultar en mejores resultados en calidad de vida del niño y en apoyo que reciben sus padres frente a la enfermedad. Además, la investigación en enfermería en este ámbito ayuda a identificar las necesidades específicas de los niños con cáncer y sus familias, lo que puede conducir al desarrollo de políticas de salud pública más efectivas y programas de intervención dirigidos a mejorar la atención y el apoyo disponibles para esta población vulnerable. Desde el punto de vista académico, estos estudios enriquecen el currículo de enfermería al proporcionar experiencias de aprendizaje significativas y oportunidades de investigación para estudiantes y profesionales en formación. Además, fomentan la colaboración interdisciplinaria entre diversas áreas de la salud, promoviendo un enfoque integral y holístico en la atención a los pacientes. En resumen, la investigación en enfermería sobre el cáncer pediátrico no solo mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias, sino que también fortalece la infraestructura de salud de un país y enriquece el panorama académico al generar conocimiento nuevo y relevante en el campo de la enfermería y la salud infantil.

Planteamiento del problema de Investigación:	Las personas con cáncer, debido a su cronicidad, necesitan un cuidado especializado e individualizado que responda a sus demandas específicas. Sin embargo, cuando se trata de cáncer en la primera infancia, el impacto y las demandas son aún mayores tanto para los pacientes como para sus familias. Los padres de niños con cáncer están aprendiendo su rol parental mientras lidian con la responsabilidad de apoyar el crecimiento y desarrollo de sus hijos. Sin embargo, este periodo se ve marcado por una mayor incertidumbre, carga de cuidado y alteración en la calidad de vida tanto para los padres como para los cuidadores principales. La esperanza, como concepto multidimensional, se considera fundamental para las personas diagnosticadas con cáncer y sus familias. Permite afrontar de manera más adecuada la enfermedad, el dolor y el contexto que rodea al paciente y a su familia durante el proceso de diagnóstico y tratamiento. La esperanza se convierte así en un eje central del cuidado. ¿Por qué la esperanza es un tema importante en los procesos de enfermedad y en el cuidado de enfermería? Según Morse, la esperanza sirve como respuesta ante las amenazas, permitiendo el uso de recursos internos y externos para alcanzar metas. Es esencial para mantener y energizar el trabajo maternal de una madre en el cuidado de su hijo con discapacidad. Además, ayuda tanto al niño como a la familia a afrontar la experiencia del cáncer. Considerada una estrategia efectiva de afrontamiento, la esperanza proporciona a los pacientes un poder adaptativo para superar situaciones difíciles y lograr metas personales. Numerosos estudios han demostrado que niveles elevados de esperanza están asociados con una reducción de la ansiedad y la depresión, así como con un mayor apoyo social y una mejor calidad de vida en pacientes con cáncer.
Objetivo General:	Describir el concepto de esperanza en los padres de niños entre o – 15 años de edad con diagnóstico de cáncer, en Quito, Ecuador
Objetivos Específicos:	1. Comparar el concepto del cáncer, caso Colombia caso Ecuador 2. Diseñar una estrategia didáctica que ppromueva la esperanza en los padres ante la enfermedad de su hijo y lograr una mayor adaptación.
Articulación con los objetivos del Plan Nacional de Desarrollo, de la región y de la zona de influencia local:	Objetivo 6. Garantizar el derecho a la salud integral, gratuita y de calidad Objetivo 7. Potenciar ar las capacidades de la ciudadanía y promover una educación innovadora, inclusiva y de calidad en todos los niveles

Estado del Arte:	La esperanza ha sido conceptualizada como uno de los constructos fundamentales en enfermería, caracterizado por estar acompañado de emociones y experiencias (Fitzgerald Miller, 2007). Según la Real Academia de la Lengua Española, la esperanza se define como "el estado de ánimo en el cual se nos presenta como posible lo que deseamos". Esta definición subraya la necesidad humana de encontrar mecanismos positivos para afrontar las diversas situaciones de la vida y lograr lo que se anhela. En el ámbito del cuidado de enfermería, la esperanza emerge como un concepto específico que se investiga a través de las necesidades tanto de las enfermeras como de los pacientes para enfrentar el dolor, la enfermedad y mantener la salud. Morse (1995) describe la esperanza como un constructo multidimensional que proporciona bienestar frente a las amenazas y desafíos personales de la vida. A lo largo de la década de los 80, se llevaron a cabo varios estudios para definir la esperanza en grupos específicos. Miller (1983) realizó una revisión de la literatura intentando definir la esperanza y cómo inspirarla en aquellos con enfermedades crónicas, identificando posibles elementos de la esperanza como el valor, la privacidad y la expectación. Hinds (1984) la definió en adolescentes como la creencia en la existencia de un mañana. DuFault y Martoocchio (1985) exploraron la esperanza en pacientes con cáncer, identificando dos esferas: la esperanza generalizada y la particularizada, concluyendo que la esperanza es una fuerza multidimensional que implica una expectativa incierta de un buen futuro. Owens (1989) buscó entender el desarrollo del significado de la esperanza en pacientes con cáncer, identificando temas como el establecimiento de metas, atributos personales positivos y la redefinición del futuro. Estos estudios contribuyen a comprender la complejidad de la esperanza y su importancia en el cuidado de enfermería, destacando su papel en el afrontamiento y la adaptación de los pacientes frente a la enfermedad y la adversidad. En 1995, Morse y Doberneck llevaron a cabo un estudio del concepto de esperanza entre pacientes sometidos a trasplantes de corazón, aquellos con lesiones en la médula espinal, sobrevivientes de cáncer de seno y madres lactantes. A través de su análisis, identificaron siete componentes universales y abstractos de la esperanza: Una evaluación inicial realista ante la dificultad o la amenaza. Provisión de alternativas y establecimiento de metas. Función como un soporte para enfrentar resultados negativos. Permite una evaluación personal realista de los recursos y las condiciones externas. Actúa como un soporte para las relaciones a través de la mutualidad. Facilita la continua evaluación de signos que refuercen las metas seleccionadas. Conduce a la determinación de soportar. En otro estudio realizado por Morse (1995), se exploró el concepto de esperanza entre pacientes en espera de trasplantes de corazón. Se observó que estos pacientes eran conscientes de su debilidad cardíaca y de las limitadas alternativas disponibles, centrando su esperanza en resultados positivos y actitudes optimistas. También buscaban apoyo del personal de salud y sus familias para sobrellevar la situación. En el mismo estudio, se examinó cómo percibían la esperanza los pacientes con lesiones en la médula espinal. Estos pacientes eran realistas y conscientes de las consecuencias de sus lesiones, centrando su esperanza en metas pequeñas para mejorar su calidad de vida y adaptarse a su situación. Formaron relaciones de mutualidad con otros pacientes con discapacidad, brindándose apoyo mutuo. Morse también exploró el concepto de esperanza entre pacientes sobrevivientes de cáncer de seno. A pesar del shock inicial y la conciencia de las consecuencias del diagnóstico y el tratamiento, estos pacientes buscaban la esperanza para vivir el día a día con aprecio y compartir experiencias con otros sobrevivientes. Aunque enfrentaban periodos de estrés y depresión, luchaban constantemente por mantener una actitud positiva y realista hacia la vida. En resumen, Morse define la esperanza como "una respuesta a una amenaza que resulta en el ajuste a una meta deseada", implicando un proceso que involucra evaluar, planificar, utilizar recursos internos y externos, reevaluar y perseverar hacia la meta. Nekolaichuk y sus colegas (1999) proponen un modelo conceptual en el que la esperanza se percibe como una experiencia holística compuesta por tres dimensiones primarias: la Personal (que implica el significado), la Situacional (vinculada al riesgo) y la Interpersonal (relacionada con el cuidado auténtico). Su investigación suscita preguntas importantes, como: ¿Cuál es la relación entre el significado de la esperanza y la esperanza misma? ¿Cómo influye la incertidumbre inherente a la enfermedad en la esperanza? ¿Qué papel desempeña la credibilidad de las relaciones de cuidado en la experiencia personal de la esperanza?, entre otras. Miller (2000) presenta un modelo de esperanza centrado en estrategias que la promueven. Destaca la importancia de maximizar las experiencias cotidianas, especialmente útiles al final de la vida, como estar en el hogar, disfrutar de la comida preparada por seres queridos, sentir el calor de un rayo de sol, contemplar el cielo azul a través de una ventana, escuchar música y leer libros que realcen la belleza del momento. Define la esperanza como un estado caracterizado por una previsión continua de un estado mejor o la liberación de la sensación de aprisionamiento. Durante el desarrollo del concepto de Miller, las dimensiones de la esperanza se describieron a través de la Escala de Esperanza, que inspira estas señales. Estas dimensiones incluyen la mutualidad y la afiliación en las relaciones interpersonales, que se caracterizan por el afecto, el compartir, el sentimiento de pertenencia, la necesidad mutua, la sensación de posibilidad y la evitación de la desesperación, lo que fomenta una actitud sana y evita el absolutismo. Esto lleva a las personas a establecer metas y propósitos que den sentido a la vida, encontrando así señales que confirmen la esperanza y el optimismo. Herth y Cutcliffe (2002) consideran la esperanza como un factor personal crucial en los pacientes, ya que les permite adaptarse durante momentos de pérdida, incertidumbre y sufrimiento. Ersek (2006),(11) categoriza unas estrategias que ayudan a inspirar la esperanza a fin de incluirla en los procesos de la experiencia humana entre éstas se encuentra: síntomas de gestión y humor, el fomento de esfuerzos creativos, el uso de la literatura, el evocar el intercambio a través de historias positivas de esperanza, el uso de procesos espirituales y/o trascendentes, tales como rituales religiosos que permitan la búsqueda de un sentido en las situaciones difíciles; el uso de procesos relacionales de manera que, se reduzca al mínimo el aislamiento, y se dé una comunicación abierta que permita también el compartir en familia pero de una manera más privada y se dé paso a la comunicación a través de la esperanza y el uso de los procesos de pensamiento racional que permitan la revisión de los objetivos propuestos. Durante todo el proceso de la enfermedad y sus consecuencias, se observa, que las personas reflejan de distintos modos la esperanza, sin embargo tienen en común que, viven la importancia de sus esfuerzos y con ayuda del personal de enfermería el soporte para lograr metas que les permiten adaptarse a la enfermedad y buscar logros positivos para seguir adelante. Se ve claro entonces que la esperanza es una experiencia humana de la salud donde se vive el día a día, por tanto es dinámica, de manera que, da sentido a la vida y la situación por la cual se está atravesando con el fin de sacar provecho de la situación, donde el optimismo sea un apoyo importante para seguir adelante. La esperanza ayuda a seguir adelante a pesar de las barreras de la vida, da luz y camino a la vida de las personas y permite buscar metas de gran significancia, para ella y su familia y el personal que la rodea, para darle sentido a la enfermedad, el dolor la muerte.

Propuesta Metodológica:	Estudio cualitativo interpretativo de tipo descriptivo exploratorio comparativo. El estudio cualitativo de tipo descriptivo exploratorio, tiene como propósito investigar el fondo y el ambiente que se da alrededor de las interacciones de una unidad social (padres de niños con diagnóstico de cáncer) durante el desarrollo de un fenómeno. De modo que incluye la elaboración del contexto de la situación así como también una mirada retrospectiva de lo que está sucediendo y una mirada prospectiva de los planes que se generan alrededor de la vida. Es por esto que este investigación se ajusta a este tipo de estudio ya que, para que los padres describan la esperanza frente a un hijo con cáncer, es necesario conocer el ambiente y las situaciones que se dan alrededor de la enfermedad de su hijo, las interacciones entre los miembros de la familia y el personal de salud, las consecuencias y todas aquellos sentimientos y situaciones que generan durante el proceso de diagnóstico y tratamiento; de modo que, facilite la descripción del fenómeno de la esperanza en padres de niños de 0-15 años con diagnóstico de cáncer. Es importante mencionar que las estrategias que se utilizarán en este estudio serán la observación y la conversación con el uso de un diario de campo. Población: Padres de niños con cáncer, que viven en Ecuador.
Referentes Bibliográficos:	1 OPS. Perfiles del Cáncer en la niñez, Ecuador. 2022. Tomado de https://www.paho.org/es/documentos/infografia-perfiles-pais-cancer-ninez-ecuador 2. INEC Boletín Técnico Registro Estadístico de Defunciones. instituto Nacional de Estadísticas y Censos, 2022 3. OMS, OPS. Cáncer en la Niñez y Adolescencia. 2022 4. Kylmä J. Juvakka T. Hope in parents of adolescents with cancer-Factors endangering and engendering parental hope. European Journal of Oncology Nursing. 2007. 11,262-271. 2 Morse M. J. Doberneck B. Delineating the concept of hope. Volumen 27, Número 4, 1995. 3 Cutcliffe J., Herth K. The concept of Hope in nursing 1: its origins, background and nature. British Journal of Nursing, 2002, VOL 11, No 12. 4 The Concept of Hope in nursing 6: research/education/policy/practice. British Journal of Nursing Vol 11, No 21, 2002. 5 Citado por: Chu-Hui G. Lin C. The Role of Hope in Patients with Cancer. Oncology Nursing Forum. Vol. 34, No 2, 2007. 6 McClement S. E., Chochinou M. Hope in advanced cancer patients. European Journal of Cancer. Vol. 11, 2008. 7 Citado por: McClement S. E., Chochinou M. Hope in advanced cancer patients. European Journal of Cancer. Vol. 11, 2008. Pág. 1171. Tomado de: Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. BMJ 2004; 328:1343 [Epub 2004 May 19]. 8 Citado por: McClement S. E., Chochinou M. Hope in advanced cancer patients. European Journal of Cancer. Vol. 11, 2008. Pág. 1171. Tomado de: Holtslander LF, Duggleby W, Williams AM, Wright KE. The experience of hope for informal caregivers of palliative patients. Journal Palliative Care 2005; 21:285–91. 9 Miller F. J, Hope: A Construct Central to Nursing. Nursing Forum Volume 42, No. 1, January-March, 2007. 10 Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua . Edición 23. 2003 11 Rosemarie Rizzo Parse R.R., Smith M. J., Coyne A.B. Nursing Research: Qualitative Methods. Appleton & Lange. Abril 1985. 12 Organización Mundial de la Salud. OMS Informe sobre la salud en el mundo 1997 13 García Rodríguez S. “Sus ojos son mis ojos”. La entrevista en profundidad en los estudios sobre recepción televisiva en familia. México. 14. Chinchilla Salcedo T.C. La esperanza en padres de niños con cáncer: una experiencia. Universidad de la Sabana. Chía;; 2010. 137 p. graf.biblio-1292429. https://docs.bvsalud.org/biblioref/2022/02/1292429/132293.pdf
Productos Esperados:	2 Ponencias en Congreso. 2 Artículos.
Impacto esperado sobre la colectividad:	La investigación señalará la importancia fundamental de la esperanza en los procesos de cuidado y enfermedad. A través de las experiencias compartidas por los padres, se identificará cómo la esperanza se posiciona como un elemento crucial en sus vidas y las de sus hijos. Estos hallazgos resaltarán la necesidad continua de explorar y comprender la esperanza como un concepto central en enfermería. Este conocimiento abrirá la puerta a la creación de estrategias e intervenciones futuras que, mediante el cuidado de enfermería, cultivarán y fortalecerán la esperanza en los pacientes y sus familias.

PARTICIPANTES INTERNOS			
Identificación	**Nombre**	**Categoría**	**Teléfono**
1761595022	TANIA CATALINA CHINCHILLA SALCEDO	DIRECTOR	0999255349
1761699782	CAMILA MORAES DE AZEVEDO	INVESTIGADOR	0982921979

PARTICIPANTES EXTERNOS		
Institución	**Nombre**	**Categoría**

RECURSOS ECONOMICOS		
Descripción	**UHE (USD)**	**Institución Beneficiaria (USD)**

Agenda y espero	100	
TRANSPORTE	200	
Grabadora de voz	200	
TOTAL	500	0

CRONOGRAMA		
Actividad	**Fecha Inicio**	**Fecha Fin**
SELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES	2024-04-15	2024-05-24
Diligencimiento del Consentimiento Informado	2024-05-24	2024-05-31
Entrevistas con los Padres Participantes	2024-06-09	2024-08-02
Transcripción de las Entrevistas	2024-08-12	2024-09-20
Análisis de las Entrevistas	2024-10-07	2024-11-21
Análisis Comparativo del concepto de la Esperanza	2024-12-01	2025-01-09
Diseño de la estrategia didáctica a partir del análisis	2025-01-20	2025-01-23

INFORMACION ADICIONAL	
Tipo de investigacion:	APLICADA
Desarrollo experimental según el área del conocimiento UNESCO:	Salud y servicios sociales
Disciplina Científica:	Ciencias médicas
Objetivo socioeconómico:	Salud
Ámbito geográfico:	Local
Articulación con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS):	Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades

OBSERVACIONES