

Cuidado y amor

VIVENCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS
Y ADOLESCENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER



Nydia Nina Valencia Jiménez
Elsy Cecilia Puello Alcocer
Concepción Elena Amador Ahumada

©Cuidado y amor: Vivencias de cuidadores familiares
de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer;
Fondo Editorial Universidad de Córdoba,
Cra. 6 No. 77 -305
Montería, Córdoba - Colombia

ISBN: e-ISBN 978-958-5104-20-4

Edición 2020

Nydia Nina Valencia Jiménez

Elsy Cecilia Puello Alcocer

Concepción Amador Ahumada

Diseño y Diagramación: Carolina Palacio Ruiz



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons
Atribución-NoComercial 4.0 Internacional.

CONTENIDO

PRESENTACIÓN	6
UNIDAD 1. CONTEXTO PROBLÉMICO	8
1.1 EL PUNTO DE PARTIDA	9
1.1.1 PROPÓSITO	11
1.2 TRAYECTO METODOLÓGICO	12
1.2.1 ENFOQUE DEL ESTUDIO	12
1.2.2 PARTICIPANTES	13
1.2.3 CONTEXTO INVESTIGATIVO	14
1.2.4 CRITERIOS ÉTICOS	15
1.2.5 CRITERIOS DE RIGOR	16
1.2.6 PROCESAMIENTO, ORGANIZACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS	17
UNIDAD 2. CONTEXTO CONCEPTUAL	19
2.1 CUIDADOS	20
2.1.1 EVOLUCIÓN HISTÓRICA DEL CONCEPTO	20
2.2. UNIVERSO DE CONOCIMIENTOS	25
2.2.1 EL CUIDADO Y LA MIRADA FILOSÓFICA EN ENFERMERÍA	26
2.2.2 CUIDADOS EN EL MARCO DE LOS MODELOS CONCEPTUALES DE ENFERMERÍA	28
2.2.3 EL CUIDADO Y LA INTERPRETACIÓN TEÓRICA EN ENFERMERÍA	29
2.2.4 EL CUIDADO Y EL ABORDAJE QUE REALIZAN LAS TEORÍAS INTERMEDIAS EN ENFERMERÍA	30
2.2.5 CONOCIMIENTOS REQUERIDOS EN LA PRESTACIÓN DEL CUIDADO ENFERMERO	31
2.3 INFANCIA	34
2.3.1 PERCEPCIÓN DEL CONSTRUCTO INFANCIA	34

2.3.2 APOYOSOCIAL, LIBERTADES Y DERECHOS	37
2.4 DESAFÍOS	45
2.4.1 LINEAMIENTOS PARA LA INTERPRETACIÓN DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS	45
2.4.2 LOS RETOS DEL CUIDADOR FAMILIAR INFORMAL	50
2.4.3 REFLEXIONES DESDE LA POLÍTICA PÚBLICA COLOMBIANA	53
2.4.4 ATENCIÓN INTEGRAL DEL CÁNCER	56
2.5. AMOR	59
2.5.1 ¿QUIÉN ES EL CUIDADOR INFORMAL?	59
2.6 REFLEXIONES	
UNIDAD 3.CONTEXTO INTERPRETATIVO	75
3.1 UNIVERSO DE SIGNIFICADOS	76
3.1.1 SIENTO Y ACTÚO DIFERENTE	77
3.1.2 MI CUERPO CAMBIA	82
3.1.3 EL CONTEXTO SOCIOECONÓMICO SE TRANSFORMA	86
3.1.4 MI FE SE FORTALECE	95
3.2. OCEANO DE SENTIMIENTOS	100
3.2.1 SENTIMIENTOS GIGANTES SIN ESPACIO EN EL CUERPO VIVIDO	102
3.2.2 ENFRENTAR LA MUERTE TE CONCENTRA EN LA RIQUEZA DE LA VIDA	106
3.2.3 EL APOYO: BASE FUNDAMENTAL PARA LA SALUD MENTAL DEL CUIDADOR	109
UNIDAD 4. LECCIONES APRENDIDAS	116
4.1 LECCIÓN CUIDADORES	117
4.2 LECCIÓN EL PAPEL DE LA FAMILIA	120
4.3 LECCIÓN APOYO SOCIAL	122
4.4 LECCIÓN APOYO DEL PERSONAL DE SALUD	124
4.5 LECCIÓN ROL DEL PROFESIONAL	125

DE ENFERMERÍA

BIBLIOGRAFÍA REFERENCIADA 129

AUTORAS 150

LISTA DE GRÁFICOS 82

Gráfico 1. Sentimientos, actitudes y conductas adoptadas por los cuidadores

Gráfico 2. Mi cuerpo cambia 86

Gráfico 3. Transformación socioeconómica 94

Gráfico 4. Mi fe se fortalece 99

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Sentimientos frente al acto de cuidar a un hijo con cáncer 102

Presentación

El aumento de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) con potencial de mortalidad y letalidad como cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias y diabetes, son en conjunto responsables de al menos 80% de las muertes prematuras en el mundo. Por ello, la prevención y control de los factores de riesgo relacionados con este tipo de patologías se convierte en el camino para reducir impactos y lograr la construcción de una sociedad saludable (1).

La problemática de las ECNT no solo afecta las estadísticas vitales sino, a la vez, la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores. Entonces, ¿qué sucede con los cuidadores cuando un miembro de su núcleo familiar es diagnosticado con una enfermedad capaz de transformar la dinámica vital?, ¿qué significado otorgan los cuidadores a las vivencias cuando el paciente pediátrico padece cáncer?, ¿cuáles son los sentimientos que surgen durante este proceso en el cuidador?

El Grupo de investigación Huellas Calidad de Vida, del Programa de Enfermería de la Universidad de Córdoba, está interesado en dar respuestas a esos interrogantes. La perspectiva es desde la salud como dimensión articuladora de todas las actividades que desarrollan las personas, familias y comunidades para lograr sus metas propias y desenvolverse integralmente en pro de los desafíos que deben abordar a partir de experiencias y oportunidades dentro de contextos económico-sociales, entre otros.

Este texto, es producto del proyecto de investigación titulado “Actitudes y Prácticas de los cuidadores familiares de pacientes crónicos en las subregiones del Departamento de Córdoba- Colombia”, financiado por la Universidad de Córdoba a través de la Vicerrectoría de Investigación y Extensión, enmarcado en las líneas de investigación la salud en el contexto social y salud de la mujer; este trabajo se nutrió de investigaciones realizadas en los niveles de pregrado y postgrado.

El macro proyecto que dio origen a este libro situó la problemática desde

la perspectiva que las enfermedades no transmisibles afectan a todos los grupos etarios independiente de su condición social, etnia o edad, incluidos los niños y adolescentes. Así, pues, el centro de atención es el cuidador(a) familiar en todas sus dimensiones, en este caso quienes dedican su vida al cuidado de niños con cáncer, enfocado a sus vivencias y a las formas de enfrentar esta crisis no normativa, como es el evento específico del diagnóstico de una enfermedad oncológica.

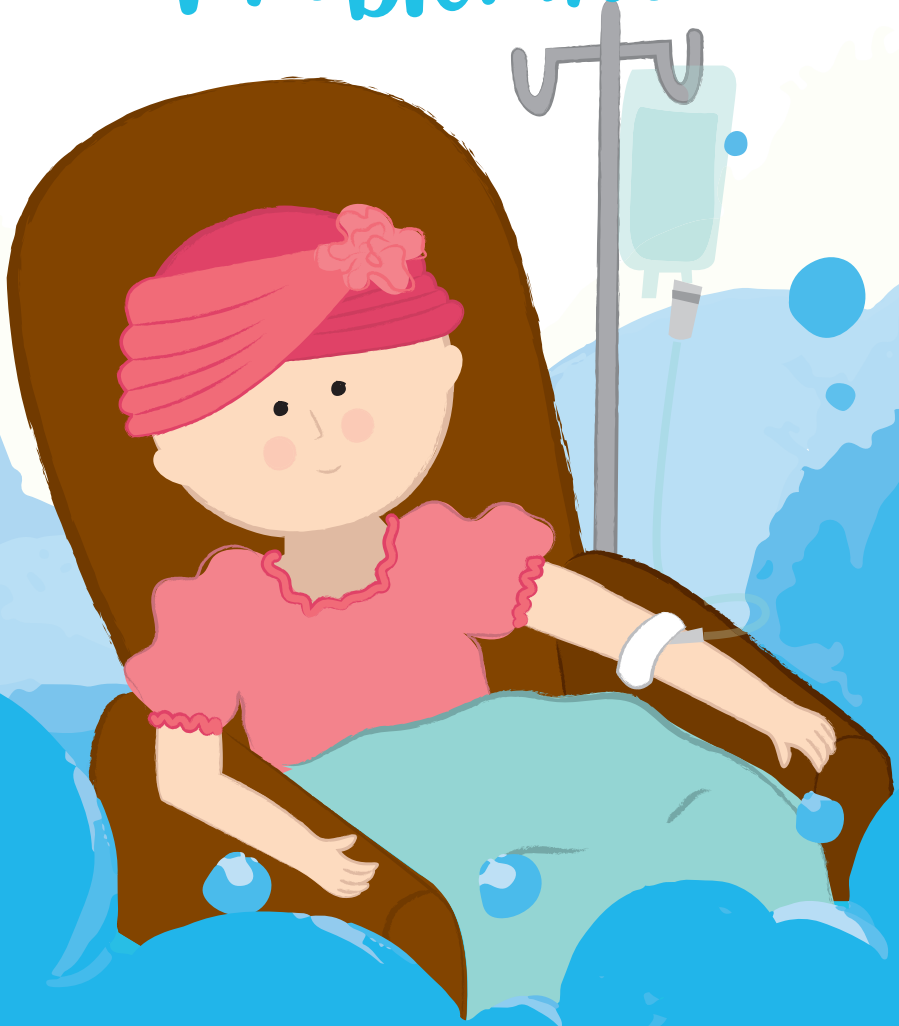
La primera unidad está conformada por el contexto problémico que tuvo como eje temático los cuidadores de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer. Esta es una especie de punto reflexivo frente a las causas, efectos y la magnitud de la problemática del cáncer infantil en una región con altos niveles de vulnerabilidad social. La segunda unidad, describe la concepción teórica-conceptual que orientó el proyecto de investigación, el cual se enmarca bajo los principios de un acrónimo derivado de la palabra **CUIDAR**, donde cada letra integra una serie de conocimientos en torno a la misma para evitar la dispersión de saberes y profundizar sobre temas a fines al estudio.

La tercera unidad del libro comprende los resultados articulados en tres categorías: significado del cáncer, sentimientos que genera el cuidado y percepción del apoyo social. La discusión es una descripción, análisis e interpretación de los datos desde la percepción de los participantes, bajo los principios de la triangulación múltiple que facilita el abordaje integral de la información. Finalmente, el texto presenta un eje que sintetiza las lecciones aprendidas por los cuidadores y otros actores involucrados con el fin de contribuir, a partir de las vivencias de los participantes, al aprendizaje de este rol en cada uno de ellos.

Bienvenidos, al universo de sentimientos de los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer de la ciudad de Montería, Córdoba, Colombia. Realidad vivenciada por profesionales de enfermería y de las ciencias humanas, quienes aspiran a que este documento sea un aporte para fortalecer el cuidado que el cuidador profesional brinda a la diada paciente-familia, afianzar las relaciones afectivas entre el profesional de la salud y los sujetos de cuidado y, de manera especial, resaltar el valor incalculable de la labor amorosa, silenciosa y abnegada de los cuidadores informales.

Unidad 1

Contexto Problémico



1.1 EL PUNTO DE PARTIDA

El cáncer infantil representa entre 0,5% y 4,6% de la carga total de morbilidad relacionada a esta causa, razones que lo ubican dentro de la categoría de poco frecuente si se compara con el cáncer en adultos lográndose establecer una tasa de incidencia entre 50 y 200 por cada millón de niños en el mundo (2). El cáncer no realiza un proceso de selección al momento de aparecer en la vida de las personas, se presenta a cualquier edad, en cualquier grupo social o lugar del mundo. Sin embargo, los niños constituyen una población con una condición especial porque con frecuencia el cáncer suele afectarlos emocionalmente y producir discapacidad psicomotriz, reduciéndoles las posibilidades de interactuar con el entorno y experimentar sensaciones gratificantes, lo cual podría generar irritabilidad e infelicidad en los niños, niñas y adolescentes, situación que impacta a la familia y a las personas que hacen parte de su mundo familiar y social (3).

En los infantes el cáncer se torna muy complejo porque a su lado existen unos padres que sufren y experimentan sentimientos negativos: dolor, rabia e impotencia, entre otros. Además, cuidar a niños con patología oncológica es una de las tareas más difíciles para los cuidadores. La razón: implica sentir cómo el mundo se cierra todos los días ante la imposibilidad de no poder hacer nada como padres para aliviar los síntomas desagradables de la enfermedad y del tratamiento, así como los sentimientos de dolor, miedo, frustración y tristeza de los niños.

En el contexto de la familia es necesario que paciente y cuidador empleen una serie de estrategias y recursos adaptativos a la enfermedad, por lo cual se requieren programas de apoyo psicosocial orientados por profesionales para potenciar las habilidades y destrezas de los miembros de la unidad familiar (4) cuando se enfrentan a diagnóstico de cáncer en uno de los miembros más jóvenes. Desde esta mirada, el apoyo de familiares, amigos, programas y las habilidades adquiridas por los cuidadores informales son de gran relevancia en la recuperación del menor, pues, su bienestar fuera de depender de los profesionales de la salud, también está influenciado por los recursos sociales y económicos con que cuenta la familia para enfrentar la enfermedad y sus devastadores efectos.

Los profesionales de la salud tienen un papel fundamental en la adapta-

cion y en la recuperacion de los pacientes oncológicos. De hecho, Barroilhet, Forjaz y Garrido (5), Campiño y Duque (6) advierten que la adaptación psicosocial al cáncer está estrictamente asociada con la continuidad y mecanismos permanentes que empleen los profesionales de la salud como garantes de intervenciones psicosociales integrales, donde no solo se considere la necesidad de disminuir los efectos adversos del tratamiento sino de desarrollar actitudes y habilidades en el paciente y en el cuidador para mejorar su calidad de vida.

De acuerdo con lo anterior, es vital para las instituciones, médicos, enfermeras y psicólogos entre otros miembros del personal de salud, comprender que la atención oncológica debe trascender el cuidado físico - mental del paciente y llegar a la familia, especialmente al cuidador. En este proceso el rol del profesional de enfermería es de gran relevancia, por cuanto sus acciones educativas y de acompañamiento propician que el cuidador ejerza en forma adecuada actividades asistenciales intra domiciliarias, desarrollando paralelamente habilidades y estrategias efectivas para mantener los niveles de adaptación requeridos en aras de facilitar la aceptación a la enfermedad y el empleo de mecanismos para enfrentarla.

Los cuidadores familiares de niños con cáncer se constituyen en la columna vertebral del proceso de recuperación de la salud o de la adquisición de los logros de una "salud diferenciada" porque con sus prácticas de cuidado, impregnadas de amor, ayudan en la construcción de una serie de elementos para lograr la adherencia a los tratamientos (7). En este sentido, es importante tener presente que los niños dependen en un 100% de sus padres, especialmente de la figura materna. Al respecto Cerón, Gutiérrez (8) y Velásquez (9) afirman que cuando de cuidar se trata, son las madres quienes eminentemente lo hacen, convirtiéndose la figura materna en el eje principal del cuidado del ámbito familiar. Ellas otorgan amor, ternura y entregan todo su ser, al punto de abandonar su vida personal e incluso algunas hasta el empleo, llegando muchas veces a afectar su relación de pareja por estar dedicadas al cuidado del hijo enfermo.

En esta dirección, el apoyo psicosocial debe enfatizarse en la satisfacción de las necesidades de los niños y sus cuidadores principales, sean madres o padres. Este tipo de cuidado es el llamado a garantizar la continuidad en los tratamientos y establecer vínculos emocionales seguros en el niño, así como preservar la participación de este en otras organizaciones que apoyen

los procesos requeridos por los niños y niñas con diagnóstico de cáncer.

Por otra parte, el rasgo distintivo del estudio se enfoca hacia las particularidades del cuidado derivados de las condiciones socioeconómicas, por cuanto las necesidades básicas insatisfechas pueden anular o limitar la oferta de cuidados apropiados y suficientes al no contar las familias con los recursos financieros requeridos para enfrentar la enfermedad. Este es el caso de muchos habitantes del Departamento de Córdoba, Colombia, contexto donde se localizan los sujetos de estudio.

Este territorio es uno de los siete departamentos que conforman la región Caribe, se encuentra ubicado al noroeste de Colombia con una extensión aproximada de 25.020 Km² y una población de 1.555.596 personas (10) de las cuales, la mayor cantidad se concentra en áreas urbanas (53,2%) (11); la incidencia de pobreza para el año 2018 se situó en el 44,2% (12) y una pobreza extrema del 11,1% (12) que supera la media nacional ubicada en 27,0% (12) y 7,2% (12) respectivamente. Córdoba, figura como el cuarto departamento de la región Caribe con el mayor índice de pobreza multidimensional (36,7%) (13), llegando incluso a superar la media nacional (19,6%) (13). De ese porcentaje, 23,3% (14) corresponde a las cabeceras municipales, mientras que, en los centros poblados y zonas rurales dispersas, la pobreza multidimensional se acentúa en un 51,9% (14). Con relación al grado de desigualdad en la distribución del ingreso, el coeficiente de Gini para el año 2018 registró 0,477 (12) frente al 0,517 (12) del nivel nacional.

En este escenario, comprender las vivencias de los cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, a partir del significado del cáncer, los sentimientos y el apoyo social percibido, es relevante porque ofrece una panorámica flexible a la intervención del profesional de salud. Ello, favorece la integración de las habilidades y estrategias del cuidador con las prácticas de cuidado formal, además de interpretar las oportunidades de aprendizaje para mejorar la interacción del niño con el cuidador y los otros agentes sociales que intervienen en el cuidado.

1.1.1 PROPÓSITO

El propósito de este estudio fue interpretar las vivencias de los cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos de la ciudad de Montería, Córdoba,

Colombia. En esta investigación, las vivencias se comprendieron desde una postura fenomenológica para profundizar en el ser y su interacción con el cuidador/entorno sociocultural.

1.2 TRAYECTO METODOLÓGICO

1.2.1 ENFOQUE DEL ESTUDIO

El camino metodológico se desarrolló a partir del enfoque cualitativo, porque su intención fue comprender las vivencias del cuidador familiar de pacientes oncológicos pediátricos develando el significado del cáncer, los sentimientos que generan el cuidado y la percepción del apoyo social recibido. Todo, a través de la comprensión de las trayectorias e historias de vida de los cuidadores en sus ambientes naturales para construir en colectivo una perspectiva de sentido que dé elementos para fortalecer la atención integral en salud.

La visión de Hernández, Fernández y Baptista (15) en el enfoque cualitativo permite que el investigador explore desde la mirada del otro sus percepciones y sentimientos sobre el problema que vive, privilegiando un tipo de conocimiento que surge de la interacción de los participantes. También las estrategias de recolección de información son flexibles y las dinámicas se ajustan al contexto natural, las particularidades y cosmovisiones de la población.

El tipo de estudio correspondió al fenomenológico, el cual analiza la realidad desde el mundo subjetivo de las personas conformado por las vivencias, experiencias y percepciones elaboradas a partir de sus realidades, por ello el fenomenólogo busca conocer los hechos o sucesos desde el punto de vista de las personas, mediante la descripción, comprensión e interpretación de los mismos. En este punto, es importante considerar las etapas que permiten la comprensión de las realidades, como son el momento previo, la fase descriptiva, la estructural y finalmente la discusión de los resultados (16).

A partir del enfoque cualitativo y la fenomenología fue posible escuchar la voz de los participantes, así como sus experiencias y el significado que otorgan al cáncer. Se procuró evitar la intromisión de los elementos conceptuales, teóricos y las percepciones de otros partícipes como los investigadores, para registrar el fenómeno tal y como se presentó.

1.2.2 PARTICIPANTES

20 cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de cáncer que habitan en el Departamento de Córdoba, Colombia. Estos cuidadores familiares fueron beneficiarios del Voluntariado Social UNICOS, conformado por docentes del Grupo de Investigación Huellas Calidad de Vida, estudiantes de las Facultades de Ciencias de la Salud y Facultad de Educación y Ciencias Humanas de la Universidad de Córdoba, entre otros profesionales y personas que hacen parte de esta labor social.

La base de datos se consolidó a partir de 48 familias con niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer que son atendidos en la ciudad de Montería, Córdoba. Los criterios de inclusión fueron: i) ser cuidador de niño, niña o adolescente con diagnóstico de cáncer en el Departamento de Córdoba; ii) pertenecer al Voluntario Social UNICOS; iii) ser cuidadores con condiciones físicas y mentales óptimas que permitiera el intercambio y transferencia de conocimientos; iv) ser cuidadores que accedieran voluntariamente y de manera informada a participar en la investigación. En cambio, los de exclusión: i) ser cuidador de niño, niñas o adolescente con diagnóstico diferente al cáncer; ii) niños, niñas y adolescentes que no recibieran atención en la ciudad de Montería; iii) cuidadores de niños, niñas y adolescentes sin sensibilización ante el programa de atención del voluntariado.

Luego de aplicar los criterios de inclusión y exclusión se obtuvo una muestra de 37 cuidadores que participaron en el trabajo de campo, dejándose finalmente una muestra de 20 cuidadores seleccionados de acuerdo a la similitud de las expresiones semánticas, lo que permitió la comprensión de las categorías conceptuales mediante sus dimensiones y propiedades. Cuando se llegó a la “saturación teórica”, el equipo investigativo dio por concluido el trabajo de campo porque no se recolectó nueva información.

Es importante mencionar que la selección de los cuidadores de niños con diagnóstico de cáncer se basó en la pertenencia al Voluntariado Social UNICOS, porque el haber participado en actividades educativas y socioafectivas previamente, ello genera sentimientos y conexiones que mejoran el contacto entre los sujetos de estudio y los investigadores. Además, porque sentirse en un clima de confianza facilita el diálogo, así como el redescubrimiento de la subjetividad y contribuye a la obtención de datos genuinos y

de mayor profundidad, tal como se espera en este tipo de proyectos.

1.2.3 CONTEXTO INVESTIGATIVO

Departamento de Córdoba ubicado en la región Caribe colombiana, el cual es el escenario social y real de los sujetos participantes del estudio, cuyas condiciones muestran algunos determinantes sociales que dificultan la atención integral de la salud, principalmente por los altos índices de pobreza multidimensional, desempleo, barreras para la atención en salud y el acceso a servicios básicos. Los participantes refieren como lugar de procedencia diversos municipios del Departamento de Córdoba, entre los que se destacan Cereté, Chinú, Loricá, Planeta Rica, Montelíbano. Es de interés enfatizar que todos los niños asisten a sus tratamientos en Montería, capital del Departamento de Córdoba, lugar donde se concertaron las diversas intervenciones que facilitaron la recolección de datos.

Acceso al campo

Según Coffey y Atkinson (17), el acceso al campo investigativo necesita de la presencia de un determinado espacio, y adicional a ello, requiere que los investigadores penetren en la realidad de las personas, aprender a ver el mundo desde la perspectiva del participante y construir nuevos conocimientos según estas relaciones. Desde esta perspectiva, el estudio se llevó a cabo a través de varios momentos que permitieron interactuar con los cuidadores. En primer lugar, se inició con el desarrollo de acciones educativas y el acompañamiento del niño o adolescente en su lugar de hospitalización; mediante este contacto se conformó un grupo de apoyo que aprobó su participación en nuevas actividades fuera del ambiente hospitalario. Durante la segunda fase, fueron identificados cuidadores claves concebidos como informantes de interés en el proceso de recolección y análisis de los datos.

La influencia de los informantes de interés sobre otros cuidadores con los que compartían en sesiones de tratamientos y salas de espera para citas médicas, facilitó el contacto con todo el grupo de participantes. Por esta razón, el acceso al campo fue libre y espontáneamente por el cuidador familiar en escenarios fuera de la institución donde eran atendidos.

Trabajo de campo

- Recolección de datos a través de una inmersión en el campo de 12 semanas (febrero- mayo de 2018), obteniéndose 20 registros que fueron consignados en el diario de campo.
- El protocolo de entrevista se estructuró en tres ítems, cada uno con cinco preguntas abiertas que buscaban conocer: a) significado de cáncer; b) sentimientos que generó el cuidado; y c) apoyo social autopercebido por el cuidador.
- Otra de las técnicas empleadas en este estudio correspondió a la observación participante, la cual facilitó el contraste de los datos arrojados por la entrevista. La observación se estructuró en dos etapas: i) el momento que permitió el registro de las percepciones e intuiciones de interés para el estudio, identificando el qué, cuándo, dónde y a quiénes observar, y, ii) la etapa que señaló el para qué de la observación con el objetivo de profundizar sobre los registros del diario de campo, los cuales favorecieron la distinción de las categorías propias del participante y las interpretaciones de los investigadores.

1.2.4 CRITERIOS ÉTICOS

Antes de iniciar el proceso de recolección, análisis y discusión de los resultados, se determinaron los criterios éticos y normativos que guiaron el estudio. Por ende, se consultó y adoptó la Resolución 8430 de 1993, la cual se constituye como un documento maestro que guía la normatividad científica, técnica y administrativa para la realización de investigaciones en salud en Colombia, haciéndose énfasis en la protección de los derechos de las personas cuando se realizan investigaciones en este campo, así como la obligatoriedad de proteger la confidencialidad de los participantes de un estudio y la clasificación del riesgo, mencionados en los Artículos 5, 8 y 11 de la Resolución.

La investigación garantizó el respeto por los cuidadores, sus sentimientos y expresiones en todas las fases. Asimismo, se clasificó como un estudio de riesgo mínimo, porque trata aspectos que podrían generar tristeza, dolor o frustración en los cuidadores, para lo que se empleó un equipo interdisciplinar conformado por enfermeras, una desarrollista familiar y una psicóloga

para intervenir en cualquier situación que se pudiera presentar.

Durante el proceso de investigación, se redactó un consentimiento informado que fue socializado con los cuidadores. En él se mencionaban los objetivos del estudio, enfatizando en la importancia de conocer las experiencias construidas por los cuidadores de niños con diagnóstico de cáncer en el ámbito familiar, social y comunitario, así como visibilizar sus sentimientos en relación al apoyo psicosocial recibido, indicándoles en todo momento que no estaban obligados a socializar estas vivencias y podían retirarse de la investigación cuando lo consideraran necesario.

A la par, se aseguró la confidencialidad de los datos recolectados, por lo que se asignaron seudónimos para la protección de la identidad de los participantes. El material derivado de la investigación, procesado mediante las transcripciones, constituye un conjunto de conocimientos que se utilizaron solo para fines académicos, por ello, se decidió que este se mantuviera en custodia del Grupo de Investigación Huellas Calidad de Vida. La disertación recibió la aprobación del Comité de Ética de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Córdoba mediante el acta No. 002 de 2018.

1.2.5 CRITERIOS DE RIGOR

Más allá del tipo de estudio desarrollado, la calidad del conocimiento en el marco de las investigaciones cualitativas se evalúa según algunos criterios ampliamente abordados por varios autores, siendo la propuesta de redefinición efectuada por Guba y Lincoln (18) la que se utilizó aquí:

Credibilidad: el investigador es concebido como el instrumento fundamental en el proceso de investigación, partiendo del hecho que su inmersión en el ámbito de estudio es la garantía real de los datos que obtiene; por esta razón, se ajustaron los tiempos y espacios de los cuidadores para responder a este criterio; se respetó además su estado de ánimo y se promovió la obtención de datos con riqueza teórica. Posteriormente, se realizó el proceso de triangulación entre actores, contenidos y contexto emergente, así como también, se compartió la información obtenida con los cuidadores para su revisión y retroalimentación. Se contó con el apoyo de auditores internos y externos de la investigación, quienes efectuaban sugerencias para la consolidación de los aspectos relevantes y por mejorar.

Transferibilidad: la investigación cualitativa se caracteriza por tratar problemas en ámbitos específicos con niveles profundos y garantizar las diferencias que se puedan presentar en cada contexto, por ello, la generalidad estadística no es factible. Sin embargo, se propone la transferencia de los resultados de un estudio ejecutado en un contexto específico, hacia otro contexto similar, resaltando que cada tradición investigativa desarrolla este criterio de forma diferente.

Para este caso, la transferencia se dio en el aspecto teórico, porque los datos recuperados a partir de las experiencias vitales de los investigadores, el análisis de la información suministradas por el cuidador y la revisión documental permitieron estructurar el contexto conceptual del libro, señalando las posibles conexiones y transferencias del saber obtenido en el campo del accionar de enfermería a la luz de los resultados alcanzados.

Seguridad: para la implementación de este criterio, las preguntas de los investigadores se formularon en escenarios interactivos y de confianza mutua, bajo el argumento que el tipo de ambiente incide en la calidad de las respuestas de los cuidadores. Por otro lado, se mantuvo una actitud abierta, flexible y de respeto con el cuidador, a partir de un acompañamiento que contribuyó a captar todas las perspectivas de los cuidadores frente al fenómeno abordado.

El equipo investigativo siguió el protocolo diseñado con el fin de garantizar la seguridad en las normas escriturales y el registro de los datos primarios. Esto, definiendo las diferencias entre las afirmaciones del cuidador y la interpretación del investigador, en aras de lograr un trabajo de campo comparable al momento de la transferencia.

Confirmabilidad: este criterio se desarrolló mediante la confirmación de los cuidadores, quienes reafirmaron si lo que ellos expresaron se hallaba entre los textos construidos por los investigadores, los cuales fueron compartidos con ellos para su retroalimentación, confirmando sus testimonios y aspectos relevantes del proceso.

1.2.6 PROCESAMIENTO, ORGANIZACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS

La fase inició con la transcripción de las anotaciones del diario de campo y las entrevistas. Posteriormente, se codificó la información obtenida mediante el resumen de los aspectos repetidos que dieron origen a las categorías genéricas. Seguidamente, se establecieron los casos contrarios o extremos en las apreciaciones de los participantes para facilitar la comprensión del fenómeno de estudio.

Durante esta etapa, se pudo determinar que los datos significativos no se hallaban en un solo punto de la entrevista, sino que se fueron extrayendo de diferentes momentos, conversaciones y como resultado de la observación participante en el proceso de codificación inicial, con el fin de organizar y proceder a la construcción de categorías. En esta línea, es necesario considerar los aportes de Strauss (tomado de Coffey y Atkinson) (17), quien enfatiza la importancia de diferenciar entre los códigos sociológicamente contruidos de los códigos in vivo; además, señala que el investigador estará sujeto a las intencionalidades del análisis de los datos durante la codificación de la información.

El material fue debidamente parcelado, lo que permitió la extracción del contenido temático asociado directamente con las categorías apriorísticas que agrupan las preguntas y respuestas del protocolo. A cada categoría identificada en los fragmentos seleccionados, se le asignó códigos relacionados a temas previamente establecidos y a códigos emergentes resultado de la interacción con los cuidadores.

La organización final se hizo mediante diagramas y mapas conceptuales para facilitar la lectura de las categorías y códigos en un mismo plano visual, mejorando la accesibilidad, discriminación de datos y la posibilidad de trasegar entre los codificados y los significativos. Los hallazgos fueron analizados bajo la técnica de la triangulación múltiple que permitió la articulación de la información primaria, de investigadores y de las teorías y metodologías bajo los niveles de análisis individual, social e interactivo.

Unidad 2

Contexto Conceptual



De acuerdo al enfoque cualitativo, el contexto conceptual lo constituye el sistema de teorías, supuestos, creencias y expectativas que fundamentan el estudio, bajo la consideración que este no está predeterminado, sino que el investigador lo construye a partir de su propio examen, así como de los debates mundiales generados en torno a la situación de estudio y por la conexión establecida con las teorías sobre el tema, entre otros. El contexto conceptual tiene por función principal enfocar conceptualmente todos aquellos aspectos de interés en un fenómeno específico, para encontrar las direcciones que podrían dejarse de lado o no ser comprendidas en su totalidad (19).

A la par de estas apreciaciones, el contexto conceptual desde la mirada cualitativa adopta una postura flexible que crea las condiciones para incluir datos recuperados del contexto investigativo que nutran el panorama teórico conceptual planteado inicialmente. Por tanto, este se elabora mediante el abordaje de diversas fuentes: i) experiencia vital de los investigadores a partir de sus ideas, valores, vivencias y sus sentimientos; ii) dominio y conocimiento de las teorías y conceptos referidos al tema, conocido como estado del arte; iii) otros estudios e investigaciones realizadas (19).

Con base en estos principios, el libro estructura el contexto conceptual abordando seis pistas claves que fueron edificadas en la articulación de las fuentes antes descritas. Estas pistas, se producen como piezas significativas de la palabra **CUIDAR**, donde cada letra es utilizada para generar planteamientos conceptuales que se constituyeron en ejes de la discusión e interpretación de los resultados.

2.1 CUIDADOS

El capítulo es una aproximación al concepto de cuidado enfatizando en su evolución histórica, de forma tal que genere una línea discursiva para comprender los elementos claves de esta práctica en las experiencias humanas.

2.1.1 EVOLUCIÓN HISTÓRICA DEL CONCEPTO

El cuidado como categoría de análisis se inscribe en el marco de tendencias que varían según la postura teórica, conceptual o metodológica de los autores. Esta categoría es inherente al proceso de salud enfermedad de los seres humanos, porque desde el momento de la concepción el ser es cuidado en

el vientre de una madre hasta lograr su crecimiento y expulsión del útero, para posteriormente seguir cuidándolo en muchas etapas de la vida. Así mismo los cuidados hacen parte de otro tipo de manifestaciones humanas cuando las personas o grupos sociales deciden promover la protección de la naturaleza, del ambiente y de los animales, entre otros.

Cuidar al otro, es una práctica humana unida a la multiplicidad de formas y tipos de cosmovisiones de las culturas y sociedades de todos los tiempos. Antes de abordar este concepto, es necesario comprender el significado de cosmovisión, para interpretar por qué el cuidado puede variar de una cultura a otra. La cosmovisión es la forma de ver o leer el mundo a partir de las creencias y opiniones que los seres humanos construyen del concepto de persona, naturaleza y del entorno. En este sentido, desde enfermería se sintetiza una serie de representaciones sobre el cuidado del otro y el cuidado de sí, concebido como un proceso interactivo, complejo y dinámico que hace parte de la existencia y la historia de las personas, familias y comunidades (20).

La evolución temporal del cuidado enfermero señala cuatro etapas sujetas al devenir sociocultural del mundo occidental, estas son: doméstica, vocacional, técnica y profesional; todas ellas vinculadas al desarrollo de la especie humana. Bajo esta concepción, la etapa doméstica se originó en las comunidades prehistóricas, donde las personas tejieron dos mundos paralelos: lo percibido y aquello ubicado en otra dimensión, de tal manera que lo que no podían controlar lo vinculaban con fuerzas sobrenaturales (21). Por otra parte, las funciones de cuidado se confirieron históricamente a la mujer, provista de habilidades innatas asociadas a la maternidad, condición que la hace ser reconocida como el miembro de la familia con mayor tiempo disponible en el hogar para este tipo de actividades (22).

Al establecerse las culturas primitivas, estas se caracterizaron por contar con estructuras sociales definidas, con las que se buscó satisfacer las necesidades de la comunidad; hombres y mujeres se agrupan en tribus para sobrevivir. Entre las actividades de mantenimiento de la vida, salud y bienestar del grupo, fue característico que estas responsabilidades correspondieran a la mujer, las cuales se efectuaban a través de labores tales como la higiene corporal, de la vivienda, alimentación y el vestido, entre otras acciones para el bienestar de la familia (22).

De acuerdo con Martínez y Chamorro (23), las primeras civilizaciones a pe-

sar de estar dispersas por todo el planeta y presentar diferencias socioculturales entre unas y otras, tenían numerosos aspectos en común relacionados con el concepto de salud-enfermedad y las formas de enfrentar esta última. Aquí se destaca la idea, pensamiento o tendencia de interpretarla como una forma de intervención sobrenatural que indicaba premio o castigo resultado de las acciones humanas.

Ante tales principios, surge la figura de aquellos personajes a quienes se les atribuía poderes divinos, empleando métodos que combinaban saberes naturales con rituales de carácter espiritual para tratar las enfermedades. De tal representación se deriva el conjunto de mitos, creencias y leyendas propias del conocimiento ancestral, principalmente el chamanismo, relacionado con el tratamiento y la suerte del enfermo (23). Mas, a pesar del protagonismo del líder espiritual, el papel de la mujer seguía siendo fundamental para las actividades de cuidado, pues ella lo realizaba con agrado y afecto para su familia, empleando medios naturales y rituales que permitían asegurar la vida, promoverla y garantizar su continuidad. Cabe mencionar que en ese momento histórico para el tratamiento de las enfermedades los cuidados de la mujer en el hogar debían necesariamente complementarse con la intervención del hechicero o líder religioso, en tanto imperaba el carácter sobrenatural en la interpretación de dichas situaciones (23).

El papel de las madres como cuidadoras de la salud en esta etapa de la historia se puede explicar a partir de la adopción de medidas para resguardar a sus hijos y a sí mismas del frío, lo que las condujo a construir pieles gruesas en formas de vestidos; también sobresalen las mujeres descubridoras de hierbas o plantas que a partir de experimentos evidenciaron las propiedades de las hojas, semillas, raíces o frutos que curaban algunos padecimientos. El oficio femenino de recolección de frutos, permitió conocer las plantas y sus atributos, de modo tal que por todo el mundo se reconoce que las mujeres ostentaron estos descubrimientos, al punto de colocar sus nombres a las plantas medicinales como un tributo a sí mismas (24).

Respecto al cuidado y al papel de la mujer en el mundo antiguo, un fragmento del pensamiento de Jenofonte, filósofo griego y discípulo de Sócrates, quien en su obra Económico alude a las actividades femeninas cuando afirma que un ser superior las dotó de una mayor carga emocional para cuidar y criar a los niños, confiriéndoles tareas para garantizar el bienestar, la salud, higiene y alimentación, entre otras. Por ello, estos autores²⁴

consideran que en manos de las mujeres estaba el cuidado de la salud en cualquier etapa o situación que disminuyera o impidiera la autonomía física de los miembros del hogar.

Históricamente, la evolución de la sociedad trajo consigo la consolidación del pensamiento cristiano en el mundo Occidental, periodo conocido como la Edad Media, en el cual aparte de la primacía del papel asignado a la mujer en las prácticas del cuidado y la responsabilidad del hogar, se adhirió el valor religioso que acompañaba el proceso de evangelización. Numerosos estudios al respecto permiten establecer que, durante esta etapa de la evolución de la humanidad, la mujer estuvo al cuidado de los enfermos mientras la Iglesia asumió la orientación de diversas congregaciones religiosas con estos mismos fines, entre las que se destacan los hermanos de San Juan de Dios, las Hijas de la Caridad y los Obregones, entre otros (25,26).

Los cuidados de la salud planteados por el cristianismo como religión del Estado, se caracterizaron por reemplazar la visión de la mujer como cuidadora, garante de la vida y núcleo de la fertilidad, por instaurar en el imaginario social el papel de una mujer como instrumento de ritos y creencias en contra de los preceptos de la iglesia. Es decir, la iglesia empieza a cuestionar el lugar del cuerpo como templo sagrado de la vida para iniciar un proceso de transformación sociocultural que elige los conocimientos que han de utilizarse para el cuidado, restringe las normas de higiene y obliga que la atención médica solo se realice con apoyo de un sacerdote y en personas confesadas (27).

En la Modernidad, la etapa técnica logra una ruptura estructural entre la Iglesia y el Estado en donde emergen avances trascendentales del conocimiento científico, principalmente en el campo de la química y la física, para contribuir a la medicalización en los procesos de cuidados y enfatizar en la necesidad de una nueva concepción e interpretación de estas ocupaciones en contraposición a la visión empírica tradicional (28). El cambio, marca el inicio de un nuevo paradigma para la profesión de Enfermería y para el acto de cuidar, el cual tuvo como todos los procesos generados por la ciencia y la modernidad una fuerte resistencia y contradicciones aún por superar.

Este proceso de transición no fue nada fácil, pues, la sociedad, en sus diferentes épocas, ha generado ciertos condicionantes que ubican el ejercicio del acto de cuidar como una actividad inherente a los profesionales de la

salud en donde los cuidados eran dirigidos y recomendados por los médicos, y las enfermeras relegadas a sus órdenes. Esto, fue una constante durante toda esta etapa y motivó la labor decidida de algunas pioneras en el campo para posicionar la enfermería a un nivel profesional (29).

En la Contemporaneidad, la profesionalización de la enfermería se circunscribe en la cuarta etapa de la evolución histórica de los cuidados. Durante esta fase se consolida como disciplina poseedora de un corpus de conocimiento propio y se fijan las funciones inherentes a su objeto de conocimiento, entre las que se destacan algunos factores tales como la formación a sus propios profesionales, la organización y dirección de los servicios de enfermería. Así mismo, su impulso investigativo dio paso al fortalecimiento del desarrollo disciplinar. En el ámbito asistencial, el hecho que se hayan integrado los marcos teóricos construidos por enfermería para la atención en salud, fue decisivo para mejorar los diagnósticos y el cuidado enfermero. En este contexto, el apoyo gestado en las organizaciones de enfermería proporcionó un estímulo significativo al tránsito entre la técnica y la profesionalización en la oferta del cuidado (29).

En el proceso histórico del acto de cuidar es fundamental especificar las diferentes estructuras (familia, trabajo, instituciones de salud y religiosas) que en su función facilitadora de satisfacción de necesidades en la sociedad fueron partícipes en la forma de organizar y otorgar los cuidados. En este orden es de interés identificar cómo se estructuran las tareas que dan respuestas a la satisfacción de las necesidades en materia de salud, las cuales, para el caso específico de enfermería, se han logrado equiparar a los esquemas de unidad, marco y elemento funcional (30).

La unidad funcional es la estructura que permite la convivencia y socialización de los seres humanos, porque particularmente esta confiere significado a los tipos de cuidados ofrecidos de manera "informal" por las familias y comunidades; en la antigüedad, estos lugares obedecían a los entornos donde los hechiceros realizaban sus rituales para mediar ante los dioses por la recuperación de la salud de los enfermos. Actualmente, el marco funcional involucra espacios donde se oferta el cuidado entre los que se mencionan el hogar, templos, hospitales o cualquier escenario reconocido para el fin (30).

Como elemento funcional se identifica al actor social que presta el cuidado; antiguamente por lo general estaba a cargo de hechiceros o brujas, quienes

a partir de la implementación de rituales brindaban cuidados para la salud o para la enfermedad. Estos actores sociales se constituyeron en las primeras personas que ejercieron el arte para cuidar a los enfermos (30).

2.2. UNIVERSO DE CONOCIMIENTOS

El concepto de cuidado en el marco específico del saber enfermero, que también implica el ámbito del cuidador familiar, se ha configurado en diversos campos. Ello, sin perder la perspectiva que cada corriente, enfoque o teoría aporta nuevos elementos a la definición del cuidado, los cuales son fundamentales para la concreción de los tres saberes (saber, saber hacer y saber ser) del profesional de enfermería en la época actual.

Para comprender el significado del cuidado, se debe tener presente que el cuidado a nivel profesional tiene como objeto antropológico de estudio al ser humano, pero particularmente a aquel sujeto que se encuentra inmerso en un contexto sociocultural, el cual cuenta con una historia, vive experiencias y presenta necesidades en los ámbitos familiar, laboral y social que procura satisfacer para lograr el disfrute y desarrollo pleno como persona. El punto central radica en que el cuidado ofrecido por el profesional de enfermería se analiza desde una perspectiva integral con el fin de una lectura crítica de las realidades del entorno, y sobre esa base diseñar e implementar planes de cuidado (31).

A partir de estas consideraciones, surgen perspectivas que abordan el cuidado desde la filosofía, o aquellas que definen un modelo o teoría intermedia que han aportado bases de interés para la consolidación de los conocimientos sobre el cuidado a lo largo de la historia. No se pretende abarcar en este texto el universo de conocimientos existente en esta temática, solo se tomarán aquellos aportes que permiten analizar los problemas del cuidador familiar en un contexto determinado del territorio nacional, para el caso es la región Costa Caribe colombiana, cuyas particularidades socioeconómicas, políticas y culturales permean o condicionan el desarrollo de la salud, y especialmente la potenciación del cuidado como pilar de la vida y de la existencia humana.

Ahora bien, desde la perspectiva de Alligood y Tomey (31) el desarrollo del pensamiento relativo al cuidado enfermero podría clasificarse en cuatro tipos: las Filosofías de Enfermería, Modelos Conceptuales, Teorías en Enfermería y Teorías Intermedias en Enfermería, que tienen su alcance tanto en el acto mismo del cuidado como hacia los seres a los cuales se extiende, es decir, al sujeto de cuidado y al cuidador familiar. Para efectos de conceptualizar las posturas de la disciplina profesional de enfermería frente al cuidado, se seleccionó una teórica que describe cada uno de los tipos de cuidado antes enunciados y comprende el cuidado como parte inherente de la existencia, eje que armoniza la relación entre salud y enfermedad, pero también como base para el ejercicio profesional porque devela sus fundamentos y permite reconfigurarnos como cuidadores.

2.2.1 EL CUIDADO Y LA MIRADA FILOSÓFICA EN ENFERMERÍA

En este aparte, se analiza la noción de cuidados desde la perspectiva filosófica de la Enfermera Jean Watson (32), por considerar sus aportes de interés para la interpretación de los datos del presente estudio. De hecho, los planteamientos de esta teórica son oportunos en este texto porque ponen de manifiesto la necesidad de adoptar el cuidado como el centro de la enfermería, afirmando que este debe ser primordialmente un cuidado humanizado y necesariamente tener en cuenta los conocimientos, valores, capacidades, particularidades y pensamientos de las personas, comprendiendo que estas son una unidad de mente/cuerpo/espíritu/naturaleza, por tanto, han de ser abordadas en su totalidad.

Siguiendo la perspectiva de Watson (32), los profesionales del área de la salud deben entender la importancia de la participación del binomio paciente-familia en el proceso salud enfermedad, así mismo, comprender que ellos además de la obligatoriedad de participar en sus cuidados también tienen derecho a recibir una atención y un trato humanizado. En síntesis, Watson en sus postulados indica que los profesionales de enfermería deberíamos convertir el cuidado humanizado en una filosofía de vida y aplicarla diariamente en el quehacer laboral.

El profesional de enfermería es un actor fundamental en el acto del cuidado profesional, pero, asimismo lo es en el cuidado informal como en el caso de los cuidadores familiares que tiene la capacidad de interrelacionarse en el

ámbito del espíritu-espíritu transpersonal; es decir, se relacionan a partir de la comprensión de los movimientos, expresiones, posturas y sonidos entre otras manifestaciones producidas en el mundo de los sujetos de cuidado. Tanto el profesional de enfermería como los sujetos involucrados en el acto del cuidado, deben crear conciencia sobre el otro y provocar que ese otro sea consciente de ello para lograr formar un nosotros potenciando la armonía e integralidad exigidas por el cuidado y la curación (33).

El grupo de cuidadores profesionales e informales está conformado por seres humanos que cuentan una historia sin importar su lugar en el mundo social, han acumulado una serie de experiencias que propician la comprensión del "otro". El cuidador profesional o el cuidador informal, no debe olvidar el natural sentido de la interacción cuidador-sujeto de cuidado, no puede quedarse en el nivel del "yo", haciendo y repitiendo los procesos aprendidos, sin avanzar hacia la fase de interpretación de los significados de las experiencias humanas que podrían promoverlo a un nivel de aceptación de sus capacidades, sus propias limitaciones y de cómo pueden ofrecer un apoyo social de calidad promoviendo la salud personal y familiar de todos aquellos con los que interactúa en su mundo social, permitiendo la construcción de su intersubjetividad (33).

Watson basa su teoría en 10 factores que denotan una interpretación fenomenológica relativa al cuidado desde enfermería, aplicables también al cuidado del familiar. Los factores emocionales del cuidado y del acto de cuidar son alusivos a la consolidación de un sistema humanístico-altruista de valores, al fomento de la fe-esperanza, al cultivo de la sensibilidad por el otro y por sí mismo, constituyéndose en los pilares de los principios filosóficos de su teoría porque desprenden la capacidad del sujeto de interpretar, reflexionar y generar conciencia sobre el accionar humano que propenden por el desarrollo de la salud (32).

Desde este punto de vista se comprende y valora la importancia del pensamiento filosófico en el cuidado enfermero, dado que este marca los principios y caminos para que desde la enfermería no solo se apliquen procesos mecánicos sino se reflexione sobre el cuidado y se sienten las bases para generar procesos conscientes de autocuidado. Además, con Watson se potencia la posibilidad de partir de la ciencia del cuidado que considera la enfermería como un campo investigativo que profundiza en el cuidado como base disciplinar distintiva de la profesión, teniendo presente el enfoque de

cuidar-sanar y la triada persona-naturaleza-universo, los cuales son los fundamentos de la ciencia del cuidado (32).

2.2.2 CUIDADOS EN EL MARCO DE LOS MODELOS CONCEPTUALES DE ENFERMERÍA

Dentro de los modelos conceptuales, se encuentran los pensamientos de teórica de gran relevancia en el área que se consideran pioneras en enfermería y por tanto en el análisis del origen, fundamentos conceptuales y fundamentos del arte y ciencia del cuidado, que desde sus marcos de referencia explican cómo los enfermeros pueden observar y analizar las realidades que son punto central para el ejercicio del cuidado formal profesional. Dentro de esta tipología se destacan los trabajos de Orem, Roy, Levine y Rogers, entre otras.

A partir de las conceptualizaciones de Dorothea Orem, se aborda el autocuidado como una dimensión de gran interés en el cuidado de la salud. En Orem los seres humanos son un todo que funciona desde lo biológico, simbólico y social, con capacidades para reflexionar sobre su propio estado de salud y en consecuencia desarrollar acciones en pro de esta, ejercicio que tributará en el autocuidado del sujeto (34).

En esta teórica, el autocuidado puede entenderse como aquella combinación de acciones o medidas intencionadas desarrolladas por los sujetos de manera autónoma para lograr el control de factores internos o externos que se relacionen con su vida y desarrollo posterior, (34) siendo este un mecanismo que conlleva a las personas a contribuir desde lo personal para gozar de una mejor calidad de vida. Así, es importante aclarar que el autocuidado se cimienta en tres elementos estructurales, tales como las capacidades fundamentales, componentes del poder y las capacidades especializadas, a partir de las cuales se desarrollan unas habilidades y conocimientos requeridos para el cumplimiento de la misión existencial de auto cuidarse de cada persona (35). Desde los aportes de Orem, se puede interpretar que las prácticas adoptadas por los sujetos en su cotidianidad son un elemento clave para desarrollar el cuidado de sí mismo, de su salud y de los trastornos de la misma (autocuidado) como categoría totalizadora de una serie de acciones y decisiones autónomas adoptadas por los sujetos de manera voluntaria con el interés de mantener un funcionamiento vivo y sano (34).

Las prácticas de autocuidado en su definición conceptual varían según el enfoque temático de estudio, sin embargo, se puede sintetizar esta categoría como el conjunto de acciones ejecutadas por las personas de manera consciente en el marco de su desarrollo, las cuales son observables y se generan en respuesta a un estímulo (35). A partir de la ejecución constante de una práctica de autocuidado, esta se convertirá en un hábito propio de los sujetos que permitirá aplicar en la práctica cotidiana los conocimientos y experiencias adquiridas previamente en función de la garantía de un óptimo estado de salud, a pesar de las influencias que recibe del entorno económico, cultural y social (34).

2.2.3 EL CUIDADO Y LA INTERPRETACIÓN TEÓRICA EN ENFERMERÍA

Con respecto al tercer tipo, se encuentran las teorías de enfermería cuya característica radica en la especificidad de su abordaje, por lo cual provienen de filosofías de enfermería, de las elaboraciones de los modelos conceptuales o aquellas teorías de mayor abstracción. En este grupo se destacan los aportes de Pender, Leininger y Meleis, entre otras. A modo de ejemplo, se podría aludir al Modelo de Promoción de la Salud (MPS) de Nola Pender, quien hace referencia específicamente a la importancia de asumir o tener comportamientos que generen conductas saludables.

La propuesta teórica de Pender surge del interés de integrar los preceptos básicos de enfermería con la ciencia del comportamiento. Para esto, se requiere haber identificado aquellos factores que influyen en la adaptación de conductas y actitudes sobre la salud, donde además se precisa de la exploración de las necesidades de las personas en todos los ámbitos (fisiológicos, básicos, seguridad y de autorrealización), los cuales pudieran comprometer las decisiones en torno a la promoción de la salud (36). Por otra parte, el MPS sostiene que toda conducta humana se encuentra motivada por el deseo de lograr el bienestar, siendo necesario valorar las actuaciones y los comportamientos de todas aquellas actividades encaminadas a la promoción de la salud.

Para este fin, Pender propone identificar los motivos por los cuales las personas optan por determinados comportamientos en el abordaje de las vivencias humanas, así como también se ha de tener presente la existencia de aspectos claves que predisponen la aparición de un evento a partir de los

antecedentes de cada sujeto en particular. El MPS, tiene como aspiración develar todas las formas posibles utilizadas por un individuo para interrelacionarse con el entorno teniendo como objetivo el mantenimiento de niveles óptimos de salud, involucrando sus experiencias, conocimientos y creencias en la adaptación de hábitos saludables (36).

Pender concibe que, para la realización de acciones promotoras de la salud, se requiere de personas capaces de generar condiciones de vida que permitan expresar su potencial para la promoción de la salud, con niveles óptimos de autoconciencia reflexiva. A la par, que valoren el crecimiento y la intencionalidad de lograr el equilibrio entre el cambio y la estabilidad, e interactúen con el contexto sin dejar de lado la complejidad biopsicosocial que los caracteriza

2.2.4 EL CUIDADO Y EL ABORDAJE QUE REALIZAN LAS TEORÍAS INTERMEDIAS EN ENFERMERÍA

Las teorías intermedias en enfermería constituyen el cuarto tipo clasificatorio. Se ubican en este rango porque son mucho más específicas que las teorías y el nivel de abstracción es menor que las que se ubican en las que son teorías en el amplio sentido de la palabra, por ello aseguran mayor precisión en el abordaje y su problemática se fundamenta específicamente en la práctica enfermera. Dentro de las principales autoras que han contribuido con esta tipología se destacan los aportes de Kolcaba, Mishel, Swanson y Mercer, entre otras.

Con el ejercicio de apropiación de las tipologías del pensamiento enfermero bajo la modalidad de ejemplos, se presentan los fundamentos básicos de Ramona Mercer. La autora plantea una definición de cuidados en el marco de la adopción del rol materno, exponiéndolo desde una visión de sistemas porque los diferentes agentes que participan del cuidado se relacionan e intercambian sentimientos, conocimientos y emociones en diferentes planos, que van desde lo micro hasta lo macro social.

En este orden de ideas, Mercer propone el apoyo social como la porción de ayuda que se recibe a satisfacción de personas u organizaciones y facilitan la labor del cuidado. Se debe tener presente que este tipo de apoyo debe ser gratificante para quien lo recibe en diferentes planos de su existencia

porque son variables de interés en la interacción entre madre e hijo, constituyéndose en la base sobre la que se cimienta el apoyo emocional que proporciona la madre al hijo en el acto de cuidar, ya sea brindado por profesionales o por sí misma (37).

Mercer dice que existen diversas clases de apoyo. Entre ellos está el apoyo emocional que lo constituyen todos los sentimientos que hacen que las personas se sientan bien consigo misma y con los demás, porque los estímulos recibidos del entorno fortalecen su autoestima; el apoyo informativo que permite a la persona tener acceso a los conocimientos requeridos para resolver los diferentes problemas presentados; el apoyo físico referente a la cantidad de ayuda directa recibida ante una situación determinada y el apoyo valoración que ofrece elementos a las personas para autoevaluar el rol desempeñado logrando determinar su eficiencia (37).

Por otra parte, la especificidad de la teoría de Mercer orienta al profesional de la salud a comprender las maneras cómo una persona puede llegar a adoptar el rol maternal, cuya identidad como madre se construye en la medida en que la mujer interioriza actitudes y comportamientos que fortalecen la relación madre e hijo. Esta configuración se desarrolla a partir de varias etapas que inician con el compromiso y preparación de la materna ante su nueva condición, el conocimiento que crece en la medida en que la mujer se adueña de su rol donde promueve la práctica que ejerce en el día a día, se consolida en su recuperación física, y finalmente la normalización e integración de las particularidades e identidad maternal (37).

2.2.5 CONOCIMIENTOS REQUERIDOS EN LA PRESTACIÓN DEL CUIDADO ENFERMERO

Los conocimientos pueden definirse como el conjunto de saberes construidos para dar respuestas a situaciones que plantea la vida cotidiana de las personas, familias y comunidades. En la práctica de enfermería, los conocimientos son de gran importancia porque permiten que los cuidados se brinden con mayor efectividad, contribuyendo al mejoramiento de la salud individual y colectiva.

Desde la perspectiva de Carper, la enfermería como arte y ciencia del cuidado cuenta con unos patrones específicos de conocimientos que dan soporte a las actuaciones profesionales y se han constituido como patrones inter-

nos y externos; la clasificación responde a conocimientos empíricos, éticos, estéticos y personales (38). Cada uno de estas tipologías son elementos que pueden ser entendibles por los sujetos, pero su abordaje ha de ser integral para permitir el conocimiento holístico del fenómeno en estudio.

El patrón empírico se deriva de la concepción de enfermería como ciencia. Su supuesto es que existe una realidad por fuera del sujeto pero que se puede validar por los sentidos. Al mismo tiempo, el empirismo se desarrolla por la observación realizada por los sujetos del mundo natural, permitiendo verificar y justificar las teorías que surgen de esta interacción, describirlas, predecirlas y determinar las actuaciones de enfermería (39).

Este establecimiento de leyes y teorías que conciernen a la explicación, descripción y predicción de los fenómenos propios de la enfermería adquiere forma en la medida en que el enfermero toma sus decisiones con base en el conocimiento y la descripción de la situación, logrando así desarrollar habilidades y destrezas propias de la profesión. Además, el hecho que el conocimiento enfermero incluya valorar y comprender la realidad y los sentimientos del cuidador familiar de un niño hospitalizado con una enfermedad atemorizante como lo es el cáncer, le permitirá aplicar sus competencias para lograr impactar de manera positiva las sensaciones de soledad, impotencia y tristeza que se producen en el cuidador de niños con cáncer.

El patrón estético se conoce como arte de enfermería. El abordaje debe iniciar desde la distinción entre el cuidado de enfermería profesional y el cuidado innato de las personas, porque desde el ámbito profesional, como desde el ámbito familiar, el cuidado es un proceso intencional de apoyo para mejorar la situación o condición de los otros en su tránsito por el proceso salud enfermedad (40).

Para comprender este patrón de conocimiento, se establece que las experiencias estéticas involucran el desarrollo de expresiones y manifestaciones particulares del orden personal que refuerzan o potencian el efecto de las habilidades técnicas con que se aplican los procedimientos propios del quehacer en el acto de cuidar. A partir de la potenciación de este tipo de habilidades, los cuidadores profesionales y también los informales son capaces de comunicarse asertivamente con el sujeto de cuidado y de establecer una relación de atención humanizada con las personas y con sus familiares. El patrón también permite ser creativos, empáticos y atender las necesidades

del enfermo en entornos de seguridad y confianza (41).

El desarrollo de la creación estética es una de las características más importantes en la construcción del conocimiento enfermero, porque requiere abstracción y la capacidad de hacer visible las expresiones más nobles que encierra la connotación de “ser un enfermero” en su apuesta de transformar las vivencias de sus pacientes, conservando en su actuar el continuo de la experiencia humana, integrando las experiencias y el conocimiento empático(40), entendiendo y atendiendo la realidad de la otra persona de manera comprensiva, respetuosa y amable.

El conocimiento ético involucra el desarrollo de la virtud de la responsabilidad en los cuidadores. Para Torralba (42), las bases éticas en el ejercicio del cuidado radican en reconocer al otro como un ser vulnerable que necesita del apoyo de aquel que puede ofrecerle el cuidado, pero también, implica que el relacionamiento con este otro se da en el marco de la corresponsabilidad y la solidaridad. Por eso, el cuidado demanda de la necesidad de adherirse a valores como la sensibilidad, confianza, proximidad y potenciación de su capacidad comunicativa y de sus facultades para brindar afecto y ternura.

La proximidad y la sensibilidad son de interés para un ejercicio apropiado de la toma de decisiones ante personas que se encuentran en riesgo de morir o desmejorar en sus condiciones de salud, situación que es una constante en el cuidado del paciente oncológico, de ahí que el patrón de conocimiento ético permite la asunción consciente de responsabilidades ético-morales (43). Desde esta perspectiva, la ética en general y la ética discursiva establecen relaciones de coordinación entre el desarrollo científico-técnico y la atención humanizada porque la visión humanista debe prevalecer en el marco de las relaciones intersubjetivas con las personas, familias y colectivos humanos.

La definición de las virtudes en enfermería (como tal expandibles a las virtudes del cuidado), se describen mejor desde la perspectiva de Roach y Brykczynska expuestos ampliamente por Torralba, quien señala que los constructos éticos en el cuidado son la compasión, confianza, conciencia, confianza y competencia (42). Es claro además que los preceptos éticos del cuidado se integran a la dimensión espiritual del mismo, porque obedecen a una serie de lineamientos asociados a las obligaciones morales que las personas tienen las unas con las otras y estructuran la competencia del saber

ser en los procesos educativos (43).

El patrón de conocimiento personal se expresa mediante el autorreconocimiento en el acto del cuidado frente a los cuestionamientos de ¿quién es? o ¿quién puede llegar a ser? Dicho de otra manera, construir conocimientos en el plano personal es un punto clave para lograr dimensionarse a sí mismo como sujeto independiente y desde esta perspectiva reconocer al otro como “semejante”, logrando el vínculo que se requiere para cuidar y respetar al otro como auténtico otro en la relación de humano a humano requerida para conformar el vínculo cuidador-sujeto de cuidados.

Desde otra perspectiva, cuando el cuidador profesional o informal no se reconoce a sí mismo en su individualidad, limita la capacidad de relacionarse con el otro, que es su sujeto de cuidados. Esta condición impedirá en gran medida comprenderlo, intervenirlo o confrontarlo, dificultando elementos básicos requeridos en la prestación del cuidado, aspecto analizado por Escobar y Sanhueza (38) cuando expresan que la autenticidad es un factor clave en la relación con sus semejantes, pues no podrá mostrarse a sí mismo tal cual es. En este sentido tendrá dificultades para poder realizar las manifestaciones humanas que permiten trascender el cuidado en la identidad del cuidador y de sus sujetos de cuidados.

2.3 | INFANCIA

La sección sintetiza las vivencias de las investigadoras, las preguntas que guiaron el interés temático, así como también, las exploraciones de fuentes bibliográficas sobre la construcción social y decodificación del concepto de infancia. Este constructo se visibilizó durante el análisis, luego de advertirse la relevancia del mismo para lograr la redefinición de las categorías. Es decir, aprender a pensar el concepto de infancia desde la mirada del niño y de su cuidador es una apuesta que facilita la comprensión del apoyo social en el marco del enfoque de desarrollo humano y de derechos como facilitadores del ejercicio del cuidado.

2.3.1 PERCEPCIÓN DEL CONSTRUCTO INFANCIA

Los niños construyen un lenguaje de sí mismos, de su entorno y de su colectivo entre pares. Por tanto, la construcción social de la infancia y del cuidado

aplicable no se trata solo de lo que creen los adultos, sino de cómo los niños con cáncer entienden y acoplan sus necesidades de cuidados y autocuidado al entorno familiar, cultural, a su universo relacional. Es válido, entonces, que se entienda que cuando al niño se le da la categoría de sujeto de derechos, en la misma medida se inicia una comprensión desde las necesidades del niño(a) y se empiezan a visualizar nuevas maneras de cuidarlos y protegerlos sin descuidar su universo de intereses personales y afectivos. Así, es necesario aprender a escuchar las voces de los niños, lo que minimiza el influjo de la preconcepción de infancia como etapa de vulnerabilidad, para iniciar la reconstrucción social de esta noción, transformándola en una etapa plena de oportunidades de crecimiento en la que al menor se le reconozca, se le escuche y se acepte su participación en la familia (44, 45), ayudándolo a ser y entenderse, pero sobre todo a valorarse y a ser valorado.

Se hace evidente que, aunque los niños y niñas comparten algunas condiciones biológicas, sus experiencias se presentan de formas diversas porque están asociadas a los mundos de vida acompañados de sujetos adultos, a su identidad de género y a la percepción intrínseca de sí mismos. Sin embargo, la apreciación que tienen los menores de su niñez no es leída por todos de la misma manera, pues, la percepción depende de muchas variables. Por ejemplo, un niño de clase media alta y un niño en situación de calle son tratados y considerados socialmente diferentes, lo cual afecta su autopercepción como sujetos de derechos o de deberes; el vivir y sentir la marginación, la exclusión o las desigualdades en el trato afectivo que se da a niños y a niñas, tendrá un efecto sobre el cómo se vive la infancia, lo que ha llevado a concluir que la percepción de la niñez no es un proceso, ni una etapa homogénea, sino que implica la pluralización de la infancia. Por ende, el concepto debe ser comprendido desde una perspectiva diversificada en términos afectivos, de desarrollo y de satisfacción con la vida (44).

Al abordar la noción de infancias se está ante un cúmulo de situaciones que permean la salud de los niños y niñas, hechos que requieren de estrategias para promover su desarrollo independiente de su condición social, género, capacidades y demás. En la prevención en salud, los niños de estrato alto conservan mayores garantías frente a las prácticas preventivas, porque sus padres poseen los recursos para sostener dichas prácticas durante toda la fase de la infancia. Todo lo contrario, sucede con los niños en situación de vulnerabilidad, quienes conservan un mantenimiento satisfactorio mínimo de sus necesidades vitales durante el primer año de vida; aspecto que al

abordar un proceso salud-enfermedad abarca una gama importante de variaciones en los requisitos de cuidados para la atención de los síntomas y enfermedades, haciéndose notorio en la medida en que el niño o niña crece (46).

El acto de cuidado de la salud y de la enfermedad en la infancia también podría estar mediado por las condiciones sociales y las formas de configuración social de la infancia, elementos relevantes al momento de solicitar o de recibir cuidados integrales de calidad, porque en el ámbito social y cultural de niños y adultos existen estereotipos que limitan las percepciones del servicio. De la misma forma estos patrones previos familiares entrarán a ser factores de interés en la percepción de la oferta de cuidados brindados. Para ejemplarizar se encuentra el grupo de padres descuidados, que no hacen uso eficiente de los programas de promoción de la salud y prevención de las enfermedades, y que desconocen, permiten o sencillamente no les importa si las viviendas son lugares inseguros que no brindan un entorno saludable y confiable para los niños.

Esta configuración de la relación de oferta/demanda de cuidados en el sector salud, parte desde la óptica de los adultos y familias como entes responsables de la infancia de los niños que conocen y analizan los problemas que afectan el cuidado de la salud de forma integral. Por eso no es usual explorar las vivencias, entornos, costumbres y hábitos de las familias, siendo esta es una condición indispensable para una oferta apropiada del servicio de salud.

Por todo lo anterior, el cuidado de la salud, así como de la enfermedad en la infancia, se convierte en un desafío para cualquier país, región o localidad. Y en efecto, desde el proceso de gestación a la madre han de asegurarse las condiciones necesarias para que su hijo crezca y se desarrolle adecuadamente bajo los parámetros establecidos. Sin embargo, la realidad es otra porque en numerosas ocasiones el entorno no provee las condiciones de seguridad y armonía que el niño necesita para crecer, evidenciando día a día como los menores están expuestos a innumerables riesgos, riesgos que podrían desencadenar desenlaces adversos para la salud e inclusive para la vida.

Al respecto, Camargo (47), desde el deber ser, asegura que los niños requieren cuidados integrales porque son susceptibles a todo lo que el contexto

genera, por tanto, es necesario proveerles de un espacio seguro, amoroso, armónico y confiable, caracterizado por el respeto a los valores y derechos de los niños en el que los padres asuman su rol de cuidador, pero además también le otorguen las herramientas para enfrentarse a los retos de la vida. Los niños tienen un desarrollo individual y poseen diferentes comportamientos que deben ser guiados por los adultos responsables de su cuidado, de tal manera, es deber de la familia inculcar hábitos saludables desde la temprana infancia para desarrollar procesos adaptativos favorables en la salud a largo plazo (adolescencia, adultez y vejez). Así mismo, las instituciones de salud deben realizar acciones de promoción, mantenimiento de la salud y prevención de la enfermedad para todos los miembros de la familia en sus diversas etapas.

2.3.2 APOYO SOCIAL, LIBERTADES Y DERECHOS

El rol del cuidador familiar en el proceso de crecimiento y desarrollo del niño es determinante, especialmente si se encuentra indefenso ante alguna enfermedad; sin embargo, bajo estas circunstancias es importante subrayar que el cuidador no debe actuar solo, sino que requiere del esfuerzo colectivo de toda la familia, de su comunidad y de diferentes redes sociales para fortalecer su labor. Lombardo y Soliverez(48) afirman que las redes sociales se constituyen como sistemas abiertos que viven en constante construcción desde lo individual y colectivo. Una función primordial de estas redes es acompañar el curso de vida de las personas que se mantiene en constante cambio, pero se reconfiguran a partir de la percepción realizada ante la significancia de las relaciones sociales; las redes permiten a los niños complementar sus necesidades personales, de desarrollo y psico-afectivas en el conglomerado social, familiar y cultural en el cual se encuentra inmerso.

La pregunta en cuestión es: ¿por qué el apoyo social cobra especial interés en los procesos de alteración de la situación de salud de las personas? La respuesta podría ubicarse en el plano en que el apoyo social genera una sensación de bienestar y satisfacción que facilita la adaptación del sujeto ante diversos cambios. Al respecto, Raile y Marriner manifiestan que las personas son como sistemas holísticos de adaptación y el entorno es su principal fuente de estímulo, pudiendo afectar positiva o negativamente la manera cómo se adapta y amenazar o beneficiar su existencia.(31) Es decir, cuando el niño se enferma se producen alteraciones en todos los ámbitos y de manera fundamental en la familia, que ante esta condición es más

dedicada, expresa más su amor y tiene mayor propensión a satisfacer sus necesidades de cuidados, e incluso mejoran su comunicación y aprovechan más los momentos familiares(49, 50). Para el niño que ha enfermado el hecho de sentirse amado y protegido le permite experimentar la seguridad que todo mejorará y pronto volverá a la normalidad, especialmente cuando las figuras de apego representativas para él (madre y padre) se lo expresan.

Bajo la perspectiva del papel que el cuidador familiar representa para el niño enfermo, el padre o la madre requieren de mucha fortaleza para ser un soporte de su hijo. En la misma medida, el cuidador familiar necesita también de un apoyo integral por parte del sector salud; el cuidador debe sentirse apoyado, sentir que sus necesidades de atención y espacios para su calma emocional son tenidos en consideración, necesita saber que cuenta con personas que comprenden sus problemas, que son empáticos con su situación y que contribuyen, le orientan o le ayudan a fortalecer el tejido social a su alrededor mediante las redes de cuidado, protegiéndolo de los externo que atenta contra la seguridad de su familia.

Desde esta mirada, es importante reconocer que el cuidador también necesita ser estimado, escuchado y protegido, porque aun cuando el niño pueda disponer de apoyos en la red protectora, se requiere que esa persona, indispensable para él, tenga fuerza para construirla. Esto, redundará en la consolidación de una cadena de afectos que favorecerá el desarrollo de los procesos inmunológicos, de confianza y seguridad que van en pro de la conservación o recuperación de la salud.

Pero además es necesario cuestionarse por lo siguiente: ¿qué hace que una persona reciba o no los nutrientes psico-afectivos de una reacción social que pueda generarle bienestar? Aquí surge la categoría de capacidad de afrontamiento, condición que permite a las personas adaptarse a los cambios que genere cualquier adversidad. Las capacidades de afrontamiento, que en la actualidad surgen en concordancia con el concepto de resiliencia, que aporta una mirada optimista del desarrollo humano, implican que cuando se potencian a su máxima expresión las personas logran adaptarse y se fortalecen para hacer frente a las vicisitudes. Entonces al ayudar a la familia del niño o niña con cáncer a afrontar las situaciones que pueden presentarse, se estaría al mismo tiempo reforzando sus condiciones resilientes.

En el marco de estas reflexiones vale comprender que el fortalecimiento de

las capacidades humanas de interrelación es valioso para adoptar el rol de cuidador de niños con enfermedades que tienen el potencial de limitar su desarrollo. Al respecto Amartya Sen afirma que las capacidades humanas son las habilidades que poseen las personas para realizar en la vida lo que han considerado valioso para ellos y que les permite hacer y ser lo que realmente los motiva, según criterios responsables, con pleno uso de sus derechos y libertades humanas (51).

Desde la perspectiva de Sen (51) existen cinco tipos de libertades que son pilares y determinan la vida de una persona, identificándose: las libertades políticas, facilidades económicas, oportunidades sociales, garantías de transparencia y la seguridad protectora. Además, se ha de tener presente que este tipo de libertades se conciben como derechos y oportunidades que en su conjunto aportan elementos para mejorar la capacidad de las personas, que a partir de la perspectiva del cuidado se visualiza como los atributos del cuidador para garantizar la atención y protección integral del niño enfermo.

En este punto de reflexiones en torno a la percepción de infancia, las libertades políticas involucran el deber y la responsabilidad de mantener activos todos los derechos humanos que constituyen un aspecto central en la vida de las personas, porque estas aluden a la libertad que tienen de expresarse libre y espontáneamente. Por ello, se entiende que el niño tiene derecho a manifestar su opinión en las situaciones que le conciernen, así como a decidir sobre aspectos relacionados con su estado de salud, entre otras. En el mismo sentido las facilidades económicas hacen referencia a las oportunidades de las personas para emplear los recursos económicos necesarios en la consecución de una vida placentera, lo cual aplicado al niño con alteración del estado de salud se constituye en un requerimiento donde se debe priorizar el uso de los bienes económicos para la realización de sus necesidades fundamentales (51). Ello, para que las condiciones materiales proporcionen al niño un poco de tranquilidad y bienestar, permitiéndole percibir felicidad en su ambiente familiar mediante la satisfacción de lo básico o inclusive, complacerlo con pequeños gustos que alegrarían sus días.

Las oportunidades sociales aluden a las condiciones que la sociedad ha establecido para que las personas puedan tener acceso a educación, salud, trabajo, vivienda, entre otras. Estas condiciones son prioritarias en los niños por ser un segmento especial que amerita la inclusión en diferentes escenarios, así como también el apoyo social cuando se encuentra en con-

diciones de vulnerabilidad. En efecto, el niño enfermo debe satisfacer sus necesidades de educación, acceso a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos que permita paliar la severidad de los síntomas desagradables de las terapias oncológicas, vivir en un ambiente afectivo que transforme la vivienda en familia, con el amor, comprensión, seguridad, protección y apoyo representada por esta esta unidad social.

En cuanto a las garantías de transparencia, se ha de abordar la potenciación de niveles de confianza que todas las personas están en capacidad de construir a partir de las condiciones del entorno y de los sujetos con las que se relaciona, pero a la vez potenciando la condición de seguridad que se aspira a llegar a tener de quienes controlan los recursos públicos, las organizaciones del Estado y en general todo lo que brinde garantías al cumplimiento de las libertades humanas (51). Estas garantías de transparencia, como se ha explicado antes, deben ser influenciadas en gran medida por el actuar de los profesionales del sector salud y, en particular, por enfermería, la disciplina que ha de tener mayor y más efectivo contacto con los cuidadores en los ámbitos clínicos y ambulatorios de desempeño.

En lo concerniente con la seguridad protectora, se plantea desde este enfoque que a las personas se les ha de brindar elementos básicos para minimizar los riesgos que tienen al desarrollarse en contextos de fragilidad social caracterizados por la pobreza, cuyas condiciones de vida los hace vulnerables ante situaciones adversas. Así, todas las personas en algún momento de su vida, cuando lo requieran, contarán con apoyo social o ayuda económica, entre otro tipo de soportes, para minimizar los efectos de los determinantes sociales y maximizar las oportunidades para el desarrollo humano (51). Esta seguridad protectora hace parte integral de las responsabilidades del Estado en el control de los determinantes sociales de la salud, al cumplir con las metas propuestas dentro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODS) en los términos de reducción de la pobreza mediante opciones de trabajo digno, salarios justos, salud y precios acordes con la capacidad adquisitiva de la población.

Bajo estos parámetros teóricos, las capacidades humanas se promueven cuando el Estado, a través de sus organismos, presta la asistencia oportuna, distribuye equitativamente los recursos públicos y es capaz de promover ambientes educativos de calidad donde las personas puedan aprender desde lo que son y aspiran contrarrestando los influjos de los contextos socioe-

conómicos desfavorables (52). En el marco del accionar de los cuidadores familiares, se revierte el hecho que las familias deben tener condiciones de apoyo permanente e integral, favoreciendo en primera instancia procesos educativos, porque el conocimiento se convierte en un pilar que fundamenta el desarrollo ulterior de sus capacidades frente al cuidado familiar de un niño con enfermedad oncológica, potenciando las posibilidades de recuperación del menor.

En tal sentido, unas óptimas condiciones socioeconómicas y socio culturales permitirán en los cuidadores el desarrollo de las capacidades humanas, entendidas estas como funcionamientos pro activos que hacen referencia a todo aquello que el cuidador está dispuesto a hacer en función de los recursos y al uso que pueda darle a los mismos. En este contexto, las capacidades o funcionamientos humanos indican lo que el cuidador desde su perspectiva, está en capacidad de hacer realmente al momento de brindar cuidado a nivel intrafamiliar; la habilidad hace referencia a la libertad que pueden llegar a tener al combinar funciones para el logro de estilos de vida saludables (53). También se ha de tener presente que si el cuidador no tiene la libertad real para cuidar como quisiera hacerlo, este se encuentra en un escenario limitado para su debida actuación y su capacidad de desarrollar plenamente el rol de cuidador familiar, porque de nada vale contar con las capacidades sino se cuenta con los medios necesarios para desarrollarlas.

De tal manera, que lo señalado tiene validez tanto para el cuidador individual como para la red de apoyo porque si las condiciones están dadas, la familia se fortalece, el cuidador familiar advierte que no se encuentra solo y ofrece al niño acciones de protección que le ayudan a sobreponerse. En este orden de ideas, el cumplimiento del acceso a las oportunidades sociales posibilita el afrontamiento eficaz, así como la capacidad de resistencia, que permiten al cuidador familiar y a su grupo de apoyo asumir la vida desde una postura positiva en favor del niño enfermo, independiente del grupo social al cual pertenezca.

Desde esta perspectiva las fuentes de apoyo de las personas que se enfrentan al tratamiento de una patología oncológica en la niñez se producen en tres ámbitos: la comunidad, las redes sociales y las interacciones consigo mismos. Cada ámbito presenta particularidades que exigen una acción determinada por parte del sujeto. Así, en el nivel macrosocial, las personas logran identificarse y participar en el contexto social afianzándose el sentido

de pertenencia. En el nivel meso social, conocido como el nivel de las redes sociales, la persona interactúa destacándose el sentimiento de vinculación. Y finalmente el micro social se considera como el nivel de mayor relevancia para la persona porque es donde convergen y se logran tejer sentimientos de confianza, intimidad y amor, llevando a que la persona genere acciones de compromiso con el otro (48).

Las familias en este contexto son unidades de cuidado por excelencia; cada una de ellas constituyen el escenario donde las personas adquieren las habilidades necesarias para enfrentarse a las situaciones de la vida cotidiana, incluido el abordaje de enfermedades como las neoplasias. Por tanto, es deber del sector salud cuidar a la familia como eje central en las transiciones propias del proceso salud- enfermedad. En este sentido, es esencial brindar al cuidador herramientas para mejorar la capacidad de afrontamiento eficiente y eficaz del cuidado domiciliario e incrementar su facultad de participación en la terapéutica formal de los niños con patología oncológica. Y a la vez, simultáneamente se atienden las necesidades de la persona enferma, se responde a la problemática familiar y se conserva la propia salud.

En el marco de estas consideraciones, tratar o atender a los niños en Colombia, desde cualquier perspectiva, implica el abordaje de los derechos y desarrollo humano porque estos son los pilares de las políticas públicas dirigidas a la primera infancia y adolescencia. La máxima expresión mundial del reconocimiento de los derechos es la Convención sobre los Derechos del Niño promulgada en 1989, adoptada en Colombia a través de la Ley 12 de 1991 y refrendada en el artículo 44 de la Carta Magna colombiana donde, además de establecerse la protección integral de los menores, se fijaron los corresponsables de la misma (Estado, familia, sociedad) (54).

La vida y la salud de los niños son consideradas como un capital básico de toda sociedad, por tanto, es deber de esta protegerlos de cualquier riesgo. Pero especialmente es obligación de las familias, comunidades y organizaciones identificar las acciones prioritarias del cuidado de la salud que garanticen el desarrollo armónico de los infantes (sanos o enfermos) y puedan servir de fundamentos para la toma de decisiones de políticas públicas orientadas a la protección integral de un derecho fundamental.

Los derechos humanos no son un componente aislado de la política pública, como tampoco están excluidos del continuo salud-enfermedad, porque

estos derechos inalienables e irrenunciables se consolidan con suficientes argumentos para la incorporación eficaz en la planeación y ejecución de las acciones públicas en beneficio de los niños (54). Vale la pena aclarar que en el ámbito de los derechos humanos se han reconocido dos tipos de argumentos: i) desde lo intrínseco, porque hacen un reconocimiento al enfoque de derechos como la noción correcta desde el ámbito jurídico o moral; y ii) desde la instrumental, al reconocer que el enfoque de derechos genera mayores logros bajo la perspectiva de mayor sostenibilidad en el campo del desarrollo humano.

Estos argumentos surgen de la aplicabilidad del cuidado integral al niño o niña que padece una enfermedad oncológica en el marco del enfoque de derechos y han de conectarse con el fin de lograr mejores resultados. En primera instancia porque se trata que las redes de apoyo social y comunitario incidan sobre el problema al aprender de las experiencias exitosas de otros contextos y de sus propios esfuerzos, procurando reforzar la capitalización de las enseñanzas en puntos concretos e instrumentalizarlos, es decir, que permitan cuantificar de manera objetiva los resultados empíricos de mayor interés en la aplicabilidad de las prácticas de protección integral al niño en la fuente primaria, esto es en su familia, en su hogar y comunidad. Con esto, es posible visualizar o dimensionar los derechos humanos como resultado-fin de una acción, o como fruto-producto de una aspiración objetiva y exigencia subjetiva que se distribuye con miras a lograr un bien reconocido jurídicamente con el fin último de alcanzar la concreción de los derechos humanos en la cotidianidad.

En este orden de ideas, los agentes corresponsables del cuidado y atención de los niños en Colombia han de incorporar la perspectiva de los derechos humanos como un proceso/medio para la transformación de las prácticas de cuidado que se aplican en diferentes contextos. Deben partir de considerar que los niños son sujetos de derechos y que son únicos, irrepetibles y singulares porque desde su nacimiento desarrollan características particulares que han de ser estimuladas para potenciar el desarrollo humano (55).

El Fondo de Población de las Naciones Unidas-UNFPA (56) - reconoce que el enfoque de derechos comprende una serie de buenas prácticas iniciadas a partir de la transformación frente a la perspectiva de los derechos humanos, particularmente por el hecho de concebirse como fines del desarrollo y no como instrumentos. Los niños son los actores principales del desarrollo, en

ellos se concretan las mayores aspiraciones humanas de lograr una sociedad transformadora, humanística y sensible ante los problemas sociales que hacen parte de la historia de la humanidad; es decir, los niños no son solo sujetos pasivos de productos y servicios porque ellos constituyen la principal fuerza para el cambio mundial.

Los programas dirigidos a los niños han de centrar sus metas en el desarrollo del menor. Sin embargo, esta perspectiva conceptual no puede quedar relegada a simples orientaciones en el papel. Es necesario que el ejercicio del derecho sea real, afín a las condiciones y capaz de insertarse en la comunidad de forma tal que promueva los factores protectores que garantizan la salud y vida de los niños.

La salud de la infancia no puede concebirse como un reto del sector porque le compete, sino como un deber de los organismos de la Nación para conservar niños sanos o recuperados de la enfermedad. Ello implica formar a las familias en derechos humanos de manera que esto permita comprender y aplicar buenas prácticas de cuidado y apoyar la labor de la comunidad en la búsqueda de alternativas colectivas para generar ambientes saludables. Pero ante todo, es significativo resaltar que la salud así como la transición por el continuo salud-enfermedad-salud en la infancia amerita un cambio de perspectiva de la política de Estado hacia acciones transparentes en donde los Gobiernos se comprometan a la distribución equitativa de los recursos y garanticen oportunidades sociales que permitan y propicien calidad, modos y estilos de vida saludables. Así mismo, asegurar que los recursos destinados a la salud/enfermedad lleguen a los oferentes de los servicios en la infancia, pues el abordaje desde los derechos envuelve la visión de integralidad por cuanto requiere de otros sectores y enfoques para complementar las acciones destinadas al mejoramiento de la salud de los niños (57).

La propuesta, es hacer realidad en la sociedad y en el sector salud las perspectivas analizadas bajo los principios del enfoque de derechos por la infancia y para la infancia. El fin: que la política pública se perciba con la connotación de universalidad, exigibilidad de derechos sociales y la no discriminación de las personas, familias y comunidades; adoptadas en América Latina a partir de pactos y tratados internacionales.

Finalmente, en el caso colombiano, la Sentencia T-025¹ exige al Estado la adopción del enfoque diferencial y de derechos en la elaboración de las

políticas y programas que sean orientados a mujeres, niños, adolescentes, indígenas y afrocolombianos. En los niños, específicamente se promueve la discusión de reconocerlos como sujetos participativos y con potencialidades, por lo que es indispensable la formación del padre de familia o tutor para que sean ellos los encargados de velar por el cumplimiento y materialización de los derechos de los niños; máxime cuando desafortunadamente los menores atraviesan muchos procesos de enfermedad en su infancia.

2.4 DESAFÍOS

La construcción conceptual del estudio implicó la identificación de algunos desafíos y retos para los cuidadores de los niños con patología oncológica, los cuales inician con la reflexión de la panorámica de salud infantil y los lineamientos para la implementación de las políticas públicas que contribuyan a minimizar el impacto de las enfermedades en los niños, niñas y adolescentes.

2.4.1 LINEAMIENTOS PARA LA INTERPRETACIÓN DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

La salud infantil es una prioridad para las agendas mundiales porque los niños son el pilar de toda sociedad, en ellos se concentra la esperanza de un mundo mejor y de una generación futura saludable. Pese a estos planteamientos, el Fondo de las Naciones para la Infancia -UNICEF- advierte que para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenibles (ODS) se requiere de la efectividad de las políticas públicas en salud y de acciones contundentes garantes del desarrollo de la salud de los niños, niñas y adolescentes. Sin embargo, de continuar con las tendencias de los últimos años para el 2030, 167 millones de niños seguirán viviendo en condiciones de pobreza extrema, 3,6 millones de niños morirán a consecuencia de enfermedades prevenibles, y más de 60 millones de menores de edad caerán en la desescolarización (58).

Y en verdad la panorámica de salud de los niños en el mundo es desalentadora. La Organización Mundial de la Salud -OMS- refiere como un 45% de las muertes de niños menores de cinco años se relacionan con la desnutrición; siendo las disparidades uno de los factores de mayor peso en la persistencia de las problemáticas de salud de los niños y niñas porque, a

pesar de los progresos en materia de reducción de la mortalidad y morbilidad infantil, la brecha entre ricos y pobres se mantiene con mayor incidencia en estos últimos. Es decir, si un niño nace en África subsahariana, por ejemplo, tiene mayores probabilidades de morir antes de cumplir los cinco años, comparado con aquellos niños que nacen en países de altos ingresos económicos (59).

Por su parte, los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) reconocieron la conexión entre el desarrollo socioeconómico, ambiental y la consolidación de entornos de paz garantes para la supervivencia de los niños. No se puede partir del supuesto que la consecución de los Objetivos se podrá materializar por el esfuerzo de las comunidades y las políticas públicas, porque es necesario seguir reflexionando en los millones de niños dentro de los contextos de pobreza extrema, los que viven con el fuego cruzado en zonas de conflicto armado, aquellos sin acceso a los programas de inmunización o también en todos esos niños, niñas y adolescentes inmigrantes cuya vida gira de un lugar a otro en busca de entornos seguros(58).

Es importante comprender la necesidad de trabajar por un mundo mejor para la niñez, donde se articulen gestiones mancomunadas en pro del desarrollo de los niños, niñas y adolescentes. Y ello no solo por sus condiciones de indefensión ante una sociedad llena de adversidades, sino por la responsabilidad de las familias, comunidades y el Estado de ofrecer acciones de cuidado, comprensión, amor y ternura con capacidades de potenciar sus vidas y llenarlas de experiencias maravillosas, donde se les dé la oportunidad de crecer sanos, pero también se abran espacios para crecer como hombres y mujeres valiosos a la sociedad.

En Colombia, los niños, niñas y adolescentes son considerados por la Política Nacional de Infancia y Adolescencia (2018-2030) como toda persona cuyas edades se encuentran entre los 6 y 18 años; la primera infancia comprende la franja entre 0 y 6 años. Estos rangos poblacionales interesan al gobierno colombiano, quien a partir de políticas integrales promueve la protección completa mediante el reconocimiento de los derechos y la restitución de los mismos. Por ello, ante cualquier amenaza o vulneración se han de ofrecer garantías que restablezcan sus derechos (54).

El Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) calculó que para el año 2019 Colombia contaba con 10.911.000 niños, niñas y ado-

lescentes entre las edades de 5 y 17 años correspondiente a un 22,2% de la población total colombiana; en el grupo de niños entre los 5 y 14 años se cuenta 8.454.000 y entre los 15 y 17 años se estiman 2.457.000 (60). Dentro de las principales causas de mortalidad de niños colombianos entre los 5 y 14 años se señalan los accidentes de tránsito, seguidos de las enfermedades del sistema nervioso, leucemia, homicidios y suicidios, así como las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (61).

Ante la situación de salud y enfermedad de los niños, niñas y adolescente, emerge la familia como la red primaria de mayor importancia en el cuidado y la satisfacción de necesidades, por ser el entorno donde se construyen las relaciones necesarias para el bienestar y la armonía de estos (62). Al respecto, es necesario señalar a las familias como sujetos prioritarios en la promoción y mantenimiento de la salud, por ello es considerada en el marco de las políticas públicas colombianas como un agente político y sujeto colectivo de derechos donde se fundamentan los lazos afectivos y el desarrollo humano, resaltando su papel en el cuidado de la salud, especialmente en la protección integral de la infancia (54).

En las familias se aprenden las normas, valores y aspectos culturales de las regiones, pero también son espacios para la enseñanza del cuidado de la salud, donde los niños, niñas y adolescentes entienden cómo cuidar de sí mismo y de los demás o, si es el caso, se adoptan comportamientos perjudiciales para la salud (63). En consecuencia, apoyar la función educativa de las familias es un tema prioritario en los programas de salud porque los niños y niñas asumen o adoptan comportamientos y actitudes de sus padres o adultos, haciéndolos suyos y poniéndolos en práctica por el resto de sus vidas. Por ello, es necesario desaprender aquellos comportamientos nocivos para la salud y reforzar los aprendizajes familiares potenciadores del autocuidado.

En décadas recientes, el Gobierno colombiano aprobó la Ley de Protección Integral a la Familia con lineamientos específicos para la creación del Observatorio de Política de la Familia cuyo objetivo es conocer las estructuras, dinámicas, necesidades y potencialidades de las familias. La idea es abordar las dimensiones familiares con una mayor consistencia científica, abriendo un panorama de retos y desafíos en la implementación de estudios que incluyan las familias como espacios para los aprendizajes del cuidado de la salud (64).

En este orden, la Política Pública nacional de apoyo y fortalecimiento a las familias colombianas (65), las reconoce como titulares de derechos, corresponsables en el cuidado, educación y socialización de sus miembros e interlocutoras válidas para la construcción del desarrollo humano, social y sostenible en cada una de las regiones. Desde esta perspectiva, se ve en las familias un escenario de socialización efectivo al considerar cómo las personas logran mayores aprendizajes en contextos de interacción significativos (66).

Sin embargo, la nuclearización estandarizada de las familias, sin el acompañamiento estatal respectivo, imposibilita la construcción de un tejido social inclusivo con capacidad de integrar la diversidad familiar presente en el territorio colombiano (67). Además, presenta discrepancia con las realidades del contexto, porque las necesidades de cuidado difieren en función de los grupos sociales y exigen el diseño específico de políticas públicas inclusivas, diversas y retadoras para la satisfacción de exigencias en las familias colombianas. La dimensión educativa y socializadora de las familias, pese a estar reconocida como categoría de interés en el cuidado de la salud y la adopción de prácticas preventivas para el control de enfermedades, entre otros aspectos, marca una trayectoria de tensiones cuando se tiende a invisibilizar la tarea educadora de la familia y asumirlas como objetos pasivos de soporte pedagógico para otras áreas(68), o cuando se da primacía a la labor educativa de la escuela por considerarse metódica, sistemática y organizada (69).

La propuesta de escolarizar los métodos y prácticas para dotar a las nuevas generaciones de los conocimientos requeridos frente a la interpretación del mundo social, acompaña la humanidad desde hace siglos. Sin embargo, las prácticas de cuidados familiares son inherentes a la especie humana, porque a partir de estas se promueven mecanismos para la adaptación de las personas en los diferentes entornos sociales. Por eso, Isaza (70) invita a adoptar la tesis que los procesos formativos no solo ocurren en espacios escolarizados o en las instituciones de salud, sino que existen otros entornos como es el caso específico de las familias, donde también se producen procesos de enseñanza-aprendizaje valiosos para la formación integral de las personas.

Bajo esta línea reflexiva, la OMS y UNICEF proponen el desarrollo de la Estrategia de Atención Integrada de Enfermedades Prevalentes en la Infan-

cia (AIEPI), cuyo propósito central es maximizar el carácter de evitabilidad en las causas de enfermar y/o morir de la población infantil, inscribiendo sus acciones en el marco de la garantía de los derechos del niño focalizando algunos ámbitos de actuación tales como la vida, educación, participación y protección (71). Como característica esencial de la estrategia AIEPI, se resalta las prácticas de cuidado a nivel comunitario diseñadas para que las familias asuman este rol y puedan prevenir los principales factores de riesgos nocivos en la salud de los niños.

El estudio realizado por Padilla et al. en la ciudad de Montería, Córdoba, expone la efectividad de la estrategia AIEPI como un indicador positivo para la salud de los niños, demostrando la importancia del rol de las familias frente a la toma de decisiones en los aspectos básicos para conservar su salud. Y pese a las falencias identificadas, las autoras revelan cómo la estrategia tiene potencial para contribuir con el cumplimiento del cuarto Objetivo de Desarrollo del Milenio e igualmente es válida a la luz de los ODS, en lo relativo a fomentar las acciones para promocionar la salud, garantizar la educación inclusiva y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida (71).

En el ámbito comunitario, la Estrategia de Atención Integrada de Enfermedades Prevalentes en la Infancia (AIEPI) empodera a las familias frente a la responsabilidad de brindar cuidados a los niños y ofrecer los espacios idóneos para su desarrollo integral. Por tanto, promueve la implementación de programas educativos tendientes a fortalecer las competencias de las familias y comunidades en la prevención y control de las enfermedades prevalentes en la infancia, y especialmente consolida estrategias para la promoción del buen trato y la convivencia familiar, estilos de vida saludables y fomento de la salud bucal, entre otros (55). Sin embargo, la prevalencia de las causas de morbilidad y mortalidad implicó repensar la no adherencia de estas prácticas en el hogar, constituyéndose en las bases para la formulación del Modelo de Acción Integral Territorial (MAITE).

En todos los ámbitos y dimensiones de la existencia, los niños tienen derecho a unas condiciones óptimas de vida siendo un deber el compromiso de sus padres frente a su desarrollo biopsicosocial. También deben gozar del derecho a una atención de salud integral donde se evidencie el trabajo colectivo entre padres, personal de salud y el Gobierno en un entorno hospitalario que proporcione al menor el espacio y los recursos necesarios para recibir

un trato digno, de calidad y afecto, tras considerar los primeros años de vida de los pequeños como decisivos por cuanto otorgan las bases para el desarrollo adulto (55).

Ahora bien, ocurren situaciones particulares en la vida de los niños, los padres y las familias cuando uno de sus miembros (niño o adolescentes) es diagnosticado con una enfermedad oncológica, la cual demanda atención, vigilancia y compromiso, fuera de causar sufrimiento, perturbación y desequilibrio al interior de las familias. Caso específico cuando los progenitores pasan de un rol de padres a un rol de cuidador familiar de un hijo (a) que dejó de ser sano y se convirtió en un niño demandante de cuidados personales y cuidados terapéuticos hospitalarios e intra domiciliarios para poder controlar y/o mitigar su enfermedad, o simple y esperanzadoramente para prolongar los años, meses o días que quedan de vida.

2.4.2 LOS RETOS DEL CUIDADOR FAMILIAR INFORMAL

El cuidador informal surge a raíz de una necesidad familiar interna o cuando por enfermedad algún miembro de la familia requiere de cuidados especiales. Generalmente los cuidadores inician su labor de forma inesperada, en un contexto de dolor e incertidumbre caracterizado por condiciones de vida precarias, con escasos recursos provenientes de actividades del sector informal de la economía o trabajos mal remunerados, en ambientes de altos niveles de analfabetismo funcional de los padres o cuidadores relacionado con las necesidades requeridas ante una alteración seria en la salud infantil.

No es muy común hablar de analfabetismo en salud porque desde el paradigma educativo todo analfabeta es concebido como aquella persona que cumplido sus doce años no sabe leer, contar o escribir. En este caso en particular no se trata de esto, lo que se trata es de señalar un analfabetismo funcional relacionado con la existencia de un desconocimiento casi que, generalizado de las enfermedades y su relación con la salud de los niños, porque usualmente nadie inicia un aprendizaje sobre estos temas sino existe necesidad o motivo para su abordaje.

Aprender sobre el diagnóstico de una enfermedad en particular, y más aún aprender sobre la enfermedad que amenaza la vida de un familiar, no es fácil. Es una condición de la que nadie quiere hablar, y mucho menos experimentar; porque solo cuando se está ante este tipo de aflicciones o

circunstancias adversas se crea conciencia y surge el deber de buscar ayuda o aprendizajes para actuar en el marco del afrontamiento eficaz de la situación dada.

El segundo reto del cuidador es concientizarse frente al hecho que enfermar o estar sano es una condición inherente al sujeto; nunca se está totalmente sano y nadie está exento de enfermar. Por tanto, los padres han de comprender cómo dentro de sus funciones puede existir la posibilidad de asumir el cuidado de la salud de los niños, incluyendo todos aquellos aspectos que la potencian o los de la desviación del estado de salud.

En esta dirección, la UNICEF considera necesario fomentar el desarrollo de competencias físicas, motrices, cognitivas, lingüísticas y emocionales de los individuos como mecanismos para pensar y resolver problemas de su vida cotidiana, así como también, expresar sus sentimientos e ir tejiendo redes de apoyo a lo largo de su existencia preparándolos para adquirir los aprendizajes necesarios frente a la promoción y mantenimiento de la salud. Sin embargo, no se trata solo de aprender una habilidad, de lo que se trata es de aprender en ambientes de retribución mutua, de amor y afecto para encontrar las rutas de una vida mejor y cimentar las bases de su papel como modelo y orientador de los ciclos intergeneracionales presentes y futuros (72).

De todas formas, la pregunta-reflexión es: ¿por qué detenerse en la relación entre el desarrollo del cerebro y el desarrollo óptimo como estrategia para potenciar a los niños? Desde la perspectiva de este estudio, se considera que no se pueden plasmar orientaciones del cuidado infantil sin tomar en cuenta cómo pueden aprender los niños a cuidar de su salud (o de su enfermedad); en esta dimensión el actuar de la familia se constituye en un elemento vital de esta relación. De ahí la importancia y pertinencia de las recomendaciones de la UNICEF, cuando enuncia que los cuidados adecuados en los niños hacen referencia a cinco elementos potenciadores del desarrollo del menor durante la primera infancia (72).

El primer elemento alude a la atención sanitaria que es un espacio integrador de las acciones de protección específica como las de inmunización y medidas de prevención y tratamiento de las enfermedades. El segundo trata sobre la nutrición adecuada, en donde la dieta de los menores debe cubrir los requerimientos de nutrientes balanceados y en cantidad suficiente para

satisfacer las necesidades del crecimiento y desarrollo integral, incluyendo, por supuesto, la lactancia materna exclusiva por lo menos durante los primeros seis meses de vida, entre otros. La protección es el tercer elemento requerido por los niños, niñas y adolescentes para alcanzar su desarrollo óptimo, por tanto, es necesario garantizar las acciones de prevención contra la violencia, maltrato, abandono, riesgos ambientales, incluyendo aquellas mitigadoras de los efectos producidos en los menores a consecuencia del conflicto y las emergencias naturales (72).

El cuarto elemento señala a los cuidados responsables en el marco de una adecuada interacción entre el padre, madre o el cuidador del niño, conteniendo las garantías de una alimentación saludable, la calidad del juego y la comunicación asertiva, entre estos actores. Y finalmente la UNICEF menciona que el quinto componente es la enseñanza temprana. Aquí está el acceso a la educación preescolar y otras oportunidades para el aprendizaje precoz de los infantes, agregando cómo este tipo de acciones deben incluir los juguetes, libros y otros medios para propiciar una relación interactiva entre los adultos cuidadores del menor y entre los pares; todo lo cual ha de cumplirse en situaciones de salud y de enfermedad (72).

Por otra parte, el desarrollo de los niños se produce mediante intervenciones eficaces por parte de las políticas públicas, principio reconocido como el primer paso para mejorar la salud, la productividad, el crecimiento económico y los niveles educativos en un territorio y revertir los efectos de una experiencia negativa. De ahí la importancia de estimular la salud y la nutrición como bases fundamentales en el desarrollo de los niños en condiciones de vulnerabilidad, porque de no intervenir en la etapa correspondiente no se podrían prevenir retrasos en su crecimiento (72) y, por ende los niños, niñas y adolescentes serán susceptibles a enfermarse y a futuro desarrollar condiciones para una vida adulta precaria.

Históricamente, las familias han construido una serie de prácticas de cuidado relacionadas con el estado de salud de los niños. Estas experiencias, se caracterizan por ser acciones naturales con significado cultural y consolidadas en el marco de un grupo social usadas por generaciones. En esa dirección, la familia ayuda al niño a ubicarse en el entorno porque desde la perspectiva del Plan Decenal de Salud Pública 2011-2021(73) y desde el Modelo de Atención Integral Territorial (74), la familia no solo es un grupo emocional con lazos consanguíneos sino un sistema social que de forma na-

tural apoya a sus miembros, constituyéndose en soporte y columna vertebral en los momentos de dificultades o alteración de la salud. No obstante, dicho apoyo no se produce de forma homogénea en todas las familias, porque cada una dispone de mecanismos, actuaciones, interacciones y conocimientos únicos para la construcción de sus prácticas de cuidado durante el proceso salud-enfermedad (7).

2.4.3 REFLEXIONES DESDE LA POLÍTICA PÚBLICA COLOMBIANA

El concepto de cuidado involucra la dimensión personal, familiar, comunitaria e institucional, articuladas con el curso de vida de las personas, porque la salud depende de la interacción entre los factores generados a lo largo de la existencia, las experiencias y las condiciones de vida de cada ser humano, influenciadas por el entorno familiar, social, económico, cultural y ambiental. De ahí el supuesto según el cual invertir en la atención temprana y oportuna de las personas influenciará en las siguientes generaciones (75).

Los momentos experimentados por una persona durante un proceso de morbilidad se encuentran interrelacionados con las oportunidades de desarrollo que esta tiene para lograr niveles óptimos en su salud. En este sentido, el Ministerio de Salud y Protección Social (76) sugiere en la Ruta de Atención Integral en Salud cómo esos momentos se pueden percibir desde la perspectiva de acontecimientos favorables o desfavorables durante el curso de su vida. Por ello, señala tomar en consideración estos impactos porque pueden modificar las trayectorias vitales, trayectorias que se encuentran relacionadas con el significado de cada una de las experiencias, así como también a las redes de apoyo familiar, social y la atención integral de las que dispone el sujeto.

Los niños con morbilidad severa ameritan cuidados especiales, activan la necesidad de todas las redes de apoyo disponibles y convocan a varias disciplinas, porque el tipo de acontecimiento generado suele ser de impacto y modifica sus trayectorias de vida. A partir de esto, la capacidad de cuidado y toma de decisiones estará condicionada por los conocimientos, prácticas y la disponibilidad de los miembros de su núcleo familiar para aprender lo necesario y fortalecer sus habilidades y destreza, tras incentivar a los niños, niñas y adolescentes al desarrollo de su capacidad de autodeterminación frente a la necesidad de reconocer su cuerpo como estrategia de aprendiza-

je del autocuidado de su salud (77).

Las familias son los contextos primarios de socialización y aprendizaje de un niño, niña y adolescente (78, 79); en su interior se nutren las prácticas para la construcción de hábitos saludables y experiencias de cuidado. Sin embargo, cuando las familias no asumen el rol protector de la salud los niños tienden a desarrollar estilos de vida inadecuados que podrían limitar su proceso de salud y enfermedad. Desde esta mirada, los programas de promoción y mantenimiento de la salud deberían tomar en consideración cómo la adopción de las prácticas de autocuidado obedece a ciertas particularidades de la diada paciente familia y el entorno cultural-social donde se desarrollan, constituyéndose en factores determinantes para la práctica profesional en el ámbito de la salud.

La relevancia del autocuidado en el mantenimiento de la salud amerita precisar tres aspectos básicos. En primer lugar, reflexionar acerca de los comportamientos como aquellas construcciones colectivas que se producen en ambientes socioculturales diversos y se constituyen en los fundamentos de los tipos de pensamientos y conocimientos de las personas durante los diferentes momentos del curso de vida. De este supuesto, se derivan algunas afirmaciones acerca de cómo los comportamientos en salud están orientados por las representaciones sociales y los aprendizajes acumulados a lo largo de la existencia de cada persona (77).

El segundo aspecto, alude a las contradicciones comportamentales definidas como aquellas conductas o actuaciones perjudiciales adoptadas a pesar de tener conocimientos en aspectos de salud; es decir, aunque las personas conozcan y manifiesten interés por su cuidado, cuando actúan su comportamiento se aleja de lo expresado. Desde esta perspectiva, se intuye que las personas perciben los problemas de salud solo cuando están enfermas y cotidianamente los seres humanos desarrollan mayor motivación hacia el cuidado en la enfermedad que en la salud, factor crítico para el fomento de actitudes, costumbres y comportamientos saludables, condición de especial importancia ante el diagnóstico de patología oncológica en uno de los miembros más jóvenes en la familia (77).

El tercero, corresponde a la influencia de los estereotipos en torno al cuidado, observándose diferencias según el sexo, porque las personas asumen actitudes diferentes respecto a las formas de cuidar de su cuerpo y su salud,

conformando patrones hacia determinados comportamientos. En este sentido, la cultura ha dejado huellas en la forma de asumir el autocuidado y ha condicionado creencias, prácticas y acciones con relación al cuerpo, a la enfermedad y a la forma de percibir la salud (77).

El vínculo familias y cuidados de la salud, particularmente de los niños, niñas y adolescentes, implica el cumplimiento de acciones establecidas por las políticas públicas a partir de la creación de estrategias para integrar las perspectivas familiares con el desarrollo de los procesos de promoción y mantenimiento de la salud liderada por equipos interdisciplinarios. Esto, porque las familias poseen aprendizajes valiosos, conocen su situación de salud y cuentan con capacidades para aprender aspectos que nutran el autocuidado de su salud y la de sus hijos.

En el caso de padres cuyos hijos (niños o adolescentes) han sido diagnosticados con cáncer, el problema es más complejo por el doble impacto emocional que experimentan. Por un lado, el temor de enfrentar una patología demandante y de grandes riesgos, y por el otro el reto de afrontar una realidad desconocida, revestida de sufrimiento, temores, con terminologías complicadas, administración de tratamiento hospitalario, domiciliario, controles y visitas reiteradas a centros de atención. En este trasegar, el proceso de enseñanza aprendizaje se produce de manera gradual y es más efectivo cuando el paciente y su familia cuentan con el acompañamiento decidido de los profesionales de la salud, quienes son actores esenciales para aumentar su comprensión y conocimientos acerca de la enfermedad.

El profesional de enfermería ejerce un rol fundamental en el cuidado del paciente oncológico, especialmente cuando ofrece un acompañamiento afectuoso y realiza actividades educativas para el sujeto de cuidado y su familia (relativas a los cambios físicos, emocionales y sociales producto de la enfermedad y su tratamiento). Este proceder, contribuye significativamente con la diada paciente-familia en la elaboración de estrategias de afrontamiento positivo de la patología, sus implicaciones, sus temores y ayuda vencer las dificultades o complicaciones durante el diagnóstico, tratamiento, recuperación y muerte a partir de las particularidades de cada paciente o familia.

Así pues, el cuidado enfermero debe ofertarse de manera integral y humanizada, permeando tanto al paciente como a su cuidador (49, 6, 80). Desde esta posición se invita a entender que cuando los servicios de enfermería se

realizan de manera sensible, con calidad, calidez y ternura, los lazos emocionales entre enfermería, el paciente y la familia son tan fuertes, que el profesional de enfermería se constituye en un valioso recurso para apoyar a niños, adolescentes y familiares en las diversas etapas del cáncer, "inclusive hasta la muerte" (81).

Ante esta dolorosa realidad vale la pena cuestionarse ¿cuáles son los tipos de pensamientos del cuidador familiar cuando su vida se transforma a partir de una situación en particular que involucra a sus hijos? Al respecto, en el momento que el cuidador familiar aborda el acto del cuidado con el fin de controlar personalmente el riesgo de su hijo (a), y para ello está dispuesto a instruirse en nuevas habilidades, se está ante una posibilidad de desarrollo de capacidades humanas tendientes al logro del afrontamiento eficaz individual-familiar de una enfermedad. Por consiguiente, el cuidador familiar con el tiempo aprende a brindar el cuidado necesario para el menor. Pero paralelo a esta función propia de las familias, la experiencia con cuidadores demostró que los padres aprenden también a potenciar habilidades para cuidar de forma amorosa, comprensiva y abnegada.

El punto aquí consiste en reflexionar sobre cómo los cuidadores logran adoptar una postura fuerte para enfrentar los retos y efectos de la patología, con la firme decisión de ayudar, postergar o evitar el fallecimiento de su hijo enfermo. Se puede agregar que los padres construyen formas de ser y actuar en contextos sociales amplios con la participación de otros actores de la sociedad, quienes aportan elementos para potenciar ambientes de confianza, cooperación, amistad y solidaridad maximizando así sus oportunidades para suministrar un cuidado idóneo en la enfermedad (82). A la vez, el ejercicio del cuidado no es un acto en solitario, el cuidado del otro implica una relación de apoyo social integrativo entre los sentimientos y emociones de las personas y los conocimientos sanitarios para el logro de la meta: recuperar la salud o por lo menos aliviar el sufrimiento.

2.4.4 ATENCIÓN INTEGRAL DEL CÁNCER

El Ministerio de Salud y de Protección Social y el Instituto Nacional de Cancerología (83) reconocen que el cáncer en las últimas décadas ha cambiado su condición de enfermedad letal por crónica. Este tránsito obedece al desarrollo de nuevas tecnologías para el diagnóstico y opciones terapéuticas tempranas a partir de herramientas para la prevención, control y el

mejoramiento de la supervivencia de los enfermos. Estas oportunidades representan desafíos para la atención del cáncer en Colombia, convirtiéndose esta patología en objeto de interés para la política pública.

El cáncer es la propagación continua y sin control de células anormales en el cuerpo, condición que se origina porque estas no responden a la apoptosis celular consideradas como todas aquellas señales con capacidad para controlar el comportamiento celular normal (84). El cáncer puede llegar a producirse en cualquier grupo de edad y sexo, modificando la estructura de cualquiera de los tipos de células del cuerpo. De ahí podría explicarse la existencia de aproximadamente cien tipos de morbilidad oncológica con comportamientos diferentes entre sí, cuyas respuestas difieren según las clases de tratamientos.

Existen tumores malignos y benignos, la diferencia radica en que los tumores benignos se localizan en un sitio en particular y no invaden los tejidos sanos circunvecinos, ni se propagan a otras partes del cuerpo, en contraparte los tumores malignos tienen la capacidad de invadir y propagarse por el cuerpo a través del sistema circulatorio o linfático. El cáncer puede obedecer principalmente a tres especies: i) carcinomas, producidos por las alteraciones de las células epiteliales; ii) sarcomas, conocidos como tumores sólidos de tejidos conectivos, y iii) leucemias o linfomas, formadas a partir de las células hematopoyéticas y de las células del sistema inmune. (85)

Los tratamientos contra el cáncer, en su mayoría, son invasivos, tras generar efectos colaterales en las personas al producir condiciones indeseables y desagradables. Según el tipo de terapia implementada se puede presentar caída del cabello, vómitos, pérdida de peso, náuseas, debilidad y alteraciones psicológicas. Adicional a esto, los niños experimentan temores, ansiedad, miedo y otro tipo de afecciones que ameritan el abordaje integral de los servicios oncológicos (86).

En lo concerniente a los servicios de salud, en oncología el tratamiento se fundamenta en tres pilares: cirugía oncológica, oncología radioterapéutica y oncología clínica cuyos avances se desarrollaron de forma consecutiva, pero posteriormente estos se producen de manera paralela. La cirugía oncológica asume una perspectiva localizacionista construyendo una tradición sólida con adelantos vanguardistas al proponer extirpaciones de los tumores malignos menos invasivos. En cambio, la oncología radioterápica surge de

forma independiente a partir de la aplicación de radiaciones ionizantes gracias a la implementación de una compleja infraestructura tecnológica. Y la oncología clínica se consolidó con el uso de la quimioterapia como tratamiento pionero y complementario a los dos anteriores (86).

Paralelo a las modalidades de tratamiento oncológico, la atención del cáncer requiere la intervención oportuna de diversas disciplinas, campos del conocimiento que desde su especialidad aportan elementos para la complementariedad entre las modalidades de atención antes enunciadas. Sin embargo, en el país continúa siendo visible el trabajo atomizado donde cada disciplina realiza su labor y no se logran consolidar los colegiados de trabajo en equipo para la satisfacción de las necesidades socioafectivas, la participación de los pacientes y cuidadores o las acciones que demuestren la interdisciplinariedad.

En Colombia, lo anterior se constituye en una importante barrera para el acceso a tratamientos oportunos, restándole efectividad a los modelos de atención y avances en la prevención, control y seguimiento de esta enfermedad. En lo que respecta a los servicios de oncología pediátrica, los obstáculos de mayor presencia son la demora en la entrega de autorizaciones y medicamentos (muchos de los cuales se obtienen a través de mecanismos jurídicos constitucionales como la acción de tutela), la segmentación de los servicios y los traslados interinstitucionales (87). También se reconocen otros impedimentos como la geografía, pocos conocimientos de los cuidadores y familiares sobre el tema y pocas instituciones especializadas para brindar este tipo de atención (88). Por eso, se promulgó la Ley 1388 de 2010 por el derecho a la vida de los niños con cáncer en el país.

Con esta ley, el Congreso de Colombia buscó disminuir la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años al ofrecer garantías para el acceso a los servicios especializados de atención en salud con miras a la detección temprana y el tratamiento integral. Y en paralelo, la ley pretende una correcta aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados, mediante la incorporación de tecnologías requeridas, infraestructura adecuada y recurso humano idóneo en centros especializados habilitados para el propósito.

A pesar del cumplimiento y los esfuerzos gubernamentales para ofrecer una atención integral al cáncer infantil, las tasas de mortalidad aumentan y los

niños se constituyen en una población vulnerable en constante riesgo. De ahí que una de las recomendaciones emitidas al respecto es aumentar las acciones para la detección temprana del cáncer porque esto incrementaría las posibilidades de supervivencia, se disminuirían los costos del tratamiento, se lograrían mejores niveles del umbral del dolor y se emplearía menos uso de medicamentos, entre otros (88).

En síntesis, la atención integral del cáncer requiere de acciones e intervenciones complementarias, conjuntas y decididas de diversos actores sociales con participación del Estado, las instituciones, los profesionales del área de la salud, la familia, redes de apoyo, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales para poder disminuir el impacto social, emocional, psicológico y físico en los pacientes pediátricos oncológicos, sus cuidadores, sus familias y en toda la sociedad. La atención integral de los niños con cáncer además de ser una necesidad debe ser una prioridad evidenciada en las naciones de medios y bajos ingresos, sobre todo si se considera que el cáncer es más curable en los países desarrollados que en países en desarrollo, donde las desigualdades sociales y económicas generan un enorme, injusto e inaceptable costo humano (89, 90).

2.5. AMOR

Bajo el rótulo de amor se abordó la categoría conceptual que enmarca “cuidar”, porque desde la experiencia investigativa el acto del cuidado integra todos los elementos constitutivos que simbolizan el amor. Cuidar para el cuidador representa amor, entrega, solidaridad y entereza. El cuidador en este sentido es aquella persona que, con afecto, dedicación y ternura, en silencio y soledad afronta las adversidades generadas por el cáncer y en el niño o adolescente que la padece, así mismo, en los miembros de la familia y en forma general en la vida familiar.

2.5.1 ¿QUIÉN ES EL CUIDADOR INFORMAL?

El cuidador informal es un ser humano con virtudes, capacidades y habilidades (generalmente adquiridas) para cuidar a otra persona que requiere de su atención y vigilancia; la sociedad los reconoce como personas serviciales, dedicadas y entregadas a la labor del cuidado. Esta persona reúne en sí misma una connotación que precede la instrumentalización del cuidado por-

que sintetiza la expresión representativa de los valores humanos, por cuanto el simple hecho de acompañar (acto subvalorado para algunos) y proteger a un familiar, amigo, compañero, vecino o conocido cuando más lo necesita, deja al descubierto los sentimientos y valores de los cuidadores.

Para los cuidadores familiares, cuidar es un acto de amor, solidaridad y lealtad que se ejecuta independiente del analfabetismo o grado de escolaridad alcanzado; es una labor realizada sin tener en cuenta la escasez de recursos económicos, la desidia estatal, la tramitología, la indiferencia de las instituciones de salud o los conocimientos sobre la patología. En el proceso oncológico, el acto de cuidar y ser cuidado produce nexos intensos e indisolubles entre quienes lo vivencian, comprendido solo por aquellas personas que viven o vivieron esta triste y dolorosa experiencia.

En este sentido, Amador, Puello y Valencia señalan que la relación entre el cuidador y el familiar enfermo de cáncer es tan fuerte que se consolidan lazos de cariño, ternura y apego hasta tal punto de transferirse como propio el progreso o el retroceso en la salud del sujeto de cuidado. La acción de cuidar, fuera de estar motivada por el amor, también la suscita la fe o la esperanza del cuidador familiar informal ante las posibilidades de su hijo, nieto o pariente para alcanzar niveles de salud óptimos y convertirse en un sobreviviente que le ganará la guerra al cáncer (91).

El cuidador no solo es alguien que cuida a otro, los cuidadores son seres con valores excepcionales ejemplos de la mejor expresión de cualidades inherentes a la especie humana. Para adquirir la condición de cuidador es necesario hacerse cargo de otra persona, constituyéndose así en el sujeto facilitador para la realización de las actividades de la vida cotidiana que complementa el accionar de quienes por su falta de autonomía, disfuncionalidad o enfermedad dependen de los cuidados del cuidador. Así mismo tiene la responsabilidad de procurar y verificar que el enfermo cumpla en debida forma con las actividades terapéuticas indicadas por el equipo de salud (92).

Al revisar otros aspectos importantes alusivos a quienes ejercen el cuidado, es relevante mencionar la descripción realizada por De la Cuesta (93) frente a la labor de los cuidadores informales de enfermos con demencia, pues no es solo una definición, es un tributo que la investigadora brinda a estas personas y que indudablemente aplica o puede extrapolarse a los cuidadores de enfermos oncológicos. La autora en su libro reconoce el amor heroico,

decidido y constante de los cuidadores informales al momento de cuidar; señala cómo este tipo de cuidados se producen en medio de la adversidad y del dolor emocional de quien cuida. Lo denomina cuidado artesanal porque lo hacen con las manos, con el alma, lo desempeñan constantemente, es valioso y como la labor de los artesanos, los cuidadores también requieren de paciencia, inteligencia e ingenio para poder efectuarlo; o sea, el acto se fundamenta en el amor puro hacia el otro (93). Este trabajo muchas veces se realiza sin contar con un verdadero acompañamiento de los profesionales de salud o sin recibir ningún tipo de remuneración familiar o gubernamental; habitualmente es una labor no reconocida e incluso con frecuencia se hace a pesar o en contra de la voluntad del sujeto a quien se brinda el cuidado.

Desde estas consideraciones es pertinente mencionar cómo diversos autores suscitan una reflexión motivadora frente a la relevancia del cuidado humanizado por parte de los profesionales de enfermería, incluyendo la ternura y sentimientos potenciadores de los lazos afectivos con las familias, niños y adolescentes con patología oncológica. La relación es fundamental para disminuir los sentimientos de temor, indefensión e inseguridad durante el proceso de diagnóstico y tratamiento; así mismo, cuando se da un vínculo de afecto entre estos actores se facilitan procesos educativos y asistenciales decisivos para hacer más comprensible y menos complicada la labor del cuidador (6, 31, 49, 81).

Con base en la interconexión entre el profesional de enfermería y el cuidador familiar informal, es válido señalar los argumentos de Quintero cuando afirma cómo el cuidado que enfermería brinda debería incluir un proceso educativo, capaz de producir diálogos de saberes entre todos los participantes (94), porque, aunque cada persona posea conocimientos, estos son distintos, pueden complementarse y generar beneficios recíprocos. No obstante, cada actor debe asumir una posición basada en el respeto del otro; propiciando una verdadera relación de ayuda, comprensión y ganancia mutua en pro de la salud integral del paciente y su familia.

Enfermería como disciplina, ciencia y arte del cuidado, tiene como reto constante garantizar la humanización del cuidado proporcionado a los enfermos. Pero también tiene el deber de asegurar un trato humano a las poblaciones vulnerables, especialmente a los cuidadores familiares que son un soporte indispensable para el cuidado del paciente ambulatorio. Desde esta perspectiva los estudios sobre cuidadores son de gran importancia para enfer-

mería al ofrecer una gama de posibilidades de mejorar la interacción con este agente de cuidado. En la actualidad es de interés comprender qué significado tiene para el cuidador familiar el acto de ofrecer cuidados a sus familiares o amigos. Desde tal óptica, el presente ámbito conceptual exploró los signos, simbologías o cosmovisiones del cuidado desde la perspectiva de los cuidadores familiares de niños con cáncer para aportar herramientas conceptuales a la profesión de enfermería y, en forma general, al personal de salud encargado de proporcionar atención a los niños con cáncer.

En este contexto, la revisión de los planteamientos de algunos filósofos y enfermeros dedicados a reflexionar sobre el tema de los cuidados y de los cuidadores marca diferentes perspectivas. Como ejemplo, se puede iniciar la reflexión con los aportes de Heidegger, quien se refirió al cuidado como el acto de velar por el cuidado de las cosas o el cuidado de las otras personas. Para el filósofo una de las principales características de la especie humana es estar en alerta ante el cuidado de la vida y crear consciencia de sí y del mundo en el que vive (95).

Por tanto, el cuidador como sujeto que intercambia percepciones, costumbres y sentimientos con el otro por hacer parte de su mundo, ocupa un lugar privilegiado en el proceso salud-enfermedad; porque a partir de su inmersión en el mundo social del otro, es capaz de apoyarlo en la satisfacción de sus necesidades de cuidado en virtud de la simbiosis establecida entre aquel que requiere cuidado y quien lo ofrece. Es decir, los cuidadores han de procurar el desarrollo de su conciencia para construir las bases necesarias y guiar la conciencia de la persona sujeto de cuidado, a fin de reconocerse desde su propia existencia y analizar todas las posibilidades presentes para llegar a ser a través del tiempo (95).

En cuanto a la característica "duración", se establece la figura del cuidador cuando los cuidados son continuos. Ello, porque no responden a una etapa específica del curso de vida, sino estos se ofrecen y se transforman de manera permanente durante toda la existencia humana. Aquí se conforma un sistema en donde el cuidador y su sujeto de cuidado abordan las necesidades como una unidad para comprender los lenguajes corporales mutuos, los lenguajes verbales propios de la diada, configurando la forma de amor que los griegos denominaron como "ágape", la cual se refiere a la frecuencia más profunda del amor; aquella marcada por la pureza del sentimiento, por la incondicionalidad, llegando incluso a la devoción.

Este tipo de amor asume las necesidades como procesos intuitivos debido al alto grado de fusión entre ambos actores involucrados en el acto del cuidado en el espacio intrafamiliar. Desde la mirada de Watson, implica la conformación de una unidad, llegando al punto en el cual no pueden dividirse del yo del universo o de la naturaleza, porque el cuerpo está conectado con el alma, y esta con el universo, en virtud de que las personas coevolucionan a la par del universo (32).

Desde esta perspectiva, los cuidadores y su sujeto de cuidado conforman un ser conectado con el universo, un ser desde cuya cotidianidad construye lo necesario para aprender y desaprender conceptos acumulados a lo largo de su vida. Porque cuando se cuida de los otros en la simbiosis se aprende de las vivencias y se crece a la par de quien se cuida, pues en todo momento los sujetos buscan activar su autodeterminación para identificar y seleccionar los valores, técnicas y estrategias que harán parte integral de su bagaje como cuidador, conformando una experiencia de vida inestimable que no es fácil valorar cuantitativamente (95).

Dentro de esta mirada, las aproximaciones fenomenológicas se han convertido en un elemento nutritivo para las investigaciones acerca de los cuidadores, porque inicia una comprensión del fenómeno desde los significados y experiencias humanas (16). Por eso, revisar la conexión entre enfermería y fenomenología es comprender a partir de esta última cómo se muestran los caminos para aprender a interpretar los significados de los sujetos de cuidado frente al acto de cuidar. De la misma forma, la enfermería ha logrado sistematizar estas vivencias y las ha traducido en teorías, modelos y paradigmas orientadores de sus prácticas de cuidado (16), las cuales no solo han sido el soporte del corpus propio de conocimientos de la disciplina de enfermería, sino que se han constituido en un mecanismo de acción para las familias y cuidadores que en la informalidad prestan este servicio.

El cuidado ha ido tomando forma gracias a las reorientaciones y reelaboraciones acerca del mismo. Hoy día, los cuidadores familiares nutren sus experiencias con los aportes del cuidado enfermero, porque estos profesionales han logrado sistematizar, consolidar y concluir frente a esta práctica profesional una retroalimentación importante en la preparación y soporte del cuidador familiar que se inicia en ese digno rol al interior de su familia. De hecho, todo queda en el marco de una red compleja de relaciones inte-

ractivas, una especie de círculo en el que cada punto se une y se entrelaza para englobar las experiencias y conocimientos aportados de un lado u otro.

Bajo estas consideraciones, todas las personas sin distinción de edad, etnia o condición social en algún momento de sus vidas, por amor fraternal o filial, se encontrarán frente a una situación donde se requiere ofertar cuidado, que de ser asumido, los conducirá a ejercer el rol de cuidador familiar, indispensable para apoyar los procesos requeridos en la sobrevivencia de cualquiera de los miembros de la familia en situación de enfermedad o disfuncionalidad por alteraciones del estado de salud o bajo cualquier circunstancia adversa de otra índole. Cuidar y cuidarse entre sí es una característica innata propia del amor filial, que genera una relación de afecto, intercambio, compromiso, vínculo, altruismo, habilidades y ante todo una supremacía de valores (96).

Es de interés analizar en este libro cómo las transformaciones sociales, culturales, económicas y políticas promueven la reconceptualización del concepto de cuidado. En décadas pasadas, eran pocas las discusiones frente a la fuente de cuidado y de quién lo prestaba, porque la visión familista del cuidado señalaba a las familias como las encargadas de cuidar, y por supuesto, desde inicios de la historia de la humanidad era la mujer quien asumía el rol de cuidador. Sin embargo, con los cambios sociales y demográficos se transformaron los roles potenciales de la mujer, pues, esta ha trascendido en muchos ámbitos de cuidadora a proveedora del hogar (95), lo cual produjo una deconstrucción en el género masculino, tras ser los hombres de la familia quienes en esas circunstancias asumían el rol de cuidador, que aunque es poco frecuente demuestra cómo el acto de cuidar no es exclusivo de la mujer, más bien es exclusividad del sentimiento de amor que impulsa al cuidador en la búsqueda permanente del bienestar de aquellos a quienes quiere entrañablemente (97).

Al evolucionar el rol de la mujer y pasar de cuidadora a proveedora del hogar, se produce un tránsito, sin desplazar la visión sociopolítica que señala al Estado como corresponsable en las funciones del cuidado de las personas enfermas o en situación de dependencia. Este tipo de cuidados se ofrece en instituciones para ciertos grupos poblacionales en condición de vulnerabilidad, que son atendidos por personas denominadas "cuidadores informales". Estas personas no son parte del núcleo familiar y reciben una remuneración por su labor sin haberse capacitado para tal fin (98).

De ahí, surge la necesidad de clasificar al cuidador, reconociéndose la existencia de otros cuidadores informales concebidos como aquellos individuos a cargo del cuidado de las personas enfermas, abandonadas, en situación de discapacidad, adultos mayores o niños cuya particularidad son las limitantes por sí mismo de las acciones de autocuidado y las actividades de la vida diaria básicas como comer, vestirse, trasladarse, caminar y controlar esfínteres (99, 100). A este tipo de cuidador se le reconoce con el término de cuidador informal, aclarando entonces que ambas clases de cuidadores familiares e informales se agrupan bajo una misma clasificación de “informal”, reservando la formalidad para las personas con título o certificación para ejercer el rol de cuidador (101).

Cuando se alude a la figura del cuidador principal familiar, se hace referencia a aquella persona del núcleo familiar que asume la responsabilidad principal del cuidado, se le diferencia por ser aquella encargada de la toma de decisiones de cuidado y las realiza. Desde esta perspectiva es la persona delegada para organizar y dar soporte a la satisfacción de las necesidades básicas y estos cuidados efectuados tienen connotaciones especiales: carecen de retribución económica, son permanentes y se constituyen en el puente entre el paciente con su cuidado y con su entorno social, apoyando la realización de las Actividades de la Vida Diaria Básicas (ABVD) y también las Actividades de la Vida Diaria Instrumentales (AIVD).

El ejercicio de cuidar genera una fuerte carga de trabajo físico y emocional, que posteriormente lleva al agotamiento y, a someterse voluntariamente o por necesidad a cierto grado de aislamiento social derivado de consagrar su vida de forma continua al cuidado de su ser querido. Los cuidadores familiares son personas vulnerables, quienes por su labor están expuestos a muchas situaciones de riesgo para su salud; las altas demandas de cuidado aumentan la probabilidad de sufrir alteraciones físicas, emocionales, familiares y sociales (101, 102). No obstante, a pesar de ello continúan ejerciendo el cuidado, porque aunque estén agobiados y exhaustos, les sobra el amor que brinda la energía, la voluntad y la fuerza para continuar realizando esta sublime labor.

Otra línea reflexiva e investigativa en torno a los cuidadores obedece a la revisión sobre las habilidades del cuidado de los cuidadores familiares (conocimiento de sí mismo y del otro, valor para afrontar las necesidades de cuidados, los cambios de este y paciencia para mantener un vínculo afectivo

amoroso), la cual ha sido reconocida como una unidad de análisis importante en la valoración de la carga del cuidador. Nkongho (referenciada por Carrillo, Sánchez y Barrera (103)) considera la habilidad de cuidado como aquel talento integrativo de las destrezas, capacidades y conocimientos de los cuidadores familiares cuyas acciones van encaminadas a proporcionar bienestar y alivio al sujeto de cuidado. Por esto, el abordaje de la categoría habilidad de cuidado incluye las experiencias, el entorno y todas aquellas características de los receptores para moldear el conocimiento, preservar el valor y maximizar la paciencia (103).

Una de las fortalezas individuales a vigorizar en los cuidadores familiares es la habilidad o habilidades del cuidado. Estas se reconocen como un conjunto de valores personales intrínsecos que le otorgan el potencial necesario para abordar el cuidado ante las diferentes situaciones implicadas en el proceso salud enfermedad. El recurso es la indagación de las dimensiones cognoscitivas y actitudinales de las personas mediante una medición de los componentes de dichas habilidades: conocimiento, paciencia y valor (104).

En este orden de ideas, el conocimiento como componente evaluador de una de las tres habilidades del cuidado se considera una categoría fundamental en el ejercicio del cuidado, porque un cuidador ha de cuidar a partir del conocimiento de las condiciones del otro y de sí mismo en su relación con el otro, reconociendo las fortalezas, debilidades y las necesidades particulares de la persona cuidada. Tales hallazgos señalan un ritmo y estilo propio durante la vivencia en el acto amoroso de cuidar; es decir, "conocer" como habilidad del cuidado es conocerse a sí mismo y conocer al otro para lograr la base del entendimiento humano que refuerce el bienestar y produzca los efectos esperados (105).

En este punto se encuentran aspectos disciplinares postulados por Benner (31) (citado por Railer y Marriner), quien indica cómo el conocimiento en el cuidado se incrementa con el tiempo, consolidándose a partir del diálogo entre los sujetos y en contextos particulares. Por consiguiente, el conocimiento sobre el cuidado en los entornos familiares permite a las personas resignificar sus prácticas de vida desde la conexión con los otros y con su contexto sociocultural, potenciando el desarrollo de competencias cognitivas para movilizar los saberes a diferentes realidades y enfrentar en su vida cotidiana todas las adversidades.

A la vez, el conocimiento del cuidador familiar se va construyendo en las prácticas de cuidado intrafamiliar y en relación con los preconceptos acerca del fenómeno, el apoyo institucional y, ante todo, por su interés para aprender cosas nuevas y contribuir con el bienestar del sujeto de cuidado. Es por esto que el conocimiento como componente esencial de las habilidades del cuidado se ha de potenciar desde el momento de inicio de la travesía del cuidado, de modo tal que los profesionales de la salud deben aprovechar el acervo de bienes intelectuales adquiridos durante su formación, su quehacer laboral y valerse de toda oportunidad para ofrecer información y consejería al cuidador (31). La meta: orientar y retroalimentar, explicando paso a paso y verificando las posibilidades de construcción de conocimientos y asimilación por el receptor, y proponer estrategias de aprendizaje colaborativo donde los miembros del núcleo familiar puedan dominar lo relacionado con la enfermedad, tratamiento y cuidados en casa, explicándolo de una forma sencilla, didáctica, como si fuera un nuevo idioma que han de aprender.

La segunda categoría para medir la habilidad del cuidado hace referencia al valor del cuidador cuando se enfrenta a situaciones desconocidas. Se adquiere a partir de las vivencias pasadas, mediante la potenciación de las emociones y la sensibilidad propia del amor hacia la persona enferma. El valor en tal sentido facilita una actitud de apertura hacia el abordaje o hacia el afrontamiento de las necesidades del sujeto de cuidado (105). Por otro lado, el valor se relaciona con la capacidad del cuidador para tomar decisiones informadas y acceder a los sistemas de apoyo social (106), pues, como puede establecerse el valor es un elemento clave para estimar el nivel de habilidad y capacidad de una persona en aras de su eficiencia y efectividad en el acto de cuidar del otro y favorecer su recuperación o acompañarlo con el mismo afecto y dedicación en la etapa final cuando la recuperación ya no es una opción. En esta fase al cuidador solo le queda estar ahí con y para ella o él, amándolo hasta el último momento, hasta cuando llega la partida definitiva, cuando la despedida de su presencia física es inaplazable.

El amor denominado por los griegos como “philia” indica que las particularidades de este tipo de amor se basan en la solidaridad, afecto, hermandad y búsqueda del bienestar del prójimo; concierne al amor como eje del cuidado. Las experiencias investigativas de las autoras en este ámbito del conocimiento, han permitido sintetizar, mediante el uso de técnicas proyectivas controladas, la auto percepción que tienen de sí mismos los cuidadores familiares de personas en condición de cronicidad con patología oncológica.

ca residentes en el Departamento de Córdoba (Colombia), destacándose cómo los cuidadores se ven a sí mismos proyectados en función de los pequeños seres vivos que cohabitan en su espacio cotidiano (107).

Por ejemplo, los cuidadores del departamento de Córdoba se identifican con “una abeja porque alimentan y cuidan todo el día” a su familiar enfermo; o se perciben como “una gallina porque cuidan y protegen a sus pollitos”, destacando como principal valor social la capacidad de mantener con vida a sus seres queridos gracias al apoyo en los cuidados o actividades básicas. Algunas son: asearlos, alimentarlos, trasladarlos y, en forma general, estar atento a todo lo sucedido en sus vidas. De esto se desprende que las vivencias del cuidador familiar, entorno al concepto de sí mismo y de sus habilidades, son de humildad y modestia, visualizándose como personas que realizan un pequeño aporte al bienestar de aquel miembro de su familia que lo necesita (107).

En el marco de estas reflexiones, los resultados investigativos han permitido identificar también cómo los cuidadores familiares principales se ven a sí mismos desde las técnicas proyectivas identificados con árboles grandes, fuertes, perennes, productores de frutos, todo ello como expresión de la protección que ofrecen, de su valor personal en el cuidado y del reconocimiento de su propia utilidad. Los cuidadores de esta región del país se perciben a sí mismos como personas con especial capacidad de resistencia ante las vicisitudes de la vida, pero además cuando se comparan con árboles de la región expresan su identidad y arraigo cultural en la trayectoria de su vida. Con esta clasificación de fuerza y fortaleza están enviando un mensaje sobre la visión de sí mismos como seres fuertes, productivos, a su vez con capacidad para dar sombra y abrigo a todos los necesitados, especialmente a los familiares que requieren de sus cuidados. Para este aparte el sentido del “cuidar” expresa los vínculos de protección y cuidado sensible, propios del sentimiento de amor afín con la habilidad de valor de la que trata Ngosi Nkongo con relación a las habilidades del cuidado (107).

El valor auto percibido por los cuidadores se refleja en la tenacidad, fuerza y empeño con el que enfrentan la vida diariamente, quienes a pesar de las grandes cargas emocionales de estrés y cansancio no pierden la sensibilidad ante la persona que cuidan, pues el amor consiste básicamente en eso, en sentimientos de cariño y apego, formado entre integrantes de una familia que se caracteriza por ser fuerte e inquebrantable, permanecer y luchar jun-

tos a pesar de las adversidades y vicisitudes de la vida (107). En contraste con estos resultados, vale la pena señalar que en otros estudios también se evidencian los mismos valores en los cuidadores, pero enfatizan que la larga experiencia de cuidar podría generar estrés, agotamiento y posible pérdida de sensibilidad ante la persona que se cuida (108), lo que abre la discusión frente a qué hacer desde la política pública para mitigar estos efectos que han sido documentados por varias experiencias investigativas en el área de enfermería.

Como último componente se destaca la paciencia, eslabón clave para medir la habilidad del cuidado, haciendo referencia a la capacidad del cuidador para tolerar situaciones que generan confusión, desajustes en la dinámica familiar y desespero ante los cambios negativos o retroceso de la enfermedad (105), por lo que la paciencia ha de concebirse como una virtud del amor que espera siempre lo mejor. Esta virtud también otorga tranquilidad interna, apacigua los estados emocionales poco placenteros y genera ambientes de sana convivencia. Resumiendo, la paciencia como habilidad del cuidado se desarrolla porque el cuidador familiar está interesado en que la persona a quien se cuida sienta emociones de regocijo, esté tranquilo y confiado porque necesita de un buen estado emocional para enfrentar los tratamientos y, para el caso específico de oncología, enfrentar y soportar los efectos adversos.

Siguiendo el sentido de la significación del amor en el “cuidar”, se rememora la clasificación del amor llamada “*storgé*” en la cultura griega. Este “*storgé*” implica en el amor un sentimiento protector como una expresión de lealtad que en su dinámica genera la paciencia que ayuda a soportar o a manejar sin violencias algunas alteraciones de los individuos en la dinámica familiar. Así, el cuidador familiar cumple un rol determinante tanto en el núcleo familiar como en el equipo de salud para apoyo y coordinación de acciones¹⁰⁹. El cuidador utiliza su paciencia en las largas esperas para citas, en consultas, en los problemas administrativos que causan retrasos en el suministro oportuno de los medicamentos, asume una actitud de autocontrol para brindar calma al enfermo cuando aparecen los síntomas desagradables del tratamiento, para soportar y controlar los cambios del tono emotivo expresado por el hijo o familiar afectado. O sea, el cuidador a pesar de su tensión acepta de la mejor manera posible la lentitud de los procesos, pues reconoce que todos propenden por la satisfacción de las necesidades del paciente.

Los cuidadores esperan que las acciones realizadas permitan el bienestar de su enfermo, siendo la paciencia de especial interés en los casos de los niños con cáncer, los mismos que por su corta edad y experiencia de vida no comprenden por qué están hospitalizados y por qué no pueden bajarse de la cama del hospital para jugar en el piso. Ellos insistentemente preguntan cuándo van a regresar a la casa y luego cuando ya están en la casa quieren tener una vida normal para ir a la escuela, jugar con sus amigos, compartir actividades en la calle y similares, entre otras.

Es importante que se valore y se resignifique en la sociedad el rol del cuidador familiar. También que el equipo de salud los considere como un complemento fundamental para la recuperación de la salud del paciente, con una visión humanística del cuidado integral, porque indudablemente el cuidador familiar con su labor cotidiana, abnegada y desinteresada, facilita la continuidad de la prestación de los servicios de salud a nivel domiciliario. Y desde la invisibilidad realiza un trabajo valioso al permanecer leal al lado de aquel que sufre, pues, el cuidador familiar soporta profundamente el dolor y la desesperanza del paciente, en tanto los vínculos amorosos hacen de la relación cuidador-sujeto de cuidado una conexión más compleja que aquella producida entre los cuidadores profesionales y los pacientes en el marco del cuidado institucional.

La valoración del fruto del amor que constituye el componente paciencia, ha sido abordada en diferentes estudios latinoamericanos cuyos resultados reflejan un nivel alto (110) y medio (111, 112). En Colombia se encontraron diferentes datos que abarcan todos los niveles alto (113, 114), medio y bajo (115, 116), destacándose en la Costa Caribe Colombiana hallazgos con niveles altos de paciencia en la ciudad de Cartagena y bajos en la región en general. Sin embargo, las conclusiones de Chaparro et al, son contundentes al afirmar que se requieren acciones educativas que fortalezcan la habilidad de cuidado de los cuidadores de personas con enfermedad crónica en los componentes comunicación, valor y paciencia, sobre todo enfatizan en este último (104).

2.6 REFLEXIONES

Los cuidadores familiares de enfermos con diagnóstico de cáncer establecen sus experiencias particulares a partir de sus deseos, intereses y la educación

recibida a lo largo de su vida. Dicha perspectiva construida a partir de las situaciones vividas permiten al cuidador familiar la comprensión de su paciente y de sus necesidades permeando todas las situaciones y circunstancias propias de la existencia humana; sus componentes emocionales y afectivos le facilitan la utilización de las vivencias para interpretar y configurar su conocimiento, lo cual requiere profundizar y analizar cada experiencia para comprender el origen de los fenómenos sin tener que recurrir nuevamente al proceso reflexivo (117).

Esta reflexión permite visibilizar la transformación permanente del sujeto configurando alternativas para abordar las nuevas experiencias incorporadas en su repositorio de conocimientos acordes con los cambios positivos o negativos del estado de salud del niño, niña o adolescente con cáncer. En estas confrontaciones se reafirma la distinción entre el yo y el mí, donde el mí es sentido de modo "mi paciente, mí hijo", y se entiende como una prolongación del mismo yo; el padre o madre adopta estos pronombres como uno solo, acoge las experiencias que vivió en algunos momentos y las transforma en acciones conductuales inmediatas en pro de su sujeto de cuidado en el Aquí y el Ahora (117).

La apreciación permite ver la orientación acerca del Aquí, el cual se reconfigura porque se produce un reconocimiento de la existencia de un Allí, siendo precisamente el lugar donde debe estar, es decir estar junto con el otro. La visibilidad de las interpretaciones del Aquí y del Ahora de los cuidadores familiares se orienta en relación con el "otro" a fin de modular, controlar o reducir sus relaciones y vivencias de índole negativa, para dar paso a acciones en pro de la tranquilidad y el bienestar. Esto, es un aspecto de mayor significancia por el vínculo establecido entre el cuidador familiar y el niño con cáncer, diálogo en el cual el intercambio en la diada es en doble vía cuando el "otro", en este caso el niño enfermo hace conciencia que el cuidador ("yo") hace parte sí mismo y de la necesidad de tenerlo cerca para estar completo, tranquilo y sentirse a salvo. Lo anterior permite unificar en ambos actores el "yo" y el "otro" como un "nosotros", uno mismo, un equipo indivisible e indestructible a pesar de las adversidades(117), hecho que simboliza el amor verdadero.

En este contexto, lo social se torna indispensable cuando los sujetos del acto de cuidado en la interacción se convierten en "nosotros". En este ámbito se inicia un cruce de experiencias vividas, donde lo ocurrido a cualquiera de

ellos incide en el otro, pues sus vivencias están interconectadas y producen el fenómeno de la intersubjetividad mediante el cual el sujeto puede percibir la intencionalidad de los actos y las acciones de los otros (117).

La relación "nosotros" se produce en el plano donde el "otro" tiene un encuentro en un nivel de espacio y tiempo de la vida que propicia el acercamiento "cara a cara", generando la categoría "tú" cuando se dimensiona al "otro" como igual a "mi". Ese "otro" asume el rol del "tú" cuando se percibe en la intencionalidad, en el efecto de las acciones y solo entonces hace consciencia del "yo" existo en el mundo social compartido; posteriormente se fortalecerá la construcción de la "relación nosotros". El vínculo nosotros se consolida cuando el cuidador y su sujeto de cuidado asumen la misma actitud y desarrollan conciencia mutua de los códigos, significados y actos de aquellos con quien comparte el mundo y las experiencias (118).

Desde este enfoque y de acuerdo con Schütz, el sujeto es un ser social interactuante con sus semejantes compartiendo ideas y saberes, es por esto que la conciencia de unión de cuidador y sujeto de cuidado no puede provenir de un hecho aislado o exclusivo de la reflexión en solitario. La conciencia en el acto de cuidado parte del reflexionar sobre los "otros" como poseedores de conciencia transformando la concepción del yo y del mí por la comprensión de la profunda e íntima interacción de dos seres humanos en el contexto de una actividad social desentrañando en cada participante la comprensión plena de las motivaciones o intencionalidades que el sujeto posee (118).

En este orden de ideas, el significado de las acciones de los otros pone de manifiesto que en la relación de los copartícipes del acto del cuidado familiar existe una capacidad de interpretar las señales, sonidos, gestos y tono emocional de la voz. Esto implica que ambos actores adquieren una forma simbiótica de comunicación mediante el desarrollo de la percepción, tanto del conjunto de acciones como de los efectos esperados, haciendo salvedad cómo estos efectos o indicaciones cobran especial sentido para quien las observa. En consecuencia, se observa el desarrollo de habilidades personales para interpretarlas porque las acciones pueden o no ser un producto intencional de quien las realiza. Sin embargo, siempre habrá una auto interpretación del sentido y significado de las vivencias en quien las recibe (117).

A partir de esta óptica cognitiva-psicoanalítica, se considera la fenomenología social como el método sistemático para comprender las intrincadas

relaciones de los acontecimientos en torno a las relaciones sociales de la acción humana enfocadas en el proceso conectivo entre la intencionalidad, la relación social, las expectativas, intersubjetividad y las acciones humanas. Por tanto, para comprender las relaciones durante el acto de cuidar a un niño con cáncer se inicia considerando que estas son creadas o construidas en el ámbito de la cotidianidad, de ahí que se abordará el comportamiento social mediante una reflexión analítica en función a los motivos y finalidades. Para Schütz existen dos tipos de motivos en el comportamiento social: los “motivos en vista de...” quienes comprenden la acción, la finalidad y simboliza la acción futura, y los “motivos debido a...” que admiten además del escenario de los actores, la disposición psíquica para interpretar, reinterpretar o resignificar en el presente los hechos y circunstancias acaecidas en el pasado reciente o aquellas ocurridas en el momento presente (119, 120).

En el marco de estas consideraciones, enfermería tiene como acción social el fortalecimiento y refuerzo continuo de las habilidades de cuidado del cuidador familiar de niños con cáncer mediante la inclusión intencional de acciones dirigidas al apoyo de los comportamientos humanos favorables. Es decir, aquellos actos interconectados con las necesidades del continuo salud - enfermedad, como una actitud natural implícita dentro de la realidad social (121).

Con respecto al acto de cuidar, la fenomenología social de Alfred Schütz ofrece la posibilidad al enfermero de pensar, consolidar y desarrollar la acción de construir conocimientos para el cuidado propio de su ejercicio profesional y el cuidado familiar, teniendo siempre como norte las relaciones sociales establecidas en la existencia de los seres humanos, concibiendo los vínculos o relaciones desde la realidad misma del hombre donde se desarrolla la vida de las personas, en su familia, en su comunidad. En este enfoque el conocimiento hallado mediante la fenomenología imprime un rasgo de certeza para el análisis de la oportunidad de participar, fomentando así el desarrollo de características propias y controlando las circunstancias inevitables de la vida (122) en un entorno con acciones consensuadas y concertadas entre los sujetos activos en el acto de cuidar (121).

Aquí enfermería aporta los mecanismos para el fundamento del apoyo social necesario en el desarrollo de los niños con cáncer y sus cuidadores, pero son pocas las enfermeras que han teorizado sobre estos aspectos (123). Sin embargo, los enfoques pueden darse desde dos perspectivas teóricas acerca

de la importancia del papel del apoyo social en el ámbito de la salud. La primera postura asume como el apoyo social aumenta directa e independiente el bienestar y la salud de las personas; y la segunda postura plantea que el apoyo social protege a la persona de los efectos negativos de los eventos de la vida estresantes, con lo cual surge la necesidad de combinar ambos postulados para obtener el bienestar integral del niño con cáncer y sus cuidadores familiares (123). Desde enfermería los cuestionamientos en la situación del niño con cáncer y su cuidador familiar también se orientan a comprender los significados de los cuidadores ante el hecho que su hijo esté enfermo de cáncer; analizar el cúmulo de sentimientos del cuidador familiar cuando ofrece los cuidados a su hijo y examinar qué apoyo recibió por parte de los profesionales del cuidado durante el proceso es vital (124).

Finalmente, cada persona en su individualidad experimenta de manera personal, íntima e intrínseca los significados e implicaciones del acto de cuidar ligado a su propio espacio construido culturalmente. Pero si es importante para los profesionales comprender de modo global estos significados, integrando en el acto profesional las ventajas que esta acción tiene para ella y para el conjunto social en el cual se mueve la vida y el bienestar del niño con patología oncológica.

Unidad 3

Contexto Interpretativo



El contexto interpretativo integra el proceso de organización, análisis e interpretación de los datos recolectados a partir de las tres categorías definidas en el estudio: significados de cáncer, sentimientos y percepción del apoyo recibido durante su proceso.

3.1 UNIVERSO DE SIGNIFICADOS

Los procesos de significación y representación de eventos como el diagnóstico y tratamiento de determinadas enfermedades, se producen de manera diferenciada para cada sujeto. Las estrategias o modos de afrontamiento de la situación son mediadas por las experiencias previas, las condiciones estructurales y materiales del cuidador y el paciente, así como la disponibilidad de redes de apoyo, entre otros factores. Todos ellos son elementos constitutivos e importantes para la construcción social del significado que se atribuye a la situación de enfermedad por parte de los sujetos.

Pese a su carácter particularizado, es posible sistematizar algunos aspectos comunes. En tal sentido investigaciones previas en sus resultados permiten identificar puntos de encuentro o semejanzas entre las diversas formas de significar la enfermedad y los efectos de esta en la familia, en el sistema de salud y especialmente para el paciente y los cuidadores. Así, se tomó como punto de análisis y discusión los significados de los cuidadores familiares de pacientes oncopediátricos respecto al cáncer y las implicaciones multidimensionales durante las etapas de asistencia y cuidado ofrecido por el familiar.

Estos significados integran distintas categorías o conceptos. Sin embargo, el término que mayormente se asemeja a lo experimentado por la triada del cuidado (Niño, Cuidador y Sistema de salud) es el de transformación. Los cambios o modificaciones que experimentan los cuidadores de niños con patología oncológica se desarrollan en el marco de expectativas de logros al interior de un proceso a partir del cual se busca obtener un resultado (que preferiblemente sea lo menos negativo posible), escenario donde emergen de manera particularizada los significados. Por ello, es relevante señalar que ser padre o madre cuidador familiar de un niño diagnosticado con cáncer representa un reto y un cambio de roles, a partir del cual se transforman las dinámicas intrafamiliares y sociales debido al giro en las formas de rela-

cionamiento con el menor. O sea, el rol de madre/padre de un niño sano se acrecienta, transforma y complejiza, porque además de asumir su papel de mamá o papá se convierte en cuidador de un hijo(a) enfermo (125).

De ahí surgieron cuatro subcategorías, modos o formas en que, a partir del diagnóstico y apoyo familiar en las etapas del tratamiento del cáncer, los cuidadores experimentan determinadas transformaciones que otorgan significado que trasciende los límites de las dimensiones biológicas personales, pasando a estar interconectadas con las demás esferas del sujeto, afectándose también los ámbitos sociales, espirituales, afectivos y comportamentales del cuidador familiar. En este sentido, el cuidador familiar de un paciente oncopediátrico crea lógicas con respecto al cáncer, las cuales se construyen y reconfiguran a partir de los cambios desde el rol (Yo) cuidador, punto donde la madre o el padre mutan en una unidad afectiva con su hijo(a) enfermo.

3.1.1 SIENTO Y ACTÚO DIFERENTE

En cuanto a los padres de familia, surge un primer interrogante: cuando reciben el diagnóstico de cáncer ¿está un padre o madre preparado(a) para recibir y afrontar la noticia? La evidencia académica y empírica demuestra que son pocos los padres que se encuentran preparados para afrontar el diagnóstico (125). Esta situación intempestiva rompe con la manera consensuada de lo deseado socialmente para un niño, es decir, se esperan las oportunidades del disfrute de la niñez, ser juguetón, incansable, crecer sano, estudiar y poder materializar su proyecto de vida. En ese sentido, para los padres recibir este dictamen significa de manera inicial la expulsión del mundo social de su hijo, el “robo” de sus proyectos ante el hecho de poder vivir plenamente y de ser feliz, dando paso al surgimiento de sentimientos negativos o poco placenteros como tristeza, ira, desconsuelo, depresión, angustia e inconformidad consigo mismo, con la sociedad, con la vida (...) contra todo y a la vez contra nada tangible.

Lo anterior guarda relación con la presunción, creencia o significado de los padres al considerar el cáncer como “un actor” no humano vivo o esa “cosa” que interviene de manera inoportuna, inesperada e injusta en sus vidas, vulnerando sus derechos como padres y los de su hijo al amenazar su integridad, su vida, tranquilidad, paz y su alegría. Se produce una inmersión de manera brusca en la compresión del funcionamiento de un espacio

distinto al hogar, hogar donde permanecen muchos días durante las etapas de diagnóstico e instauración del tratamiento de su niño o niña con cáncer (126).

Durante la fase de diagnóstico y el intervalo previo a iniciar los trabajos médicos, los padres perciben con mayor fuerza sentimientos asociados a la muerte, tras existir una creencia generalizada sobre que la enfermedad conduce a la muerte inminente del paciente. Por ello, tiende a predominar en los cuidadores familiares el significado de cáncer como un camino irreversible hacia el fallecimiento de quien lo padece. La libre asociación cáncer-muerte conlleva a los padres a iniciar su proceso de transformación de rol incorporando cuadros de ansiedad, depresión y estrés, fruto natural del miedo por el futuro incierto de su hijo. Nace la pena, un desconuelo por la pérdida de la salud, pena que aumenta con el duelo anticipado de la muerte que presiente llegará a su hijo(a) (126, 127, 128).

Dentro de estas etapas de transformación de padre a cuidador de un niño con cáncer, las conductas habituales desarrolladas por los cuidadores son entre otras las siguientes: 1) la necesidad de documentarse con relación a la enfermedad, su tratamiento y pronóstico; acción útil en términos de informar al cuidador sobre las herramientas necesarias para afrontar la enfermedad. La conducta si bien es de utilidad para crear consciencia de la enfermedad de su hijo (insight), también puede ser negativa cuando el padre o madre se saturan de datos afectando su capacidad de ver claramente el porvenir; 2) inicio o desarrollo de hábitos nocivos para la salud como obsesiones rituales por el orden, la limpieza, tabaquismo, alcoholismo o consumo de sustancias psicoactivas diversas con el fin de "aliviar" o soportar la angustia y el estrés del momento donde aún no están en condiciones de afrontar; 3) conductas evasivas como llanto incontrolable, guardar silencio, no referirse al tema o sentir la necesidad de dormir todo el día para eludir la realidad; 4) pérdida del sentido de la vida, porque no se ven a sí mismos capaces de seguir viendo tras la posible muerte de su hijo.

Aunque no existe una sola forma de vivir y enfrentar esta dolorosa situación, según sea el tipo de afrontamiento del diagnóstico (activo o pasivo), los padres del niño con cáncer pueden presentar una conducta de aislamiento e introversión, o asumir una actitud extrovertida como mecanismo de evasión y escape ante su realidad. Estos comportamientos deben dar paso a conductas más adaptativas orientadas al afrontamiento eficaz de

las condiciones que amerita el diagnóstico de cáncer en su hijo o hija; en los casos que tales conductas iniciales no sean superadas con prontitud, otro pariente (tíos, abuelos) asume el rol del cuidador familiar principal del niño con cáncer.

La presencia abrupta e incontrolable de estas aflicciones emocionales constituye una primera transformación en sus vidas. En el proceso que los llevará a asumir el rol de cuidadores familiares, los cambios continúan al modificarse las distintas vinculaciones naturales que tienen con el entorno social, es decir, se inician modificaciones en la dinámica habitual de roles como el de padre, amigo, pareja, familia, empleado y/o ciudadano, entre otros, dándole prioridad a los asuntos relativos a la situación del niño/a con cáncer.

A medida que avanza el tratamiento médico de la enfermedad, los cuidadores empiezan a desarrollar cuadros clínicos de morbilidad asociada con algunos trastornos psicológicos y emocionales, los cuales afectan la auto percepción de calidad de vida que el sujeto padre/cuidador tenía antes (129). Una nueva fase de transformación emocional en el cuidador familiar del niño con cáncer se instaura cuando inicia el tratamiento prescrito. En este nuevo momento, el cáncer adquiere un significado de “resistente” o “renuente”, concepto asociado con las conductas del cuidador por el pánico y la incertidumbre, pues muy a su pesar presiente una posible insuficiencia o falla del tratamiento, manteniendo o aumentando los temores asociados con la posible pérdida de su hijo (130).

Los cuidadores familiares, especialmente aquellos quienes han asumido la actitud de enfrentar la enfermedad y su tratamiento, sienten la necesidad de hacer todo lo posible por evitar el fatídico desenlace del niño con cáncer. Esta posibilidad de ser un agente de ayuda, de ejercer un rol proactivo, se convierte en un aliciente liberador de emociones negativas, evitando (en la mayoría de los casos) que el niño perciba la magnitud de su enfermedad y los efectos emocionales y psicológicos producidos por el cáncer. El cuidador adopta una actitud de cuidado amoroso mediante diversas formas de protección.

Como resultado de este cuidado amoroso proteccionista, los cuidadores familiares se ven obligados a desarrollar una conducta bidireccional cohibiéndoles ser sinceros emocionalmente con el sujeto de cuidados, consigo mismo y con los demás. Esto requiere de fortaleza y firmeza de carácter, en

términos emocionales estas actitudes del cuidador son su forma de motivar al niño y a la familia, de mostrar que no es un momento propicio para desfallecer. La aproximación al fenómeno de afrontar el diagnóstico de cáncer en su hijo(a) permite en mejor medida que el cuidador familiar, ante estas circunstancias, anteponga sus propias necesidades, en beneficio del bienestar y la tranquilidad del niño, para enfrentar las situaciones futuras tales como signos y síntomas desagradables a causa del tratamiento, privaciones dietarías, ansiedad y miedo, entre otras.

La vulnerabilidad como estado emocional y psicológico no es usual en quien adopta o asume el rol del cuidador familiar, pues, el cuidador de un niño con cáncer es una persona emocionalmente fuerte con capacidad para dimensionar las necesidades de "su" enfermo, con integridad física y mental, condiciones facilitadoras en la resignificación del padecimiento del cáncer como una oportunidad para dar lo mejor de sí mismo a su hijo(a). Es un ser que en medio de la incertidumbre y la crisis experimentadas se robustece espiritualmente utilizando o confiando en la ayuda de Dios, aún en aquellos declarados como "no creyentes".

Según esto, se evidencia cómo la aparición de cáncer en un niño dentro del núcleo familiar conduce a la transformación en los estados de ánimo, modos de relacionamiento con los otros y desarrollo de la personalidad. Por tanto, el cuidador en medio de las limitaciones propias de la enfermedad y su tratamiento desarrolla habilidades para satisfacer las necesidades inherentes a la infancia en términos de juegos, diversión, salidas, afecto y acompañamiento, todo con un carácter amoroso y a la vez estoico deponiendo sus intereses, metas o proyectos personales para fusionarse en un "nosotros" con su hijo enfermo.

Por último, en el peor caso cuando se pierde la batalla contra el cáncer y los cuidadores familiares experimentan la muerte, la ausencia física irreversible de su hijo, los significados hasta aquí descritos e interpretados varían en cada persona. Ejemplo, algunos se fortalecen y se reconfortan con la satisfacción del deber cumplido por parte del padre, madre o familiar que ejerció el rol de cuidador (generalmente la madre).

El padre o madre con conductas inapropiadas para ejercer el rol de cuidador, pasa a ser una persona que se percibe y siente vulnerable ante la vida, la familia, las personas y la sociedad (129), adoptando actitudes pesimistas

donde siente como todo lo malo les pasa a ellos y a su familia. Por ende, se aíslan de acuerdo a ciertas pautas en el estado anímico y psicológico, lo que permite interpretar el cáncer a partir de su significación como agente que lacera la autoestima y la resistencia emocional de los cuidadores. La situación, altera y transforma las razones por los cuales, según el cuidador, vale la pena vivir (131, 132, 133).

Entre los padres/madres que no pudieron abordar el cuidado debido a la sobrecarga emocional negativa causada por el diagnóstico, el resultado de la muerte del niño con cáncer hace que el progenitor no cuidador fortalezca la percepción de la relación cáncer y muerte. Así mismo en estos casos los padres tras no desarrollar las habilidades del cuidado resignifican el cáncer como un “culpable” por arrebatarse la vida de un ser inocente e inofensivo. Emocionalmente estas personas sufren un gran dolor debido a las proyecciones futuras truncadas; también representa en sí mismo la culpabilidad por no haber hecho lo debido, no haber descubierto oportunamente la enfermedad, por no haber intentado evitar lo inevitable.

Estas aproximaciones iniciales a los significados del diagnóstico por parte de los padres y cuidadores familiares sirven para el diseño y puesta en funcionamiento de estrategias o planes de intervención desde la salud mental, brindando apoyo o asistencia social al cuidador familiar, igual al padre/madre quien por lo general se encuentra sólo y recluso en sus propias cavilaciones. Dentro de las estrategias de acción, la humanización en el cuidado en enfermería y en la prestación del servicio de salud oncológico son elementos fundamentales que requieren alimentarse de los insumos descritos para dimensionar, de forma efectiva y sensible, el significado de las personas ante el hecho de tener un hijo/familiar cercano con cáncer.

En contraste, el personal de salud debe tener presente que además de la prestación de un cuidado o atención de calidad al enfermo, paralelamente se deberían intervenir las necesidades emocionales del paciente y de su cuidador familiar. Desde esta mirada, es pertinente enlazar el cuidado científico con el emocional, empleando el lenguaje de la ternura de manera explícita e implícita, acompañado de expresiones y comportamientos que reflejen calidad, calidez, respeto, comprensión, afecto, tolerancia, sencillez y claridad en la comunicación. A pesar del poco tiempo asignado para la atención, los médicos y las enfermeras deben considerar que el cuidado no

es un acto en solitario, pues, el profesional de salud debe estar abierto a dar y recibir información e integrar los conocimientos del paciente y su familia, conocimientos útiles para tener una visión más amplia e integral del sujeto de cuidados.

El cuidado del otro requiere una relación de cooperación bidireccional, con participación de quien brinda y quien recibe el cuidado. Ello ayuda a reconocer las singularidades de cada paciente oncológico pediátrico y de su familia, lo que indudablemente aumenta las oportunidades de brindar un cuidado integral. Cuando el profesional de salud conoce y comprende los sentimientos de los niños o adolescentes con cáncer, se facilita la oferta de un cuidado humanizado y se contribuye decididamente para que la diada paciente-familia afronte y se adapte de la mejor manera posible a los cambios e implicaciones propias de esta patología.

Los principales sentimientos, actitudes y conductas adoptadas por los cuidadores se resaltan en el siguiente gráfico:

Gráfico 1. Sentimientos, actitudes y conductas adoptadas por los cuidadores



Fuente: elaboración propia

3.1.2 MI CUERPO CAMBIA

Los padecimientos psicoemocionales tienen una alta repercusión en el comportamiento y funcionamiento del cuerpo humano (134). Por ello todas las

afecciones descritas en el apartado anterior guardan una estrecha relación con las transformaciones suscitadas en el cuidador durante el ejercicio de su rol protector del niño con cáncer.

Cuando los padres (u otro familiar) asume el rol de cuidador dejan de vivir para sí y pasan a vivir en función de los cuidados del niño con patología oncológica, ignorando las necesidades propias de forma voluntaria o involuntariamente (135). Satisfacer ciertos mínimos vitales permite al cuerpo humano funcionar como corresponde, previendo el surgimiento de morbilidades asociadas a estas insuficiencias. Sin embargo, como parte fundamental del afrontamiento del diagnóstico de cáncer en un niño, gran número de padres experimentan pérdida del apetito, náuseas, inestabilidad en las cifras de tensión arterial, dolor de cabeza e inclusive pueden llegar a presentar vértigos. Aunque estos signos y síntomas no generan un impacto inmediato en la salud, con el tiempo sí pueden repercutir negativamente en el padre/madre cuidador

Durante la fase de tratamiento, el desgaste de los meses de atención se acumula de forma progresiva en el cuidador. Por ello, este empieza a experimentar un deterioro o fuertes cargas emocionales propias del cuidado y protección al niño con cáncer. Esto genera en el cuidador familiar síntomas de agotamiento, denominado sobrecarga del cuidador que involucra tanto aspectos emocionales como físicos.

Según las investigaciones desarrolladas con relación a la dimensión de la sobrecarga del cuidador, el agotamiento físico se atribuye principalmente a las dinámicas de desplazamiento del hogar al centro de salud y viceversa, al autocontrol extremo en pro de la tranquilidad del niño en las largas permanencias de hospitalización y al control de los síntomas desagradables del periodo post terapéutico inmediato. Así mismo, también es fuente de agotamiento la gestión constante de diversos trámites administrativos y burocráticos para garantizar la atención oportuna de su hijo con cáncer (136, 137, 138, 139).

En la hospitalización del niño con patología oncológica, el cuidador debe acomodarse a las condiciones existentes en la institución de salud, que en su mayoría no disponen de los recursos necesarios para asegurar una estancia cómoda del cuidador o por lo menos una estadía con menor complejidad. Expresado de otra forma, las entidades de salud no cuentan con espacios

suficientes para la permanencia del cuidador, quien desea estar en cercanía a su paciente; para ello, les toca pernoctar en sillas, en un lado de la cama, camilla o en los pasillos de la clínica u hospital donde son atendidos los sujetos de cuidado. Los cuidadores además de experimentar incomodidad física, sufren emocionalmente por los efectos adversos del tratamiento hospitalario realizado en los niños, tienen sentimientos de impotencia por no suministrar al niño la calma o tranquilidad requerida para su bienestar, por no poder evitar su dolor o disminuir su sufrimiento. Adicional, el cuidador en medio de su aflicción y desolación debe sacar fuerzas y animar al niño para que asuma con fortaleza los cambios en su imagen corporal (producto de la pérdida transitoria del cabello) y el deterioro acarreado por las canalizaciones, drenajes, ostomías, entre otros.

Debido a la dinámica o alteración en el estado de salud del niño, por las dificultades para brindarles una vida "normal", por las necesidades de movilidad y estancia del paciente en los centros de salud, los cuidadores terminan modificando sus hábitos y estilos alimentarios; consumen a deshoras comidas poco saludables (opción rápida y de bajo costo), sumado al abandono de sí mismos, el poco o nulo espacio para los intereses personales, la inactividad física, el estrés permanente y el cuidado prolongado los 7 días de la semana, muchas veces día y noche, podrían originar en el cuidador alteraciones en su estado de salud y cambios en su imagen corporal que afectan la percepción de su cuerpo (140).

Sumado a estas condiciones, el cuidador familiar de un niño con cáncer experimenta un ambiente de activación o alerta permanente, generándole a mediano plazo dolores musculares, dolores de cabeza continuos, trastornos en el patrón de sueño, falta de concentración, disminución en los niveles de energía, transformaciones metabólicas producto de las descargas cortico-adrenales conducentes al envejecimiento prematuro de la piel del cuidador, y para el caso de las madres cuidadoras, se han reportado trastornos en los ciclos menstruales como la presencia de dolores (dismenorrea), entre otros. Pese a ello, la evidencia empírica y científica demuestra que los cuidadores familiares, aunque sientan quebrantos de salud, no acuden a consulta médica para su intervención oportuna porque tienen poca o ninguna voluntad de sacar tiempo para sí mismos (136, 141, 142).

Aquí puede señalarse que, para los cuidadores primarios de un niño con enfermedad oncológica, desde la dimensión física y corporal el acto de

ser cuidador familiar puede adquirir tres significados. En primer lugar, ser cuidador de un hijo con cáncer significa anteponer el cuidado y la atención del menor sobre sus propias necesidades y cuidados. En segunda instancia, la amorosa dedicación al cuidado representa un riesgo para el deterioro de su propia salud. Por último, al asignarle al cáncer el significado categórico de “el peor de los males”, las transformaciones físicas y la sintomatología vivenciada por el cuidador familiar suelen ser consideradas como pequeñeces frente al padecimiento del niño, el cual en este momento es un modelo de soporte, de resistencia, de valentía y coraje; el cuidador familiar se concentra en procurar aliviar y alentar al paciente, tomando de este la fuerza y el impulso necesario para continuar.

Los modos y formas de ser y actuar influyen en la construcción de significados de la enfermedad del cáncer, porque las concepciones primarias o experiencias de las familias frente al evento aportan insumos para la representación de esta por parte del cuidador. Los padres a partir de sus propias vivencias o de personas cercanas a ellos, tienen un significado previo del cáncer, pero este se transforma cuando entra en contacto con la realidad o la experiencia particular de su hijo. En consecuencia, las estrategias de afrontamiento de los sujetos se derivan de la conjunción de diferentes factores. Por ejemplo, las personas con estrategias de afrontamiento de tipo activo, son más propensas a tener mejor estado de salud física, emocional y espiritual denotando una integralidad en la fortaleza de su ser en el ejercicio del rol del cuidador (143).

En este sentido, las transformaciones físicas, emocionales, conductuales y espirituales, previamente descritas, permiten evidenciar y poner en contraste dos caras distintas del mismo suceso: por un lado, entre cuidador y paciente se generan fuertes lazos marcados por emociones o sentimientos como el amor existente entre padres e hijos y por el otro se generan condiciones negativas sobre la salud del cuidador, producto de sus responsabilidades y su dedicación. A la vez, el cuidador familiar puede enfrentar la condición de sobrecarga expresada en debilidad por el cansancio acumulado, sentimientos de soledad por la falta de apoyo (que en muchas ocasiones rechaza, a pesar que lo necesita), soledad social por el aislamiento activo fruto del acto del cuidado permanente, el estrés por las múltiples actividades domésticas o domésticas-laborales cuando el cuidador trabaja. Al final la multiplicidad de funciones, sentimientos y emociones termina venciendo la fortaleza del cuidador, lo cual altera su estado de salud a mediano o largo plazo.

A continuación, se muestran en el gráfico algunos de los cambios físicos experimentados por los cuidadores:

Gráfico 2. Mi cuerpo cambia



Fuente: elaboración propia

3.1.3 EL CONTEXTO SOCIOECONÓMICO SE TRANSFORMA

El cáncer constituye un punto de inflexión en la línea biográfica del cuidador, del paciente, de la familia y del entorno social inmediato, marcando un antes y un después a partir del cual se transforma el modo de vivir y sentir la vida; también la forma cómo se redistribuyen las prioridades, originando cambios en las acciones de relacionamiento entre los actores del contexto inmediato del niño diagnosticado.

En este sentido, son diversas y plurales las transformaciones de la dimensión social del padre/madre cuidador familiar de un niño diagnosticado con cáncer. Por ello, en este apartado se evidencian algunos de estos cambios, para así poder identificar el significado construido por los cuidadores en el marco

de sus relaciones sociales sobre este evento de salud.

Tener un hijo con cáncer y asumir el rol de cuidador de tiempo completo, requiere de sacrificios y esfuerzos para quien efectúa dicha tarea. Según las investigaciones desarrolladas, los cuidadores realizan un “pare” en ciertas actividades de su vida cotidiana como estudiar, trabajar, departir con amigos, pasear, visitar lugares, conocer personas, ir a bailar, entre otras, porque el nuevo rol requiere disponibilidad y dedicación exclusiva según las necesidades de atención y requerimientos de cuidado. Esta transición de la vida social al aislamiento activo autoinducido, se produce de manera abrupta y puede llegar a romper con ciertas redes de relacionamiento que ya se encontraban en un estado de fragilidad previo. Sin embargo, tales cambios de la vida social no son percibidos por los cuidadores como “sacrificio” sino como “entrega”. Situación que con el pasar del tiempo conlleva a la percepción de soledad, abandono y vulnerabilidad, entre otros.

Las largas jornadas o periodos hospitalarios del menor para recibir tratamiento oncológico constituyen un factor determinante en la modificación y el uso del tiempo disponible para el descanso y la recreación en relación con aquellos que previamente tenían cuidador y paciente. Luego del egreso del paciente, el cuidador debe ponerse al día en las tareas habituales, restan-do tiempo para sí mismo, para el ocio productivo y para el sano compartir con la familia (144). Así, los círculos o ambientes de relacionamiento varían, pasando del grupo de amigos del trabajo, por ejemplo, a relacionarse constantemente e integrarse con otras personas (hasta ese momento desconocidas) pero, que tienen en común la vivencia de ser cuidadores. El resultado son nuevos escenarios y espacios de interacción como la sala de espera de un hospital, lugar donde se comparten experiencias bajo la seguridad de ser entendidos o comprendidos en su justa dimensión, aspectos difíciles de transferir con los miembros del círculo social anterior al diagnóstico.

El aislamiento de los miembros del grupo social del cuidador familiar ocurre en franca contradicción con lo esperado para este tipo de situaciones, y ello es debido a las creencias erróneas sobre la patología al suponer que esta es una fuente posible de contagio, o al considerar la posibilidad de ser sujeto de demandas económicas por parte del cuidador y la familia. También hay quienes se alejan para protegerse a sí mismo del estado de extrema aflicción por la condición de salud del niño con cáncer y de los cambios percibidos en este y en sus familiares.

Al respecto, el aislamiento voluntario puede obedecer al deseo de los miembros del hogar de vivir en privado su sufrimiento, su desconcierto, su desesperanza o porque no están dispuestos a compartir con nadie su dolorosa situación, hasta cuando ellos mismos la hayan afrontado. Todos estos motivos llevan al cuidador a experimentar la soledad que infunde el aislamiento pasivo (considerado como aquello ocurrido cuando "los otros" se alejan). En esta dinámica social se combinan el aislamiento activo dado por las múltiples ocupaciones del cuidador familiar, con el aislamiento pasivo experimentado al percibir o sentir el alejamiento de los demás (145).

De acuerdo a lo anterior, el significado del sentido de soledad del cuidador familiar se interpreta desde una mecánica colectiva que integra formas imperceptibles, paulatinas, crecientes y progresivas con fuertes conexiones a la protección de los intereses de los otros por encima de los intereses de sí mismo; esto demarca una ruptura severa de las redes de relacionamiento social del cuidador. Sin embargo, no todo es negativo, pues en el ámbito social de manera sincrónica se tejen otras formas de fortalecimiento a las redes sociales de apoyo al cuidador, las cuales emergen tras la creación de nuevos círculos y contextos propios del manejo de la enfermedad.

En estos escenarios emergentes, los cuidadores familiares, al igual los niños con cáncer, inician ciclos de nuevas relaciones sociales en torno a la vivencia de la enfermedad con los trabajadores y profesionales del sector salud, los familiares y cuidadores de otros enfermos en similar condición; ambientes donde son considerados como pares e integralmente comprendidos. El nuevo grupo de apoyo social está formado por personas con comportamientos y actitudes empáticas, con las cuales no se sienten limitados o tratados de forma diferente (allí nadie es un "pobrecito", "nadie evita o esquiva la mirada", "son luchadores, guerreros, o sobrevivientes " porque todos están en la misma situación sin importar edad, sexo, condición económica o identidad racial; todos son pacientes o cuidadores que acuden en busca de ayuda profesional por un problema de salud común en uno de los miembros de su familia.

La interacción en este contexto de pares se constituye en un elemento clave al permitir en el cuidador recargar energías, tras darse cuenta de la existencia de un colectivo de personas con vivencias similares e incluso peores; ellos son conocidos, amigos y familiares de otros en su misma condición y desde

esta perspectiva están dispuestos a ayudarse; por experiencia propia conocen sobre el tipo de apoyo requerido en un momento determinado del proceso. Estos grupos o redes de sostén social superan las expectativas cuando contribuyen con la satisfacción de las necesidades de ayuda psicosocial del cuidador familiar. Por ello, se podría comprender cómo los cuidadores adquieren en ese círculo social un reconocimiento importante al contribuir con el nuevo cuidador o cuidadora familiar en la disponibilidad de canales constructivos de expresión de sus miedos, emociones y vivencias. Ello, disminuye las probabilidades de desarrollar algunas morbilidades físicas o psicológicas producto del estrés acumulado y de las intensas emociones contenidas o reprimidas en el marco del cumplimiento de su rol.

Estos grupos de apoyo social, de redes de pares, se construyen al interior de un proceso complejo donde es necesario solidificar las bases sociales de los cuidadores para la reconstrucción de sus soportes familiares y comunitarias, lo cual implica rodearse de personas fuertes, con actitudes positivas y motivacionales compartiendo los mismos problemas, demostrando una sincera y desinteresada voluntad de ayuda afectiva, psicológica, social y emocional al cuidador. Al encontrar este tipo de sostén en los otros cuidadores, la ayuda económica, en caso de ser necesaria, quedan reservadas a la familia, soporte igual de importante porque el aspecto financiero es un factor fundamental para garantizar el acceso a las oportunidades de manejo y control de la enfermedad.

Los cambios en las relaciones no son exclusivos del cuidador; suceden transformaciones al interior de las familias. El núcleo familiar inmediato del cuidador, y por ende del paciente, se afectan desde lo afectivo con emociones y sentimientos cargados de miedo frente lo desconocido, esencialmente ante la muerte inminente del menor. Otra modificación identificada son las formas de relacionarse entre sí. Con la entrega del padre/madre cuidador al niño con cáncer los otros hijos (si existen), e incluso la pareja del cuidador, tienden a sentirse solos, abandonados, relegados a un segundo plano y se perciben con muy poco o ningún valor para sus padres, dando espacio a diversas situaciones de reclamo por la atención y el cuidado trayendo consigo en algunas oportunidades los conflictos intrafamiliares. El cuidador al interior de la familia se convierte entonces en un conyugue y madre/padre ausente, porque las actividades cotidianas realizadas antes del diagnóstico de cáncer en su hijo, se excluyen para concentrar su atención y esfuerzos en cuidar al menor enfermo (146).

El cáncer adquiere un significado de “problema” al transformar las relaciones familiares como consecuencia de los cambios profundos en los estilos de vida, la comunicación truncada en el hogar, ausencia de los padres, incertidumbre generada por la enfermedad y sobre todo por la decisión de dejar a un lado las necesidades e intereses propios y los de cada miembro de la familia para garantizar la atención del hijo con cáncer (147). Todo lo anterior ocasiona trastornos a las familias como separación, distanciamiento o ruptura de los lazos afectivos familiares.

Cuando las relaciones y lazos al interior de la familia se mantienen sólidos, la familia es la primera línea de apoyo o soporte para el paciente y para el cuidador. Este tipo de familias colabora mutuamente en la crisis actuando como barreras protectoras contra los efectos socioemocionales de la enfermedad, las tensiones y transiciones propias de la dinámica familiar (148). Por esta razón, las familias necesitan de un acompañamiento especial y continuo durante todo el proceso del tratamiento, de lo contrario se abren posibilidades para potenciar procesos conflictivos a nivel de sus miembros, derivada de la presión ejercida por el diagnóstico de cáncer, que puede constituirse en un factor desestabilizador para la familia (148). La aparición del cáncer es una vivencia devastadora y agobiante capaz de romper el equilibrio y la armonía familiar, aunque estas tengan bases afectivas, sociales y económicas sólidas.

La dimensión social también enmarca otras dinámicas o procesos positivos para el cuidador y la familia de los niños con cáncer. Entre estas se mencionan la presencia de personas y colectivos, junto con redes u organizaciones altruistas que se encuentran dispuestas a ayudar al paciente, al cuidador y su familia, brindándoles acompañamiento psicológico y en algunos casos dándoles elementos de dotación y pautas necesarias para el cuidado eficiente y efectivo del paciente que en muchas ocasiones el cuidador no puede adquirir por sí mismo.

Existe una visión sesgada para algunos de estos cooperantes externos del grupo familiar y social por cuanto consideran que solo el paciente es quien necesita ayuda, rompiendo la diada cuidador-sujeto de cuidados. Desde esta visión se pueden descuidar aspectos relevantes como el estado emocional del cuidador o la satisfacción de algunos mínimos vitales para ellos, como es el caso de la escucha activa y otras necesidades básicas. En el mar-

co de este proceso, los grupos de apoyo deben considerar cómo la pobreza multidimensional limita las condiciones económicas necesarias para asumir los costos del tratamiento del niño con cáncer, pues solo las necesidades de movilización entre sitios para citas, consultas, evaluaciones y tratamientos son una carga onerosa para quienes en muchas ocasiones carecen de dinero para alimentos, ropa, medicamentos, entre otros elementos básicos para la supervivencia.

Es de interés reconocer cómo la dimensión económica se afecta independiente del estrato social de las familias, indudablemente guardando las proporciones, porque las personas con ingresos altos son menos vulnerables financieramente. Sin embargo, un hijo con cáncer significa un aumento de los egresos o gastos promedios del hogar, inclusive muchas veces supera las entradas percibidas mensualmente, específicamente en el caso de las personas en condición de pobreza multidimensional; situación que incrementa los niveles de tensión y estrés en el cuidador (149).

Los gastos de índole monetaria de los cuidadores al desplazarse a las citas para diagnóstico, control, tratamientos, evaluaciones por distintos terapeutas y trámites, para reclamar medicamentos, la adquisición de dietas especiales debido a la supresión de algunos alimentos, comprar enseres e insumos indispensables para el cuidado del menor y costos de manutención mientras el niño se encuentra hospitalizado, son entre otros parte de los egresos asumidos por los padres de niños con cáncer. Incurrir en estos gastos que nunca se planearon ni se pensaron remotamente, afecta las finanzas de cualquier familia, incluso hasta de aquellas con mejor situación económica.

Dependiendo del acceso a las formas de tratamiento requeridas, según la patología oncológica del niño o adolescente, existen casos donde los cuidadores deben trasladarse de municipio e incluso de departamento para recibir atención oportuna. Aquí los costos se incrementan exponencialmente por lo cual realizan préstamos económicos, venden su casa, electrodomésticos o como último recurso acuden a la caridad de su comunidad, situación que continuamente tiende a repetirse involucrando otros tipos de costos como son los personales, originados en la necesidad de pedir “ayuda”, de necesitar del soporte económico de los demás. Todo obliga muchas veces al cuidador familiar a ejercer cierta forma de mendicidad entre sus familiares, amigos, vecinos, conocidos y hasta desconocidos; estas situaciones se identificaron con mayor frecuencia en los núcleos familiares monoparentales, es decir

aquellas familias formadas por padre o madre soltera.

La situación económica en el hogar se complejiza cuando es el cuidador en sí mismo el proveedor del hogar, pues, las demandas de tiempo de las actividades intra domiciliarias y extra domiciliarias de generación de ingresos limitan y muchas veces impide la continuidad de la actividad laboral del cuidador antes del diagnóstico de cáncer de su hijo. Tales inconsistencias de tiempo lo llevan a renunciar o a ser despedido de su trabajo.

Estos hechos en la dimensión económica inducen a fuertes y drásticos cambios en la dinámica de la familia: si existen otros hijos dependientes del cuidador estos deberán trasladarse a convivir con algún pariente y serán los parientes quienes asuman la responsabilidad de sostenerlo económicamente. También puede ocurrir que los parientes asuman la manutención de la familia del niño con cáncer, cuyo padre o madre está desempleado. En cualquiera de las dos circunstancias la familia del niño, y en especial el cuidador familiar principal, queda en medio de insuficiencias e insatisfacciones materiales con respecto a las necesidades básicas, agravadas por los costos en el cuidado del niño con cáncer.

Estas condiciones de limitación económica producen efectos negativos en las relaciones al interior de la familia, o sea se tornan tensas y complejas, generando conflictos o discusiones asociados usualmente por actitudes de los miembros de las familias, quienes aprovechan para recriminar al cuidador su culpabilidad por la serie de insuficiencias o abandono hacia el resto de la familia. Los reclamos o reproches de los familiares no cuidadores son diversas, entre ellas se mencionan no comprar cierto tipo alimentos o de elementos de uso diario, suspensión de los servicios públicos, aumento del número y monto de las deudas, inasistencia a la escuela o suspensión de los estudios debido a carencias económicas, e incluso situaciones en las que es complejo cubrir las necesidades de vestido, diversión y ocio, entre otras tantas limitaciones (150, 151).

Para el caso de los hogares constituidos por ambos padres laboralmente activos, se presentan dificultades de relación por causas de índole económica cuando uno de los miembros de la pareja de padres debe posponer sus intereses laborales para dedicarse al cuidado del niño con cáncer; situación que puede desarrollarse de manera concertada o por el contrario puede surgir en medio de tensiones al asumir la decisión sobre quién debe abandonar

el trabajo. Aunque los impactos económicos en comparación con los casos anteriores sean menores, en el hogar se requiere reestructurar algunas prácticas o actividades de todos los miembros de la familia con miras a disminuir los gastos, para así tener disponibilidad económica y cubrir lo necesario en el tratamiento del menor. De todas formas, existe cierto grado de incertidumbre, resentimientos e incluso sentimientos de culpabilidad de los padres del niño enfermo por las nuevas y poco transformables dificultades para satisfacer las demandas y exigencias del resto de miembros de la familia.

En cualquiera de estos escenarios, también puede presentarse el apoyo económico de una tercera persona, quien por lo general es un miembro de la familia extendida de cualquiera de los padres, que presenta mejores condiciones económicas y está dispuesto a realizar algunos aportes financieros o materiales en aras de equilibrar los gastos y mantener unas mínimas condiciones de vida en el hogar. Esta medida de asistencia económica o material, aunque es fundamental para brindar al cuidador familiar cierto grado de tranquilidad por las condiciones experimentadas con los otros miembros de su familia, redundando en sentimientos de vergüenza (figura de importancia que en ciertas clasificaciones se le entiende como miembro del grupo de apoyo, pero también es reconocido como un cuidador de apoyo, pues está atento a las necesidades básicas de cuidado, dispone de sus recursos para la atención y cuidados del paciente e incluso labora con mayor denuedo para brindar apoyo financiero al cuidador familiar principal, quien satisface de forma directa el cuidado del niño con cáncer).

También se encuentran situaciones donde el cuidador familiar principal previo al diagnóstico de cáncer de su hijo, tenía expectativas referentes con avanzar en su formación académica o hacia la obtención de una certificación para laborar en el sector formal de la economía. Sin embargo, debido a la dedicación de tiempo completo requerida para cuidar al niño con cáncer, el cuidador debe postergar su capacitación o cualificación, lo cual en sí mismo representa una pérdida de oportunidad laboral significativa para el crecimiento profesional y un obstáculo en sus proyectos de vida y por supuesto en las posibilidades de mejorar las condiciones económicas de su familia (152).

Es de especial significación que, aunque todas estas situaciones de la dimensión económica son realidades tangibles entre los cuidadores, usualmente estos no se arrepienten de haber tomado la decisión de dedicar su tiempo, esfuerzo y energía al cuidado de su hijo, porque para ellos la calidad de

vida, el bienestar físico y emocional, la afectividad compartida, el apoyo incondicional brindado para la recuperación de la salud (e inclusive contribuir a una muerte digna, rodearlo de amor, afecto y ternura al final de su partida) no es un sacrificio. O sea, el simple hecho de “poder estar ahí” al lado su hijo(a) y que este pueda tener la certeza de contar con un padre/madre/cuidador en todo momento es lo importante. Lo anterior es suficiente para que los cuidadores familiares se sienten satisfechos con los logros concernientes al cuidado de su hijo diagnosticado con cáncer, y eso representa “todo” para ellos en ese período de su vida.

Concluyendo este último apartado, tener un hijo con cáncer y asumir el rol de cuidador familiar primario puede ser significado a partir de los cambios, las transformaciones personales, de la vida, de la dinámica familiar, como también a partir de las limitaciones económicas y materiales del cuidador y su familia al momento de enfrentar la enfermedad. En efecto, el alcance de ser cuidador de un niño con cáncer afecta la dimensión del desarrollo personal, limitando la autonomía y autosuficiencia para el logro de la satisfacción de las necesidades humanas, pues el rol de cuidador familiar involucra un punto de inflexión tras impedir la realización laboral y profesional de la persona que ejerce el rol de cuidador familiar principal.

En el siguiente gráfico se evidencia algunos de los cambios socioeconómicos que se presentan en la vida de los pacientes, sus cuidadores y sus familias a partir del diagnóstico de cáncer:

Gráfico 3. Transformación socioeconómica



Fuente: elaboración propia

3.1.4 MI FE SE FORTALECE

La espiritualidad es una de las dimensiones esenciales de la vida humana, es un elemento constitutivo de la identidad y el sentido de la vida construido por las personas. Existe una tendencia generalizada errónea de entender este concepto solo como religión, sin embargo, la espiritualidad la trasciende, la supera. Es una mezcla de dos componentes o elementos: la religión y la forma de vida reguladora de la existencia, configurándose como un aspecto presente en los seres humanos en todo momento de la vida a través del cual se otorgan y construyen significados de las experiencias vividas (153).

Lo espiritual es una de las primeras dimensiones de la vida que se altera, pues cuando los padres son informados del diagnóstico de cáncer de su hijo, una de las reacciones espontáneas surge en ese momento cuando empiezan a cuestionar a Dios o al ente superior, con preguntas tales como ¿por qué a mi hijo?, ¿qué he hecho yo para que castigues a mi hijo de esa forma? o ¿qué penitencia estamos pagando? En este primer momento crítico la espiritualidad es tanto debilitada como fortalecida; la debilidad ocurre cuando se entiende la enfermedad del hijo desde la religiosidad como castigo. Pero así mismo desde lo verdaderamente espiritual el padre/madre/cuidador familiar aborda el diagnóstico como una prueba de su fe; es por ello cuando ese paso común de la búsqueda de respuestas es la expresión de la esperanza de comprender el designio o el propósito oculto tras el diagnóstico.

Esta contraparte espiritual está incluso contenida en el proceso de duelo tendiente a la aceptación de la enfermedad (y de la muerte). La etapa indica cómo la persona al cuestionar y/o negociar con Dios intenta encontrar explicaciones a su situación, pero al escasear las respuestas o no comprender la intencionalidad o propósito celestial, el cuidador adquiere varias conductas o modos de relacionamiento con el ente superior en quien tiene su fe. En primer lugar, surge disputa, en donde al parecer se pierde la fe a partir de la decepción y la molestia generada tras pensar en el desenlace de su hijo, a quien visibiliza como un ser inocente y lleno de vida y no comprende las razones del padecimiento de una enfermedad tan compleja e intimidante como el cáncer.

Cuando el cuidador logra estabilizar sus emociones y calmarse (no hay una temporalidad predeterminada para ello), apelando a la fe acude ante Dios

(llamado también Yahvé, Jehová, Dios Padre, Dios de los Ejércitos, Señor y demás apelativos que recibe Dios como deidad desde las diferentes religiones) en busca de fortaleza interna o de misericordia para con su hijo. Los cuidadores preocupados por el sufrimiento del niño con cáncer acuden para pedir no solo la sanación, sino fortaleza para resistir el dolor, para afrontar las dificultades asociadas a la enfermedad, ofreciendo en agradecimiento algunos sacrificios personales además de sus oraciones y fidelidad; a veces algunos cuidadores ofrecen su salud y su vida a cambio de la sanación de su hijo.

A partir de ese segundo encuentro, la espiritualidad expresada a través de la firmeza de la fe no solo se fortalece, sino que también aumenta en el cuidador familiar. Con esta misma fuerza se robustece su carácter, su capacidad de tolerar, de dar; le permite confiar en los profesionales de la salud como instrumentos de Dios pues tienen la firme convicción frente a la sanación de su hijo y la esperanza de retornar al pasado donde no existía el dolor y el sufrimiento.

Desde lo espiritual, la fe se considera como la fuerza no perceptible capaz de lograr cambios en la vida de las personas, es el origen primario de las transformaciones personales propuestas en párrafos anteriores. Por ello, durante las fases de diagnóstico y tratamiento del cáncer en el niño, es común evidenciar cómo los cuidadores familiares se encuentran aferrados a la fe, la misma que en su juicio religioso los hará dignos de recibir la sanación y el milagro anhelado. La fe en el marco de la espiritualidad y de la religiosidad se convierten entonces en un refugio, una protección fuente de su fortaleza y dinamismo. A la par les permite apaciguar las emociones y controlar los sentimientos negativos que con frecuencia agobiaban al cuidador.

En medio de este proceso, el cuidador busca la forma de aumentar su relación con Dios, acrecentando también su esperanza, por lo que decide interactuar con sus pares cuidadores, creando grupos de oración canalizadores de los deseos de sanidad y felicidad para sus seres queridos. Además, como parte de este rasgo de espiritualidad los cuidadores se apoyan en los guías o líderes religiosos que hacen presencia o frecuentan las instituciones de salud llevando paz y tranquilidad a través de una oración de salvación. En esta dinámica colectiva el conjunto de cuidadores familiares presentes en el recinto realizan ejercicios de conversión espiritual e involucran a la familia en las nuevas transiciones para consolidar sus prácticas místicas y realizar

promesas en pro de la recuperación de la salud (o la preservación de la vida según sea la situación) del niño con cáncer.

Pero esta no es una condición afín a todos (aunque sí a la mayoría) por cuanto algunos cuidadores familiares, ante la eventualidad de la confirmación del diagnóstico del cáncer en un niño o ante la falta de respuesta de este al tratamiento, se debilitan e incluso pierden la fe y entran en una dolorosa fase de negación de sus creencias. Esta es una etapa triste y de desesperanza que causa mucho dolor al cuidador, quien ya sin la fortaleza de la vida espiritual y la confianza en un propósito divino no tiene más alternativa que sufrir ante el progresivo deterioro del estado general del niño. Los cuidadores familiares en esta fase se sienten no solo defraudados sino perdidos, lo cual agudiza su sufrimiento. Lo anterior evidencia cómo los vínculos religiosos tienden a afectarse y variar dependiendo no solo de la trayectoria de la enfermedad, sino también de la dimensión de la espiritualidad previa a la condición de salud del hijo.

Existen otros casos donde ciertos cuidadores no tienen la oportunidad de contar con las redes de apoyo espiritual construidas en torno a la fe porque poseen una condición materialista de la vida. Estos cuidadores atraviesan el proceso de cuidar al niño o adolescente sintiéndose solos todo el tiempo y percibiéndose como diferentes a los demás cuidadores. Aquel grupo de individuos en general prefieren aliviar la tensión y el estrés que significa ser el cuidador primario de su hijo a través de actividades demandantes de su fuerza y energía física, y en situaciones de necesidad acuden preferiblemente al uso de medicación para el control de sus emociones.

En el otro extremo, están los cuidadores familiares más aferrados a su fe y en completo dominio de las experiencias y creencias religiosas. Este colectivo confía en que mediante las declaraciones de fe lograrán hacer realidad la esperanza de ver a su hijo “declarado libre de células cancerígenas”. La intensidad espiritual y la fe depositada en ello es inagotable y a prueba de todo, permitiéndoles no solo tener motivos para sobrevivir a la experiencia (incluso de la pérdida del hijo) sino desarrollar capacidades de convocatoria al invitar a los demás cuidadores familiares a no desfallecer en la fe ante la compleja y dolorosa vivencia de tener un hijo con cáncer.

Partiendo de las experiencias en el plano religioso, los cuidadores representan el cáncer como una prueba de un ser superior que podrá ser superada

con fe y cambios en los modos de vida. Así mismo, como una oportunidad para comprender el sufrimiento de los otros y así ayudarles a través de la fe y de los círculos de apoyo religioso.

Desde el componente existencial, los cuidadores familiares de niños con cáncer logran ver una realidad antes desconocida o ignorada. De ahí, en el marco de la espiritualidad fundamentada en la fe emprenden un camino de crecimiento espiritual que se acompaña del autodescubrimiento personal mediante la exploración de su propia esencia para así lograr la conexión con su fuerza interior y consigo mismo. En consecuencia, el ejercicio de la espiritualidad cimentada en la fe surte un efecto positivo para llenarlos de valor y afrontar activamente los obstáculos propios de la enfermedad del sujeto de cuidado (153).

En términos generales, las transformaciones en el cuidador familiar principal de un niño con cáncer están orientadas a pensar, analizar y entender la situación experimentada, a mejorar su ser, a aprender de los errores del pasado y comprender cómo su vida se reestructura para hacer de él o ella un ser humano más fuerte, una persona con capacidades de afrontamiento ante los cambios en sus planes y las expectativas de su proyecto de vida. A partir de algunos resultados sobre el tema es de interés comprender cómo tras culminar el proceso de adaptación al cuidado (o de las necesidades de cuidados en caso del fallecimiento del paciente oncológico) la dimensión espiritual termina fortalecida, lo cual se evidencia en la autopercepción de su propia calidad de vida y la complacencia personal ante el proceso. Ello termina por ser una condición satisfactoria para el incremento de autoestima cuando al identificar el grado de fortaleza desarrollado ante la situación de enfermedad surgen sentimientos de valía y estima personal (154).

Y en realidad la fe y la espiritualidad son dimensiones importantes en el proceso de construcción del ser de un cuidador familiar de un niño con cáncer. O sea, la espiritualidad a través de la fe constituye el fundamento del valor, de la paciencia y sienta las bases para el conocimiento como parte de las habilidades del cuidado. Se asume desde la representación del cuidador como símbolo de un acto espiritual, un acto puro de fe, de amor, de confianza en la capacidad propia de ayudar al otro como alguien con necesidades y demanda de atenciones y cuidados personales, aunque esto signifique cambios o transformaciones en los modos, estilos y calidad de vida habituales antes del diagnóstico de su hijo o familiar.

Estas dimensiones permiten a los cuidadores recargarse de actitudes positivas y mejorar las relaciones con los sujetos de su entorno familiar y comunitario, buscar el perdón propio y la reconciliación consigo mismo y con los demás (155, 156). La fuerza de lo espiritual modifica hábitos y estilos de vida y le permite al cuidador ostentar niveles superiores de energía para abordar las acciones del cuidado, domésticas y personales, activando de buena forma los niveles de sobrecarga y mejorando el bienestar emocional como soporte de alivio del estrés físico y mental tras el diagnóstico de cáncer en su niño, desde una perspectiva de aprendizaje y desarrollo (142).

En definitiva, el cáncer en un niño, según la perspectiva de los participantes del estudio, podría representar una oportunidad de crecimiento, de encontrarse a sí mismo, de descubrir el sentido a la existencia y recorrer procesos transicionales hacia nuevas formas de ser y actuar. También la experiencia es considerada una ocasión para desarrollar capacidades de apoyo y ayuda entre los propios y foráneos. Sin embargo, la mayor significación del cuidado a un niño con cáncer es la oportunidad de crecimiento personal y espiritual a partir del dolor y las emociones que genera esta triste y penosa experiencia.

El gráfico organiza las principales características de la dimensión espiritual en torno a un diagnóstico de cáncer:

Gráfico 4. Mi fe se fortalece



Fuente: elaboración propia

3.2 OCEANO DE SENTIMIENTOS

Los sentimientos se conectan con la capacidad de las personas de estar conscientes de sí mismas y de su relación con el entorno. Estos también se consideran como todas aquellas experiencias del sujeto al percibir las emociones, mentalizarlas y otorgarles matices con diversos grados de compromiso ante la situación o hecho presentado (155). Los sentimientos logran fusionar el yo interior con la situación circundante, porque a partir de estos se origina el encuentro afectivo con la realidad del sujeto, por tanto, son una mezcla indisoluble entre la capacidad interpretativa de las personas, el mundo exterior y las formas de respuestas a determinadas emociones.

Es de interés especificar la diferencia entre sentimientos y emociones. Los sentimientos se encuentran más cercanos al “yo” y las emociones son reacciones biológicas ante los estímulos y como tal pertenecen al “cuerpo vivido”, a las respuestas asociadas a las percepciones orientadas por mecanismos neurofisiológicos. Por eso, los sentimientos que se alimentan de emociones poseen en sí mismos un referente de la experiencia vivida por el “yo”, llegando a considerar como “el hogar de los sentimientos es el yo”. Sin embargo, emociones y sentimientos hacen parte de la conciencia, es decir son subjetividad, con la salvedad que los sentimientos se encuentran más ligados al “yo” y poseen la capacidad de revelar el mismo “yo” (156).

Los sentimientos dicen algo del “yo” de las personas, o sea, a partir de los sentimientos se puede entender y definir si las personas sienten felicidad, tristeza o sufrimiento; los sentimientos muestran la esencia del íntimo sentir del sujeto, de su yo. Entretanto las sensaciones no informan específicamente sobre cómo se siente el “yo”, sino acerca de la capacidad con la cual reciben, procesan y responden a la información externa como la temperatura, los matices, las texturas, los colores, olores, entre otros (155).

Explorar los sentimientos de un cuidador familiar es examinar sus experiencias afectivas para entender desde una posición consciente los modos cómo estos asumen las emociones frente a un hijo enfermo de cáncer; porque los sentimientos son un ejercicio cognitivo para comprender como un todo integrado las intrínsecas relaciones entre la mente y el cuerpo. Esta comprensión de los sentimientos del cuidador amerita el análisis de los denominados sentimientos de fondo y de aquellos que se generan tras las percepciones mentales que están profundamente arraigados al ser. Por lo tanto, no se en-

cuentran ligados a estados emocionales transitorios, pasajeros o superfluos (155).

Entre los sentimientos profundos se abordarán aquellos que señalan la relación con la familia, el amor filial y las condiciones derivadas de estos. Entre ellos, se encuentran los sentimientos de aceptación, rechazo, confianza, respeto, sentimientos auto percibidos por los hijos en la relación filial. Desde la perspectiva del padre, el sentimiento de amor profundo le permite dejar de pensar en sí mismo para verse proyectado en el otro, lo cual conduce a una cadena de actitudes donde la generosidad y la entrega son eslabones indispensables y aspectos fundamentales que se hacen visibles en la relación de los padres/cuidadores familiares con un hijo enfermo. En el vínculo afectivo emerge una condición de entrega generosa sin esperar nada a cambio (157).

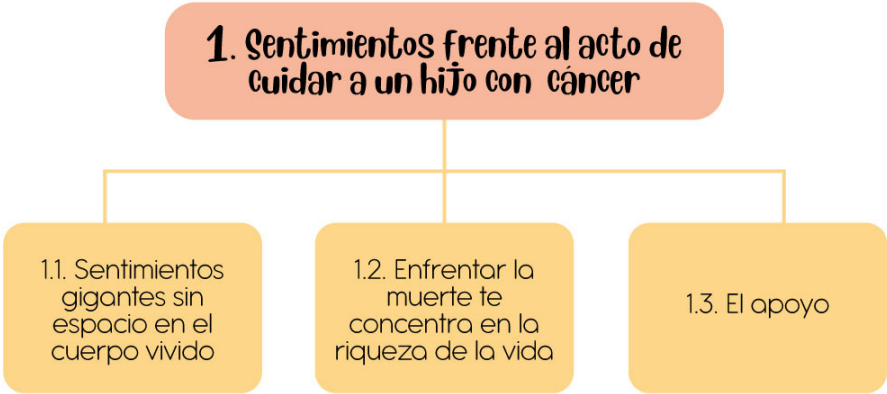
Los sentimientos y la afectividad se vuelcan con afán y hasta con ansiedad en el cuidado del niño con cáncer. Es este mismo sentimiento el que ayuda a los miembros de la familia a controlar y sobrellevar las situaciones en busca de mantener al máximo la calma y la tranquilidad como era lo acostumbrado, o también crear espacios y ambientes íntimos para adoptar las nuevas rutinas requeridas en ocasión del tratamiento. El cuidado que realiza el cuidador familiar en general obedece a las características del sentimiento de amor incondicional, proveedor diligente, constante, marcado por la permanente preocupación por mejorar, dirigir y controlar las situaciones negativas o esperadas por la condición de enfermedad de su hijo.

Desde la perspectiva de la constancia, los cuidados de una persona enferma por parte de la familia han de ser continuos. Watson, por ejemplo, estableció como punto de análisis cómo al momento de ejercer el cuidado el cuidador inicia un proceso perceptivo donde se considera a sí mismo una unidad integrativa del yo, el universo y todo lo que envuelve el acto de cuidar, co-evolucionando a la par del sujeto de cuidados (31).

Una de las categorías abordadas en este estudio correspondió a “sentimientos frente al acto de cuidar a un hijo con de cáncer”. Las respuestas permitieron la construcción de tres subcategorías: la primera relacionada con la inmensidad del sentimiento vivido por los cuidadores: “algo dentro de sí que no cabe en su cuerpo”, línea discursiva integrada por la subcategoría: “sentimientos gigantes sin espacio en el cuerpo vivido”, y otra línea de análisis se

centró en los sentimientos experimentados por los cuidadores ante su batalla permanente con la muerte. La subcategoría se tituló “enfrentar la muerte te concentra en la riqueza de la vida”. Y la tercera denominada “el apoyo”, base fundamental para la salud mental del cuidador, la cual aborda la importancia de la asistencia profesional, familiar y social en las actividades del ejercicio del cuidado a un niño con cáncer (Ver figura1).

Figura 1. Sentimientos frente al acto de cuidar a un hijo con cáncer



Fuente: elaboración propia

3.2.1 SENTIMIENTOS GIGANTES SIN ESPACIO EN EL CUERPO VIVIDO

Esta subcategoría se refiere a los sentimientos del cuidador familiar de niños y adolescentes con cáncer. La interpretación se realiza a partir de la lectura de las expresiones semánticas de los participantes del estudio, quienes coinciden en creer que este tipo de experiencias genera un sentimiento inmenso tan grande como un océano sin posibilidad de caber en el cuerpo vivido. Los cuidadores conciben este sentimiento como algo sin precedentes en sus vidas, desbordante, con capacidad de superar cualquier experiencia, como puede interpretarse a través de sus frases: “esto no me cabe en el pecho”, “no lo voy a soportar”, “esto es más grande que yo”, “este dolor no me cabe en el cuerpo”.

Develar los sentimientos de un cuidador de niños y adolescente con cáncer es encontrarse ante un hecho poco asimilable, pues lo asemejan como a “un gigante” que quiere entrar a su cuerpo, pero no puede hacerlo por la

inmensidad del mismo y por la discordancia con el tamaño corporal humano. Desde esta vivencia, el sentimiento puede dañar, provocar impotencia, rabia, desilusión, miedo e incertidumbre. A partir del lenguaje corporal los principales elementos observados correspondieron a la mirada perdida en el vacío, llanto espasmódico, lágrimas abundantes, movimiento incontrolable en manos y piernas, entre otros, todos ellos indicativos de alteración de la integridad mental, como muestras físicas de ansiedad.

Las anteriores circunstancias promovieron la realización de actividades de terapia de contacto físico, ofreciendo a los cuidadores la oportunidad de hacer catarsis de las emociones contenidas. Tras identificar el deseo de estos de querer aferrarse a alguien y compartir sus sentimientos acerca de la enfermedad oncológica de su hijo, la frase repetitiva era: “esto es grande”. Expresada por los cuidadores abarca lo inexplicable, lo abrumador y agobiante de ese sentimiento; ese es el sentir del cuidador quien afirma constantemente estar ante una situación sin control, capaz de agobiar todo su ser.

El cuidador familiar del paciente oncopediátrico experimenta sentimientos de impotencia y frustración, así se evidencia en sus expresiones: “no sé qué hacer, estoy en un callejón sin salida, me siento impotente” (J-01). Este tipo de sentimientos es común entre los cuidadores familiares porque desde lo expresado por autores como Amador, Puello y Valencia (158), los cuidadores familiares de un niño con cáncer no logran comprender las razones por las cuales sus hijos padecen una enfermedad con potencial para acabar con su vida o ,en el mejor de los casos, si el niño sobrevive deberá sufrir y soportar los efectos adversos del tratamiento que en general abarcan una serie de síntomas desagradables con capacidad para alterar su dinamismo personal, su ámbito infantil y hasta su imagen corporal.

La emoción de impotencia surge de anticiparse al hecho de cómo el pequeño cuerpo de “su” hijo será sometido a tratamientos invasivos. Dicha conciencia hace aún más insoportable la situación tras el diagnóstico, pues, de hecho los participantes expresan su anhelo por evitarle a su hijo pasar por esas situaciones, particularmente por el malestar, dolor y el sufrimiento, emociones y sentimientos experimentados por el cuidador como si fuesen ellos mismos. Mas, deben permitir el tratamiento, (autorizarlo expresamente) precisamente para conservar la esperanza que el estado de salud inicial de su hijo volverá a recuperarse.

"...Cuando le quitan (...) le duele; cada vez que le cambio de posición, eso me da a mí un dolor en el alma" (A02).

"... ¿Sabes lo que sientes tú cuando escuchas a tu hijo llorar por dolor?, ¿sabes lo que se siente aquí en el pecho cuando el médico no sabe cómo componer la verdad?" (M018).

"... es la incertidumbre de la vida, de tenerla y no tenerla..."

"...Mira, uno no sabe a lo que se enfrentan, tú escuchas que el cáncer es esto o que es lo otro, pero no tienes ni idea de todo por lo que uno tiene que pasar"
(M018).

"Como mujer dejas de sentirte importante para tú pareja, para ti misma, para qué verte en un espejo y solo notar el dolor de tú alma"
(L020).

La familia en general siente la pérdida de control sobre sus vidas; pero en particular siente cómo la vida de su hijo se va desvaneciendo ante la impotencia de no poder hacer nada para ayudarlo, aferrándose a Dios y al equipo de profesionales para recuperar el rumbo de su existencia, especialmente aquella ruta o camino lleno de proyectos de vida personales y familiares navegando en un solo norte, que dejaron atrás para seguir solo la meta de recuperación de la salud de su hijo.

Los demás propósitos de los miembros de la familia pasan a un segundo plano porque "nada es más importante", ni los logros académicos de los demás hijos, ni el ascenso del padre o la consecución de un nuevo empleo, el acceso a la universidad, el nacimiento de un sobrino. Es decir, todo transcurre de forma inadvertida, sin emociones gratificantes, porque, aunque sean aspectos positivos, la felicidad no tiene cabida en una familia con experiencias de cáncer; sentir felicidad o alegría es casi un sentimiento de culpa, entendido como traicionar al miembro de la familia enfermo con cáncer:

"... aunque las cosas que pasan son buenas, a mí me haría feliz es que ella recobrarla la salud" A02;

"...mi hijo mayor pasó en la universidad, seño, por un momento fui feliz, pero me acordé del niño y enseguida pienso cómo puedo estar contenta con mi

otro hijo con cáncer y toda esa alegría se fue” (R03).

Desde esta perspectiva, los cuidadores familiares de pacientes pediátricos con cáncer ofrecen su cuidado a un ser en sufrimiento, a un ser que no merece estar en esa situación; la necesidad guía al cuidador a aprender y desaprender en relación con los aspectos de bienestar de su paciente, porque cuando se cuida de los otros se aprende de las propias experiencias y se crece en el conocimiento y comprensión de sí mismo y del sujeto de cuidado. En esta transición el cuidador amoroso debe deponerse a sí mismo, activar su autodeterminación para controlar y contener sus emociones, a la par de la búsqueda de mejores formas para identificar y seleccionar los valores, técnicas y estrategias que apoyarán a su hijo y harán parte integral de su experiencia como cuidador familiar.

En esta situación, las familias comprenden progresivamente los cambios en su dinámica y hacen conciencia ante la idea que nada volverá a ser igual tras esta experiencia, porque este tipo de eventos suele durar meses e incluso años hasta su resolución final. Las familias de un niño con cáncer se reorganizan mientras la madre cuida, el padre (si está en el hogar, o si responde por su responsabilidad) debe asumir totalmente la provisión económica del hogar, o esta es reemplazada por otro familiar. Los abuelos integran el grupo de cuidadores porque podrían asumir el rol de cuidador de los otros miembros familiares (o del niño enfermo cuando ninguno de los padres logra desarrollar las habilidades del cuidado o requiere relevos) y los hermanos del niño enfermo son “desplazados” en las atenciones de la madre. Aunque ellos sienten el desplazamiento, conservan el sentimiento por la figura materna cuidadora de su hermano y se vinculan afectivamente con expresiones de cariño en el poco tiempo disponible del padre/madre cuidador familiar (157).

En los hermanos se acumulan más responsabilidades de las habituales porque se les carga del deber de acatar normas por sí mismos sin el apoyo/control de los padres, siendo esta su forma de ayudar; deben colaborar económicamente, reduciendo el número y frecuencia de solicitudes económicas o incluso trabajar para aportar dinero a los gastos del hogar. Así mismo deben responder por sus deberes escolares solos, inclusive tomar la alternativa de vestirse y organizarse porque generalmente no cuentan con el seguimiento del padre/madre que ahora ejerce el rol de cuidador; todo ello en tanto sufren en silencio por su hermano a quien extrañan y a quien quisieran tener

en casa; hacen conciencia acerca de las razones de su hermano para estar lejos en ambientes extraños y distantes.

3.2.2 ENFRENTAR LA MUERTE TE CONCENTRA EN LA RIQUEZA DE LA VIDA

La segunda subcategoría abordada durante el trabajo de campo se construyó a partir de diversas representaciones de los sentimientos acerca de la proximidad de la muerte que prevén o anticipan con mucho temor; pero la enfrentan con valor y decisión. Por una parte, los cuidadores experimentan miedo constante de perder a sus hijos, pensamientos recurrentes cuando se está ante la muerte, aflorando en ellos la incertidumbre porque los cuidadores en contacto con sus pares en los ambientes clínicos acumulan experiencias y guardan información de otros casos en los cuales el cáncer considerado "el enemigo" no hace distinción de edad, raza o posición económica para acabar con la vida de las personas.

Los relatos del cuidador familiar son estremecedores cuando expresan el temor y el dolor frente a la sola posibilidad de pensar en la muerte de su hijo; los padres/cuidadores familiares como ya se ha dicho antes están aferrados con toda su fe y con la espiritualidad a flor de piel a la esperanza que su hijo sobreviva. Esta vivencia dual de certeza-incertidumbre permanente, cargada de sufrimiento e impotencia, es un desafío que deber ser superado para poder garantizar a sus hijos que todo estará bien, para infundirles la confianza y seguridad de sus padres/cuidadores, como se puede observar en sus relatos:

"... Mi hijo me decía: mamá recuerda que yo no quiero morir, tú sabes que yo no quiero morir, el cáncer mata muchas personas, tú tienes que hacer algo para que no me mate a mí..."
(J01).

"Muchos se han salvado, pero ¿cómo puedo saber si mi hijo será uno de esos casos? pero, aunque mi corazón y mi mente estén llenos de sufrimiento, dudas y preocupaciones, tengo que hacerme la fuerte delante de él..."
(R08).

"¿Sabes qué se siente cuando el paciente de la habitación del lado no regresa más?, no que va, eso no lo puede saber nadie, solo el que lo vive. Vivir

la angustia de levantarse todos los días sin saber si ese va a ser el último, es la incertidumbre de la vida, de tenerla y no saber hasta cuando...” (M018).

Los sentimientos del cuidador están cargados de temor e incertidumbre cuyas intensidades varían a la par de los cambios en el estado de salud del niño, es decir, en los avances o retrocesos del menor. Las vivencias de salud mental que se encuentran frecuentemente entre los cuidadores son el temor, la desesperanza e incertidumbre. Aun así y a pesar de todo, esto no les infunde cobardía, todo lo contrario, en forma general los miedos y temores en los cuidadores se transforman en valor para afrontar, ayudar y cambiar lo imposible, en esperanzas para salir victoriosos de la enfermedad o en fortaleza para enfrentar las arremetidas del cáncer que equiparan con los avances “de la muerte” debido a la relación cáncer-muerte analizada en capítulos anteriores.

En tal sentido el niño está “luchando por su vida” en conjunto con su cuidador, quienes sienten cada pequeño asomo de mejoría, cada cambio por imperceptible que sea como una victoria; ambos sujetos en el acto del cuidado se funden en uno solo luchando en una batalla por la vida. El giro favorable en la condición de salud del niño genera en el cuidador familiar fuertes sentimientos de gratitud hacia todos aquellos involucrados en el proceso. En los relatos es usual identificar el eterno agradecimiento a Dios, a ese ser que los fortalece en la espiritualidad, porque cuando se da una mejoría en el niño, la influencia de los sentimientos positivos sobre la integridad física del cuidador se visibiliza, se produce un respiro para los encargados del cuidado quienes visualizan en medio del dolor y la desesperanza rayos de esperanza. Lo anterior se extrae e ilustra de algunas expresiones como las siguientes:

“Cuando se pasa por una experiencia de cáncer, aprendes a valorar a tú familia, a las personas, a entender mejor a tus amigos, a disfrutar de los pequeños detalles y los momentos de felicidad que te da la vida” (E012).

“El cáncer es malo, pero vivir esta experiencia te cambia. Creo que los padres que vivimos esto somos elegidos por nuestro Padre Celestial para ser testimonio vivo de que Él existe, si uno conoce de Dios y lo tiene en su corazón todo es diferente, se aumentan las esperanzas y la fuerzas para sobrellevar el cáncer” (C016).

"Todo pasa por algo. Mi familia estaba destruida, pero cuando el niño enfermó, todos nos unimos y comprendimos que teníamos que estar juntos, que debíamos valorarnos y querernos más, quizás fue una prueba o un castigo de Dios para que nos uniéramos" (YO19).

Los sentimientos de esperanza y gratitud son las principales respuestas humanas ante la percepción de haber logrado ganar una batalla o un triunfo definitivo al vencer la muerte. Los cuidadores enfatizan que después de esta experiencia, las expectativas y prioridades de la vida cambian para siempre, porque cuando han enfrentado cara a cara la posibilidad de la muerte de un familiar se toman decisiones de coyuntura para mejorar la calidad de sus vidas, para disfrutar más de la familia, para sortear los afanes del día a día sin presiones indebidas o innecesarias, carentes de sentido ante la presencia de cáncer en un miembro de la familia (159).

El cuidador familiar aprende de su hijo y cómo este se aferra a la vida, o por lo menos a la probabilidad de poder salvarse. Desde la perspectiva de Rodin y Zimmermann, este anhelo y apego a la vida, significa poder encontrarle sentido a su existencia, valorarla y disfrutarla con la misma firmeza con la que se enfrentó a lo inevitable (159). Ese camino ramificado por donde transitan los pacientes y sus cuidadores familiares los hace vivir el presente con intensidad y esperanza, aunque simultáneamente también coexista en ellos mucho temor al futuro.

Estar en esta batalla por la vida permite al cuidador familiar ser cada vez más consciente de la condición mortal de los humanos, prepararse y preparar progresivamente a los familiares cercanos para la muerte. Es así que se encuentran expresiones como: *"yo sé que todos nos vamos a morir, eso es algo inevitable"*. La certeza permite lograr la consciencia final frente a la transitoriedad de la vida, pues el cuidador acepta la realidad de lo inevitable de la muerte, pero no alcanza en su sentimiento de amor a aceptar la posibilidad de la muerte de su hijo debido a lo cual no logra desprenderse del miedo: *"pero me da miedo que mi hijo muera, porque perdería una gran parte de mí y quedaría vacía"*.

Los cuidadores familiares se fortalecen interiormente, construyen una versión mejorada de sí mismos, logran mejorar el autoconcepto y con ello su propia valía al identificarse como seres potenciales para desarrollar capacidades y habilidades para la vida. Los padres comprenden la necesidad de conti-

nuar avanzando en el proceso de ser cada día una mejor persona y a dar mayor valor a lo afectivo como eje central de sus motivaciones: “soy mejor mamá ahora que antes del cáncer”, “soy mejor persona, antes era egoísta, le dedicaba casi todo el tiempo a mi trabajo, ya no, ahora estoy más con mi familia”, “nunca pensé ser capaz de mantenerme tantas horas sin dormir”. La experiencia de ser madre/padre de un hijo con cáncer transforma y renueva al cuidador, ayuda a identificar sus potenciales y a desarrollarlos en pro de la unidad familiar; revaloriza el afecto y estimula la posibilidad de conservar la unión familiar por encima de todo (privaciones económicas, trabajo, cansancio), dando relevancia al acompañamiento y a las demostraciones de amor y ternura.

Para el cuidador familiar, haber sido fuerte durante tanto tiempo, resistido el dolor y haber sobrepuesto el bienestar y tranquilidad de su hijo con cáncer por encima de sí mismo, hace que en él surja una experiencia renovada, de vitalidad y dinamismo. Padecer, sobrevivir y resistir la experiencia de hijo con cáncer es como si lo vivieran en carne propia, pues se fusionan los dos en uno. Todo este transitar doloroso les permite renacer como un ser espiritual renovado, más solidario, responsable, comprensivo y justo consigo mismo y con los demás con mejor disposición y actitud para disfrutar y permitir el sano disfrute de cada día y cada momento de sus vidas.

3.2.3 EL APOYO: BASE FUNDAMENTAL PARA LA SALUD MENTAL DEL CUIDADOR

Todos los seres humanos experimentan la necesidad de relacionarse consigo mismo, con los otros y con el entorno. Así, la persona cuando vive en interacción con los demás se nutre de las experiencias de vida, se fortalece su capacidad de afrontamiento y se convierten en actores sociales de gran importancia en el proceso salud enfermedad de los individuos, familias y comunidades como partícipes activos de la acción social efectiva.

Dentro de la fenomenología, se inscribe el concepto clave de acción social, el cual se interpreta a partir del entendimiento entre el hombre y el medio, pues se asume como entorno social aquel espacio integrador de todo lo que existe, donde además se logran las conexiones entre las personas y el ambiente. Frente a ello, las experiencias de los unos alimentan las de los otros (observadores o participantes) a partir de fenómenos fruto de las interrelaciones o conexiones entre los seres humanos con los elementos del universo.

Es importante comprender cómo las experiencias humanas se convierten en derrotero para socializar su trayectoria de vida y para compartirlas con los otros o aquellas necesitadas de este tipo de saberes porque atraviesan por situaciones semejantes.

En este punto, las vivencias de un cuidador familiar se podrían interpretar desde diferentes ángulos, porque en su conjunto todas estas experiencias e historias de vida se comparten y se construyen en colectivo, por ende, podrían tener efectos en el sentido de la experiencia de los unos como bases para el aprendizaje a los otros, haciéndolos capaces de desarrollar sus potenciales para abordar de mejor forma el problema. Como se viene planteando, el apoyo social tiene gran importancia en el proceso salud enfermedad, especialmente cuando se es cuidador familiar de un niño con cáncer. Para abordarlo desde una perspectiva integral se incluyó el análisis de las interpretaciones del apoyo social del cuidador familiar.

Las subcategorías identificadas comprenden el apoyo percibido por el cuidador a nivel familiar, comunitario y social. En el ámbito de la familia, se pudo establecer cómo el apoyo familiar favorece el fortalecimiento de los lazos de unión y afecto; tanto en la familia nuclear como en la familia extensa. De manera unísona y consensuada (a pesar de las divergencias) estos se tornan más comprensivos, expresivos y se unen en torno a la problemática del niño.

Entre los miembros de la familia se evidencian sentimientos de solidaridad tendientes a la búsqueda de caminos para brindar el apoyo a pesar de las limitaciones económicas o pobreza; los familiares garantizan la ayuda material permanente al padre/madre/cuidador familiar sea con dinero, con el aporte de alimentos o con trabajo supliendo las labores del hogar. Sin embargo, para las familias procedentes de ambientes rurales o de municipios distantes a la ciudad en donde está hospitalizado el niño, la situación se torna más difícil, sobre todo porque las condiciones de vida de la mayoría se dan en contextos de pobreza limitando la interacción familiar activa porque los niños son trasladados a la capital en compañía de la madre o padre/cuidador. Por lo general el resto de los miembros de la familia (abuelos, tíos, hermanos, primos) permanecen en las zonas rurales o cascos urbanos de otros municipios y no visitan al niño(a) o adolescente por tener dificultades económicas para su desplazamiento.

A continuación, se presentan algunas expresiones a modo de ilustración:

“La familia lo es todo cuando se vive esta situación, gracias a Dios hemos tenido el apoyo, el cariño y el ánimo que da la familia”
(PO11).

“Todo fuera mucho más fácil si nuestra familia viviera aquí en Montería, porque vivir en otros municipios es difícil, la familia no puede venir porque el costo de los transportes es elevado, en ocasiones no tengo ni para comer y no tengo a nadie que me ayude a cuidar a mi hijo durante la hospitalización”
(JO1).

“Es difícil enfrentar el cáncer cuando no tienes recursos económicos, porque no se trata solo de lo que te dé la EPS, se trata de ti, quién ayuda al cuidador con los gastos que genera un traslado a Montería, vivimos de la caridad de las enfermeras, médicos y personas de buen corazón que nos ayudan, pero esto no debiera ser así”
(MO18).

Si bien los cuidadores familiares de niños hospitalizados para el tratamiento del cáncer se apoyan psicológica y espiritualmente entre sí, las expresiones de los cuidadores aquí seleccionados también evidencian otros aspectos relacionados con la carencia de oportunidades para el descanso del cuidador procedente de la zona rural. Así mismo, mencionan las privaciones del cuidador durante la hospitalización por falta de recursos económicos, porque los demás cuidadores por sus propias limitaciones económicas no pueden satisfacer las necesidades materiales del cuidador familiar que se encuentra en la capital sin el apoyo de su familia.

En estos casos la comunidad cercana a la familia se muestra preocupada por el niño o niña con cáncer al punto de ofrecer o de organizar actividades destinadas a recoger dádivas y recolectas para contribuir con los gastos del cuidador familiar en el sitio del tratamiento. Ante estas circunstancias desde las zonas distantes se destaca la participación activa de los miembros de la comunidad educativa, especialmente de maestros y compañeros de estudios, quienes envían cartas y tarjetas a los niños para motivarlos y darles ánimo para que sigan adelante con su proyecto de vida. Inclusive muchas veces hacen llegar los avances educativos con asignación de tareas, pero

desafortunadamente esto no se da con todos los docentes ni en todas las escuelas.

En este sentido, el sistema educativo no favorece la continuidad escolar de los menores de 18 años con enfermedad oncológica. La razón: aun cuando existe la "obligación en cabeza del Ministerio de Educación Nacional de reglamentar lo relativo al Apoyo Académico Especial en las instituciones prestadoras de servicios de salud"², para los menores con cáncer y desde el año 2010 se creó la Ley 1384³ relacionada con aulas hospitalarias públicas o privadas; realmente este apoyo no se está garantizando. Al respecto Sánchez (160) señala que en Colombia la implementación de las aulas hospitalarias o la pedagogía hospitalaria ha sido lenta y deficiente, pues en el país funcionan "aproximadamente 10 aulas Hospitalarias, pero solo en Bogotá se está trabajando educación formal certificada por la Secretaría de Educación". En forma general no existen programas alternos como aulas multigrados o convenios entre instituciones educativas y de salud garantes del trato diferencial para el niño hospitalizado cuando de su acceso a la educación, formación académica y socialización se trate.

Como ya se ha mencionó en otros apartes, en el momento que los niños, niñas y adolescentes tienen una patología oncológica y deben ausentarse para realizarse exámenes diagnósticos o recibir tratamiento, lo cual no les resta la condición de niño, y mucho menos de estudiante, haciéndose necesario convocar la atención de los organismos gubernamentales. Ello, para el análisis de esta situación con miras a la organización del sistema educativo y a la formación y cualificación de profesores en pedagogía hospitalaria para contribuir a la permanencia del niño en las escuelas, de forma tal que los escolares puedan continuar vinculados en su ausencia, estando al día con sus tareas, o permitir su incorporación académica luego de terminar su tratamiento.

Las expresiones que ilustran son:

²Ministerio de Educación Nacional. Decreto 1470 DE 2013 (julio 12) Diario Oficial No. 48.849 de 12 de julio de 2013 por medio del cual se reglamenta el apoyo académico especial Ley 1384 DE 2010 y Ley 1388 DE 2010 para la población menor de 18 años. Título I.

³Congreso de la República. Ley 1384 de 2010 (abril 19). Diario Oficial No. 47.685 de 19 de abril de 2010 Ley Sandra Ceballos.

“El colegio es importante para el niño, pero cuando estos tratamientos son largos, la mayoría de los profesores olvidan al niño y no se preocupan por que siga con su aprendizaje. Todos te echan en el saco del olvido”
(D04).

“Da mucha tristeza saber que ni el Gobierno, ni los rectores ni los maestros de las escuelas se preocupan para que los niños con cáncer sigan aprendiendo así sea un poquito cuando están enfermos. No entienden que para ellos seguir estudiando es muy importante, no quieren dejar la escuela ni los amigos, además estar en contacto con el colegio los mantiene ilusionados y alegres”
(J01).

“Los vecinos son tu otra familia. Siempre he sentido el apoyo de ellos, me envían cosas a la clínica, me llaman, cuando al niño le empezó el cáncer ellos me ayudaban llevando los cuadernos al colegio para las tareas, pero como pasó tanto tiempo ya el niño no entendía y no tenía quien le explicara, entonces nos retiramos. Esta experiencia te permite conocer a todas las personas que te rodean”
(C016).

La percepción de los cuidadores familiares frente a los lazos sociales se torna distantes y fraccionados porque perciben los cambios de sus modos de vivir a partir de un diagnóstico de cáncer. De este modo, se limita la posibilidad que las madres puedan seguir participando en otros ámbitos de la vida cotidiana; esto aumenta su aislamiento social por diversas vías. Además, no se les integra y manifiestan ser excluidas al punto de considerar haber perdido su sentido de pertenencia al no hacer “parte de nada”. Este tipo de situaciones y circunstancias afecta de manera negativa en los cuidadores; algunas de sus expresiones así lo confirman:

“Cuando te dedicas a cuidar a tu hijo enfermo, pierdes toda tu vida. No existe una institución del Estado que venga y te pregunte qué necesitas, no solo lo económico sino ese apoyo emocional que uno necesita”
(A013).

“Cuando la gente es tan pobre como nosotros el gobierno y la EPS no solo debe darle el tratamiento al niño, sino que debe ayudarlo a uno para manejar mejor esta enfermedad y apoyarlo para sobrellevar esta carga mental

tan dura” (M018).

“Pierdes el valor como trabajadora, porque ninguna empresa va a esperar que tú hijo mejore para contratarte nuevamente, al principio todos se solidarizan, pero cuando pasa el tiempo es como si tú nombre desapareciera” (L020).

Ante estas consideraciones y vivencias se requiere mayor participación de los agentes sociales que brindan orientación para involucrar a los cuidadores en facetas desconocidas por ellos. Entregar apoyo psicosocial no solo a los niños con cáncer sino también a los cuidadores para contribuir con su estabilidad emocional, incentivar la conservación de los puestos de trabajo y la inclusión laboral de los adultos involucrados en el cuidado, así mismo garantizar que los niños en condición de enfermedad mantengan el vínculo con la escuela y se les permita culminar su año lectivo, esto favorecería la salud mental del paciente oncológico y disminuiría los índices de deserción escolar.

Los sentimientos y emociones de los cuidadores surgen según la trayectoria del cáncer, pues, los resultados permiten analizar el esbozo de un amplio espectro de sentimientos que nacen en cada etapa de esta vivencia. Es así como se identifica en un primer momento durante la sospecha clínica y el proceso de antesala al diagnóstico experiencias de angustia, conmoción y negación de los cuidadores familiares hacia la búsqueda de opciones tendientes a desvirtuar la posible enfermedad. Tras el diagnóstico confirmado el cuidador experimenta el sentimiento de miedo ante la muerte y el dolor anticipado por la partida de su ser amado, entre otros; también la tristeza ocupa un lugar significativo en este momento del proceso.

El avance y control sobre la enfermedad y el tratamiento ocasionan múltiples cambios mientras el cuidador experimenta sensaciones de querer aprender más sobre la enfermedad y su tratamiento. Esto permite desarrollar la capacidad de absorber todo tipo de conocimientos y estrategias para contribuir con la adherencia. En contraste, las transformaciones en la dimensión económica generan otros sentimientos de miedo pues los gastos crecientes producen el temor de convertirse en un peso para la familia, frustraciones acompañadas por la desesperación y angustia al sentir la insatisfacción de todas las necesidades del enfermo (161).

Quizás resulte paradójico pero los cuidadores expresan en medio de su

desolación sentimientos de desesperanza, miedo, dolor, tristeza y todo lo malo cuanto les ha sucedido con la aparición del cáncer de sus hijos, pero a la par experimentan crecimiento y mayor acercamiento a Dios. Es decir, han aprendido a valorar cada día de la vida de su hijo y expresan cómo esta vivencia aumentó su fortaleza, su fe, su capacidad de dar y expresar amor; han conocido buenas personas, nuevos amigos, así como también han sentido la solidaridad y el apoyo de algunos familiares, vecinos, personal de salud e incluso de personas desconocidas.

Unidad 4

Lecciones Aprendidas



La experiencia investigativa permitió consolidar desde el enfoque cualitativo fenomenológico las vivencias de los cuidadores familiares de niños con cáncer a partir de los significados, sentimientos y el apoyo social percibido por los cuidadores. Los hallazgos visibilizan la existencia de diversas formas para abordar la relación cuidadora familiar - sujeto de cuidado (paciente oncológico pediátrico). El texto no pretende agotar todo lo construido sobre este tema, es solo una forma académica de sintetizar el aprendizaje y las lecciones aprendidas desde el ser, hacer y sentir como cuidador familiar de niños, niñas y adolescentes con cáncer. Estos resultados compilados son un tributo para aquellos cuidadores familiares que en medio de su sufrimiento, tristeza e incertidumbre compartieron sus experiencias para servir de referentes a otros padres cuando inician este recorrido, como también a los profesionales de la salud del área oncológica que deseen profundizar en el tópico acerca de las vivencias, sentimientos y emociones de los cuidadores familiares.

El desarrollo de este libro, además de ser un reconocimiento a la labor amorosa, incondicional, abnegada y silenciosa de los cuidadores familiares, a la vez es una forma de expresar respeto y admiración por la valentía, entereza y fortaleza por la manera en que los enfermos oncológicos pediátricos asumen su afectación física y psicológica, igualmente es un tributo al trabajo maravilloso de los profesionales de la salud que brindan un cuidado de calidad, humanizado, impregnado de consideración y cariño. Así mismo, se espera motivar a los profesionales de enfermería a continuar brindando un cuidado con conocimiento científico, pero ante todo acompañado del afecto, la ternura, paciencia, sensibilidad y comprensión hacia los pacientes y sus cuidadores.

Las lecciones aprendidas se presentan en varias líneas: cuidador y las fases emocionales por donde se transita desde el momento de recibir el diagnóstico, el apoyo social percibido por estos y el papel de la familia en la construcción de habilidades y conocimientos para el cuidado.

4.1 LECCIÓN CUIDADORES

La definición universal de cuidador lo ubica como la persona que presta un cuidado a un sujeto que lo requiere; desde esta perspectiva el cuidador es el enlace entre el sujeto a cuidar-necesidad de cuidado y cuidador. El simple

hecho de ser padre/madre si bien ayuda en el ejercicio del rol de cuidador familiar, no siempre lo faculta para este, pues quien lo asume de manera activa lo hace de forma espontánea, a partir de la potenciación de las condiciones de personalidad y carácter que le permiten desarrollar las habilidades y conocimientos requeridos para responder a las expectativas de cuidado del otro, esté o no esté preparado para hacerlo. Por consiguiente, el cuidador familiar se concibe como un ser excepcional que trasciende la figura parental, siendo un sujeto con capacidad de autocontrol emocional, de aprendizajes activos sobre la marcha y con potenciales para transferir un conocimiento solidario desde, por y para aquellas personas con necesidades particulares de cuidado.

La lección 1 propone reflexionar sobre el concepto de cuidador. Se trata de partir del hecho de reconocer la existencia de varias definiciones sobre el mismo, porque este varía en función de a quién cuida, qué hace, nivel de participación, lugar del cuidado y vínculo con la persona cuidada formando una variedad conceptual representada en cuidador informal, cuidador familiar o cuidador familiar principal.

En el marco de esta investigación, se concibió al cuidador familiar como la persona del ambiente familiar (padre/madre, tíos/abuelos) a cargo de los cuidados personales directos del sujeto de cuidados; aquel acompañante fiel, atento y solidario con las necesidades de cuidado, afectivas sociales y educativas del niño con cáncer. Este cuidador en el ejercicio de su rol aporta de manera significativa a la recuperación de la salud del sujeto de cuidado; el vínculo afectivo establecido entre el cuidador y quien recibe el cuidado permite la oferta de una atención responsable, afectuosa y abnegada, en la búsqueda permanente del bienestar y la tranquilidad del sujeto de cuidados. En este orden de ideas, cuando el cuidador es la madre (o padre) siente un profundo sentimiento de amor por su hijo enfermo. Ese mismo sentimiento le permite sentir y compartir el dolor y el sufrimiento, pero también el alivio de las situaciones en las que se encuentra el menor debido al tratamiento oncológico.

Hasta este punto, se estaría ubicando al cuidador en una esfera mística, como un ángel guardián de su sujeto de cuidados, como un ser con capacidades para transmitir calma, paz y tranquilidad al niño a costa de doblegar sus propias emociones, realizando sacrificios en su vida familiar, social, laboral e incluso en sus proyectos de vida en pro del sujeto que cuida.

Se destaca en este cuidador del niño con cáncer la capacidad, actitud y disposición personal para dejar todo, incluso dejar de ser. Este cuidador es una persona que por su hijo(a) soporta con estoicismo privaciones, hambre, sueño, cansancio, hasta dolores físicos y emocionales, porque anula e ignora el sentir en su corporeidad para poder continuar con el acompañamiento responsable, amoroso y sereno, aunque internamente tenga tristezas, cansancio y desconsuelo.

El ejercicio del rol de cuidador familiar de un niño con cáncer (más que con cualquier otro sujeto de cuidados) obliga a modificar entre quienes lo cuidan sus modos y estilos de vida en pro de brindar calidad de vida al niño enfermo; dispone todo su ser para cumplir su labor sin importar cuanto demore el proceso. Por ello, sería lógico suponer que esta entrega al niño enfermo afecta a otros miembros del grupo familiar, tal vez vergonzantemente celosos ante los sentimientos de amor y tiempo concentrados siempre alrededor de la misma persona. Pero aun así el cuidador logra iniciar una cruzada consolidando en algunas ocasiones la colaboración de todos e integrando la dinámica familiar en la recuperación de la salud de su allegado enfermo.

Bajo el liderazgo imperceptible y tácito del cuidador los demás miembros de la familia adoptan nuevos roles, asumen responsabilidades, aprenden habilidades para colaborar frente al cuidado; los cuidadores viven, sienten y hasta padecen el desarrollo de la enfermedad en el día a día. Esto, sirve de fundamento para identificar comportamientos que ameritan de acciones terapéuticas y no terapéuticas con el fin de garantizar al niño seguridad, confianza, tranquilidad y bienestar durante todo el proceso de recuperación de su salud o de su declive.

El acto de cuidar no es lineal, antes, por el contrario, es dinámico y suele transformarse a la par de los episodios de mejoría o las nuevas alteraciones del estado de salud del niño, niña o adolescente. Las etapas de adaptación al cuidado parten de una negación y shock emocional, mientras que la fase de negación es superada rápidamente, adoptando actitudes y propósitos claros con miras a mitigar el temor y la ansiedad propias de todos los miembros de la familia. Sin embargo, los cuidadores no son conscientes ni del momento ni de la forma en que lograron salir o superar esa etapa, lo cual indica el camino natural y decidido como disponen su ser y su sentir con el propósito de salvar la vida o recuperar el bienestar del hijo (a) con cáncer.

Paralelo a estos procesos surgen las estrategias de afrontamiento, estrategias que inducen al cuidador hacia la satisfacción de la necesidad de información sobre el tipo de cáncer, su tratamiento y pronóstico; sienten necesidad de estar instruidos para tratar de calmar la impotencia producida por la situación de enfermedad y vulnerabilidad de su hijo. A diferencia de las personas con rol de cuidador en la familia, se encuentran otros miembros que ante el diagnóstico de cáncer optan por manifestar su sufrimiento al considerar esta como una situación injusta para su familiar. En estas personas sin habilidades de cuidado surgen y se expresan sentimientos de ira, rabia y dolor que, aunque son respuestas normales ante la situación, provoca una pérdida de control de sus emociones. Debido a esto, cuando los padres asumen ese tipo de comportamiento y tienden a descontrolarse o no afrontan asertivamente el suceso, entonces los abuelos, tías, o hermanos mayores asumen el cuidado del niño con cáncer supliendo el rol de cuidador padre o cuidador madre a quien le correspondía ejercer este papel.

La última fase en el proceso de ser un cuidador familiar se fundamenta en la readaptación o reorganización que se presenta de manera coincidente, al parecer, con los avances del tratamiento instaurado en materia de control sobre la enfermedad. Aquí los nuevos cuidadores construyen y reconstruyen sus aprendizajes y experiencias, pues, en ese momento el cuidador de niños con cáncer gana para sí mismo seguridad y confianza, la misma aprobación y confianza concedida por el resto de la familia al autorizarle de manera tácita o implícita la facultad para continuar brindando los cuidados.

Sin embargo, a pesar de esta fortaleza emocional y del autocontrol que expresan y exhiben en el acto de ser un cuidador familiar, los cuidadores también experimentan desespero, rabia, aflicción e impotencia cuando lo necesario para el niño no depende de ellos y el cuidado se retrasa. Para el cuidador familiar cada día es un nuevo comienzo en el cual dispondrán de pocos espacios para sí mismo buscando siempre el bienestar del sujeto de cuidado. Así, el cuidador va desarrollando de forma progresiva habilidades para superar inconvenientes y avanzar en las diferentes fases y niveles del cuidado.

4.2 LECCIÓN EL PAPEL DE LA FAMILIA

El papel de la familia es clave en la recuperación de la salud del niño con cáncer. Desde esta perspectiva, el cuidado de la salud en la familia del niño o adolescente con cáncer se conceptualiza en el sujeto enfermo como figura central del cuidado. Y en efecto, el rol de la familia en el cuidado es fundamental, si bien la familia entiende la diferencia de sano/enfermo también intenta mantener una “normalidad” sostenida en las relaciones con el niño o adolescente con cáncer, mas, esos intentos se ven frustrados por la misma dinámica del cuidado en cuanto a nuevos horarios, rutinas para medicación y cambios en los patrones dietéticos. La normalidad no podrá recuperarse de la forma previamente percibida, sino que transita a una nueva normalidad en las relaciones intrafamiliares en donde se prioriza la inversión del dinero en pro de las necesidades del cuidado.

Desde esta mirada, se contempla un enfoque en donde los sujetos y sus familias son concebidos como un todo, y ese todo se adapta a unas dinámicas internas con otras formas de ser y hacer las mismas actividades. Entonces, aunque existe el cuidador familiar principal, los cuidados y quehaceres propios del hogar se distribuyen, son asumidos por el núcleo familiar como forma interna de apoyar al cuidador familiar principal. El papel de la familia del niño con cáncer es un rol activo-afectivo, íntegro, integral e integrador incluso en las familias más disfuncionales, las cuales muchas veces se transforman en núcleos de apoyo ante el diagnóstico de cáncer de uno de sus miembros más jóvenes.

La familia es un espacio de amor, relación y de relajación, donde las normas sociales se suavizan y ese “estar en familia” indica usualmente que se está en un ambiente cálido, ambiente para que cada quien puede ser y actuar como en realidad es. Desde este punto el proceso de cuidar la salud de un familiar alude al sentido de “cuidar desde adentro”, lo cual involucra a todos los miembros de la familia. Estas formas de cuidado requieren el apoyo social que nutre el cuidado interno a partir del establecimiento de interacciones entre los miembros activos de los diversos niveles de la sociedad, en beneficio de los componentes de la salud y condiciones de vida requeridas para la conservación o recuperación de la salud de quienes lo ameritan (162).

Los cuidadores familiares, de manera natural y tácita, son reconocidos como líderes en el cuidado a nivel familiar. Además, sus opiniones son consideradas relevantes para el resto de miembros de la familia y también aportan elementos en la comprensión del sentido de las actitudes y vivencias del

integrante de la familia que ha enfermado. Ello, gracias a las interpretaciones de la realidad y sus situaciones cotidianas que todos en las familias alcanzan a desarrollar en pro de habilidades para asumir sus compromisos y actuaciones en el camino de la resolución de esta enfermedad.

Por supuesto, esta tesis no es un planteamiento novedoso por cuanto Watson abordó el cuidado auténtico, particularmente basado en las relaciones de confianza y ayuda bajo los supuestos que la relación del cuidado va más allá de dominar el quehacer basado en la experticia, técnicas y protocolos. Porque el cuidado integral se expresa, en el caso del cuidador familiar del niño/adolescente con cáncer, en la habilidad de ofrecer un cuidado humano ontológico, integrado a la capacidad de reflexionar para generar miradas distintas sobre las vivencias compartidas, vivencias que marcan para siempre y de modo definitivo la vida de ambos sujetos.

Bajo estas argumentaciones, enfermería en el área de salud familiar debe ser un filtro comunitario fortalecedor de las dinámicas de apoyo entre los grupos familiares con el ambiente exterior. Por tanto, el profesional de enfermería ha de concebir al cuidador como un sujeto cuya acción de cuidado lo transforma en un cuidador que también requiere atención; debe ver en las familias con niños enfermos de cáncer un grupo humano que se adapta y asume nuevos retos, estando dispuesto a probar nuevos mecanismos para ayudar en el proceso de recuperar la salud y satisfacción de las necesidades de su familiar, integrando este aspecto en la planeación de sus cuidados formales.

4.3 LECCIÓN APOYO SOCIAL

En los pacientes oncológicos coexiste el dolor, la incertidumbre y el miedo, sentimientos demandantes de apoyo social de todas las personas presentes en la vida de los afectados por la patología. Luego de conocerse la situación de enfermedad, el vínculo afectivo existente se fortalece de forma inmediata entre el cuidador familiar y su sujeto de cuidado; ellos en sus modos de vida y formas de actuar entran en una fusión de seres que los hace unirse en “un nosotros” donde los padecimientos del uno inciden de manera simultánea en el otro, consolidando un solo ser, unidos para dar la batalla y hacer frente al cáncer. En este punto no hay espacio para la mirada de lástima, pues la visión está en la necesidad de comprender las vivencias y superar las situa-

ciones que enfrentan diariamente, con el único propósito de transformar la realidad en oportunidades de bienestar para el niño enfermo en los escenarios clínico y familiar.

La entrega del cuidador para suplir las necesidades del niño con cáncer induce al abandono no intencional de los lazos sociales. En este punto los cuidadores familiares se muestran distantes y sin ninguna posibilidad de interconexión en el plano de las vivencias humanas con las personas de su entorno social. Es válido hacer la salvedad que el apoyo social hace referencia a interacciones entre sujetos para el disfrute emocional o aquellas manifestaciones de ayudas materiales o de apoyos más tangibles como realizar parte de las tareas o ayudar a resolver los problemas en la cotidianidad del cuidador.

Un apoyo social informal que los nuevos cuidadores consideran valioso es el de los guías espirituales o religiosos porque estas personas suelen avivar su fe y conducirlos al reencuentro con Dios. Esto los ayuda a ganar y fortalecer su esperanza en la recuperación de la salud e inclusive contribuye a comprender las condiciones y el modo de actuar cuando el cáncer avanza hacia etapas terminales. Este soporte social en la dimensión espiritual fortalece al cuidador renovando sus energías.

Otro respaldo social informal importante y significativo para los cuidadores encontrado en los ambientes institucionales (clínicas, hospitales, centros diagnósticos o de terapia) son las acciones de los pares-cuidadores en cuanto a solucionar dudas sobre los progresos y manejos de ciertas situaciones. Así, los otros cuidadores comparten las vivencias de ser un cuidador, sus logros, sus experiencias exitosas y no exitosas, permitiendo un avance seguro en su rol de cuidador.

En otro eje de los apoyos sociales están los soportes proporcionados por la red social formal constituidas por profesionales de diferentes áreas que, aunque desconocidos para el cuidador y su familia, permiten el sustento necesario para controlar los asuntos de la enfermedad como calmar el dolor, hidratar, movilizar, curar y administrar tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en casa. Con este trabajo profesional se resuelve en gran medida el sentimiento de impotencia del cuidador ante la enfermedad, tal como lo señalan las observaciones realizadas por Norbeck y Tilden (163).

4.4 LECCIÓN APOYO DEL PERSONAL DE SALUD

El rol del profesional de salud es uno de los aspectos de mayor trascendencia en la recuperación de la salud integral del paciente oncológico pediátrico y fundamental para fortalecer las competencias de sus cuidadores. Así mismo, para la diada enfermo-cuidador cobra valor cuando el personal de salud brinda atención humanística, cálida, sencilla, con un lenguaje entendible, que dediquen palabras o expresiones de afecto, se pongan en su lugar, en su situación económica y en su entorno con el propósito de brindar una atención que vaya más allá de efectuar procedimientos mecánicos o científicos. Fuera de ello, es necesario intervenir y curar los dolores o la enfermedad física, aliviar los sufrimientos emocionales, espirituales o “del alma” para hacer menos compleja y dolorosa la difícil situación del enfermo y de sus familiares.

Esta lección de aprendizaje en ningún momento puede interpretarse como una queja o insatisfacción de los cuidadores hacia los médicos, enfermeras y personal de salud que los cuidó y actualmente los atiende. Por el contrario, los cuidadores familiares expresaron sentimientos de gratitud hacia ellos, afirmaron que la mayoría fueron amables, les explicaban con detenimiento, con afecto, les enseñaban y orientaban sobre su enfermedad y sus cuidados. Lo exteriorizaron en sus expresiones así:

“La mayoría son buenos, pero, fuera mejor si todos se portaran de esa manera, desde los porteros hasta los profesionales”
(A-02).

“Uno puede estar muy asustado o nervioso, pero cuando las enfermeras jefas y los médicos nos explican con paciencia, sonríen y nos dan ánimo, nos llega el alma al cuerpo, toda mejora enseguida, aquí nos tratan con mucho cariño”
(C-016).

“El trato que nos dan aquí es excelente, las jefas son muy buenas nos tratan con cariño y se preocupan mucho por los niños y por nosotras”
(Y019).

Teniendo en cuenta las manifestaciones y argumentos sobre cómo ven y cómo perciben los otros el ejercicio laboral, es esencial para todas las personas que trabajan en las instituciones de salud recalcar la importancia del buen trato y fortalecer la atención sensible, cálida, respetuosa, afectuosa y comprensiva con el paciente y con su familia.

Con base en la investigación y la evidencia científica, las instituciones de salud deberían incluir dentro de sus acciones la resignificación del concepto de cuidador desde la perspectiva de sujetos de cuidado. Ello, porque al final también ameritan cuidados especiales que, desde el sector formal y las áreas ambulatorias, clínicas, administrativas, los profesionales de enfermería, medicina y psicología, entre otros, han de potenciar el apoyo social educando, orientando y estableciendo medidas para proporcionar condiciones de bienestar al cuidador familiar que está solo, sin apoyos externos en los momentos de hospitalización del niño con cáncer.

De manera específica, enfermería podría aportar a partir de su saber disciplinar la dotación de herramientas y habilidades al nuevo cuidador para contribuir con la transformación de los esquemas construidos con antelación. Esto, situará a los niños con cáncer y a sus cuidadores familiares como sujetos activos en el marco del acto de cuidado integral, haciendo enriquecedora la oportunidad de compartir una misma experiencia, a saber: el cuidado al niño con patología oncológica.

Desde la perspectiva de las autoras, enfermería adopta un compromiso frente a la creación de relaciones sujetas al tiempo que, según Schütz, sería generar acciones y condiciones para la experimentación de un cuidado conjunto, compartido, donde cada uno tiene sus propias responsabilidades y colabora al mismo tiempo por el bienestar del niño o adolescente con cáncer. Con la estrategia, se estaría abriendo la posibilidad que el cuidador familiar, con la ayuda del profesional de enfermería, oriente sus acciones hacia las metas de cuidado institucional, trascendiendo paralelamente al bienestar de los otros miembros de su familia.

4.5 LECCIÓN ROL DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

De manera especial en este acápite se hará énfasis en la importancia del

rol del profesional de enfermería, por cuanto sus cuidados son fundamentales en la valoración, tratamiento y recuperación del paciente oncológico pediátrico y como apoyo esencial para los cuidadores familiares. El cuidado enfermero trasciende la aplicación de los conocimientos científicos en las actividades asistenciales clínicas y ambulatorias, porque está sustentado en una filosofía humanista, tal como señalaba la teorista Virginia Henderson al afirmar que "cuidar es ponerse en el lugar del otro, es ocupar la piel del otro" (162).

Para poder entender en su real magnitud el dolor, la angustia, la esperanza, la fe o las carencias del paciente y su familia, esta filosofía humanista debe ir acompañada de un pensamiento reflexivo y analítico, permeado por el conocimiento de las necesidades de salud y de la realidad social, cultural y económica del binomio paciente-familia. En este sentido, es relevante anotar que el acto del cuidado demanda de una comunicación asertiva en un clima de respeto y afecto con la diada sujeto de cuidado - cuidador familiar, tras establecer una comunicación humana profunda y plena entre enfermera - paciente, bajo los parámetros de tener tiempo disponible para ello. Pero lamentablemente, tal como lo señalan Ramírez y Müggensburg, las cargas de trabajo excesivo, la realización de procedimientos asistenciales y administrativos han desplazado el lugar de las relaciones interpersonales efectivas (164). Sin embargo, aunque el cuidado se oferte en medio de una multiplicidad de responsabilidades y compromisos, es "el personal de enfermería quien permanece las 24 horas al cuidado de los pacientes, brindando asistencia de naturaleza biológica, técnica, psicológica, social, espiritual y las relaciones personales sustentan la realización de sus actividades" (164). Así mismo, diversos autores señalan que es importante fortalecer estos espacios y vínculos, por cuanto "la relación personal tiene un efecto terapéutico" (165, 166, 32} especialmente si se considera el abordaje de los pacientes oncológicos desde la inclusión familiar y entorno social de manera integral. Aunque la disponibilidad de tiempo se considera una limitante, "hay estudios que demuestran que las enfermeras de oncología tienen gran capacidad de comunicación, desempeñan un papel fundamental que afecta positivamente la satisfacción del paciente, la adhesión terapéutica y los resultados clínicos globales" (167). Otros autores resaltan la figura de enfermería en el personal de salud, indicando que "el enfermero se destacó como el profesional con más aproximación, vinculación y atención de las necesidades del niño/familia" (167). Las evidencias exploradas se constituyen en un factor motivador de reflexión y compromiso del profesional de enfermería para seguir ofreciendo a los pacientes oncológicos y a sus cuidadores una atención integral,

humanizada y sensible, teniendo en cuenta que este grupo poblacional experimenta secuelas físicas y psicológicas causantes de fragilidad emocional en el cuidador, provocando episodios de tristeza, desmotivación, frustración, ansiedad y/o depresión. Por ello, el profesional de enfermería debe aplicar su conocimiento impregnado de paciencia, comprensión y ternura para establecer vínculos y estrategias que ayuden a los niños, adolescentes y cuidadores a desarrollar un afrontamiento positivo de la enfermedad (168) y un manejo adecuado.

A partir del quehacer profesional de enfermería, es relevante intervenir también al cuidador familiar, proporcionándole educación y consejería que facilite su transición en el proceso y adquiera las capacidades para asumir de manera asertiva el cuidado de su hijo enfermo. Es tal la trascendencia de la labor del equipo enfermero para el desempeño de los cuidadores, que diversos investigadores señalan cómo desde la intervención de enfermería se trasciende y facilita la transición en el rol de cuidador, aumentando sus competencias para el cuidado (168). Igualmente se generan otros efectos positivos en el cuidador familiar, a saber: disminución del malestar emocional y de la carga física y mejora en la funcionalidad familiar (168).

El profesional enfermero, en cualquier escenario donde se desempeñe (educativo, empresarial, clínico, comunitario o investigativo), debe tener presente que la acción dirigida al sujeto de cuidado va más allá de lo anatómico funcional; engloba lo personal, social, y espiritual (164). A la vez debe recordar su irrenunciable naturaleza educadora, por la cual siempre estará educando de manera incidental o planeada, en consecuencia, la educación es una estrategia esencial que persistentemente debe acompañar las intervenciones de enfermería. En el proceso salud-enfermedad se requiere efectuar actividades pedagógicas encaminadas a desarrollar en el ser humano acciones que contribuyan a la promoción y mantenimiento de su salud, a la prevención, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad, al autocuidado de sí mismo y al cuidado de los demás a nivel personal, familiar, comunitario, institucional o empresarial.

En el marco de la institucionalidad, el profesional de enfermería y el cuidador familiar son vistos en pro de un mismo logro que es el bienestar del niño con cáncer. Por eso, entre ellos debe mediar el reconocimiento mutuo, compartir y complementar las oportunidades de sus experiencias, logrando reconocer e interactuar plenamente de lado a lado con el asociado, estando

en la capacidad de revivir la relación “nosotros cuidadores” en la salvaguarda de las vivencias compartidas (121).

En el accionar del cuidado enfermero, los propósitos y metas son para el paciente, pero las acciones también deben llegar al cuidador. De acuerdo con Quintero, no se debería olvidar nunca que cuidar no solo es efectuar procedimientos mecánicos fríos, cuidar también es apoyar, respaldar, compartir, escuchar, comunicarse con expresiones no verbales, con gestos y actitudes llenas de afecto (94) para los pacientes y sus familiares.

Por último, queremos con estas lecciones aprendidas enviar un mensaje de motivación a los cuidadores profesionales en el marco de sus funciones de cuidado, las cuales deben garantizarse desde la perspectiva integral y de calidad, pero al mismo tiempo queremos visibilizar la figura del cuidador familiar de forma tal que el cuidado permee y trascienda a la diada paciente-cuidador. En esta lógica, la apuesta es continuar haciendo una labor humanística que aborde una atención física, mental y espiritual de nuestros sujetos de cuidados, quienes están inmersos en una realidad contextual (económica, cultural y social) que no podemos ignorar.

Desde enfermería, se convoca a la construcción colectiva de perspectivas que ayuden a percibir a los cuidadores informales familiares como seres vulnerables, frágiles, ávidos de comprensión, educación y afecto. También queremos con esta lección aprendida contribuir al reconocimiento de la hermosa, valiosa y digna profesión de enfermería.

Bibliografía Referenciada

(1) Organización Mundial de la Salud -OMS-. Enfermedades no transmisibles. [Internet]. 2018. [acceso 2020 Ene 31]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

(2) World Health Organization. International Childhood Cancer Day: Questions & Answers [Internet]. 2020. [acceso 2020 Ene 31]. Disponible en: https://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/en/

(3) Ballestas Cueto H, López Ortega K, Meza Bustillos R, Palencia Suárez K, Ramos Polo D, Montalvo Prieto A. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Revista Salud Uninorte. [revista en la Internet]. 2013. [citado 2019 Jun 27]; 29 (2): 249-259. Disponible en: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/viewArticle/3969>

(4) González Agudelo LJ, Castro Portilla SL. Importancia de la atención psicosocial al paciente oncológico y su familia. Universidad Mariana. Boletín informativo CEI. [revista en la Internet]. 2015. [citado 2019 Jun 27]; 2 (2): 20-29. Disponible en: <http://ojseditorialumariana.com/index.php/BoletinInformativoCEI/article/view/791/715>

(5) Barroilhet Díez S, Forjaz MJ, Garrido Landívar E. Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. Actas Esp Psiquiatría [revista en la Internet]. 2005. [citado 2019 Jun 27]; 33 (6): 390-397. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2010/05/Conceptos,%20teor%C3%ADas%20y%20factores%20psicosociales%20en%20la%20adaptaci%C3%B3n%20al%20c%C3%A1ncer.pdf>

(6) Campiño Valderrama SM. Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. Revista Universidad y Salud. [revista en la Internet]. 2016. [citado 2019 Jun 27]; 18 (2): 302-311. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v18n2/v18n2a11.pdf>

(7) Valencia Jiménez NN, Ortega Montes JE, Puello Alcocer EP. La pedagogía hospitalaria: Un espacio de amor y reconocimiento para el paciente pediátrico oncológico. *Revista Texto y Contexto Enfermería*. [revista en la Internet]. 2019 [citado 2019]; 28 (2): 1-14. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/tce/v28/es_1980-265X-tce-28-e20180112.pdf

(8) Cerón Morales A, Gutiérrez Sánchez LJ. Cambios en las dinámicas familiares y apoyo social percibido por cuidadores de niños con leucemia. [Internet]. . 2016. [acceso 2020 Ene 23]. Disponible en: <http://vitela.javerianacali.edu.co/handle/11522/4013>

(9) Velásquez Aguilar LO. Niños hospitalizados. Guía de intervención psicológica en pacientes infantiles. [Internet]. 2014. [acceso 2020 Ene 15]. Disponible en: <https://repositorioacademico.upc.edu.pe/bitstream/handle/10757/338232/Ninos%20hospitalizados%20-%201er%20cap.pdf?sequence=10&isAllowed=y>

(10) Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas- DANE- Geovisor CNPV 2018. [Internet]. 2019. [acceso 2020 Ene 31]. Disponible en <http://geoportal.dane.gov.co/geovisores/sociedad/cnpv-2018/?|t=8.399634543286208&lg=-75.64690548599992&z=8>

(11) Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo- PNUD-. Córdoba retos y desafíos para el desarrollo sostenible. [Internet]. 2019. [acceso 2020 Ene 31]. Disponible en: https://www.co.undp.org/content/colombia/es/home/library/democratic_governance/cordoba--retos-y-desafios-para-el-desarrollo-sostenible.html

(12) Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas- DANE-. Pobreza monetaria por departamentos en Colombia - Año 2018. [Internet]. 2019. [acceso 2020 Ene 31]. Disponible en <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/pobreza-y-condiciones-de-vida/pobreza-y-desigualdad/pobreza-monetaria-y-multidimensional-en-colombia-2018#pobreza-por-departamentos-2018>

(13) Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas- DANE-. Comunicado de prensa, Pobreza multidimensional departamental en Colombia, año 2018. [Internet]. 2019 [acceso 2020 Ene 31]. Disponible en: ht-

[tps://www.dane.gov.co/files/investigaciones/condiciones_vida/pobreza/2018/cp_pobreza_multidimensional_18_departamento.pdf](https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/condiciones_vida/pobreza/2018/cp_pobreza_multidimensional_18_departamento.pdf)

(14) Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas- DANE-. Pobreza multidimensional Región Caribe Departamento de énfasis: La Guajira. [Internet]. 2019. [acceso 2020 Ene 31]. Disponible en: https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/condiciones_vida/pobreza/2018/Region_bt_pobreza_multidimensional_18_caribe.pdf

(15) Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. [Internet]. 2014. [acceso 2020 Ene 31]. Disponible en: <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>

(16) Contreras de la Fuente S, Castillo Arcos LC. Fenomenología: una visión investigativa para enfermería. Revista Cultura de los cuidados [revista en la Internet]. 2016. [citado 2019 Jun 27]; 44 (1): 15-24. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/54589/1/Cult_Cuid_44_02.pdf

(17) Coffey A, Atkinson P. Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2003.

(18) Lincon Y, Guba, E. Criterios de rigor metodológico en Investigación Cualitativa. España; 1985.

(19) Vasilachis de Gialdino I. La investigación cualitativa. En: Vasilachis de Gialdino I. Estrategias de Investigación Cualitativa (1 ed.). España: Gedisa Editorial; 2006.

(20) Guevara B, Zambrano de Guerrero A, Evies A. Cosmovisión en el cuidar de sí y cuidar del otro. Enf Global. [Internet]. 2017. [citado 14 de julio de 2019]; 10 (1). Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/115281>

(21) Fraile Bravo M. De la historia de enfermería o del principio de los tiempos. Ene [Internet]. 2007. [acceso 2020 Ene 31]; 1 (1). Disponible en: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/41/36>

(22) Matesanz Santiago MA. Pasado, presente y futuro de la enfermería.

Una aptitud constante. Revista Administración Sanitaria Siglo XXI. [Internet]. 2009. [acceso 2020 Ene 31]; 7 (2): 243-60. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-administracion-sanitaria-siglo-xxi-261-pdf-13139761>

(23) Martínez Martín ML y Chamorro Rebollo E. Historia de la enfermería. Evolución histórica del cuidado enfermero. 3.ed. España: Elsevier; 2017.

(24) Risquez Cuenca C. Cuidadoras, gestoras y productoras: trabajo de mujeres en el registro arqueológico de las sociedades ibéricas. En: Delgado Hervás A, Picazo Gurina M, editoras. Los trabajos de las mujeres en el mundo antiguo. Tarragona: Institut Català d'Arqueologia Clàssica; 2016. Pág.45-56. Disponible en: <https://www.recercat.cat/bitstream/handle/2072/301158/53.74.pdf?sequence=1>

(25) Castañón Pompa D, Dubergel Fabier Y, Gibert Lamadrid M. Evolución histórica de la Enfermería quirúrgica en Cuba. Rev haban cienc méd [Internet]. 2019. [citado 2019 Jul 30]; 18(1): 9-16. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2019000100009&lng=es

(26) Atienza Álvarez E, Amezcua M. Cuidados de enfermería en las épocas Moderna y Contemporánea: evolución de la atención de urgencia. Temperamentvm. [Internet]. 2019. [citado 2019 Jul 30]; 24(1): 1-9. Disponible en: <http://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/50962/2016-tempe-urgencias.pdf?sequence=1>

(27) Colliere MF. Promover la vida: de las prácticas de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería. Madrid: Interamericana-McGraw-Hill; 1993.

(28) Moreno Sánchez Y, Fajardo Daza M, Ibarra Acuña A, Restrepo S. Cronología de la profesionalización de la Enfermería. Revista Logos, Ciencia & Tecnología. 2017; 9(2):64-84.

(29) Chamorro E. Apuntes de la historia de enfermería. Centro Universitario UAEM Valle de Chalco. [Internet]. 2015. [acceso 2020 Feb 13]. Disponible en: <http://ri.uaemex.mx/handle/123456789/31478>

(30) Siles González J, Solano Ruíz MC. Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2012. [acceso 2020 Ene 31]; 46(4): 1015-22. Disponible en

https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/35204/2/2012_Siles_Solano_RevEscEnfermUSP-esp.pdf

(31) Raile Alligood M y Marriner Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. 7th.ed. España: Elsevier; 2011.

(32) Watson, J. Filosofía y teoría del cuidado transparental de Watson. En Raile Alligood, Marriner Tomey A, editores. Modelos y Teorías en enfermería. Séptima ed. España; Elsevier Mosby; 2011.

(33) Gómez Ramírez OJ y Gutiérrez de Reales E. La situación de Enfermería: fuente y contexto del conocimiento de Enfermería. La narrativa como medio para comunicación. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2011

(34) Vega Angarita O y González Escobar D. Teoría del déficit de autocuidado: interpretación desde los elementos conceptuales. Rev. Cienc. Cuidado [Internet]. 2007. [citado 14 de julio de 2019]; 4 (1). Disponible en: <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/919>

(35) Tobón O. El autocuidado una habilidad para vivir. Rev. Hacia la Prom de la Salud [Internet]. 2003. [citado 14 de julio de 2019]. Disponible en: http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/Revista%208_5.pdf

(36) Pender N. El modelo de promoción de la salud de Nola Pender. Una reflexión en torno a su comprensión. España; 2011.

(37) Berlanga Fernández S, Pérez Cañaveras R y Vizcaya Moreno, M. Aplicación práctica de los modelos de Mercer y Beck en las especialidades de enfermería. Evidentia [Internet]. 2012. [citado 14 de julio de 2019]; 9 **(39)**. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/26355/1/EVIDENTIA%2C%20ISSN_%201697-638X.pdf

(38) Escobar Castellanos B, Sanhueza Alvarado O. Patrones de conocimiento de Carper y expresión en el cuidado de enfermería. Estudio de revisión. Enfermería: Cuidados Humanizados. [Internet]. 2018. [acceso 2020 Ene 31]; 7(1): 57-72. Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ech/v7n1/2393-6606-ech-7-01-27.pdf>

(39) Sánchez Rodríguez JR, Aguayo Cuevas CP, Galdames Cabrera LG. Desarrollo del conocimiento de enfermería, en busca del cuidado profesional.

Relación con la teoría crítica. Rev Cubana Enferm. [Internet]. 2017 [citado 31 Ene 2020]; 33(3): 23-50. Disponible en: <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2091>

(40) Contreras Ibacache V. Evidencia del arte en enfermería. Rev. Enfermería Global. [Internet]. 2013. [citado 31 Ene 2020]; 30(1): 326-331. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v12n30/reflexion2.pdf>

(41) León Rivera JS. El significado del ser y el quehacer de su profesión para la enfermera de un hospital castrense. Perú: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2017.

(42) Torralba F. Ética del cuidar. Madrid: Mapfre; 2002.

(43) Bratz JKA, Sandoval-Ramirez M. Ethical competences for the development of nursing care. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2018; 71(Suppl 4):1810-4. Disponible en: <http://repositorio.uvm.cl/bitstream/handle/uvm/88/Ethical%20competences%20for%20the%20development%20of%20nursing%20care.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

(44) Martínez-Núñez M D, Muñoz-Zamora G. Construcción de imaginarios de la infancia y formación de educadoras de párvulos. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. [Internet]. 2015 [citado 31 de julio de 2019]; 13 (1): 343-355. Disponible en <http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v13n1/v13n1a21.pdf>

(45) Duarte Duarte J. Infancias contemporáneas, medios y autoridad. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. [Internet]. 2013. [citado 31 de julio de 2019]; 11 (2):343-355. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v11n2/v11n2a02.pdf>

(46) Fourcade H, Tuñón I. Consonancias y disparidades en las formas en que los niños y las niñas son cuidados, criados y socializados en sus primeros años de vida. En: Tuñón I, coord. Desafíos del desarrollo humano en la primera infancia. Buenos Aires: Biblos; 2015.

(47) Camargo M. La intervención educativa en la educación inicial en zonas de riesgo y alto riesgo social en Bogotá, Colombia. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2013.

- (48) Lombardo E. y Soliveréz C. Valoración del apoyo social durante el curso de vida. [Internet]. 2019.[citado 14 de julio de 2019]; 19 (1): 45-70.
- (49) Puello Alcocer E, Herrera Espitia K, German Orozco S. Sentimientos y cambios en niños y adolescentes con cáncer en Montería 2019. Revista ciencia y ciudad. 2020; 17(2): 3-20.
- (50) German Orozco S, Herrera Espitia K. Percepción del cáncer y de los cambios que se experimentan: una mirada desde la infancia y la adolescencia [Pregrado]. Universidad de Córdoba; 2019.
- (51) Sen A. Desarrollo y libertad. Buenos Aires: Editorial Planeta; 2000.
- (52) Kliksberg B, Sen A. Primero la gente. Una mirada desde la ética del desarrollo a los principales problemas del mundo globalizado. Barcelona: Ediciones Deusto; 2017.
- (53) Sen A. Capital humano y capacidad humana [Internet]. 1997. [citado 14 de julio de 2019]. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/ceconomia/article/view/11496/20791>
- (54) Gobierno de Colombia. Política Nacional de Infancia y Adolescencia 2018-2030 [Internet]. Colombia: Gobierno de Colombia; 2017. [citado 2019 Jun 27]. Disponible en: https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/politica_nacional_de_infancia_y_adolescencia_2018_-_2030.pdf
- (55) Gobierno de Colombia. Comisión intersectorial para la atención integral de la Primera Infancia. Estrategia de atención integral a la primera infancia- Fundamentos políticos, técnicos y de gestión. Colombia: Gobierno de Colombia. [Internet]. 2013. [citado 2019 Jun 27]. Disponible en: http://www.sipi.siteal.iipe.unesco.org/sites/default/files/sipi_intervencion/estrategia_de_cero_a_siempre._fundamentos_politicos_tecnicos_y_de_gestion.pdf
- (56) Fondo de Población de las Naciones Unidas-UNFPA-. El enfoque basado en los derechos humanos [Internet]. 2020. [acceso 2020 Jun 8]. Disponible en: <https://www.unfpa.org/es/el-enfoque-basado-en-los-derechos-humanos>
- (57) Sepúlveda M. De la retórica a la práctica: el enfoque de derechos en la

protección social en América Latina. Serie Políticas Sociales. [Internet]. 2014. [citado 2019 Jun 27]. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/35912/S2014131_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y

(58) Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia- UNICEF-. Estado mundial de la infancia 2016. Una oportunidad para cada niño [Internet]. 2016. [citado 2019 Jun 27]. Disponible en: https://www.unicef.org/spanish/publications/files/UNICEF_SOWC_2016_Spanish.pdf

(59) Organización Mundial de la Salud -OMS-. Malnutrición. [Internet]. 2020. [acceso 2020 Ene 31]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/malnutrition>

(60) Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas- DANE-. Boletín Técnico Gran Encuesta Integrada de Hogares - Módulo trabajo infantil (GEIH-MTI). [Internet]. 2019. [acceso 2020 Ago 20]. Disponible en: https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/boletines/ech/jobinfantil/bol_trab_inf_2019.pdf

(61) Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas- DANE-. Defunciones no Fetales 2020 preliminar [Internet]. 2020. [acceso 2020 Ago 20]. Disponible en: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/salud/nacimientos-y-defunciones/defunciones-no-fetales/defunciones-no-fetales-2020>

(62) Barnes M., et al. Family-Centered Health Promotion: Perspectives for Engaging Families and Achieving Better Health Outcomes. [Internet]. 2020. [acceso 2020 Feb 2]. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0046958020923537>

(63) Schiavone, M. A. Familia y salud. [Internet]. 2014.[acceso 2019 Jun 27]. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/9127>

(64) Departamento Nacional de Planeación-DNP-. La familia, sus riesgos y las estrategias de mitigación [Internet]. 2015. [acceso 2020 Ago 20]. Disponible en: https://observatoriodefamilia.dnp.gov.co/Documents/Documentos%20de%20trabajo/D2-sistema-monitoreo-opf-sept_2016.pdf

(65) Gobierno de Colombia. Ministerio de Salud y de la Protección Social. Política Pública Nacional de Apoyo y Fortalecimiento a las Familias. Do-

cumento de Trabajo [Internet]. 2018. [acceso 2020]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-apoyo-fortalecimiento-familias.pdf>

(66) Arias, B. Análisis comparativo de los procesos de socialización y su relación con las competencias sociales de los niños y las niñas en la ciudad de Medellín. Un estudio de caso múltiple [Internet]. 2020. [acceso 2020 Jun 3]. Disponible: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Colombia/alianza-cin-de-umz/20140617124348/BeatrizElenaArias.pdf>

(67) Pinillos Guzmán, M.A. Configuración de la familia en su diversidad. El Ágora USB. 2020; 20(1): 275-288. DOI: 10.21500/16578031.4197

(68) Runte Geidel, A. La pedagogía familiar y la educación familiar como contextos teóricos de la asignatura educación y familia. Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad. 2015; 1(1), 11-23. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6366613>

(69) Cabalé Miranda, E. y Rodríguez Pérez de Agreda, G. M. Educación no formal: potencialidades y valor social. Revista Cubana de Educación Superior. 2017; 36(1): 69-83. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0257-431420170001000007&lng=es&lng=pt.

(70) Isaza Valencia, L. Las prácticas educativas familiares en el desarrollo de habilidades sociales de niños y niñas entre dos y cinco años de edad en la ciudad de Medellín. Revista Encuentros. 2018; 16(1): 78-90. DOI: <http://dx.doi.org/10.15665/v16i01.635>

(71) Padilla Choperena C, Amador Ahumada C y Puello Alcocer E. Efectividad de la implementación de la estrategia AIEPI comunitario en Montería, Colombia. [Internet]. 2018. [citado 14 de julio de 2019]; 52 (1). Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/eglobal.17.4.304901/250861>

(72) Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia- UNICEF-. La primera infancia importa para cada niño. [Internet]. 2019. [citado 2020 Jun 27]. Disponible en: https://www.unicef.org/peru/sites/unicef.org/peru/files/2019-01/La_primera_infancia_importa_para_cada_nino_UNICEF.pdf

(73) Ministerio de Salud y Protección Social. ABC del Plan Decenal de Salud Pública 2011-2021. [Internet]. 2013. [citado 2019 Jun 27]. Disponible en:

https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/IMP_4feb+ABCminsalud.pdf

(74) Ministerio de Salud y Protección Social. Modelo Integral de Atención en Salud. [Internet]. 2019. [citado 2019 Jun 27]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/01-pais-mias-ca-pacitacion-sectorial.pdf>

(75) Ministerio de la Salud y de la Protección Social. Abecé, enfoque de curso de vida. [Internet]. 2019. [citado 2019 Jun 27]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ABCenfoqueCV.pdf>

(76) Ministerio de Salud y Protección Social. Manual metodológico para la elaboración e implementación de las RIAs. [Internet]. 2016. [citado 2020 Jun 27]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/Manual-metodologico-rias.pdf>

(77) Díaz Muñoz S, Villa Botero S, Botero Tamayo LC, Henao J, Zea Montoya M. Familias fuertes y resilientes. [Internet]. 2017. [citado 2019 Jul 31]. Disponible en: <http://bdigital.ces.edu.co:8080/jspui/bitstream/10946/3170/1/Familias%20Fuertes%20Resilientes.pdf>

(78) Suárez P, Vélez M. El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. Rev Psi. [Internet]. 2018. [consultado 2020 May 20]; 12(20): 173- 198. Disponible en: <https://doi.org/10.25057/issn.2145-2776>

(79) Ramos Y, Gonzales M. Un acercamiento a la función educativa de la familia. Rev Cuba Med Gen Integr. [Internet] 2017. [consultado 2020 May 24]; 33(1):100-14. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcub-medgenint/cmi-2017/cmi17li.pdf>

(80) Santamaría, Narda, et al. Percepción del cuidado de enfermería dado a los pacientes con cáncer hospitalizados. [Internet]. 2015. [acceso 2020 Feb 10]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/html/1270/127044052007/>

(81) Da Rosa Reis T, Cardozo de Paula C, Potrich T, De Mello Padoin SM, Bin A, Flores Mutis C, De Moura Bubadué R. Relações estabelecidas pelos

profesionales de enfermería en el cuidado de las niñas con enfermedad oncológica avanzada. *Aquichan*. [Internet]. 2014; 14(4):496-508. Disponible: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v14n4/v14n4a05.pdf>

(82) Tanner, Jeffery C., Tara Candland y Whitney S. Odden. Later Impacts of Early Childhood Interventions: A systematic Review. Documento de trabajo del Grupo de Evaluación Independiente 2015/3, Grupo del Banco Mundial, Washington. [Internet]. 2015. [citado 2019 Jun 27]. Disponible en: <http://documents.worldbank.org/curated/en/646221468186256866/pdf/95984-REVISED-WP-PUBLIC-ADD-ISBN-Box394829B.pdf>

(83) Ministerio de Salud y de Protección Social, Instituto Nacional de Cancerología. Modelo del cuidado del paciente con cáncer. [Internet]. 2015 [citado 2019 Jul 31]. Disponible en: https://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/5modelo_de_cuidado.pdf

(84) Marrown, J. Psicología Analítica en pacientes Oncológicos. *Revista de Psicoterapia Psiconalítica de México*. [Internet]. 2012. [citado 2019 Jul 31]. Disponible en: <https://instituciones.sld.cu/psicosaludhabana/files/2012/03/Psicolog%C3%ADa-de-la-salud-y-cancer.pdf>

(85) Bestiet, A. Efectos del tratamiento de Cáncer en pacientes Pediátricos. *Psicooncología*. [Internet]. 2012. [citado 2019 Jul 31]. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/numeros-anteriores/publicacion-2012-09/tratamiento-del-cancer-en-pediatria-principios-de-la-terapia-multimodal/>

(86) Cabrera Macías Y, López González E, López Cabrera E, Arredondo Aldama B. La psicología y la oncología: en una unidad imprescindible. *Rev. Finlay*. [Internet]. 2017. [citado 2020 Ene 31]; 7(2): 115-127. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342017000200007&lng=es.

(87) Suarez MA, Aguilera J, Salguero EA, Wiesner C. Pediatric oncology services in Colombia. *Colomb Med*. [Internet]. 2018; 49(1): 97-101. Disponible en http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v49n1/es_1657-9534-cm-49-01-00097.pdf

(88) Henao Valencia LF, Martínez Quiroga SL. Fundación María José. Trabajo final. [Internet]. 2019. [citado 2019 Jul 31]. Disponible en: <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/43278/INFORME%20>

(89) Organización Panamericana de la Salud. OPS. Organización Mundial de la Salud. OMS Roses Periago. [Internet]. 2020. [citado 2019 Jul 31]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/documentos/desigualdad-cancer-infantil>

(90) Gupta, S., Howard, S., Hunger, S., Antillon, F., Metzger, M., et al. Treating Childhood Cancers in Low- and Middle-Income Countries. Disease Control Priorities. [Internet]. 2016. [citado 2019 Jul 31]. Disponible: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK343626/>

(91) Amador Ahumada C, Puello Alcocer E, Valencia Jiménez N. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. Revista Cubana de Salud Pública. [Internet]. 2020; 46, (1): e1463. Disponible en: <http://www.revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/1463/0>

(92) Ruíz Ríos AE y Nava Galán MG. Cuidadores: Responsabilidades-obligaciones [Internet]. 2012. [citado 14 de julio de 2019]; 11 (3):12-30. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

(93) De la Cuesta Benjumea C. El cuidado artesanal. La invención ante la adversidad. Medellín: Universidad de Antioquia Colombia; 2004.

(94) Quintero Laverde MC. Enfermería: acciones de cuidado en la vida cotidiana. Rev. iberoam. educ. investi. Enferm. 2017; 7(1):70-75.

(95) Rodríguez Jiménez S, Cárdenas Jiménez AL, Ramírez Pérez M. Una mirada fenomenológica del cuidado de enfermería. Revista Universitaria [Internet]. 2014 [citado 02 de agosto de 2019]; 11 (4): 10-34. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfuni/eu-2014/eu144f.pdf>

(96) Chaparro L. Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. Aquichan [Internet]. 2011 [citado 03 de agosto de 2019]; 11 (1): 15-30. Disponible en <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1814/2381>

- (97) Scribano, A. (2019). El amor filial como acción colectiva y confianza. *Sociologías*, 21(52): 104-131.
- (98) Ruíz Robledillo N, Moya Albiol L. El cuidado informal. Una visión actual. *Revista de motivación y acción*. [Internet]. 2012 [citado 03 de agosto de 2019]; 1 (1): 20-40. Disponible en: http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf
- (99) Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *México: Md Med J*; 1965.
- (100) Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública*. 1997; 71: 127-37
- (101) López García EP. Puesta al día: Cuidador familiar. *Revista enfermería C y L* [Internet]. 2016. [citado 03 de agosto de 2019]; 8 (1): 12-40. Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>
- (102) Montero Pardo Xolyetzin, Jurado Cárdenas, Samuel y Méndez Venegas José. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*; 2015 12(1): 67-86. DOI: 10.5209/rev PSIC. 2015.v12.n1.48905
- (103) Carillo G, Sánchez Herrera B, Barrera Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista Salud Pública* [Internet]. 2015 [citado 03 de agosto de 2019]; 17 (3): 23-45. Disponible en: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rsap/v17n3/v17n3a07.pdf
- (104) Chaparro Díaz L, Carreño S P, Campos-de-Aldana M S, Benavides F, Niño- Cardozo CL, Cardona R M et al. La habilidad de cuidado del cuidador familiar en diferentes regiones de Colombia. *Revista UDCA Actualidad y Divulgación científica* [Internet]. 2016 [citado 03 de agosto de 2019]; 19(2): 275-284. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-42262016000200004&script=sci_abstract&lng=es
- (105) Eterovic Díaz CA. Habilidad de cuidado en cuidadoras/es informales, en región de Magallanes Chile. Chile: Universidad de Concepción; 2014.

(106) Torres-Pinto X, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L. Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Revista de la Universidad Industrial de Santander Salud* [Internet]. 2017 [citado 06 de agosto de 2019]; 49(2): 330-338. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-08072017000200330&script=sci_abstract&tlng=es

(107) Amador Ahumada C, Puello Alcocer E, Valencia Jiménez N. Conocimientos, actitudes y prácticas en cuidadores familiares de personas en condición de cronicidad en el departamento de Córdoba. Informe técnico de trabajo. Montería: Universidad de Córdoba. 2016

(108) Gómez Meza Y, Villareal Amarís G, Baldovino Meza KP, Madrid Gómez IP, Ordoñez Méndez LI. Habilidad del cuidador familiar y su relación con el tiempo de cuidado al adulto mayor con enfermedad crónica, Sincelejo, Colombia. *Revista de Salud Unisucre*. [Internet]. 2013 [citado 06 de agosto de 2019]; 1(1): 11-21. Disponible en: <https://revistas.unisucre.edu.co/index.php/revisalud/article/view/72/70>

(109) Maree JE, Moshima D, Ngubeni M, Zondi L. On being a caregiver: The experiences of South African family caregivers caring for cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018; 27(2):e12801. DOI: 10.1111/ecc.12801.

(110) Eterovic Díaz C, Mendoza Parra S, Sáez Carrillo K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enferm. glob.* [Internet]. 2015 [citado 06 de agosto de 2019]; 14(38): 235-248. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000200013&lng=es

(111) Tizoc Márquez A, Higuera Sainz JL, Uzeta Figueroa MC, Peraza Garay F, Medrano Gil S. Nivel de habilidad del cuidador familiar en el cuidado a pacientes con enfermedad renal crónica del servicio de la UNEME del Hospital General de Culiacan. *Revista médica de la UAS* [Internet]. 2012 [citado 06 de agosto de 2019]; 3(2): 56-64. Disponible en: <http://hospital.uas.edu.mx/revmeduas/pdf/v3/Numero%202/Nivel%20de%20habilidad%20del%20cuidador%20familiar.pdf>

(112) Coppetti L, Girardon-Perlini, Oliveira NM, Andolhe R, Rivero de Gu-

tiérrez M, Dapper S, Duarte Siqueira F. Habilidad del cuidado en los cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico: factores asociados. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2018 [citado 2019 Aug 02]; 26: e3048. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692018000100359&lng=en.

(113) Ávila JH, García JM, Gaitán J. Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Colombiana de Psicología* [Internet]. 2010 [citado 06 de agosto de 2019]; 19(1): 71-84. Disponible en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/963/Art_AvilaToscanoJH_HabilidadesCuidadoDepresion_2010.pdf?sequence=1

(114) Ostiguín Melendez RM, Rivas Herrera RM, Cruz J, Vallejo Allende M, Crespo Knopfler S, Álvaro Aguilar S. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. *Revista Investigación y Educación en Enfermería* [Internet]. 2012 [citado 06 de agosto de 2019]; 30(1): 71-84. Disponible en <http://www.redalyc.org/pdf/1052/105224287002.pdf>

(115) Cantillo-Medina Claudia Patricia, Ramírez-Perdomo Claudia Andrea, Perdomo-Romero Alix Yaneth. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Cienc. enferm.* [Internet]. 2018 [citado 2019 Ago 02]; 24: 16. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532018000100216&lng=es.

(116) Criado Morales ML, Acosta Pinto DJ, Arguello Carreño FN, Calderón Rondón JM, Gómez Rincón MP, Tamayo Ramírez MM. Habilidades del cuidado de los cuidadores familiares del municipio de San Gil [Internet]. 2018. [citado 2019 Jul 31]. Disponible en: <http://publicaciones.unisangil.edu.co/index.php/revista-pedagogicos/article/view/266/251>

(117) Schütz A. La construcción significativa del mundo social. Introducción a la sociología comprensiva. 1 Reimpresión. Barcelona: Ediciones Paidós; 1993.

(118) Mora Nawrath H. Mundo de la vida, comprensión y acción intersubjetiva en la sociología fenomenológica de Alfred Schütz. *Revista CUHSO* [revista en la Internet]. [citado 2019 Jun 20]; 18 (1): 54-68. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/272755386_Mundo_de_la_vida_comprension_y_accion_intersubjetiva_en_la_sociologia_fenomenologica

(119) Contreras de la Fuente S, Castillo Arcos LC. Fenomenología: una visión investigativa para enfermería. Revista Cultura de los cuidados [revista en la Internet]. 2016 [citado 2019 Jun 27]; 44 (1): 15-24. Disponible en https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/54589/1/Cult_Cuid_44_02.pdf

(120) Ferreira Umpiérrez A. Viviendo con una ostomía: percepciones y expectativas desde la fenomenología social. Texto Contexto Enferm [revista en la Internet]. 2013 [citado 2019 Jul 27]; 22 (3): 687-94. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Augusto_Ferreira4/publication/260777578_Living_with_an_ostomy_Perceptions_and_expectations_from_a_social_phenomenological_perspective/links/56a0f98808ae2afab8827cca/Living-with-an-ostomy-Perceptions-and-expectations-from-a-social-phenomenological-perspective.pdf

(121) Pinto de Jesús MC, Capalbo C, Aparecida Barbosa MM, Moura de Oliveira D, Romijn F, Rêgo Deusdará BM, Leao L. La fenomenología social de Alfred Schütz e sua contribuição para a enfermagem. Rev. esc. enferm. USP [Internet]. 2013 [citado 2019 Aug 02]; 47(3): 736-741. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000300736&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420130000300030>.

(122) Schutz A, Luckman T. Las estructuras del mundo de la vida. Buenos Aires: Amorrortur Editores; 2012.

(123) Lagoueyte Gómez MI. El cuidado de enfermería a los grupos humanos. Rev. Univ. Ind. Santander. Salud [Internet]. 2015. [citado 2019 Ago 02]; 47(2): 209-213. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-08072015000200013&lng=en.

(124) Vega Angarita O.M., González Escobar D.S. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. Enferm. glob. [Internet]. 2009 [citado 2019 Ago 03]; (16): 23-40. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021&lng=es

(125) Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L. y Blanco Sánchez, P. Cuidador

- familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Rev. Latam. de Bioética*. 2017; 17(2): 18-30.
- (126)** Bennett, E., English, M. W., Rennoldson, M. y Starza-Smith, A. Predicting parenting stress in caregivers of children with brain tumours. *Psycho-Oncology*. 2013; 22(3): 629-636.
- (127)** Choi, E. K., Yoon, S. J., Kim, J. H., Park, H. J. et al. Depression and distress in caregivers of children with brain tumors undergoing treatment: psychosocial factors as moderators. *Psycho-Oncology*. 2016; 25(5): 544-550.
- (128)** Nam, G. E., Warner, E. L., Morreall, D. K., Kirchhoff, A. C. et al. Understanding psychological distress among pediatric cancer caregivers. *Supportive Care in Cancer*. 2016; 24(7): 3147-3155.
- (129)** Nóbrega, K. I. y Pereira, C. U. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. *Psicologia: Teoria E Prática*. 2011; 13(1): 48-61.
- (130)** Fonseca Salguero MA, Rojas Vargas JC, Cubillos Moreno PA, Moreno Ozuna LJ, Carreño Moreno SP. Concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: revisión integrativa. *Rev. cienc. cuidad.* 2019; 16(2):120-131.
- (131)** Benedetti G, Higarashi I, Sales C. Vivências de pais/mães de crianças e adolescentes com câncer: Uma abordagem fenomenológico-existencial heideggeriana. *Texto e Context Enferm*. 2015; 24(2): 554-562
- (132)** Ångström C, Engvall G, Mullaney T, Nilsson K, Wickart G, Svärd A, et al. Children Undergoing Radio-therapy: Swedish Parents' Experiences and Suggestions for Improvement. *PLoS One*. 2015; 10(10):1-15.
- (133)** Ljungman L, Boger M, Ander M, Ljótsson B, Cernvall M, Von Essen L, et al. Impressions that last: Particularly negative and positive experiences reported by parents five years after the end of a child's successful cancer treatment or death. *PLoS One*. 2016; 11(6):1-18. 38.
- (134)** Aranda-Paniora Franklin. Depresión y ansiedad en cuidadores primarios en el Instituto Nacional de Salud del Niño. *An. Fac. med.* 2017; 78 (3): 277-280.

(135) Llantá Abreu María del Carmen, Hernández Rodríguez Katiuska, Martínez Ochoa Yanelys. Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Rev. Haban. Cienc. méd. 2015;14(1): 97-106

(136) Williams L, Mccarthy M. Parent perceptions of managing child behavioural side-effects of cancer treatment: A qualitative study. Child Care Health Dev. 2015;41(4):611-619.

(137) Jadidi R, Hekmatpou D, Eghbali A, Memari F, Anbari Z. Parents a dead end life: The main experi-ences of parents of children with leukemia. Iran J Nurs Midwifery Res. 2014;19(6):600-606

(138) Kilicarslan E, Akgun E. European Journal of Oncology Nursing Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. Eur J Oncol Nurs. 2017; 17(2):176-83.

(139) Andrade S, Melo M, Rodrigues M, Alves R. Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crian-ças com Câncer. Psicol Ciência e Pro-fissão. 2014; 34(4): 1014-1031.

(140) Abal, Y. N., López, M. J., Climent, J. A., & Salgado, J. Sobrecarga, Empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. Gaceta Sa-nitaria. 2019; 1: 268-271.

(141) Nikfarid L, Rassouli M, Borimnejad L, Alavimajd H. Experience of chronic sorrow in mothers of children with cancer: A phenomenological study. Eur J Oncol Nurs. 2017; 28:98-106.

(142) Mesa-Gresa P, Ramos-Campos M, Redolat R. Cuidado de pacientes oncológicos: una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras. Psicooncología. 2017; 14: 93-106.

(143) Blanco Martínez LL, Simón Álvarez AM, Sánchez Fernández A. Caracterización biopsicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica o terminal. Rev Cubana Enferm. 2016;32(3): 45-60.

- (144)** Meza Puris, P, Osorio Vega, J, Yarasca Rojas, G. Calidad de vida del cuidador primario del paciente oncopediátrico con diagnóstico de leucemia linfática aguda, del Instituto Nacional De Enfermedades Neoplasicas. Universidad Cayetano, Heredia, Venezuela; 2018.
- (145)** Grau C, Espada MC. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*. 2012; 9:125-36.
- (146)** Palacios-Espinosa, X., González, M. I. & Zani, B. Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. *Avances en Psicología Latinoamericana*. 2015; 33(3), 497-515.
- (147)** Puerto HM. Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev Cuid*. 2017; 8(1):1407-22.
- (148)** Melguizo-Garín, A.; Martos-Méndez, MJ.; Hombrados-Mendieta, I. Influencia del apoyo social sobre el estrés y la satisfacción vital en padres de niños con cáncer desde una perspectiva multidimensional *Psicooncología*. 2019; 16(1): 25-42
- (149)** Tripodoro, V., Veloso, V. Y Llanos, V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Rev. de crít. soc*. 2015: 17: 307-330.
- (150)** Yepes Delgado CE, Arango RAL, Salazar A, Arango EM, Jaramillo AL, Mora JE, et al. El oficio de cuidar a otro: "cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado". *Rev Cienc Salud*. 2018;16(2):294-310.
- (151)** Carreño Moreno SP, Chaparro Díaz L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*. 2016;16(4):447-461.
- (152)** Barrera L, Carrillo G, Chaparro L, Sánchez B. Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. *Orinoquia*. 2015;19(1):89-99.
- (153)** Salgado A. Revisión de estudios empíricos sobre el impacto de la religión, religiosidad y espiritualidad como factores protectores. *Propósitos y representaciones*. 2014; 2(1):121-159

- (154)** Condori Condori, N., & Turpo Chaparro, J. Dimensión espiritual en el cuidado del paciente. *Cultura de los Cuidados*. 2019; 23(54): 1-2.
- (155)** Almonacid Díaz C. Emociones y sentimientos de la racionalidad práctica hacia una dimensión experiencial. España: Universidad de Valencia; 2019.
- (156)** Fernández Beites P. El dolor-sensación y su diferencia respecto a los sentimientos abiertos a disvalores. *Pensamiento* [Internet]. 2019 [acceso 2020 Feb 01]; 75 (1): 825-848. Disponible en: <https://www.razonyfe.org/index.php/pensamiento/article/viewFile/11657/10907>
- (157)** Saz Roy MA. Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras. España: Universidad de Barcelona; 2018.
- (158)** Amador Ahumada CE, Puello Alcocer EC, Valencia Jiménez NN. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2020;46(1): e1463.
- (159)** Rodin G, Zimmermann C. Psychoanalytic reflections on mortality: a reconsideration. *J Am Acad Psychoanal Dyn Psychiatry*. 2008; 36 (1): 181-96.
- (160)** Sánchez, Maryuri. Impacto de las aulas hospitalarias en el estado emocional de niños con cáncer. Colombia; Universidad Católica de Pereira; 2018.
- (161)** Ovelar Zubiaga I. El impacto del cáncer en la familia. [Internet]. 2019. [acceso 2020 Jun 30]. Disponible en: <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/11/Ovelar-Irene-Trab.-3%C2%BA-online-14.pdf>
- (162)** Henderson V. La naturaleza de la Enfermería. Reflexiones 25 años después. Madrid: Mc Graw Hill-Interamericana; 2002
- (163)** Norbeck J. Tilden V. International nursing research in social support: theoretical and methodological issues. *Journal of Advanced Nursing*. 1988(13):173-178.

(164) W.H. Cormier, L.S. Cormier Estrategias de entrevista para terapeutas: habilidades básicas e intervenciones cognitivo-conductuales. (3 a ed.). Bilbao: Editorial Descleé de Brouwer; 2000.

(165) Figueiredo J, Geraldo S, Limeira M, Lima M, Xavier I. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería Rev. Latino-Am. Enfermagem Artículo Original. 2013; 21(3): 20-30

(166) Caro Bravo, E y Fontalvo Galarcio, E. Conocimientos y habilidades de enfermería sobre pedagogía hospitalaria en la ciudad de Montería. [Internet]. 2020. [acceso 2020 Jun 8]. Disponible en <https://repositorio.unicordoba.edu.co/discover>

(167) Carreño S. El cuidado transicional de enfermería aumenta la competencia en el rol del cuidador del niño con cáncer. Revista Psicooncología. 2016; 13, (2-3): 321-332.

(168) Hernández N, Moreno C , Barragán J. Necesidades de cuidado de la diada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. Rev Cuid. 2014; 5(2): 748-56.

Autoras

Nidia Nina Valencia Jiménez. Nació en Montería, Córdoba. Realizó sus estudios de pregrado en la Fundación Universitaria Luis Amigó obteniendo el título de Desarrollista Familiar, se especializó en Gestión y Desarrollo Comunitario en la Universidad Incca de Colombia, Especialista en Docencia superior a distancia en la Universidad Abierta y a Distancia- UNAD-. Es magíster en Educación egresada de la Universidad de Córdoba en convenio con el SUE Caribe. Estudiante becaria del Programa de Becas de Excelencia del Fondo de Ciencias, Tecnología e Innovación del Sistema General de Regalías del Doctorado en Estudios de Familia de la Universidad de Caldas, Colombia. Autora de varios libros y capítulos de libro: Pobreza y desigualdad social. Desde la perspectiva de los derechos, oportunidades y capacidades humanas: caso Montería; Así nació y se consolidó el Modelo Educativo Transformemos Educando en Cartagena; Necesidades de aprendizaje para la vida; Continuidad, permanencia y expectativas educativas futuras de los estudiantes transformadores/as; Alfabetización y educación media. Inclusión de comunidades indígenas en la cultura escrita y digital. Actualmente es docente catedrática adscrita al Departamento de Enfermería y de la Maestría en Salud Pública de la Universidad de Córdoba, Colombia; donde también se desempeña como investigadora en el Grupo de Investigación Huellas Calidad de Vida de la Facultad de Ciencias de la Salud y el Grupo Desarrollo, Educación y Salud de la Facultad de Educación y Ciencias Humanas.
Email: nvalencia@correo.unicordoba.edu.co

Elsy Cecilia Puello Alcocer. Nació en Magangué Bolívar, Colombia. Enfermera graduada de la Universidad de Córdoba, Colombia, Especialista en Salud Ocupacional y Magíster en Desarrollo Social de la Universidad del Norte. Docente de pregrado y postgrado, con categoría de Profesor Titular, adscrita al Departamento de Enfermería de la Facultad Ciencias de la Salud de la Universidad de Córdoba. Investigador Asociado, segundo líder grupo de investigación Huellas: calidad de vida. Experiencia docente universitaria de 27 años, autora de diversos artículos producto de investigación publicados en revistas indexadas nacionales e internacionales, directora de trabajos de investigación en pregrado y postgrado, ponencias a nivel nacional e internacional resultado de actividades de investigación y extensión. Áreas de desempeño: Salud Familiar, Salud Colectiva, Salud Pública, Desa-

rrollo Social, Salud Ambiental, Salud y Seguridad Laboral.
Email: epuello@correo.unicordoba.edu.co

Concepción Elena Amador Ahumada. Nacida en la ciudad de Cartagena (Bolívar), realizó sus estudios de Enfermería en la Universidad de Cartagena, es Epidemióloga de la Universidad de Antioquía y Magister en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia en convenio con la Universidad de Cartagena. Docente titular de la Universidad de Córdoba, adscrita al Departamento de Enfermería de la Facultad Ciencias de la Salud. Investigador Asociado, Coordinadora de la Maestría en Salud Pública y del Grupo de Investigación Huellas: calidad de vida, Directora del semillero de investigación Mostaza, autora de capítulos de libros y artículos publicados en revistas indexadas nacionales e internacionales, ponente de diversos resultados de investigación en escenarios académicos locales, nacionales e internacionales, docente y directora de trabajos de investigación en pregrado y postgrado, Coordinadora del Comité de Acreditación y Currículo del Programa de Enfermería. Áreas de desempeño: Investigación, Salud Mental, Salud Familiar, Epidemiología, Salud Colectiva, Salud Pública y Salud Ambiental.

Email: concepcionamador@correo.unicordoba

