

**UNIVERSIDAD NACIONAL
PEDRO RUÍZ GALLO
FACULTAD DE ENFERMERÍA
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



TESIS

**“Cuidado enfermero con énfasis en la dimensión
emocional a niños con leucemia de un hospital de EsSalud
Chiclayo, 2018”**

Investigadores:

Bach. Chávez Tucto Roque César

Bach. Valinzuela Laboriano Zully Thalía

Asesora:

Dra. Lucía Aranda Moreno

Lambayeque, 2019

JURADO EVALUADOR DE LA TESIS

Dra. Teófila Esperanza Ruiz Oliva
PRESIDENTA

Dra. María Rosario Verástegui León
SECRETARIA

Dra. Tomasa Vallejos Sosa
VOCAL

Dra. Lucía Aranda Moreno
ASESORA

DECLARACIÓN JURADA DE ORIGINALIDAD

Nosotros Roque Cesar Chávez Tucto y Zully Thalía Valinzuela Laboriano investigadores principales y Dra. Lucia Aranda Moreno asesora del trabajo de investigación “Cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a niños con leucemia de un hospital de EsSalud Chiclayo, 2018”, declaramos bajo juramento que este trabajo no ha sido plagiado ni contiene datos falsos. En caso se demostrará lo contrario asumimos responsablemente la anulación de este informe y por ende el proceso administrativo que hubiera lugar. Que puede conducir a la anulación del título o grado emitido como consecuencia de este informe.

Lambayeque, 18 Enero 2019

Bach. Enf. Chávez Tucto Roque César
INVESTIGADOR

Bach. Enf. Valinzuela Laboriano Zully Thalía
INVESTIGADORA

Dra. Lucia Aranda Moreno
ASESORA

DEDICATORIA

A Dios por permitirnos llegar a este momento tan especial en nuestras vidas. Le agradecemos infinitamente por los triunfos y los momentos difíciles que nos han enseñado a valorarlo cada día más y que con humildad, paciencia, compromiso y sabiduría, y esfuerzo todo es posible.

A nuestros padres, quienes me han mostrado que en el camino hacia la meta se necesita de gran fortaleza para aceptar las derrotas y de un gran coraje para derribar los miedos y temores.

A todas aquellas personas que se alguna vez han estado, se encuentran y llegaran a estar hospitalizadas, enfrentando una situación que no eligieron, y porque algún día y pronto exista una realidad de salud diferente. Que los hospitales sean espacio, de armonía, que contribuyan al bienestar socioemocional y espiritual y a reforzar la resiliencia de las personas frente al proceso de hospitalización y enfermedad.

Roque y Zully

AGRADECIMIENTO

Un agradecimiento especial a nuestra asesora Dra. Lucia Aranda Moreno, por su orientación constante, por su valioso aporte y apoyo incondicional en el desarrollo del presente trabajo de investigación.

Agradecemos a nuestros padres y familiares porque nos brindaron su apoyo tanto moral y económicamente para seguir estudiando y logrando el objetivo trazado para un futuro mejor y ser orgullo para ellos y de toda la familia.

De igual manera a nuestros queridos docentes formadores de la Facultad de Enfermería, pues ellos fueron quienes guiaron nuestro quehacer e incentivaron el amor por nuestra carrera y nos han convertido en enfermeros de corazón.

Roque y Zully

ÍNDICE

ACTAS DE SUSTENTACION	iii
DECLARACION JURADA DE ORIGINALIDAD.....	v
DEDICATORIA	vi
AGRADECIMIENTO	vii
RESUMEN.....	ix
ABSTRAC	x
INTRODUCCION	1
CAPITULO I: DISEÑO TEORICO.....	7
1.1.Antecedentes de la investigación.....	8
1.2.Base Teórica Conceptual	9
CAPITULO II: METODOS Y MATERIALES.....	48
2.1. Tipo de Investigación	49
2.2. Escenario de la Investigación	49
2.3. Enfoque de la Investigación	52
2.4. Población y Muestra	57
2.5. Técnicas de recolección de datos	59
2.6. Análisis de Datos	62
2.7 Rigor Científico	66
2.8. Principios de Bioética.....	67
CAPITULO III: DISCUSION Y RESULTADOS.....	69
CAPITULO IV: CONSIDERACIONES FINALES Y RECOMENDACIONES .	98
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	102
APÉNDICES	113

RESUMEN

La presente investigación de tipo cualitativo con enfoque estudio de caso, tuvo en cuenta que el cuidado enfermero a través del acto de cuidar la naturaleza humana va más allá de la conservación, mantenimiento de la vida y la restauración de la salud. La dimensión emocional forma parte importante en los cuidados de enfermería, siendo visto desde una perspectiva holística y humanista. No obstante en nuestro contexto existe la necesidad que las enfermeras desarrollen y/o fortalezcan el cuidado en esta dimensión, lo que motivo investigar ¿Cómo es el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a niños con leucemia en un Hospital de EsSalud en el 2018? Cuyo objetivo fue comprender el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a niños con leucemia de un hospital de EsSalud en el 2018. La muestra fue determinada por saturación o redundancia. Los datos fueron obtenidos utilizando la entrevista abierta a profundidad a las enfermeras asistenciales y a los cuidadores primarios de esos niños. Se realizó el análisis temático lo que develó dos categorías: Evidencias del Cuidado Emocional, y Cuidado Integral al Niño con Leucemia. Finalmente, se considera que el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a niños con leucemia es manifestado a través del rol principal de las enfermeras en las distintas fases de la enfermedad, desde el ingreso, hospitalización y alta del niño; pues ella, apoya emocionalmente al niño mediante la comunicación, juegos, música, hablándoles de la presencia de Dios, incluso con el fortalecimiento del vínculo afectivo.

Palabras Claves: Cuidado enfermero, dimensión emocional, niños con leucemia.

ABSTRACT

This qualitative research with a case study approach, took into account that nursing care through the act of caring for human nature goes beyond conservation, maintenance of life and restoration of health. The emotional dimension is an important part of nursing care, seen from a holistic and humanistic perspective. However, in our context there is a need for nurses to develop and/or strengthen care in this dimension, which motivates research. How is nursing care with an emphasis on the emotional dimension of children with leukemia in an EsSalud Hospital in 2018? The goal was to understand nursing care with emphasis on the emotional dimension of children with leukemia from an EsSalud hospital in 2018. The sample was determined by saturation or redundancy. The data were obtained using the in-depth open interview with the care nurses and the primary caregivers of these children. The thematic analysis was carried out, which revealed two categories: Evidence of Emotional Care and Comprehensive Care for the Child with Leukemia. Finally, it is considered that nursing care with emphasis on the emotional dimension of children with leukemia is manifested through the main role of nurses in the different phases of the disease, from admission, hospitalization and discharge of the child; she, emotionally supports the child through communication, games, music, talking about the presence of God, even with the strengthening of the emotional bond.

Key Words: Nursing care, emotional dimension, children with leukemia.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad el cáncer infantil, es considerado una realidad nueva y dolorosa para múltiples familias cada año, pudiendo afectar a niños de cualquier edad, sexo o condición social.¹

Pese a que los índices de curación en la actualidad han sido favorables, el diagnóstico de leucemia supone una autentica crisis en la vida de la persona que la padece. En consecuencia el carácter estresante de dicha enfermedad supone para el niño un cambio radical en su entorno y actividades normales. El niño se enfrenta al dolor producido por la misma y sus tratamientos, a las hospitalizaciones frecuentes, al aislamiento de su entorno escolar y familiar y a la probable ruptura de sus expectativas y proyectos. Todas estas condiciones aumentan la probabilidad de que se desarrollen desordenes psicológicos en estos niños.² Mientras que para los padres supone un fuerte choque emocional con sentimientos de negación de la realidad, de culpabilidad, y sentimientos de duelo anticipado.¹

En la actualidad se cuentan con distintos estudios científicos acerca del efecto físico y emocional que provoca el diagnóstico de una determinada enfermedad sea esta crónica o terminal. Estos muestran que existen diferencias significativas entre las condiciones médicas en las reacciones físicas y emocionales ante el conocimiento de que se padece de una enfermedad de este tipo. Las reacciones ante el diagnóstico y pronóstico son distintas entre las personas y están sujetas a distintos factores, tales como el apoyo emocional recibido, la información

obtenida sobre la enfermedad y la atención médica recibida por otros (Pizzi y Fuller, 2001).³

Es importante resaltar que la calidad de cuidado es un proceso activo y dinámico en el cual el profesional de enfermería juega un rol muy importante al aplicar sus conocimientos científicos en el niño con leucemia, abordando así el aspecto biopsicosocial y holístico. Es precisamente por las especiales características de la enfermedad que la asistencia debería ser óptima; ello incluye la aplicación de todas las modalidades terapéuticas y recursos disponibles, junto a un adecuado apoyo psicológico y emocional. Cuanto más apoyo tenga la familia, más rápida y adecuada será su adaptación a la nueva situación familiar.

Respecto a lo mencionado, en la realidad se puede observar que la relación entre el profesional de enfermería y el paciente con leucemia cada vez se ve más afectada, ya sea por las barreras impuestas, por las cargas administrativas al profesional de enfermería, y la sobre tecnificación del entorno que rodea al paciente⁴, lo que conlleva a que el cuidado deje de ser holístico, pasando a un plano Uni-Dimensional, en el cual se brinda el cuidado desde un enfoque biomédico, pese a que durante el proceso de formación académica no solo se enseña conocimientos científicos, sino también el cuidado desde una perspectiva humanizada, abarcando las distintas dimensiones de la persona.

A nivel internacional se han realizado estudios acerca del grado de acercamiento entre los profesionales de salud y pacientes. Cabe destacar que en un estudio realizado en Colombia, se observaron entre algunas actitudes: una

comunicación mínima con los pacientes, haciendo comúnmente referencia solo a los estados clínicos, además de que se ha estandarizado el tiempo destinado para la ejecución del cuidado a quince minutos por usuario, teniendo un comportamiento considerado como mecánico, dejándose de lado la dimensión emocional. Aludiendo la propia enfermera que debido a problemas del sistema sanitario hace que exista una inequidad entre los patrones aprendidos en su formación profesional y en la práctica día a día.⁵

En el contexto local, durante la labor social realizada por los investigadores en un Hospital de EsSalud de Chiclayo, en el Servicio de Hematología Infantil, se observó a muchos niños de diferentes edades tristes, cabizbajos, callados, y algunos manifestaban: ¿Por qué no puedo jugar como los otros niños?, “Ya me quiero ir a mi casa, quiero ver a mis primos a mis amigos y jugar en el parque”, “Los doctores son malos, y las enfermeras también”, “Mamá ya vamos a la casa”, “Que no venga la enfermera” y muchos de ellos al primer contacto no mencionaban ni una sola palabra. Además se observó que el profesional de enfermería atiende a los niños a su cargo, centrándose en la mayoría de veces en los procedimientos que realiza, no interactuando con los niños mientras desempeña su práctica cuidadora.

Toda la problemática mencionada llevo a los investigadores a formularse las siguientes interrogantes: ¿Existe un modelo conceptual, que guíen los cuidados del profesional de enfermería en la dimensión emocional a niños con leucemia?, ¿Los profesionales de enfermería reconocen la importancia del cuidado emocional en la recuperación de los niños con leucemia?, ¿Existen técnicas que se puede usar para

lograr un cuidado holístico e integral en los niños con leucemia?, ¿Los profesionales estarán dispuestos a implementar nuevas técnicas para lograr mejorar el cuidado enfermero en la dimensión emocional?.

En base a la situación antes descrita, se formuló el siguiente problema de investigación científica: ¿Cómo es el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a niños con leucemia en el Servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud en el 2018?

El objetivo que guio la investigación fue analizar y comprender el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a niños con leucemia de en el Servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud en el 2018.

El cuidado es la esencia de la profesión de enfermería, y el ser humano constituye el motor de las actividades que realiza la enfermera para mejorar la calidad de vida de la persona. Además es el profesional de enfermería el que más tiempo pasa en contacto con los niños hospitalizados, y es su relación con ellos, la que va a marcar el modo en que vivan la enfermedad y el proceso de hospitalización. Es deber del profesional de enfermería darle al niño un cuidado integral, en todas sus dimensiones tanto biológica como emocional.

En este contexto, el cuidado enfermero en la dimensión emocional a niños con leucemia, es fundamental para el bienestar físico y mental del niño con leucemia. Por ello es importante facilitar el acercamiento hacia la persona cuidada durante la interacción entre enfermera-paciente. Ello brinda al niño, la oportunidad de vivenciar la enfermedad y la hospitalización de un modo diferente.

La importancia radica en que los resultados de la presente investigación aportarán conocimientos más específicos sobre el estado del cuidado enfermero en la dimensión emocional a niños con leucemia, las características que lo definen, y las habilidades emocionales necesarias para su desarrollo.

Servirá de utilidad al Hospital del EsSalud de Chiclayo, donde además de conocer la realidad a profundidad servirá como indicador acerca del cuidado que brinda la enfermera del servicio de Hematología Infantil, lo que permitirá planificar estrategias de intervención oportuna a través del aporte de información de forma clara y sencilla, que logre disminuir las reacciones negativas de las personas ante el diagnóstico de la enfermedad. Para ello las enfermeras también brindaran un cuidado integral con comprensión y empatía, generando un impacto de bienestar emocional en la persona cuidada.

Finalmente, el desarrollo de esta investigación contribuye en la formación académica y humana de los estudiantes y futuros profesionales de enfermería, ya que se desarrolla el rol de la investigación en la salud, asimismo servirá como material bibliográfico y de consulta para futuras investigaciones.

Cabe resaltar que la presente investigación tuvo como respaldo las teoría del cuidado humano de Jean Watson, la idea de cuidado de Leonardo Boff, y el modelo propuesto por Regina Waldow, que permiten ver a los niños con leucemia de manera integral y así cuidar exitosamente en todas sus dimensiones.

El presente informe de investigación está dividido en los siguientes capítulos:

CAPITULO I: DISEÑO TEÓRICO, que incluye los antecedentes de investigación, la base teórica que oriento a los investigadores.

CAPITULO II: MATERIALES Y METODOS, donde se señala el tipo de investigación, abordaje, escenario, población y muestra, así como las técnicas e instrumentos de recolección de datos, teniendo en cuenta los principios éticos y el rigor científico que permitió el desarrollo de la investigación.

CAPITULO III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN, donde se presenta las categorías, subcategorías y la discusión de los resultados a la luz de la literatura.

CAPITULO IV: CONSIDERACIONES FINALES Y RECOMENDACIONES.

CAPÍTULO I

DISEÑO TEÓRICO

1.1. Antecedentes de la Investigación

El objeto de estudio de la presente investigación fue abordado exhaustivamente desde el enfoque cualitativo bajo la perspectiva del paradigma enfermero de la transformación; debido a eso, no se encontraron numerosas investigaciones que hayan profundizado en la comprensión del fenómeno, siendo esta investigación de carácter inédito.

Para la realización de la investigación, se consideró los siguientes antecedentes:

A Nivel Internacional

Alacayo M., realizó un estudio titulado “Cuidado Humano de Enfermería en pacientes con leucemia en su dimensión cuidado en la Administración de Tratamiento Quimioterápico en sus factores Antes, Durante y Después de la Quimioterapia en el Complejo Hospitalario Universitario "Ruiz y Páez" de Ciudad Bolívar”. El objetivo de la investigación fue determinar el Cuidado Humano de Enfermería en pacientes con leucemia en su dimensión cuidado en la Administración de Tratamiento Quimioterápico en sus factores Antes, Durante y Después de la Quimioterapia en el Complejo Hospitalario Universitario "Ruiz y Páez" de Ciudad Bolívar. Los investigadores llegaron a la conclusión de que aun cuando la tendencia mayoritariamente evidenciada refleja al cuidado

humano proporcionado dentro de niveles elevados, existen algunas situaciones en las cuales no se han fortalecido ciertos subindicadores relacionados con dicho cuidado concretamente en lo relativo a relación de ayuda y apoyo emocional. El subindicador de Apoyo Emocional reportó que el 54,6% de las enfermeras algunas veces brindan sostén psicológico para que el paciente acepte la administración de la quimioterapia y sobrelleve su enfermedad. Asimismo se habla de la orientación en la cual se reportó: el 31,8% siempre brindan apoyo emocional al paciente antes de la administración de quimioterapia y un 13,6% nunca brinda apoyo emocional al paciente antes de la administración de quimioterapia.⁶

1.2. Base teórica conceptual

Según Martínez R, considera la edad escolar al periodo comprendido entre los 6 y 12 años de edad.⁷ Esta corresponde a un criterio de delimitación del mismo por edad cronológica, y hace referencias al inicio de los aprendizajes sistemáticos, fenómenos comunes en la distinta sociedad. A esta edad el niño cambia de ambiente cotidiano, dejando fuera a las personas que forman parte de su familia y de su mundo hasta entonces.

El desempeño del niño, se puede ver afectado en función de si se han logrado las tareas del desarrollo de las etapas anteriores.

Desarrollo Cognitivo

Probablemente, la teoría más citada y conocida sobre desarrollo cognitivo en niños es la de Jean Piaget. La teoría de Piaget ayuda a comprender como el niño interpreta el mundo. Antes de darse a conocer la teoría de Piaget, se creía que los niños eran organismos pasivos, plasmados y moldeados por el ambiente.⁸

Según Rafael A. (2006) El desarrollo cognitivo es el conjunto de transformaciones que se dan en el transcurso de la vida, por el cual se aumentan los conocimientos y habilidades para percibir, pensar y comprender. Estas habilidades son utilizadas para la resolución de problemas prácticos de la vida cotidiana.⁹

Desde la perspectiva piagetana, el niño interpreta el mundo a edades diversas, y estos construyen activamente su conocimiento. Piaget dividió el desarrollo cognitivo en 4 grandes fases, cada una de ellas representa la transición a una forma más compleja y abstracta de conocer, además de las transformaciones radicales de cómo se organiza el conocimiento. En cada etapa se supone que el pensamiento del niño es cualitativamente distinto a las restantes. Una vez que el niño entra a una nueva etapa, no retrocede a una forma anterior de razonamiento.⁸ Asimismo, Piaget determina que en la etapa escolar, el niño se encuentra en la etapa de operaciones concretas

En esta etapa se encuentran los de 7 a 11 años de edad. Es la etapa de avances mayores a todo nivel. Para alcanzar esta etapa y dejar de ser pre

operacional, la edad es solo un criterio de referencia, lo verdaderamente importante es que el niño haya adquirido (en la acción) mayores nociones y superado cualitativamente sus posibles cognitivas, el reto es desarrollar un pensamiento simbólico. Dejar de ser intuitivo al razonar, aplicar y generalizar los principios lógicos y llegar a pensar en términos de lo posible. Socialmente desarrolla una mayor autonomía y logra superar su egocentrismo para compartir y participar de fines comunes.^{9, 10}

El niño en la edad mencionada, asume con mayor convicción una manera de actuar. A nivel simbólico su comunicación es mayor al dialogar y confrontar puntos de vista, ya no basa sus juicios en la apariencia de las cosas, así como su capacidad de expresión gráfica y lúdica (juegos colectivos con reglas).^{8, 9}

Empieza a utilizar las operaciones mentales y la lógica para reflexionar sobre los hechos y los objetos de su ambiente. Su pensamiento muestra menor rigidez y mayor rigidez. El niño entiende que las operaciones pueden invertirse o negarse mentalmente, lo que lo hace capaz de devolver a su estado original un estímulo como el agua vaciada en una jarra de pico, con solo invertir la acción.⁹

El pensamiento es menos centralizado y egocéntrico, puede fijarse simultáneamente en varias características del estímulo. Hace inferencias respecto a la naturaleza de las transformaciones.⁹

Dentro de esta etapa se dan los siguientes progresos cognitivos:

La seriación es la capacidad de ordenar los objetos en progresión lógica, por ejemplo del más pequeño al más grande. Esto es importante para entender el concepto de los números, el tiempo y la medición. Además parecen entender la regla lógica del cambio progresivo, los objetos pueden ordenarse atendiendo a su tamaño creciente o decreciente. Para resolver los problemas de seriación, el niño debe aplicar además la regla lógica de la transitividad. Puede construir mentalmente relación entre los objetos o hechos. Sabe inferir la relación entre dos si conoce su relación con un tercero, por ejemplo, si saben que el palo A es más corto que el palo B y este es más corto que el C, el palo A deberá entonces ser más corto que el C.⁹

La clasificación de acuerdo a sus semejanzas y a establecer relaciones de dependencia entre los objetos y los conjuntos en los que están incluidos. Piaget distingue tres tipos de contenidos básicos: La clasificación simple que consiste en agrupar objetos en función de alguna característica.

La clasificación múltiple que implica disponer objetos simultáneamente en función de dos dimensiones y la inclusión de clases la cual supone comprender las relaciones entre clases y subclases, por ejemplo entre los animales y los mamíferos. Los requisitos para la dominación de la clasificación son los siguientes: comprender que un objeto no puede ser miembro de dos clases opuestas; elaborar un criterio de clase, por ejemplo la forma, y entender que los miembros de una clase son semejantes en algo;

saber que una clase puede describirse enumerando todos los elementos que la componen; y comprender los distintos niveles.⁹

La conservación consiste en entender que un objeto permanece igual a pesar de los cambios superficiales de su forma o de un aspecto físico. El niño reconoce que un objeto transformado puede dar la impresión de contener menos o más de la cantidad en cuestión, pero tal vez no lo tenga.

Conservación de los líquidos. Se presentan dos recipientes idénticos llenos hasta el mismo nivel. Se vierte el contenido de uno de ellos en otro recipiente más alto pero estrecho. Se pregunta cuál de los dos tiene más líquido (se alcanza a los 6 o 7 años). Conservación de Masa, se presenta dos bolsas de plastilina idénticas, se hace rodar una de ellas hasta aplastarla en forma de “churro” se pregunta cuál de los dos pesa más (se alcanza a los 6 o 7 años). Conservación de número, se presentan dos hileras de canicas idénticas con el mismo número y puestas en fila a la misma distancia una de otra. Se aumenta la longitud de separación en una de las filas, para hacerla más larga, Se pregunta qué fila tiene más canicas. La conservación de Volumen se adquiere a los 9 a 12 años.¹¹

Desarrollo Psicosexual

Freud a finales del siglo XIX y comienzos del siglo XX, propone la teoría de la sexualidad humana, esta teoría postula la existencia de una sexualidad infantil, cuyo desarrollo lo organiza en fases o etapas, estas etapas las llama: oral, anal, fálica, de latencia y genital. Cada fase tiene una

zona erógena es decir, la parte del cuerpo que tiene gran sensibilidad al ser estimulado con la finalidad de activar sexualmente a una persona, como son los genitales, la boca, cuero cabelludo, cuello, axilas, etc.¹²

Hoy sabemos que el desarrollo sexual inicia en la niñez hasta la edad adulta, este desarrollo debe apoyarse con una educación sexual progresiva, adecuada a la etapa de vida que se está atravesando.¹²

Según Pacheco C. (2008) Para que un individuo desarrolle una sexualidad plena y equilibrada su formación debe tener como base no solo a la información correcta, sino la formación psicoactiva, basada en valores y morales.¹³

Del éxito o fracaso en superar cada una de las fases, dependerá, en parte, la personalidad adulta. Las primeras experiencias tienen un papel muy importante en el desarrollo de la personalidad. Freud habla de que se producen fijaciones en cada una de las etapas, las cuales, se originarían un tipo peculiar de carácter. Las manifestaciones de la sexualidad infantil no son 'pensadas', sino que son naturales y espontáneas.^{14, 15}

Freud determina que en la etapa escolar, el niño se encuentra en la etapa Latente. Esta fase se desarrolla desde los seis años hasta la pubertad. Durante este período, el niño mantiene un desarrollo rápido y se suprimen los intereses de la libido. Esta etapa se define como un período de calma. A los seis años el niño entra en la escuela e inicia su educación formal. El niño abandona el interés por los genitales (que tenía en la etapa anterior: Fálica),

es decir el interés sexual declina y su atención la centra en otros campos, como las relaciones interpersonales.^{11, 14}

Muchos psicólogos confirman que es una etapa en donde el ser humano se está preparando para la siguiente etapa. Por lo que se puede decir que no representa una etapa psicosexual auténtica.¹³

El niño debe tener una mayor estimulación en otras áreas de su desarrollo, como son la cognitiva y el área psicosocial, ya que son áreas que en la etapa escolar, se puede evidenciar un desarrollo mucho más amplio.

Desarrollo Psicosocial

La teoría del desarrollo psicosocial de Erikson abarca ocho etapas a lo largo del ciclo vital. Cada etapa implica lo que Erikson originalmente llamó una “crisis” de personalidad, un tema psicosocial principal que es de particular trascendencia durante ese momento, pero que sigue representando un papel importante durante el proceso madurativo, este debe resolverse de manera satisfactoria para un adecuado desarrollo del yo.¹⁶

La teoría de Erik Erikson, citada por Papalia D (2009) afirma que aun cuando debería predominar la calidad positiva, también se necesita cierto grado de la negativa. Las personas necesitan confiar en el mundo y en las personas dentro del mismo, pero también necesitan aprender algo de desconfianza para protegerse a sí mismos del peligro. El resultado exitoso

de cada etapa es el desarrollo de una “virtud” o fortaleza particular; en la primera etapa, la virtud es la esperanza.¹⁶

Asimismo Erickson destaca este periodo como la etapa de laboriosidad vs inferioridad. En este momento el niño dedica la mayor parte del tiempo a aprender cómo incorporarse a su entorno de forma productiva. Es la etapa en la que el niño comienza su instrucción escolar, y está ansioso por hacer cosas junto con otros niños, de compartir tareas, de hacer cosas o de planearlas. Es capaz, por tanto, de dominar destrezas, aprenden a comportarse en el mundo y ser productivos y útiles en la sociedad. Aprenden además reglas y procedimientos, y la manera de conseguir el éxito. Si esto sucede, los niños se sentirán productivos y habrán conseguido la laboriosidad. De lo contrario, se sentirán inútiles e inferiores.¹⁶

El niño puede llegar a sentirse insatisfecho y descontento por la sensación de no ser capaz de hacer cosas, y aun haciéndolas perfectas, puede sentirse inferior psicológicamente, ya sea por su situación económica-social, por su condición 'racial' o debido a una deficiente estimulación escolar, pues es precisamente la institución escolar la que debe velar por el establecimiento del sentimiento de laboriosidad. En este período de escolarización aparecen los compañeros y los grupos de iguales que tienen un papel importante ya que los niños se identifican y comparan con ellos, esto implica que el niño construirá su personalidad en función del entorno y el medio social.¹⁶

En el proceso de socialización, mediante el cual el niño asume y acepta todas las normas sociales imperantes, intervienen no sólo personas significativas para el niño, como la familia, sino también instituciones como la escuela, la iglesia, etc.¹⁶

Erickson describe que en esta etapa es clave en la formación de la personalidad, siendo esta un ámbito del desarrollo psicosocial que es preciso abordar en el marco de las relaciones interpersonales y no al margen de ellas. Durante los primeros años de la infancia, el primer contexto en el que la gran mayoría de los niños y las niñas crecen y se desarrollan es la familia. Los lazos afectivos y el sentirse unidos a sus padres y madres pueden ayudarles a desarrollar herramientas sociales, inteligencia emocional y confianza en sí mismos. A medida que se avanza en el desarrollo, los niños y las niñas, van accediendo y participando en nuevos contextos y, en consecuencia, van apareciendo nuevas fuentes de influencia en el desarrollo de la personalidad.¹⁶

La escuela y la familia, las dos instituciones sociales de mayor repercusión en la vida del niño se convierten entonces en los dos contextos más influyentes de cara a la configuración de la personalidad infantil; los padres, y el grupo de los iguales van a jugar un papel crucial en el proceso de socialización durante estos años. A través de las interacciones sociales que se establecen con todas estas personas, los niños y las niñas van a aprender a comunicarse, comprenderán las normas de conducta e irán

asimilando y adquiriendo los valores. Estas interacciones que se producen en la escuela y en el medio familiar les permite consolidar o modificar muchos de los aspectos del desarrollo sociopersonal que se habían ido definiendo en los años anteriores.¹⁶

Desarrollo Emocional

Según Gallardo P (2006) Para tener un sano desarrollo intelectual, emocional, social y moral, es importante que el niño desarrolle un lazo afectivo fuerte, cercano, recíproco y estable durante un largo período de su vida, Este lazo debe estar caracterizado por el placer mutuo de estar juntos. Las interacciones que el niño ha tenido con las personas que lo cuidan de forma constante le proporcionan confianza permanente no solo para el desarrollo emocional sino también para su desarrollo cognitivo.¹⁷

El niño va construyendo el significado de sus experiencias emocionales a partir de sus interacciones con las personas que lo cuidan. La actitud de estas personas desencadena respuestas en los niños, respuestas que son propias de cada uno de ellos, y a su vez el niño estimula con su presencia al adulto y así se establece un lazo único entre ellos.¹⁷

El niño aprende constantemente del entorno en el que vive y se desarrolla. La entrada en un ámbito determinado distinto al familiar amplía el entorno social del niño, aun así, la influencia familiar sigue siendo para una gran mayoría el factor básico en la determinación de su futura madurez personal.¹⁷

Cada tipo de ambiente ayuda al niño a descubrir los diferentes aspectos de la vida que él asimila inconscientemente. El ambiente familiar le ofrece seguridad y confianza, el entorno escolar le permite descubrir la compañía de otros niños y le permite la adquisición de habilidades que le permitirán sentirse satisfecho, el ambiente de la calle le permite también encontrar muchas experiencias que recoge y poco a poco integra.¹⁷

Con el transcurrir del tiempo, los niños adquieren la capacidad de experimentar emociones con un nivel de complejidad mayor, tales como la vergüenza, la culpa o el orgullo, asimismo logra adquirir mayor grado de comprensión y de control emocional.¹⁷

Para ello es necesario referirse a continuación a la comprensión de la ambivalencia emocional, al desarrollo de la toma de perspectiva emocional y la comprensión de las emociones y al desarrollo de la autorregulación emocional, mediante los siguientes acontecimientos o aspectos:

Las emociones contradictorias y su comprensión

Para Palacios e Hidalgo (1999), citados por Gallardo P., ciertamente, la coexistencia de emociones contradictorias forma parte de los avances que tienen lugar en el campo de la comprensión emocional, y por tanto, está relacionado con dos fuentes de influencia: la evolución de la comprensión emocional relacionada al área cognitiva, lo que permitirá que el niño pueda tomar conciencia de la ambivalencia emocional. Por otra, la experiencia

social debido a que el contexto del mismo es el encargado de proporcionar al niño la oportunidad de experimentar las diversas emociones, así como observar esas emociones en los demás a través de las interacciones diarias.¹⁷

Durante el curso de la enfermedad: Se tiene en cuenta la etapa pre diagnóstica, diagnóstica y de tratamiento; en cada una de ellas se genera una gama variada de emociones en el niño con leucemia; el sufrimiento modula a gran escala el estado de ánimo de quien padece la enfermedad. Esta desencadena en el niño una serie de cambios repentinos en el estado de ánimo, tales como ansiedad, necesidad de afecto pleno, sentimientos de ira, depresión, entre otros.

Otro aspecto importante es el desarrollo de la toma de perspectiva emocional y la comprensión de las emociones.

Según Renom A. (2003) El desarrollo de las emociones en esta etapa se caracteriza, en general, por una relativa serenidad. A medida que el niño adquiere mayor capacidad cognitiva, va ampliando la relación social y crece la posibilidad de control emocional condicionado por la propia cultura.¹⁷

En algunas situaciones los padres al tratar de proteger a sus hijos respecto a la enfermedad, suelen no informarles sobre la misma, provocando en ellos la necesidad de conocer acerca de esta. Ellos son capaces de percibir que su enfermedad es delicada. Al no recibir información por parte de la familia debido a lo ya anteriormente expuesto, recogen su información ya sea durante las visitas al hospital por parte de los compañeros o cuando

escucha conversaciones casuales por parte de sus padres con los profesionales de la salud, siendo capaces de comprender e interpretar la información de su enfermedad.

Finalmente se produce la autorregulación emocional

Según Harris A. (1989), citado por Gallardo P., a partir de los 6 años los niños parecen diferenciar de manera clara entre la experiencia emocional interior y la expresión externa de las emociones, siendo capaces de ocultar los sentimientos propios a los demás mediante la modificación de la expresión conductual externa. Además, a estas edades, también son conscientes de que alterar la apariencia externa no implica la modificación del estado emocional interno; si se quiere cambiar ese estado, será preciso aplicar determinadas estrategias más activas que van desarrollándose durante la infancia.¹⁷

Cuando se está a cargo de un niño con leucemia se debe conocer a fondo sobre la enfermedad en sí misma, los potenciales efectos secundarios del tratamiento, la psicología normal del niño, y ser capaz de comprender perfectamente el impacto emocional de los sentimientos de pérdida y dolor y de crear un ambiente que proporcione bienestar físico y emocional, tanto al niño como a su familia.¹⁸

El Cáncer

Según Yelamos C. (2006) El cáncer infantil no es una sola enfermedad, sino que incluye un gran número de enfermedades, con características particulares y con un comportamiento absolutamente diferente entre sí. Sin embargo, todas estas enfermedades tienen en común que se originan a partir del crecimiento anormal de una sola célula o de un grupo de ellas, que poseen la capacidad de invadir tanto los órganos vecinos como los órganos alejados.¹⁹

En los niños, este proceso se produce con mucha mayor rapidez que en los adultos. Esto se debe a que las células tumorales suelen ser embrionarias e inmaduras, y por lo tanto de crecimiento más rápido y agresivo.¹⁹

Los tipos más frecuentes de cáncer infantil se divide en dos grandes grupos: las enfermedades hematológicas y los tumores sólidos.¹⁹ Las enfermedades hematológicas, incluyen las leucemias y linfomas.¹⁹

La leucemia es un tipo de cáncer de la sangre que comienza en la médula ósea, el tejido blando que se encuentra en el centro de los huesos, donde se forman las células sanguíneas. La leucemia lleva a un aumento incontrolable en el número de glóbulos blancos. Las células cancerosas impiden que se produzcan glóbulos rojos, plaquetas y glóbulos blancos maduros (leucocitos) saludables. Entonces, se pueden presentar síntomas potencialmente mortales. Las células cancerosas se propagan al torrente sanguíneo y a los ganglios linfáticos. También pueden viajar al cerebro y a

la médula espinal (el sistema nervioso central) y otras partes del cuerpo. Existen varios tipos de leucemia, la más frecuente en niños es la leucemia linfoblástica aguda.¹⁹

Los síntomas de la enfermedad son causados por bajos recuentos de glóbulos rojos (anemia): Estos llevan oxígeno a todas las células del cuerpo. Una disminución de glóbulos rojos puede causar: ²⁰ Fatiga, debilidad, sensación de frío, mareo o aturdimiento, dolores de cabeza, dificultad para respirar, palidez.

Síntomas causados por bajos recuentos de glóbulos blancos: Las infecciones pueden ocurrir debido a una escasez de glóbulos blancos normales. La fiebre es a menudo el principal signo de infección.

Síntomas causados por bajos recuentos de plaquetas: las plaquetas en la sangre normalmente ayudan a detener el sangrado. Un número disminuido de plaquetas puede causar: presencia de equimosis y petequias, sangrado nasal y gingival frecuente, dolor óseo y articular, distensión y dolor abdominal, pérdida de apetito y de peso, inflamación de ganglios linfáticos, tos o dificultad para respirar, hinchazón en la cara y los brazos, cefalea, convulsiones, erupciones en la piel, cansancio y debilidad extremo.

La leucemia es una enfermedad que tiene como sinónimo muerte, caracterizada por remisiones y exacerbaciones donde los niños se sienten débiles debido a la baja hemoglobina efecto resultante de la quimioterapia o radiación, esto trae como secuela dificultad respiratoria, cansancio, falta

de apetito, depresión, cambios temperamentales, problemas de coordinación, dificultad para controlar la motricidad fina y gruesa, debilidad, muscular, caída del cabello, náuseas, vómitos, lo que hace que los niños se sientan mal en público o frente a sus amigos, generalmente esta secuela es reversible una vez que el niño termina la quimioterapia o radiación, pero a veces el tratamiento no es suficiente para eliminar las células malignas y en más del 50% tiene consecuencias fatales (Mezzeich, 2001).²¹

Impacto del cáncer en el niño

El diagnóstico de cáncer posee un fuerte impacto físico, emocional y social en los niños, debido a que implica una serie de cambios en la vida familiar y social de la persona.

El niño es un ser biopsicosocial, lo que implica que no se pueden independizar los aspectos biológicos-físicos de lo psíquico y lo social. Por esto, se entiende el efecto de la enfermedad sobre la totalidad del mismo.²²

Según Méndez X. (2004), citado por Eldad L. la enfermedad priva al niño de control sobre su vida, interfiere con sus relaciones familiares y sociales. Durante un largo tiempo el niño debe seguir acudiendo al hospital (que se convierte en un ambiente amenazante y agresivo para él) para recibir tratamientos fuertes, que conllevan varios efectos secundarios y pueden dejar muchas secuelas psicológicas a nivel del autoconcepto, autoestima,

imagen corporal, como sentimientos de desvalorización, inseguridad e inadecuación física y emocional.²²

En el caso de los niños con leucemia, emplean determinadas estrategias ante el diagnóstico de la enfermedad, ellos comprenden que su enfermedad reviste una gravedad de tipo especial, pese a que los adultos traten de que ellos no se enteren. Lo anterior conlleva a que los niños no comuniquen sus temores y en el mayor de los casos los oculten, ocasionando en ellos, sentimientos de soledad y aislamiento

El Cuidar y la Enfermería

La enfermería considera el cuidar como lo esencial y fundamental de sus responsabilidades profesionales y también como el ideal moral, humano y ético.²³

De la Cuesta B (2007) refiere que Cuidar es una actividad humana que se define como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad.²⁴ En enfermería, el cuidado es considerado como la esencia de la disciplina que implica no solamente al paciente, sino también a la enfermera.²⁵

La esencia de la naturaleza de enfermería y el papel fundamental del ejercicio profesional de la enfermera es el cuidado del ser personal y de la vida humana individual y colectiva a través de todo su proceso evolutivo y el cuidado del entorno físico y social en el cual se van desenvolviendo la

persona y la vida de los individuos y de las comunidades. El énfasis, por tanto, de la atención de enfermería no está en el proceso salud-enfermedad sino en el bienestar integral de la persona, de la familia y la población y en la calidad de vida de ellos, la enfermedad es solo un evento negativo en el proceso de la vida y aunque la afecta de diversas maneras, no constituye una situación permanente durante toda la vida de las personas, ni es el flagelo que azota constantemente la vida familiar y colectiva.²⁶

Se sabe que el conocimiento científico es continuo, autónomo, objetivo y universal, la profesión de enfermería pretende constituir y conformar un esquema conceptual que le permita explicar el “como” y “porque” del cuidado Enfermero, de no solo hacer las cosas por hacerlas (como actividad manual), sino mediante un carácter metodológico²⁷, con ello, los niveles de formación profesional (atención-salud- investigación), le han distinguido como una disciplina científica favoreciendo escenarios adecuados para la prestación de los usuarios.²⁸

Según Leininger M (1980), citada por Sagastume G. El cuidado “se refiere a los fenómenos relacionados con la asistencia y las conductas de apoyo y capacitación dirigidas hacia otro individuo (o grupo) con necesidades reales o potenciales para atenuar su situación humana o de modo de vida”. Entonces cuidar no es más que las acciones dirigidas a ayudar, apoyar a individuos o grupos con diferentes necesidades para mejorar la situación humana en la que se encuentre.²⁹

Según Watson J, el cuidado se manifiesta en la práctica interpersonal, que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona.³⁰ Esto, ha favorecido el crecimiento de Enfermería con base en las teorías y modelos existentes que describen, predicen y prescriben sobre los fenómenos relacionados con el actuar, no solo al cuidado del enfermo, sino que ahora enfocada con los problemas en su dimensión social o cultural, disciplina que ha ido evolucionando con los acontecimientos y corrientes de pensamiento, regidas a través de los paradigmas.^{27, 29}

Un paradigma, es un conjunto de normas que definen un estilo, un método, una cosmovisión o visión desde una macro estructura que es utilizada por los subsistemas y sistemas humanos. Los paradigmas ofrecen un camino para la construcción de conocimientos y contribución al desarrollo de la ciencia.³¹

En el ámbito de Enfermería no existe un paradigma dominante que aclare la práctica y guía de pensamiento, porque la complejidad de las respuestas humanas y el cuidado enfermero dificulta que un sólo modelo pueda dar explicación a alguna de estas. Sin embargo el paradigma de la transformación, se considera ser el más innovador y desarrollado, se piensa que “es la base de una apertura de la ciencia de enfermería hacia el mundo y que ha inspirado las nuevas concepciones de la disciplina enfermera”.^{27, 32}

Por ello, este representa un cambio de mentalidad sin precedentes, ya que es un proceso recíproco y simultáneo de interacción. En este sentido

la Enfermera crea las posibilidades de desarrollar el potencial de la persona que a su vez se beneficia de la persona para el desarrollo de su propio potencial, orientado a la persona, entorno, salud y enfermedad.³³ Por lo tanto enfermería confiere que la persona evolucione en la búsqueda de una calidad de vida y defina su potencial y sus prioridades. En la salud, le da un valor y sentido de acuerdo a la experiencia vivida, en donde la salud va más allá de la enfermedad. Y tanto el entorno como la persona poseen una constante interacción aun teniendo su propio ritmo, su orientación y velocidad ya que tienen una estrecha interacción a lo largo de la historia.^{33, 34}

Teorías y Modelos que fundamentan el cuidado de Enfermería a pacientes con cáncer hematológico.

Actualmente existe una tendencia hacia la práctica enfermera basada en la ciencia y evidencia. Para que la enfermería se desarrolle como profesión es necesario basar sus intervenciones en el conocimiento de modo que este cuidado brindado sea capaz de mejorar la calidad de vida de las personas. Para ello es necesario que la enfermería cuente con modelos de cuidado en los que se base su práctica.

Cada modelo de enfermería aporta concepciones diferentes que permiten comprender y entender el cuidado de enfermería que se brinda. Para ello el presente trabajo de investigación tomara algunas de las teorías del cuidado fundamentalmente porque sus autoras manifiestan que el profesional de enfermería es capaz de mejorar el cuidado brindado a las

personas, si se abren a dimensiones tales como las esfera psicosocial y emocional. Para ello se tomara como referentes a las teorías propuestas por Watson J., y al modelo propuesto por Waldow R. como base para analizar el cuidado de enfermería brindado al niño con cáncer hematológico y su familia.

Watson J. Desde la “Teoría del Cuidado Humano”, fundamenta una visión humanista del cuidado. Para esta teorista, el cuidado es para la enfermería su razón moral, no es un procedimiento o una acción, el cuidar es un proceso interconectado, intersubjetivo, de sensaciones compartidas entre la enfermera(o) y paciente.³⁵

Juarez C (2009) cita la teoría de Jean Watson quien considera al cuidado como parte del ser, que fortalece a la persona cuidada, promueve su crecimiento y favorece sus potencialidades, puesto que la enfermera asume el compromiso de cuidar, y debe empeñarse en comprenderlo y ejecutarlo, a fin de absorberlo en su quehacer diario. Así mismo, postula que el amor incondicional y el cuidado son esenciales para el desarrollo y la supervivencia de la humanidad. Según Watson, la contribución de las enfermeras en los cuidados de salud estará delimitada por la capacidad de las enfermeras en traducir su ideal de cuidado en su práctica.³⁶

Jean Watson basa la confección de su teoría en siete supuestos y diez factores de cuidados o factores caritativos de cuidados (FC), los que serán

examinados. En primer lugar, *los supuestos*, que son premisas asumidas como verdad sin comprobación, se detallan a continuación:³⁶

- El cuidado sólo puede ser demostrado y practicado efectivamente en una relación interpersonal, es decir, el cuidado se transmite de acuerdo a las prácticas culturales que tienen las distintas comunidades; y en forma particular, en enfermería de acuerdo a las necesidades humanas, sociales e institucionales. Los cuidados son contextuales a la época, al lugar geográfico, a las necesidades de una población o de un individuo en particular, y a los elementos con que se cuenta y por ello requieren de un conocimiento del ambiente que rodea al individuo y del conocimiento del individuo en sí.
- El cuidado está condicionado a factores de cuidado, destinados a satisfacer necesidades humanas. El cuidado tiene destino, efectos y objetivos.
- El cuidado efectivo promueve la salud y crecimiento personal y familiar. El cuidado promueve la satisfacción de necesidades, por tanto propende a la relación armónica del individuo consigo mismo y su ambiente.
- Las respuestas derivadas del cuidado aceptan a la persona no sólo como es, sino como la persona puede llegar a ser.
- Un ambiente de cuidado es aquel que promueve el desarrollo del potencial que permite al individuo elegir la mejor opción, para él o ella, en un momento preciso.

- La ciencia del cuidado es complementaria de la ciencia curativa. El cuidado no es sólo curar o medicar, es integrar el conocimiento biomédico o biofísico con el comportamiento humano para generar, promover, o recuperar la salud.
- La práctica del cuidado es central en la enfermería. Un individuo debe ser acompañado en las fases de toma de decisiones y no sólo ser un receptáculo de información. El acompañar es necesario para que, paulatinamente, el individuo descubra cómo, desde una situación particular, puede encontrar la mejor solución desde su propia realidad. Enfermería, entonces, debe focalizarse en un acompañar sensible pero responsable, basado en el conocimiento y en la práctica de una actitud terapéutica.

En segundo lugar expondremos los diez FC que después Watson denomina Proceso Caritas de Cuidados (PCC), que corresponde a una extensión de los anteriores, pero ofrece un lenguaje más fluido para entender en un nivel más profundo las dimensiones del proceso de vida de las experiencias humanas. Estos son: ³⁶

1. "Práctica de amorosa bondad y ecuanimidad en el contexto de un cuidado consciente". Watson asume que el "día a día" de la práctica profesional requiere que la enfermera/o evolucione en su desarrollo moral. Es importante una acabada reflexión sobre el propio desarrollo

moral, ya que es la única forma de comprender los sistemas morales ajenos.³⁶

2. “Ser auténticamente presente y permitir y mantener el sistema de creencias profundas y subjetivas del individuo, compatible con su libertad”. Este factor habla de la importancia de la fe y la esperanza para el cuidado y la sanación. En este escenario habla sobre el permitir que los individuos cultiven su sistema de creencias, lo cual les permite mantener la fe en ellos mismos, contribuirá a la sanación o mantención de la salud.³⁶
3. “El cultivo libre de las propias prácticas espirituales y transpersonales, que vaya más allá del ego y la apertura a los demás con sensibilidad y compasión”. Es habitual que en la práctica sanitaria se separe el desarrollo profesional de este ámbito, producto de lo cual las personas tienden a esconder, negar o disimular sus sentimientos, lo cual no les permite tratar con los propios sentimientos, conllevando a no poder cambiarlos cuando estos sean negativos. Por otra parte, se tiende a proteger al paciente de sentimientos negativos, para que no llore, o muestre ansiedad. Estos sentimientos forman parte de la vida y de los procesos que vivimos como seres humanos.³⁶
4. “Desarrollo y mantenimiento de una auténtica relación de cuidado, a través de una relación de confianza”. Esta relación de confianza va unida con la promoción y aceptación de sentimientos positivos y negativos. Para esto es necesario la sensibilidad, la apertura y el

altruismo, pero también la congruencia, que tiene que ver con la honestidad, con la percepción de realidad y con el apego a la verdad.³⁶

5. “Estar presente y constituirse en apoyador de la expresión de los sentimientos positivos y negativos en una conexión con la espiritualidad más profunda del ser que se cuida”. Las emociones juegan un rol preponderante en la conducta humana y para Watson son “una ventana por la cual se visualiza el alma”. La labor del profesional de enfermería es permitir la expresión de estos sentimientos, que es congruente con visualizar al otro como un ser para el cuidado.³⁶
6. “El uso creativo de uno mismo, como partícipe en el arte de cuidar y de todas las maneras de conocer como parte del proceso asistencia”. Watson se refiere a la sistematización excesiva de normativas que impiden el desarrollo creativo de esta profesión. Las enfermeras realizan multiplicidad de procedimientos y suponen que la corrección de estos procedimientos es la manifestación de la utilización del proceso de enfermería, el cual es un instrumento dirigido a la identificación y diagnóstico de las necesidades afectadas de las personas y a programar las acciones oportunas para darles solución, asimismo a la evaluación de estas acciones se suele convertir en un proceso mecánico, que normalmente no está centrado en el paciente sino en la patología.³⁶
7. “Participar de una verdadera enseñanza-aprendizaje que atienda a la unidad del ser y de su sentido y que trate de mantenerse en el marco

referencial del otro”. Este factor de cuidado es el que más ayuda al usuario a ser partícipe activo del estado de su propia salud y a tomar las decisiones en pos de mantenerla, recuperarla, mejorarla, o en otros casos a prepararse para determinados eventos.³⁶

8. “La creación de un entorno protector y/o correctivo para el medio físico, mental, espiritual y sociocultural se convierte en: “creación de un medio ambiente de cuidado en todos los niveles (físico, no físico, ambiental de energía y de conciencia) ya sea el todo, belleza, confort, dignidad y paz”. Watson divide este ambiente en externo e interno, los cuales son interdependientes entre sí. Ambos contienen variables, por ejemplo del medio ambiente externo surgen las variables como seguridad, confort, abrigo; y del medio ambiente interno surgen la autorrealización, comunicación, etc.³⁶
9. “La asistencia en necesidades básicas, con un cuidado consciente e intencional que toca y envuelve el espíritu de los individuos, honrando la unidad del Ser, y permitiendo a la espiritualidad emerger”. De acuerdo a Watson, el primer nivel está representado por las necesidades de supervivencia o necesidades biofísicas, por ejemplo: nutrición, eliminación y ventilación. En el segundo nivel se ubican las necesidades funcionales o psicofísicas como reposo- actividad, y las sexuales. En un tercer nivel, las integrativas o necesidades psicosociales, de pertenencia y logros. En el nivel más elevado se ubican las necesidades

intra/interpersonales; la necesidad de realización del sí mismo, tendientes a la búsqueda de crecimiento personal.³⁶

Watson, acota que los factores socioculturales afectan todas las necesidades en todos los niveles. El brindar cuidados es, por tanto, el trabajo profesional destinado a la satisfacción de necesidades humanas en el ámbito de la salud de un individuo, comunidad o población, como también integrativo y holístico, porque abarca los diferentes estratos de necesidades.³⁶

10. “El reconocimiento de fuerzas fenomenológicas y existenciales”. Este último factor de cuidado es el método para lograr trabajar en la satisfacción de ellas: la fenomenología, concepto que Watson define así: “se refiere al énfasis en la comprensión de las personas de cómo las cosas aparecen ante ellos... La fenomenología es descriptiva, es una descripción de datos que aparecen en una situación dada y ayuda a entender el fenómeno en cuestión. Esta orientación es útil para la enfermera, ya que ayuda a reconciliar o mediar la incongruencia de los diferentes puntos de vista de la persona en forma holística; y al mismo tiempo, atender al orden jerárquico de sus necesidades”.³⁶

Los diez factores expuestos por Watson ayudan a delimitar lo que es el cuidado profesional, ya que si bien una enfermera/o, puede ayudar al otro a resolver problemas y promover a restaurar su salud, no puede crearle ni restaurarle la salud. La enfermera, entonces, como acota Watson, es

responsable de ofrecer condiciones para que el paciente/ usuario resuelva sus propios predicamentos. Cada persona desarrolla su forma de encontrar significados en la vida, y esto es válido para los individuos enfermeras/os, ya que confrontan su forma de estar en el mundo ante un evento que es la enfermedad, pero éste es un proceso individual, en toda su profundidad.³⁶

Waldow R. postula que la finalidad del cuidar implica comportamientos y acciones que emplean la ciencia, valores, tecnología y actitudes, emprendidas en el sentido de favorecer las potencialidades de las personas para mantener o mejorar la condición humana en el proceso de vivir y morir.³⁷

Según García M (2009) El cuidado humanizado reúne actos como: pensar, ser, hacer, cuidar, lo que involucra tanto al ser cuidado, como el profesional que cuida. Sin tener en cuenta el significado de cuidado sino la esencia del ser humano como ser único, indivisible, autónomo y con libertad de escoger, es decir, en la comprensión del ser humano como un ser integral.³⁸

El profesional de enfermería que trabaja en unidades hospitalarias, especialmente aquellos que prestan servicios especializados a pacientes con cáncer, debe estar capacitados para cuidar de todos los portadores de neoplasia, empleando un abordaje que les asegure integridad y que las acciones de enfermería en el cuidado al paciente con leucemia sean participativas y resolutivas en todos los niveles de actuación; además de

conocimientos técnicos-científicos, los profesionales deben poseer habilidades en la relación interpersonal, favoreciendo acciones de salud y prácticas educativas en el sentido de prevenir, detectar tempranamente el cáncer y contribuir al tratamiento del mismo.³⁹

Para ello, se considera la aplicación del proceso de enfermería, el cual es considerado como la metodología propia que permite hacer explícita la esencia de la enfermería, sus bases científicas, tecnologías y conceptos humanistas, que estimulan el pensamiento crítico y la creatividad, permitiendo la solución de problemas de la práctica profesional. Esa metodología representa la intención de colocar en evidencia y comprender el trabajo de enfermería, dirigido al cuidado como práctica reflexiva.⁴⁰

Los profesionales de enfermería, para proporcionar cuidados de calidad, se han valido de este método, dinámico y organizado, donde se registran las respuestas del paciente tanto en la salud como en la enfermedad.⁴¹

Las fases del proceso de enfermería se realizan en forma continua y se relacionan entre sí. Cada fase es sustento de las otras, encontrándose interrelacionadas.⁴¹

La primera fase es la valoración, la cual es definida como un proceso continuo que se lleva a cabo durante todas las fases del proceso de enfermería y se centra en las respuestas del paciente a un problema de salud.⁴¹

La segunda fase es la de diagnóstico, definida como un juicio clínico sobre un individuo, familia o grupo de la comunidad, que se deriva de la recolección análisis y síntesis de datos obtenidos en la valoración. En esta se identifica problemas, analiza e interpreta los datos y ofrece soluciones.⁴¹

La tercera fase es la planificación, definida como la determinación de lo que debe hacerse para prevenir, reducir o eliminar problemas, identificados en el paciente.⁴¹

La cuarta fase es la ejecución de las actividades planificadas por el profesional de enfermería con y para el paciente,⁴¹ con la finalidad de alcanzar los objetivos planteados y lograr los resultados esperados.

La quinta fase es la evaluación, siendo esta una actividad planificada y continuada, en la cual se determina la evolución del paciente en relación con los resultados y la eficacia del plan de cuidados anteriormente ejecutado por el profesional de enfermería.⁴¹

A continuación se aborda el cuidado enfermero relacionado a la patología de cáncer, específicamente leucemia en niños. Esta enfermedad es considerada como un evento vital estresante, capaz de producir diversas alteraciones emocionales en la persona que lo padece, producto del cambio radical en su entorno y actividades normales. Físicamente debe soportar el malestar provocado tanto por la enfermedad como por las pruebas diagnósticas y los tratamientos. Psíquicamente sufre la ansiedad ante el

nuevo medio que le rodea y los problemas relacionados con su cambiante imagen.

En este escenario, el profesional de enfermería tiene un papel fundamental en el cuidado integral del niño con leucemia, actuando de eslabón intermediario entre el niño, su familia y los restantes profesionales del equipo.

El presente estudio de investigación emplea los aportes brindados por J. Watson y R. Waldow, quienes plantean que el profesional de enfermería tiene como meta, el cuidado de los otros, en colaboración de ellos mismos. Estos modelos contribuyen y ayudan a las enfermeras a utilizar la conciencia de cuidado de forma crítica y sensible frente a la atención que se les brinda a los niños con leucemia. Les estimula a transformar la realidad, a favorecer las potencialidades de las personas para mejorar su condición humana durante el proceso de vivir y de morir.

Para la satisfacción de las necesidades de los niños con leucemia requieren de una valoración de enfermería rigurosa, permanente, ética y empática, brindado por enfermeras(os) comprensivos, tolerantes y bien entrenados en el uso de sus conocimientos. Un paciente con leucemia es aquel que exige un cuidado de enfermería continuo, monitoreo y valoración permanentes, y el uso de mayor tecnología. Además del conocimiento empírico, las(os) enfermeras(os) deben demostrar habilidades.⁴²

El profesional de enfermería analiza e interpreta los datos obtenidos producto de la valoración holística realizada al niño con leucemia, de este modo identifica las necesidades afectadas y los problemas presentes como resultado del proceso de la enfermedad, permitiéndole plantear soluciones a estos.

Asimismo debe ser capaz de identificar las necesidades emocionales ya que ello garantizara el mantenimiento de una calidad de vida óptima, con ausencia de problemas emocionales (ansiedad y depresión) y con el menor grado posible de alteraciones en su vida personal, social y familiar.

Al atender un niño con cáncer se debe tener en consideración que es un niño y una familia que son sometidos a largos y complejo tratamientos, que manejan mucha información acerca de su patología de base y tratamiento y que por lo general están acostumbrados a una relación directa, estrecha y franca con su equipo médico y de enfermería que le brindan atención.

La vida del niño y la dinámica familiar se ven alteradas de manera rápida, los niños y sus familias se deben adaptar a nuevas personas que les dicen cómo actuar, que comer, que hacer, donde trasladarse a vivir, etc.

La enfermera debe estar en constante capacitación, que le permita contar con las mejores herramientas para atender a este paciente demandante de asistencia física y emocional.

Los cuidados de enfermería específicos para el área psicosocial y emocional del niño con cáncer son los siguientes:

- Educación al niño y a la familia acerca de cómo manejar los cambios de imagen corporal, uso de pelucas, pañuelos, ropa cómoda y holgada, explicar que los cambios de imagen son transitorios.
- Mantener una actitud de naturalidad evitando expresiones de compasión en nuestra relación con el niño y sus padres.
- Sugerir formas de sobrellevar los cambios de imagen que puedan producirse y ofrecer los recursos necesarios.
- Si la situación lo permite, favorecer la visita de amigos para disminuir el impacto emocional posterior y colaborar con el niño y la familia en la respuesta a sus reacciones.
- Acoger a la familia y prepararla en su primera visita para afrontar la nueva situación, explicando el estado del niño y los condicionantes para disminuir el impacto.
- Promover un entorno de seguridad, explicándole con anterioridad las actuaciones y procedimientos de manera comprensible en función de la edad.
- En niños pequeños procurar centrar su atención lejos del procedimiento mediante el juego, vivencias personales, cuentos, canciones, dinámicas...
- En los casos en que sea posible favorecer la colaboración de los niños, explicándoles qué hacer durante la experiencia para disminuir los efectos

negativos de la misma: consejos sobre la respiración, relajarse, visualización de sus héroes o personajes favoritos, entre otros.

- Favorecer la presencia y colaboración de los padres, si están capacitados en aquellos procedimientos en que sea posible.
- Utilizar refuerzos verbales positivos al finalizar y nunca penalizar la falta de cooperación.
- Remarcar las expectativas positivas de las intervenciones.
- Animar a la verbalización de sus sentimientos y opinión respecto a las experiencias indeseadas como dolor, miedos y temores (procedimientos, incapacidades, incertidumbre respecto a la muerte,...) Se puede usar el juego o utilizando también el dibujo como modo de expresión.⁴²
- Terapia individual: además de comunicar al niño el tratamiento a seguir, los efectos esperados, decirle que no estará solo y brindar apoyo espiritual. Primero evaluar lo que sabe el niño, y a partir de ahí, responder en términos simples lo que el niño quiera saber.⁴²
- Taller familiar: donde se analicen los problemas que ha tenido cada miembro de la familia para atender al niño, brindarles orientación de cómo mejorar la atención, (como por ejemplo sistemas de turnos que permitan atender al niño, llevarlo a los controles, sesiones de quimioterapia y a la vez, no descuidar a los demás miembros de la familia). Sugerirles distracción, recordarles que ellos necesitan comer y dormir.⁴²

- Informar a la familia en que consiste el tratamiento, así como de los efectos adversos de éste.⁴²

Una evaluación en la cual se haya logrado los resultados deseados es aquella en la que el niño con leucemia y su familia aceptan el tratamiento a seguir y participan activamente de él. Trabajan con sus redes de apoyo desarrollando un buen proceso de adaptación al cambio, evolucionan favorablemente durante el tratamiento sin grandes incidentes. Además también que muestren confianza en su equipo de enfermería tratante.⁴²

Los investigadores, definen el objeto de estudio: El cuidado enfermero en la dimensión emocional a niños con leucemia como el conjunto de actividades asistenciales dirigidas a asegurar la salud y el bienestar del estado emocional del niño con leucemia. Siendo estos quienes se encuentran expuestos a presentar alteraciones físicas, psicológicas y sociales, producto de una serie de cambios en su vida personal, familiar y social.

La leucemia se caracteriza por la producción descontrolada de glóbulos blancos inmaduros por parte de la médula ósea, los cuales no responden a las señales enviadas por las células encargadas de su regulación y que les indican cuando detener su producción, desplazando así a las células normales, las cuáles se ven afectadas debido a la incapacidad de la médula ósea de producirlas. La escasez de glóbulos blancos normales, ocasiona infecciones y fiebres repetitivas; otro síntoma son las hemorragias, las

cuales son originadas por la falta de plaquetas. Todo ello ocasiona debilidad, también producto de la falta de glóbulos rojos (anemia).

El niño con leucemia debe enfrentarse a diversas situaciones estresantes, tales como hospitalizaciones repetitivas, procedimientos médicos invasivos, dolorosos, continuos, y desconocidos, interrupción de sus relaciones sociales con sus pares y el tratamiento destinado a la destrucción de las células leucémicas.

Es necesario resaltar que durante la etapa escolar, el niño se encuentra en la formación de su personalidad, jugando un papel importante sus pares y el entorno que lo rodea; siendo posible en este contexto, que experimente una gran diversidad de emociones, lo que le permite construir su personalidad. Para ello previamente se da el proceso de socialización, a través del cual establece relaciones interpersonales, en donde interactúa constantemente con el entorno que lo rodea, el cual le proporciona confianza en su proceso de desarrollo cognitivo , social y emocional.

A partir de lo mencionado, se construye sus experiencias emocionales, su conciencia del entorno que lo rodea; haciéndolo capaz de generar opiniones personales y crear respuestas, a las situaciones que presencian. Sin embargo, a consecuencia del proceso evolutivo de la enfermedad, lo anteriormente mencionado se ve afectado, ya que el niño reduce drásticamente la interacción con su entorno familiar y social ,provocando que pierda el dominio en sus relaciones sociales, generando

malestar emocional y social, lo que conlleva a que el niño muestre sentimientos de ira, negación, miedo, pasividad, frustración o en algunos casos puede generar procesos de regresión a etapas ya superadas de su desarrollo cognitivo, social y emocional.

Asimismo, debido al desarrollo cognitivo alcanzado, es capaz de comprender lo que sucede a su alrededor y de la gravedad que reviste su enfermedad. De no recibir información sobre la situación que afronta, es capaz de deducir y crear explicaciones, sobrellevándolas a un plano en algunos casos sobredimensionado y/o fantasioso. El niño en la edad escolar es capaz de controlar sus emociones, diferenciando las experiencias emocionales internas de la expresión externa de las mismas, lo que hace posible que oculte sus sentimientos y emociones; y demuestre conductas diferentes a las sentidas.

Al alcanzar la enfermedad gran relevancia sobre el estado emocional del niño con leucemia, se establece la importancia del cuidado enfermero sobre las necesidades afectivas y psicológicas alteradas. Para mejorar la calidad de vida de los niños con leucemia, el profesional de enfermería emplea un método organizado, a través del cual brinda un cuidado integral, centrándose en la identificación y tratamiento de las respuestas a las necesidades de salud afectadas por la enfermedad en curso.

Este método denominado Proceso Enfermero se lleva a cabo mediante una serie de fases, las cuales se relacionan entre sí.

El proceso Enfermero inicia con la valoración minuciosa, empática y permanente de las necesidades afectivas y psicológicas alteradas en el niño con leucemia, de modo que permita recolectar información que posteriormente será analizada e interpretada en la etapa diagnóstica, permitiendo plantear soluciones, sirviendo de base para las decisiones y actuaciones posteriores.

Ante ello el profesional de enfermería debe planificar las actividades adecuadas para satisfacer estas necesidades, siendo posteriormente llevadas a cabo en la etapa de ejecución, actuando directamente sobre ellas, contribuyendo así a mejorar su estado emocional y a estimular pensamientos y sentimientos positivos, atenuando la situación en la que se encuentra. Por último se evalúa si el plan de cuidados fue efectivo, a través de las respuestas y habilidades que muestre el niño frente a la enfermedad, después de la ejecución de las actividades.

La enfermera que labora en unidades de hospitalización dirigidos al servicio de niños con leucemia, debe emplear un abordaje transformador que le permita crear posibilidades de desarrollo potencial de la dimensión emocional del niño con leucemia, asegurando así su integridad, y que las acciones de enfermería dirigidas a la persona sean participativas y resolutorias en todos los niveles de actuación y dimensiones de la persona cuidada.

El cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a niños con leucemia, abordó los aspectos relacionados con el cuidado enfermero, dando énfasis a la dimensión emocional, bases filosóficas del cuidado enfermero, las teorías y modelos que fundamentan el cuidado de enfermería a pacientes con leucemia.

CAPÍTULO II

MATERIALES Y METODOS

2.1. Tipo de investigación

La investigación fue de tipo cualitativa, la cual ofreció técnicas de especialización para obtener el significado que le dan las personas a cada situación en las que se encuentran. El interés fue comprender la conducta de las personas estudiadas, lo cual se logró mediante el empleo de recursos metodológicos, logrando en la medida mostrar atributos ocultos a través de la interrogación al sujeto.

Asimismo, hablamos de un enfoque interpretativo, porque implicó la interpretación de los datos a partir de los discursos y comportamientos de las personas que dio una idea clara de determinadas situaciones.⁴³

Este tipo de investigación; permitió estudiar los fenómenos sociales como procesos ligados a un contexto y el significado que los sujetos le dan; analizando e interpretando las conductas observadas; y las manifestaciones vertidas por las enfermeras asistenciales y cuidadores primarios del servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud.

2.2. Escenario de la investigación

El presente estudio de investigación tuvo como escenario un Hospital de EsSalud, el cual es un establecimiento de nivel III-1

ubicado en la ciudad de Chiclayo, departamento de Lambayeque. El Hospital cuenta 5 pisos y 2 áreas (hospital antiguo y nuevo), en los que podemos encontrar los servicios de Cardiología, Traumatología, Neurología, Cirugía, Ginecología, entre otros, siendo el servicio de Hematología Infantil el lugar de ejecución del presente proyecto

El Servicio de Hematología Infantil del Hospital es el primer y único servicio oncológico pediátrico de la macro región norte del Perú. Se encuentra ubicado en el primer piso del área antigua del hospital, cerca de la capilla, atrás de la jefatura de enfermería. Anteriormente los pacientes de este servicio (niños con Leucemia) eran cuidados en el servicio de Oncología, junto a los adultos, sin embargo los niños requerían recibir un cuidado más personalizado, y es así como desde el 28 de Febrero del año 2014 inicia su funcionamiento, en un ambiente propio pero no totalmente habilitado para los cuidados, pese a no contar con resolución.

Consta de 2 ambientes para un total de 10 niños, en el primer ambiente tiene capacidad para 4 niños, mientras que el segundo para 6 niños. El número de camas y cunas en el servicio varían de acuerdo a la demanda de las edades de los niños hospitalizados en el servicio. Este servicio cuenta con un baño, el cual está constituido en 2 partes, una para los niños, y otra para los padres; además 1 ducha para padres,

otra para los niños, y una tina ducha para los niños más pequeños. Podemos encontrar también un vestidor y el tópico de enfermería.

En el servicio podemos encontrar niños desde 1 año hasta los 12 años de edad, todos con grado de dependencia III y con diagnóstico médico de Leucemia, en su mayoría Linfocitaria y Mieloide. Generalmente en el servicio se encuentran a niños hospitalizados que ya están recibiendo su tratamiento, su hospitalización puede durar de 20 a 30 días. Al entrar recibe su quimioterapia por 10 días, luego entran a un periodo de pos quimioterapia el cual por lo general dura 10 días, dependiendo de la evolución de los niños, ya que durante el 7^{mo} día pos quimioterapia, las defensas de los niños baja considerablemente, lo cual los hace propensos a diferentes infecciones, y deben quedarse más días, hasta recuperarse. De presentar una correcta evolución en el periodo post quimioterapia los niños son dados de alta el día 21 o 22^{avo}, y regresan a sus hogares a descansar por 7 días, y después regresar a hospitalizarse nuevamente y repetir el proceso.

El servicio cuenta con 5 enfermeras profesionales y 1 técnico de enfermería que brinda servicio por las mañanas, 2 médicos y 3 residentes. El servicio de Hematología es un anexo al servicio de Oncología del hospital, por esta razón las enfermeras pertenecen al servicio de Oncología, las cuales van rotando durante 9 a 10 meses

por el servicio de Hematología Infantil. De las 5 enfermeras que actualmente se encuentran en laborando en el servicio, 4 cuentan con especialidad en oncología, algunas enfermeras también cuentan con especialidad en Cuidados Críticos. Todas las enfermeras residen en la ciudad de Chiclayo

2.3. Enfoque de la investigación

El abordaje de la investigación fue de tipo “Estudio de Caso”, siendo un método de gran relevancia para el desarrollo de las ciencias humanas y sociales que implica un proceso de indagación caracterizado por el examen sistemático de la realidad en una situación social, retratándola de manera compleja y profunda, en un determinado campo seleccionado por los investigadores⁴⁴, contando con la participación de las enfermeras asistenciales y cuidadores primarios del servicio de Hematología Infantil de un hospital de EsSalud.

Según Martínez P., el estudio de caso es una estrategia de investigación dirigida a comprender las dinámicas presentes en contextos singulares, la cual podría tratarse del estudio de un único caso o de varios casos, combinando distintos métodos para el recojo de evidencia cualitativa y/o cuantitativa con el fin de describir, verificar o generar teoría⁴⁴.

Este diseño de investigación permitió investigar a profundidad desde todos los ángulos posibles, el cuidado enfermero con énfasis en

la dimensión emocional de los niños con leucemia, llevándonos a examinar sus apreciaciones de forma rigurosa para así analizar y comprender el fenómeno en estudio. Nisbet y Watt, menciona que⁴⁴ este estudio de caso se desarrolla en tres fases:

La fase exploratoria:

El estudio, se inició con un plan muy incipiente, que se delimitó de manera más clara en la medida en que se desarrolló el estudio; existiendo inicialmente preguntas, producto de las observaciones o declaraciones hechas por los investigadores sobre el problema; las cuales surgieron del contacto inicial con la situación problema en el contexto, el cual fue un Hospital de EsSalud. Esta fase permitió preguntarnos cómo es el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a niños con leucemia en el servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud de Chiclayo.

La investigación inició con la elección de la temática, la cual fue modificándose al revisar la literatura, teniendo en cuenta, las observaciones, las experiencias de los investigadores y las enfermeras que laboran en el servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud, así como los aportes de la asesora, permitiendo haber definido el objeto y los sujetos de estudio, en esta fase se tuvo en cuenta los primeros contactos para entrar en el campo, localizar los informantes y las fuentes de datos necesarios para el estudio.

Fase Sistemática de Delimitación de Estudio:

Una vez identificados los elementos claves y los límites aproximados del problema, los investigadores, procedieron a recolectar y escogieron de forma sistemática y ordenada la información, utilizando técnicas de recolección de datos, como la entrevista abierta a profundidad a las enfermeras asistenciales y cuidadores primarios del servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud, con la finalidad de conocer el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional de los niños con leucemia que realizan día a día.

La entrevista consiste en la identificación de datos, preguntas orientadas y dirigidas a las enfermeras asistenciales, cuidadores primarios.

La entrevista abierta a profundidad, permitió un acercamiento directo de los investigadores y las enfermeras asistenciales, cuidadores primarios, logrando con mayor fluidez y mayor libertad la expresión de sus experiencias acerca de cómo es el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a niños con leucemia que realizan día a día, logrando captar de manera enriquecedora la información necesaria y facilitando la consecución de los objetivos propuestos para el estudio. Las entrevistas fueron grabadas en un celular, además se utilizó seudónimos para cada uno de los entrevistados.

Fase de análisis sistemático y la elaboración del informe:

Luego de la recolección de los datos, se examinaron y ordenaron todos los datos registrados a través de la transcripción en forma narrativa. Se inició revisando cuidadosamente cada transcripción de los relatos manifestados por las enfermeras asistenciales y cuidadores primarios, luego se codificaron los datos, ello permitió realizar el análisis y la discusión del cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional del niño con leucemia y elaborar clasificaciones y tipologías, que nos ayudaron a desarrollar argumentos más sólidos, que contribuyeron con la elaboración del informe.

Principios del Estudio de caso

Al realizar la presente investigación, los investigadores tuvieron presentes los principios del Estudio de caso, según el modelo de Menga Ludke y MarliAndre, citado por Polit ⁴⁵, tales como:

El estudio de caso se dirigió hacia el descubrimiento

La presente investigación tuvieron en consideración tal principio puesto que el empleo de estudio de caso, permitió descubrir el objeto de estudio de la investigación, para la cual se utilizó la base teórica inicial, que permitió identificar aspectos relevantes del cuidado de enfermería con énfasis en la dimensión emocional a niños con leucemia, los que siguieron acrecentándose y fortaleciéndose durante el transcurso del estudio,

permitiéndonos comprender los pensamientos de los sujetos en estudio, los cuales fueron descubiertos a lo largo de la investigación.

El estudio de caso se enfatizó la interpretación en el contexto

La comprensión del objeto de estudio, precisó el contexto en el que se situaron las manifestaciones del problema, yendo desde las experiencias, las percepciones y la interacción de los sujetos relacionados con la situación donde estuvo situado la problemática.

En el presente estudio de caso, se observó en el contexto que rodea a las enfermeras asistenciales, cuidadores primarios y niños con leucemia del servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud, en él se incluyó diversos aspectos del tipo individual, conceptual, social y ambiental, permitiéndonos comprender la problemática a profundidad.

El estudio de caso usó una variedad de fuentes de información

Los investigadores emplearon dos fuentes de datos, abordando de manera intensiva lo recolectado en diferentes momentos y situaciones. Los investigadores tuvieron como fuente de información a las enfermeras asistenciales y cuidadores primarios del servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud.

El estudio de caso revela experiencias secundarias pero importantes que permitieron generalizaciones naturales

Durante el estudio, se presentó el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional de los niños con leucemia, de modo que los investigadores percibieron las sensaciones y emociones que se viven a través de las experiencias de los sujetos que fueron investigados.

La entrevista abierta a profundidad a enfermeras asistenciales y cuidadores primarios que se aplicaron a los sujetos de estudio, permitieron construir conclusiones generales sobre el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional del niño con leucemia, las mismas que fueron analizadas, incluyendo la experiencia de los investigadores.

Los relatos del estudio de caso utilizaron un lenguaje sencillo, conciso y una forma más accesible en relación a otros relatos de investigación:

La investigación se redactó en forma clara y con un lenguaje sencillo y entendible que permitió la comprensión de los lectores que deseen revisarlo.

2.4. Población y muestra

En esta investigación los informantes estuvieron constituidos por las enfermeras asistenciales y los cuidadores primarios del Servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud, durante los meses de marzo a julio del 2018.

Criterios de inclusión

- **Enfermeras Asistenciales**

- Que hayan laborado en el servicio por más de 3 meses
- Que firmaron voluntariamente el consentimiento informado

- **Cuidadores primarios**

- De aquellos niños estuvieron entre las edades de 6 a 10 años
- De aquellos niños que tuvieron 6 meses de tiempo de hospitalización acumulado
- Que firmaron voluntariamente el consentimiento informado.

Muestra

Según Hernández R, es definido como un grupo de personas, eventos sucesos, comunidades, etc. sobre el cual se habrán de recolectar los datos, sin que necesariamente sea representativo del universo o población que se estudia.⁴⁶

La muestra fue delimitada mediante la técnica de saturación y redundancia, en la que se tomaron en cuenta los discursos de los cuidadores primarios del servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud. Se seleccionó la muestra con los datos informativos más notables. Se gestionó la autorización con las autoridades correspondientes, para tener acceso al Servicio de Hematología Infantil del Hospital de EsSalud y aplicar el estudio.

En el caso de las enfermeras asistenciales, no existió muestra, ya que la población de enfermeras en el servicio de Hematología Infantil del Hospital donde fue aplicado el estudio es muy reducida, solo laboran 5 enfermeras.

2.5. Técnica e instrumento de recolección de datos

Para la recolección de datos se utilizó la entrevista abierta a profundidad, la cual fue aplicada a las enfermeras asistenciales y cuidadores primarios del servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud. Previamente se realizó una prueba piloto antes de su ejecución para obtener la validación necesaria.

Para ello se utilizó como instrumento una guía de entrevista semiestructurada, mediante la cual se obtuvo información amplia, completa y profunda, siendo apropiada para conocer y comprender el cuidado enfermero de la dimensión emocional de niños con leucemia.

Este es un instrumento técnico y abierto que ofreció un grado considerable de flexibilidad en el manejo de la técnica, las preguntas se adaptaron a la situación propiciada y se adecuaron al tipo de respuesta que proporcionará el entrevistado y que encausó su interrogatorio para recabar los datos propuestos en el estudio. Para la realización de la entrevista se coordinaron la fecha, hora y el lugar.

Fase de coordinación: Se realizó a través de la documentación administrativa dirigida a la Jefatura del Servicio de Oncología del Hospital y al Centro de Investigación de la Red Asistencial de EsSalud, solicitando la autorización para la ejecución del proyecto de investigación. Se estableció coordinaciones en la hora y fecha para la realización de las entrevistas a las enfermeras asistenciales y cuidadores primarios del Servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud, teniendo en cuenta los criterios de inclusión.

Fase de Entrevista: la entrevista es abierta a profundidad, permitió obtener la información referente al cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a niños con leucemia, la entrevista exigió una serie de condiciones, además de determinadas cualidades y aptitudes por parte de los investigadores que se resumen en:

- Actitud de conformidad y comprensión.
- Se respetaron las posiciones del entrevistado.
- Se dio libertad de tratar otros temas que el entrevistador perciba relacionados con las preguntas.
- Se permitió al participante expresarse de forma libre y propia.
- Se creó un clima de confianza y una comunicación interpersonal entre el investigador y el sujeto de estudio, ello permitió al entrevistado comunicarse con total libertad.

- Con prudencia y sin presión, el entrevistado explicó, profundizó o aclaró aspectos relevantes para el propósito del estudio.
- La actitud general del entrevistador fue receptiva y sensible, no mostró desaprobación en los testimonios. Se escuchó y se apreció las opiniones sin juzgarlas.
- El entrevistador se presentó con total sencillez al entrevistado.

Esta entrevista fue flexible y abierta. La información se recolectó en el servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud. Dichas entrevistas quedaron registradas en un dispositivo electrónico: un celular para su posterior transcripción. Así mismo se aseguró el anonimato y la confidencialidad de los datos proporcionados.

Fase de Contrastación: Posterior a la transcripción de los discursos brindados, se mostraron a los mismos a los entrevistados, para verificar que la información proporcionada por ellos, es lo que se desearon manifestar o si desea modificar algún aspecto.

El instrumento fue la guía de entrevista y constó de aspectos generales donde estuvo considerado el contexto como, seudónimo, la edad, sexo, especialidad, pero también aspectos específicos que permitieron identificar o develar el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a niños con leucemia.

Fase de recolección de datos

Inicialmente se solicitó la respectiva autorización al Hospital de EsSalud, a través de la Jefatura del Servicio de Oncología y al Centro de Investigación de la red asistencial de EsSalud para la realización del presente estudio. Una vez obtenida la autorización, se procedió a la selección de los sujetos de investigación, teniendo en cuenta los criterios de inclusión mencionados.

Seguidamente se entró en contacto con los informantes a quienes previamente se les explicó en términos claros y sencillos el objetivo de la investigación. Se les solicitó su participación voluntaria asegurándoles el anonimato y confidencialidad de la entrevista, así también se les explicó que los resultados serían usados exclusivamente para la investigación, aspectos que se encontraron consignados mediante su firma en el Consentimiento Informado.

2.6. Análisis de datos

El análisis de datos es un proceso, que permitió discriminar y/o descubrir las relaciones entre sus componentes y utilizar esa primera visión conceptual del todo, para llevar a cabo las síntesis más adecuadas, con el fin de extraer significado relevante en relación al problema de investigación. En efecto, analizar datos permitió examinar sistemáticamente un conjunto de elementos informativos para delimitar partes y descubrir las relaciones entre las mismas y las

relaciones con el todo. En definitiva, todo análisis persiguió alcanzar un mayor conocimiento de la realidad estudiada, y en la mayor medida posible, avanzar mediante su descripción y comprensión hacia la elaboración de modelos conceptuales explicativos.⁴⁷

El análisis de los datos se realizó empleando las transcripciones escritas de las grabaciones de las entrevistas a las enfermeras asistenciales y cuidadores primarios del Servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud y se trabajó sobre estas mismas, y fueron llevados a cabo a través de la técnica de análisis temático, la cual comprende tres etapas.⁴⁷

La primera etapa denominada **pre análisis**; consistió en la organización del material a analizar, en la que se estableció el contacto exhaustivo con el material como un todo, buscando la impregnación del contenido y la aprehensión de las estructuras de relevancia. En esta etapa fue determinadas operaciones de recorte de texto en unidades comparables de categorización para análisis temático. Esto permitió que los datos sean analizados por separado en primer lugar, ya que se optó por considerar las concepciones de los participantes según la lógica a la que se encuentren vinculados.

Para ello, los datos obtenidos en las grabaciones fueron transcritos en un editor de textos, enseguida se realizaron la exploración del material, mediante la escucha profundizada de las

grabaciones, organizando las entrevistas de manera ordenada por números, teniendo en cuenta el anonimato de los entrevistados, constituyendo todo ello el corpus de la investigación.

La segunda etapa de **codificación**; fue la operación concreta por la que se asignó a cada unidad un indicativo propio de la categoría en la que se considera incluida. Así mismo en esta etapa se realizó una lectura y re-lectura de los discursos con la finalidad de obtener los núcleos de sentido del tema, además se les proporcionó dicha información a las personas entrevistadas para que puedan dar veracidad del documento, de tal modo se descartaron los datos que no fueron de relevancia para los investigadores, cambiando de un lenguaje “emic” a un lenguaje “etic”, estableciendo finalmente los discursos y unidades de significado.

Finalmente, la tercera etapa es la **categorización**, en la cual se organizó y clasificó conceptualmente las unidades obtenidas en base a criterios de diferenciación. El criterio fundamental de categorización fue el semántico, en el cual se agruparon las unidades por similitud en cuanto a su significado. Posteriormente se llevó a cabo la categorización de lo manifestado por las enfermeras asistenciales y cuidadores primarios, donde se rescató los significados más importantes de los discursos, buscando las unidades de significados, a las cuales se les colocó el seudónimo y su edad.

Asimismo se codificaron y agruparon según el tema, a la vez se agruparon formando subcategorías, éstas en conjunto formaron las categorías para un mejor estudio y entendimiento del tema. Cada entrevista fue procesada de acuerdo a la trayectoria metodológica descrita y luego se analizó.

De esta manera también se realizó el proceso de descontextualización que es sacar de contexto algunas palabras y la recontextualización, que consiste en trasladar un discurso o un manifestado de un contexto a otro; así mismo se habla de la exhaustividad y exclusión mutua de las unidades de significado, es decir, podrían encontrarse unidades no clasificables en ninguna de las categorías, siendo esta información irrelevante en el estudio, por ello se excluyó y se escogió las que se encuentran acorde la investigación.

El análisis de las respuestas de las enfermeras asistenciales y los cuidadores primarios se realizó en forma simultánea a la recolección de datos confrontándolo con el marco teórico, antecedentes teóricos, base teórica conceptual y contextual, además se tuvo en cuenta el empleo no repetitivo de los discursos, pues no fue necesario redundar, en efecto la muestra se obtuvo por saturación o redundancia; así mismo la discusión de los datos recolectados se realizó a través de la comparación con los antecedentes, bibliografía y teoría.

2.7. Rigor Científico

Actualmente en enfermería se viene demostrando un crecimiento en relación a las cuestiones de rigor científico, pues los investigadores no pueden confiar en sus resultados, si los procedimientos e instrumentos de recolección de datos producen datos de calidad dudosa. Los paradigmas naturalistas sugieren cuatro criterios en la investigación cualitativa: credibilidad, confidencialidad, confiabilidad y confirmabilidad los cuales fueron aplicados durante la presente investigación.⁴⁸

- **La Credibilidad:** Se logró a través de conversaciones prolongadas con los sujetos de estudio: las enfermeras asistenciales y los cuidadores primarios del servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud, recolectando información que produce hallazgos. Asimismo se puso en evidencia; verificando que los resultados de la investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han estado en contacto con el fenómeno investigado, y la confirmación de los hallazgos frente a la revisión de datos informantes, pruebas pilotos, dejando de lado las subjetividades y prejuicios de los investigadores.
- **Confidencialidad:** referido a que la información manifestada por las enfermeras asistenciales y los cuidadores primarios del servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud; se mantuvo en secreto,

asegurando en todo momento el anonimato, mediante la utilización de seudónimos. Esto garantizó la sinceridad de los informantes

- **Confiabilidad:** los discursos de las enfermeras asistenciales y los cuidadores primarios del servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud no fueron manipulados o alterados por los investigadores, por tal motivo se mostraron contenidos emitidos en forma natural y espontánea y sin incorporar en ninguno momento los prejuicios de los investigadores.
- **Confirmabilidad:** a través de este rigor científico se buscó que los datos y las conclusiones sean confirmados por las enfermeras asistenciales y los cuidadores primarios del servicio de Hematología Infantil de un Hospital de EsSalud, permitiendo así no ocultar la subjetividad de los investigadores.

2.8. Principios de Bioética

En la presente investigación se tuvo en cuenta los principios éticos de Belmont.⁴⁹

- **Respeto de la Dignidad Humana:** Este principio la dignidad intrínseca de la persona humana prohíbe la instrumentalización de esta. La persona humana es considerada siempre como sujeto y no como objeto. En la presente investigación tanto las enfermeras, como los cuidadores primarios decidieron si participan o no en el estudio, previa información brindada por los investigadores (APENDICE N° 1)

- **Beneficencia y Ausencia de Daño:** Al fomentar y aplicar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas se tuvo tener como objetivo el bien de la persona. Este bien abarca el bien total de la persona humana en su integridad y en su concreta situación familiar y social. En el presente estudio se usó el anonimato de las personas entrevistadas y se les informó de la utilidad y beneficios de los resultados, que solo serían para fines de investigación.
- **Principio de Igualdad, Justicia y Equidad:** Toda investigación y aplicación científica y tecnológica en torno a la vida humana considerará la igualdad ontológica de todos los seres humanos, indistintamente de la etapa de vida por la que estos atraviesen. En todo momento de la investigación las enfermeras y cuidadores primarios fueron tratados como seres humanos, jamás se les dio muestra alguna de discriminación ni preferencias de ningún tipo, brindando un trato igualitario a cada uno de ellos.

CAPITULO III

DISCUSION Y RESULTADOS

En las últimas décadas, el desarrollo de la enfermería pediátrica ha permitido encontrar en el cuidado individualizado y holístico, una filosofía propia basada en la humanización de la atención. Esto implica complementar el conocimiento científico y técnico, único en todas sus dimensiones, junto a su familia, y brindarles respeto sin distinción de creencias, raza o religión o edad.

El Servicio de Hematología funciona gracias al esfuerzo de muchos profesionales, sin embargo, la enfermera es quien ocupa una posición privilegiada, ya que son quienes acompañan a las familias durante los momentos críticos en el proceso de tratamiento y recuperación de un hijo con leucemia. Más allá de la experiencia en cuidados especializados, el rol de la enfermería también se extiende a las necesidades emocionales del niño con leucemia y su familia.

Considerando esta nueva filosofía del cuidado humanizado, la presente investigación pretendió comprender el cuidado enfermero en la dimensión emocional a niños con leucemia. Con este objetivo, se recolectó datos mediante la entrevista abierta a profundidad aplicados a 5 profesionales de enfermería de hematología, y a 5 cuidadores primarios (padre/madre) de niños con leucemia.

Posteriormente se procedió a la transcripción de los datos recolectados en cada entrevista. Para ello se realizó una lectura y relectura

minuciosa de los mismos, y así determinar la información más relevante relacionada con el objeto de estudio. También para mantener el rigor científico de confidencialidad se emplearon seudónimos, los cuales permitieron suplantar los nombres de los sujetos participantes en la investigación. Los seudónimos fueron: nombre de flores para suplantar el nombre de las enfermeras y nombre de países para los nombres de los cuidadores primarios (madres/padres), de cada entrevista realizada.

Los datos obtenidos se sometieron al análisis temático, obteniéndose como resultado 2 categorías, las cuales se detallaran a continuación:

CATEGORIA I: EVIDENCIAS DEL CUIDADO EMOCIONAL

Emerge el cuidado emocional durante la enfermedad y tratamiento

Fortaleciendo el vínculo afectivo con el niño

CATEGORIA II: CUIDADO INTEGRAL AL NIÑO CON LEUCEMIA

Cuidados terapéuticos

Cuidados enfatizando la educación

Procurando la adaptación del niño a la enfermedad y el entorno

Cuidados con trato humano

Las categorías empíricas mencionadas, se discuten a continuación a la luz del marco teórico y antecedentes.

CATEGORIA I: EVIDENCIAS DEL CUIDADO EMOCIONAL

La leucemia altera en gran medida la vida del niño, suponiendo la necesidad de adaptabilidad a la misma por parte de éste.⁵⁰ Desde el inicio de la hospitalización genera una serie de repercusiones emocionales, debido a que la persona deja de lado su medio habitual de desenvolvimiento para entrar en un nuevo universo estresante en el que todo es distinto tanto el medio que le rodea como las personas con las que tiene que relacionarse.

Emerge el cuidado emocional durante la enfermedad y tratamiento

Para el niño, la noticia de que está enfermo supone una ruptura general de su esquema de vida rutinaria, teniendo que hacer frente, desde ese momento, a una situación completamente nueva para él. La reacción que provocará el conocimiento de la enfermedad puede llegar a agravarse incluso más cuando el diagnóstico de la misma le obliga a permanecer encamado en el hospital.⁵⁰ Con la hospitalización, se desencadena un sinnúmero de estímulos de naturaleza estresante e incluso amenazante de la propia integridad física y emocional del niño a los que habrá de adaptarse. A continuación, se mencionan los discursos que dejan en evidencia lo anteriormente mencionado.

“Cuando empezó la enfermedad lloraba, no quería estar aquí, porque decía que la pinchaban, que ya la deje que no quería esto.” (Cuidador Perú)

“Es complicado al inicio, sabes porque el niño viene, y nunca experimenta que de repente tomo pastillas, aquí se toman pastillas casi siempre; que nunca le pusieron una vía, aquí la

***cambiamos por norma cada 3 días, según la necesidad.”
(Enfermera Rosa)***

La enfermedad genera un impacto negativo en el menor, presentándose de este modo no solo el dolor físico sino también el dolor emocional. Ello se deja en evidencia en los siguientes discursos:

“A veces grita se pone altanera con las enfermeras, responde, no quiere hacer caso a las cosas que una le dice. “(Cuidador España)

“Hubo un niño de 10 años que le tenía pavor a las vías, con él era una experiencia no se dejaba colocar la vía así nomás, nos tenía media hora para convencerlo de colocarle la vía o medicación intramuscular...” (Enfermera Clavel)

“Por ejemplo hoy un niño me pregunto porque no me pones una ampolla y me curo y ya me voy...” (Enfermera Tulipán)

***“Los niños se vuelven muy sensibles, es lo que puedo ver en ellos, en la parte emocional, de repente no tiene dolor, pero no quieren que los toques, están un poco huraños, su mismo aislamiento hace que se deterioren no solo físicamente, sino emocionalmente, sobre todo cuando reciben quimioterapia.”
(Enfermera Flor)***

Para el niño, permanecer en un medio desconocido, supone la separación de su familia. Además se enfrentan casi a diario a evaluaciones por profesionales a los que no conoce. Todo esto, más la incertidumbre que le genera el no saber qué va a ocurrir y la ruptura con su vida cotidiana, provoca importantes repercusiones sobre todo psicológicas, como son el sentimiento de inferioridad y pérdida de autoestima.⁵¹

Toda esta situación conlleva a que los niños con leucemia vivan bajo un estado de amenaza constante, involucrado en tratamientos invasivos y

doloroso predispuestos a presentar dificultades emocionales y psicosociales. Las alteraciones emocionales y del carácter tienen una influencia negativa a gran escala en la experiencia y ajuste social, que lo hace vulnerable a su nueva realidad. Estas dificultades se manifiestan en un pobre autocontrol, baja autoestima, aislamiento social, insatisfacción respecto a las relaciones con sus compañeros y falta de capacidad para tener amigos.

Para los niños es complicado lidiar con el caos emocional ocasionado por la enfermedad, y tienden a dar muestras de adaptación negativas, desarrollando problemas tales como depresión, ansiedad, trastornos del comportamiento y dificultad en las relaciones interpersonales.

Por todo ello es necesario que la atención que se brinda al niño sea integral, sin que la enfermedad monopolice la atención hacia el paciente y sin olvidar siempre la naturaleza humana de los cuidados. Por ello una de las principales preocupaciones de la enfermera en el servicio de hematología, al momento de cuidar a los niños con leucemia, es generar un vínculo afectivo con él, esto para llevarlo a un adecuado afrontamiento de su realidad, de ahí es que surge la siguiente subcategoría.

Fortaleciendo el vínculo afectivo con el niño

El cuidado como centro de atención de la enfermería, implica un proceso interpersonal entre una persona enferma y una sana. El establecimiento de relaciones con el paciente y su entorno favorece la relación terapéutica, lo cual permite una atención más humanizada.⁵²

Las enfermeras asistenciales que laboran en el servicio de hematología, desde el ingreso del niño, inician la comunicación con ellos, para así empezar a generar el vínculo afectivo, y de confianza que será un soporte durante todo el proceso de enfermedad y tratamiento, ello se deja en evidencia en los siguientes discursos:

“Las estrategias siempre es involucrarnos con los niños, no ignorarlos... Utilizo la comunicación desde que llegan, bueno en particular yo les pregunto ¿cómo están?, hola ¿Cómo te llamas?, cuando están en la etapa de 6 y 7 años, les explico que es un lugar donde se les va a colocar medicamentos, usando la palabra medicina, para mejorar, porque están enfermitos y que es un proceso que de poquito a poquito, van a salir sanitos y van a ir a casa.” (Enfermera Clavel)

“Al inicio es necesario hablarles con bastante cariño, yo he notado la apertura de ellos, me preguntan, ¿y tú cómo te llamas enfelmela?, me dicen así... les digo mi nombre y ya para la próxima ellos se lo saben y me llaman “enfelmela N.”, cuando una les habla con cariño, para mí ha sido fácil aperturarme con ellos, decirles mi amor, mi bebe, o por su nombre” (Enfermera Tulipán)

Es notorio, que la enfermera emplea la comunicación como estrategia al momento de ofrecer cuidados, no solo transmite información, sino también se preocupa e involucra al paciente al momento de generar un ambiente confortable y una relación de confianza, comprensión, apoyo, simpatía y respeto hacia ellos. Esto contribuirá a que el niño muestre en la posterioridad una actitud de reciprocidad con el profesional de enfermería. Ello se deja en evidencia en las siguientes manifestaciones:

“Yo me acerco, por ejemplo con L.M., que es un niño que tenemos en la camita 1, lo encontré llorando... me acerque, lo abraza, le seque sus lagrimitas, me abrazo también y después de

más o menos 1 hora empezó a jugar, se sentó y después me llamaba a cada rato, enfelmela, para que me acerque... y ahora toda la tarde me ha tenido, “enfelmela” (se ríe)” (Enfermera Tulipán)

“A veces es inmediato, a veces si hay niños que son más comunicativos, se adaptan más rápido, otros niños no, depende de la personalidad de los niños, de la confianza de su entorno, porque para ellos todo es nuevo, como te digo 2 a 3 días señorita como esta, te reconoce, es poco a poco, hay casos que es rápido, conforme pasa el proceso, de los días te familiariza, no demora más de 15 días o 1 mes, luego te vuelves “su mama”. (Enfermera Clavel)

El profesional de enfermería, es la persona con la que más tiene contacto el niño diagnosticado con leucemia, y el cuidado que brinde marca la pauta para el establecimiento de una relación interpersonal basada en la comunicación, confianza, respeto y compromiso del uno con el otro.⁵³

El desarrollo de las competencias comunicativas en el enfermero propicia el establecimiento de relaciones de ayuda, las que se conforman con la actitud facilitadora del profesional de enfermería, mediante acciones como escuchar empáticamente, con interés y una actitud acorde con la situación individual del enfermo. De esta manera, el niño percibe que se comprende sus sentimientos, capta y recibe información y, así, el profesional de enfermería verifica y formula nuevamente el mensaje elaborado y emitido por él mismo. Todo ello transforma la relación terapéutica en un ideal de interés personal y atención hacia lo que se está desarrollando.⁵⁴

En este estudio se puede observar, que las enfermeras del servicio de Hematología, hacen énfasis en los cuidados de la dimensión emocional de los niños con leucemia. El inicio del fortalecimiento del vínculo afectivo, les da entrada a la adecuada adaptación del niño a la enfermedad y el nuevo entorno con el cual va a interactuar durante todo el proceso de enfermedad y tratamiento. Ellas reconocen ello como algo fundamental que les permitirán desempeñar de mejor manera sus cuidados terapéuticos. Es por ello surge la siguiente categoría

CATEGORIA II: CUIDADO INTEGRAL AL NIÑO CON LEUCEMIA

En este estudio, se pudo observar el cuidar de enfermería, y se verifica cuando surge la siguiente subcategoría:

Cuidados terapéuticos

Parte de los cuidados terapéuticos que la enfermera realiza, se encuentra la administración de la quimioterapia, para ello el profesional de enfermería direcciona sus actividades a la preparación del niño para que pueda recibirla, siendo esencial la colocación de accesos vasculares venosos, de ahí la necesidad de la colocación de dispositivos para la administración de quimioterapia en los niños con leucemia. El abordaje percutáneo es el procedimiento más común para la colocación de catéteres sea para uso a corto o largo plazo durante la hospitalización. Teniendo como prioridad la recuperación y restablecimiento del bienestar físico del niño. En este estudio se deja en evidencia lo que realiza la enfermera, antes de la

administración de la quimioterapia y algunos de los cuidados que realiza para satisfacer las necesidades de supervivencia del niño; tal como se observa en los discursos:

***“El ingreso de un niño siempre es por la tarde, se apertura catéter port, y si no tienen catéter port, la colocación de vías periféricas”
(Enfermera Flor)***

“...se inicia alcalinización del paciente, por lo mínimo un día antes; al día siguiente se inicia la quimio” (Enfermera Margarita)

Se sabe que los pacientes con leucemia requieren de un tratamiento conocido como quimioterapia, la cual es una medicación que precisa de cuidados terapéuticos específicos, adquieren un valor asistencial muy activo, ya que por la misma naturaleza de la enfermedad y complejidad del tratamiento, los pacientes están expuestos a sufrir complicaciones tanto emocional como en el aspecto orgánico. Para ello los profesionales de enfermería se encuentran habilitados con conocimientos y experiencia en este tipo de tratamiento.⁶

Además de la colocación de catéteres, previa a la quimioterapia, otro de los cuidados terapéuticos brindado por el profesional de enfermería a los niños con leucemia es la alcalinización o también llamada hiperhidratación antes de la infusión de drogas antineoplásicas.⁵⁴

La finalidad de la alcalinización es que el paciente presente un pH adecuado antes de iniciar la quimioterapia, evitando de este modo afecciones en el sistema renal, hepático y neurológico.⁵⁵

El personal de enfermería es el protagonista principal en el tratamiento oncológico, a través de sus cuidados durante la hospitalización del niño. El objetivo de la alcalinización es evitar las alteraciones metabólicas que agraven el tratamiento, pudiendo causar daños irreversibles en órganos vitales del organismo del niño, de ahí la importancia de proporcionar un cuidado óptimo y fomentar una uniformidad en el tratamiento de leucemia en niños.

Durante el proceso de cuidado, los cuidadores primarios de niños con leucemia están presentes y experimentan el quehacer diario del profesional de enfermería y las intervenciones terapéuticas que dirigen a los niños durante la hospitalización; tal y como se deja en manifiesto en los siguientes discursos:

“He visto que cuando llega una enfermera nueva, la que está saliendo le informa todo detallado y la que entra le empieza a poner el termómetro, de nuevo le mide la presión, le toma los latidos del corazón y conversa con ellos y como están, y le empieza a revisarles la medicina, y ve que medicina les va tocar o a la pastilla que nos toca darles a nosotros también nos da y nos hace recordar sobre la orina.” (Cuidador Dinamarca)

Los cuidadores primarios de los niños con leucemia al compartir cotidianidad con los profesionales de enfermería, intensifican su relación con ellos y forman parte del cuidado brindado, asumiendo la responsabilidad de quedarse con sus menores hijos las 24 horas del día, siendo de gran relevancia la interacción continua y participativa del tratamiento, contribuyendo en la satisfacción de todas las necesidades de estos y siendo

parte fundamental del cuidado integral del niño durante la estancia hospitalaria.

Desde su ingreso, pasando a la etapa de la administración de la quimioterapia, al niño se le ajusta un régimen de quimioterapia con la cantidad específica de ciclos que se le administraran y con un plazo determinado. La enfermera brinda una atención directa, con la finalidad de administrar con efectividad la quimioterapia.⁵⁵ Los cuidados de enfermería brindados durante este periodo se dejan en evidencia en los siguientes discursos:

“Cuando inicia el turno se realiza el reporte de enfermería, luego la licenciada de turno controla funciones vitales, PA, FC, temperatura, saturación de oxígeno, luego revisamos que quimioterapias tienen... iniciamos con eso las quimioterapias, ya sean las que se colocan en bolo, o por bomba, porque son de 3 horas hasta más, y luego iniciamos con la administración de medicamentos, usamos el kardex, luego registramos las quimioterapias” (Enfermera Flor)

“Bueno, en los niños hospitalizados, se brinda la aplicación de quimioterapia según esquema que indican los hematólogos...” (Enfermera Margarita)

El término quimioterapia se refiere de forma general al tratamiento del cáncer, si bien su significado histórico es más amplio, en un sentido más simple, la quimioterapia hace referencia el tratamiento de una dolencia mediante el uso de sustancias químicas. La quimioterapia se administra por ciclos, alternando periodos de tratamiento con periodos de descanso. Esto es fundamental para proporcionar a las células sanas del organismo el

tiempo necesario para recuperarse, de tal forma que sean capaces de tolerar un nuevo ciclo de tratamiento, con una toxicidad menor.⁵⁶

El tratamiento quimioterápico puede deteriorar a los niños con cáncer, ya que destruyen también las células normales, sobre todo las que se dividen más rápidamente. Estos efectos, si bien suelen ser transitorios, pueden llegar a convertirse en crónicos, lo que puede debilitar extremadamente al niño, sobre todo si se administra por largos y continuos períodos de tiempo. En algunos casos, cuando los efectos secundarios son muy intensos, se produce toxicidad, lo que puede llevar al cese temporal del tratamiento antineoplásico.

Para la satisfacción de sus necesidades, los niños con leucemia requieren de una valoración de enfermería rigurosa, permanente, ética y empática, brindado por enfermeras(os) y bien entrenados en el uso de sus conocimientos. Un niño con leucemia es aquel que exige un cuidado de enfermería continuo, monitoreo y valoración permanentes, y el uso de mayor tecnología. Además del conocimiento empírico, las(os) enfermeras(os) deben demostrar habilidades.⁵⁷

La enfermera, es el profesional encargado de administrar los medicamentos quimioterapicos. La administración de medicamentos a los niños requiere de conocimientos y un conjunto de habilidades que solo se dan en la enfermera. Es primordial que la enfermera realice la valoración del paciente para verificar su condición de salud y confirmar que el paciente

esté preparado para recibir la administración de la quimioterapia; también es importante antes de realizar este procedimiento, el empleo de medidas de bioseguridad y el control y monitorización continuo del paciente.

Después de la administración de la quimioterapia, las acciones de enfermería se encuentran dirigidas a minimizar los efectos secundarios adversos que pueda presentar el paciente pediátrico con leucemia. Ello se deja en evidencia en los siguientes discursos:

“Después de la quimio, continuamos con los cuidados según signos del paciente, hay cosas protocolizadas no, que por ejemplo es la colocación de antieméticos... hay que tener mucho cuidado con lo que respecta a la mucositis, a ellos ni bien llegan se les inicia con colutorios...” (Enfermera Rosa)

“La etapa más crítica es después de la quimioterapia, porque empiezan a bajar las defensas, los niños están irritables, comienzan con fiebres, con laceraciones en la mucosa oral y con varias cositas que una observa en el transcurso de la hospitalización” (Enfermera Clavel)

“se les inicia también el cuidado con la aplicación de lágrimas artificiales por el tema de la sequedad en los ojos... es un ambiente entre comillas aislado” (Enfermera Rosa)

Las alteraciones que se presentan con mayor frecuencia, como resultado de la administración de agentes quimioterápicos, suelen ser las náuseas y vómitos, los cuales se presentan en diferentes grados.⁵⁸ Su principal problema radica en que deteriora la calidad de vida del paciente e incluso, compromete su vida.

Además, suelen presentar mucositis, la cual es una reacción inflamatoria del tracto gastrointestinal, desde la boca hasta el ano, derivada del tratamiento quimioterápico.⁵⁹

En este estudio se observa que el rol de la enfermera en el manejo de las náuseas y vómitos presentes en el paciente pediátrico con leucemia es de suma importancia ya que debe estar en capacidad de reconocer lo que está aconteciendo, asimismo de administrar antieméticos (según prescripción médica), el empleo de fórmulas magistrales farmacológicas como los colutorios reduciendo su incidencia y gravedad en el caso de la mucositis; buscando de este modo un mejor control del efecto adverso y por consiguiente un resultado favorable en la calidad de vida del paciente y su adaptación al esquema de tratamiento prescrito por el médico tratante.

El tratamiento antineoplásico suele ser causante de sequedad y dolor en los ojos, generando también, una sensación de arenilla. Esto ocurre porque los fármacos quimioterápicos causan una reacción en la cara interna de los párpados. Viéndose afectada la calidad de la producción lacrimal, la cual se sigue produciendo pero no lubricando de manera adecuada.⁶⁰

Ante ello, se aprecia la actuación de la enfermera, la cual proporciona la medicación oftalmológica respectiva: Lagrimas artificiales (según prescripción médica) minimizando así el efecto adverso y su alcance en la calidad de vida del niño.

El niño con leucemia después de recibir tratamiento quimioterápico, requiere de un cuidado especial por parte del profesional de enfermería, esto debido al decaimiento del sistema inmunitario. Lo mencionado se deja en manifiesto en los siguientes discursos:

“el Cuidado está basado principalmente en no contaminar al niño, este, cuando vamos a aplicar los medicamentos, utilizar todos los cuidados de bioseguridad, eh, aparte de eso un cuidado de nuestra protección de nosotros para cuidarlos a ellos, más que nada eso” (Enfermera Rosa)

Otro de las manifestaciones adversas de la quimioterapia es el debilitamiento del sistema inmunitario, la cual puede provocar un descenso en el recuento de células sanguíneas, aumentando así la posibilidad de padecer diversos síntomas producto de microorganismos oportunistas capaces de producir enfermedades.⁶¹

Se puede apreciar que en este periodo de inmunosupresión la enfermera se preocupa y dirige las acciones específicas para mantener al niño alejado de fuentes de contaminación y eliminar amenazas del entorno, empleando para ello medidas para prevenir y evitar la transmisión de microorganismos. Es importante resaltar que el personal de enfermería cumple las medidas de asepsia antes y después de manipular al paciente, empleando técnicas asépticas que incluye lavado de mano tanto para el paciente como a la familia, higiene personal del paciente, limpieza ambiental de la habitación, restringir las visitas. Lo cual reduce la transferencia de microorganismos.

El cuidado enfermero también considera la educación a los cuidadores primarios tal como se verifica cuando surge la subcategoría.

Cuidados enfatizando la educación

El niño, mientras menos edad tenga es más dependiente de su madre o padre, de ahí que la separación de su madre se torne traumática.⁵⁸ Esta realidad, es vivida por todos los niños del servicio, y queda en evidencia en los siguientes discursos

“Depende de la crianza, influye también como el padre los prepara, como le da seguridad, aunque cuando la mama y el papa están llenos de temor, el niño es igual refleja los temores. Pero cuando es el papa el que está dándole seguridad al niño acompañándolo, ayudándole al niño, se adapta al tratamiento.”
(Enfermera Rosa)

En el hospital de estudio, por normas de bioseguridad, y normativa interna de la institución, los niños no se encuentran continuamente con sus padres, de allí que el cuidado de enfermería debe suplir las necesidades que de esta carencia se derivan. La enfermera del servicio de hematología reconoce las limitaciones con respecto a tiempo que tiene su trabajo, y ello queda en evidencia en el siguiente discurso.

“Aquí todas hacemos cuanto podemos, nos apoyamos... las 6 horas casi siempre se quedan cortas” ***(Enfermera Clavel)***

Durante todo el proceso de cuidado, la enfermera reconoce a los cuidadores primarios como grandes aliados para llegar más a los niños y ello se evidencia en el siguiente discurso

“Los cuidadores son nuestros aliados, hay veces que los niños no nos quieren decir las cosas directamente, entonces se lo dicen a sus padres y ellos nos comunican.” (Enfermera Flor)

Al respeto, a veces los padres necesitan más cuidado que el niño, la mayoría vive en la pobreza y otros por debajo de la línea de pobreza, tienen bajo nivel educativo y hasta analfabetismo sobre todo los provenientes del interior del país que al venir trasladados de provincias no tienen familia que los albergue.⁶² Los padres en este sentido también se convierten en sujetos de cuidado de la enfermera, lo cual fue mencionado así:

“A veces los padres decaen emocionalmente, sobre todo cuando los niños hacen flebitis después de las quimioterapias, nos comunicamos conversamos con ellos de sus niños.” (Enfermera Flor)

“Algunos padres tienen mejores herramientas de afrontamiento que otros, es muy importante para mí que la pareja está unida, para que ambos sean un apoyo, para que se turnen el cuidado del niño o de la niña.” (Enfermera Tulipán)

Infundirles tranquilidad y seguridad produce confianza en los padres sobre todo demostrándoles que no les ocultamos nada, y que es solo por razones administrativas que no pueden estar con ellos permanentemente, pero es responsabilidad de la enfermera buscar los espacios pertinentes para que los padres se reúnan con sus hijos aunque sea por espacios cortos favoreciendo que ese encuentro amoroso madre-hijo tranquilice a la madre y empodere emocionalmente al niño.⁶²

El papel de la enfermera es dar apoyo sincero a los padres, brindándoles un soporte emocional, tratando de disminuir su estrés. Es

importante que ella inicie una correcta educación para así involucrarlos durante todo el proceso de cuidado. Desde el ingreso y durante toda la hospitalización, la enfermera está continuamente interactuando con el cuidador primario, y ello queda en evidencia bajo los siguientes discursos:

“Para generar confianza con el cuidador es para mí explicarles todo lo que estoy haciendo, ni bien me acerco les explico les voy colocar esto... le estoy poniendo quimioterapia... ellos me colaboran e incluso me dicen que me avisan cuando termina... trato de conversar con ellos... y ya ahora todos me conocen”
(Enfermera Tulipán)

“Hay momentos que si tenemos tiempo y conversas con los familiares, porque están aquí, con la mamá, el papá... para saber cómo se sienten emocionalmente, a veces nosotros le decimos como pueden ayudarlos”
(Enfermera Clavel)

La enfermera busca también que su educación sensibilice y genere un cambio en los padres, ya que al momento del alta, por descanso del tratamiento quimioterápico, son los cuidadores primarios quienes estarán con los niños en sus casas.

“La enfermera me dice: ya se va M., tienes que cuidarla, alimentarla bien, que nunca deje su mascarilla, a ella le dice que tiene que comer, para que no se baje sus defensas, tienes que hacerle caso a la mamá, comer tu comida, así le dicen a ella...”
(Cuidador Perú)

“El cuidado primario está basado principalmente aparte de acá en la unidad, en la casa, en el lavado de manos permanente, el cuidado de la habitación del niño, que este ordenada, limpia, también, exponer poco al paciente a lugares donde este muy conglomerado, lo educamos así...”
(Enfermera Rosa)

“... Nos dio todas las pautas, como tenemos que protegerlo a él, usar alcohol, las mascarilla...”
(Cuidador Dinamarca)

La familia es la principal proveedora de cuidados, siendo las mujeres tradicionalmente quienes asumen este rol. Asimismo, el cuidador familiar no tiene formación en salud, no recibe remuneración económica y cumple con este papel sin someterse a normas, ni procedimientos, pasan gran parte del día con la persona que cuidan y en muchas ocasiones conviven con ella. Este cuidador generalmente tiene un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios.⁶³

El cuidado de enfermería brindado en otros espacios extra hospitalarios, contribuye a disminuir la sobrecarga requiriendo del apoyo permanente del profesional de enfermería⁶⁴, aun este no esté presente.

Es así, que cada contacto que la enfermera establece con alguien, sin importar si está enfermo o no, debe considerarse como una oportunidad para la enseñanza de ese individuo. Es derecho de este, decidir si aprende o no, pero la enfermera tiene la responsabilidad de presentarle la información que necesita para tomar tal decisión y motivarlo a que aprecie la necesidad de aprender.⁶⁵

La enfermera debe tener en cuenta el marco de la comunicación verbal, en donde se deben usar palabras de acuerdo a la cultura, edad y educación de las personas que están sometidas al dialogo; cuando las personas hablan, pueden transmitir una gran variedad de sentimientos, la entonación de la voz puede expresar animación, entusiasmo, tristeza, malestar o diversión. El profesional de enfermería al comunicarse con el

paciente y los familiares debe tener en cuenta el contenido del mensaje, la sencillez, la claridad, la credibilidad y la adaptabilidad para obtener un dialogo eficaz, también, es muy importante, que incorpore la escucha activa, es decir escuche atentamente con todo su ser: mente, cuerpo y espíritu. Esto permite al enfermero comprender mejor todo el mensaje que se comunica y es una manera excelente de instaurar confianza.⁶⁵

Es así como la educación en salud para los cuidadores primarios, se realiza con la intención de fomentar los cuidados necesarios en el niño con leucemia, aun en su ausencia. Además esto cobra mayor importancia en el momento que el niño se va de alta y se retira a su domicilio, durante los periodos de descanso de las quimioterapias, periodos donde los cuidados no deben ser interrumpidos, y son responsabilidad, de los cuidadores primarios, involucrándolos como parte del proceso de cuidado, y convirtiéndolos en verdaderos aliados de su trabajo.

El tomar a los cuidadores primarios como aliados claves en el proceso de cuidado, es una estrategia más que las enfermeras asistenciales del servicio de hematología infantil, emplean para garantizan la adecuada adaptación del niño a la enfermedad y el nuevo entorno con el cual va a relacionarse. Es por ello surge la siguiente subcategoría

Procurando la adaptación del niño a la enfermedad y el entorno

Una vez que se ha iniciado con el fortalecimiento del vínculo afectivo con el niño, la enfermera continuamente guía su cuidado con la

ayuda de varias técnicas las cuales generaran en el niño un adecuado afrontamiento de su realidad. Ello se deja en evidencia con los siguientes discursos:

“Lo que hacemos todas, no solo yo, es educarlo un poco de cómo va a ser, ponerle ejemplos, mira tu amigo, así va a ser, no te va a doler, a veces tienes que cantar, a veces tienes que distraerlos.”
(Enfermera Rosa)

“A veces el tiempo que estamos aquí 6 horas, tratamos de darles 2 a 3 palabras a cada paciente, cuando tenemos tiempo.”
(Enfermera Clavel)

Atravesar por una situación adversa puede tener beneficios, la persona se pone a la altura del desafío, revela habilidades escondidas, apreciándolas, hace que cambie su concepto de sí mismo. Además, puede ayudar a fortalecer las relaciones y por último, el trauma puede cambiar las prioridades y la filosofía de vida en cuanto al presente y hacia las personas. Esto no quiere decir que atravesar por una situación de crisis o padecer una enfermedad sea motivo de celebración ni que haya que buscarlo. Pero sí que una vez que ocurre, resulta conveniente afrontarla con la actitud más positiva posible. Ello se deja en evidencia en los siguientes discursos:

“encontré niños que tienen tiempo, las mismas experiencias de la enfermedad los ha hecho madurar... hay niños que conocen mucho, que están preguntando cuanto tienen de plaquetas, de hemoglobina, te hablan con palabras apropiadas, de términos médicos, ellos ya conocen” ***(Enfermera Margarita)***

“La palabra es Motivacion, los motiva diciéndoles de que se tienen que sanar, que deben recibir el tratamiento, que es para su bien y cosas así. Hasta ahorita vengo escuchando todo eso de ellas... claro una más que otra” ***(Cuidador Dinamarca)***

“se ponen a distraerlos, a conversar, a decirles cosas lindas, que mi príncipe, que mi rey hermoso, que tú eres valiente, que tú eres un superhéroe, miles de cosas” (Cuidador Dinamarca)

“A veces se acercaban para cambiar la vía, la aguja, el catéter, le hablaban, le sonreían, le cantaban canciones de moda... como ellas la escuchaban cantar cuando tenía ánimo, entonces ellas también... (Cuidador Perú)

Padecer una enfermedad oncológica supone enfrentarse a una situación altamente estresante, ante la cual la persona debe poner en marcha mecanismos de afrontamiento que le permitan adaptarse.⁶⁶

La enfermera, se centra en el niño, familiarizándolo poco a poco con el entorno, generando un acercamiento gradual y progresivo con él, de modo que aporte al paciente un estado de seguridad, además de establecer una relación de confianza que haga más llevadera la estancia hospitalaria.

Así mismo, se puede comprobar que ante la presencia de una enfermedad crónica como es la leucemia, esta se convierte en un factor de riesgo para el niño mismo, producto de la condición de este y de las frecuentes hospitalizaciones. Sin embargo, una enfermedad no solo puede tener efectos negativos en quien la padece, puede también generar fuerza de voluntad para afrontar y proyectarse al futuro pese a los sucesos que pueden desestabilizarlo. Desarrollándose así una conducta resiliente.

Grobert E. en el 2003, define la resiliencia como “la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad”.⁶⁷

En este estudio se observó que algunos niños logran ser resiliente, afrontando la enfermedad de una manera eficaz y adaptándose al proceso con madurez. El profesional de enfermería cobra aquí un papel significativo, siendo el principal responsable de que el niño posea determinadas condiciones que hagan que se sobrepongan las situaciones de riesgo frente a la enfermedad. Por ello, resulta imprescindible plantearse cómo acompañar a estos niños durante esos difíciles momentos que les toca vivir a causa de su enfermedad, ayudando a que el individuo no tenga una influencia negativa ni impidiendo su progreso.

Los niños del servicio de Hematología Infantil, dependen en su mayoría de la atención de enfermería, al ser seres únicos, complejos y multidimensionales. Estos requieren de una asistencia constante en beneficios terapéuticos enmarcados en una relación individual progresiva, que permita día a día, escucharlos y conocerlos mejor. Por tanto es necesario que la enfermera establezca interacciones mutuas basadas en la amabilidad, respeto, sentido de la cooperación, motivación y optimismo con ellos. Eso en esencia es un cuidado humanizado, es decir persona a persona, tal como se verifica al surgir la siguiente subcategoría

Cuidados con trato humano

Jean Watson, Boff y Waldow, hacen referencia a que el cuidado debe ser con humanidad, es decir, trato de persona a persona. Esto no es

indiferente de las enfermeras del servicio de hematología infantil y se deja en evidencia bajo los siguientes discursos:

“Todas tratamos de decirles cosas positivas para su bien, para que traten de superar la enfermedad, porque es algo que quizá Dios los ha elegido en algún momento por algo, les ha puesto una prueba, que Dios les pone para ayudarlos...” (Enfermera Clavel)

“Hubo un niño de 10 años que le tenía pavor a las vías... aquí debemos de sacar de donde sea la calma, la tranquilidad de poder convencerlo...” (Enfermera Clavel)

“... Las enfermeras le decían, es para tu bien, para que te recuperes, te vayas a casa, conversando, dándole ánimos” (Cuidador Dinamarca)

“Son cariñosas con todos los niños, los tratan bien, cuando algo pasa acá, vienen lo atienden. Si hay bastante cuidado por parte de los licenciados aquí.” (Cuidador Perú)

Un aspecto importante que resaltan los cuidadores primarios es que las enfermeras son empáticas, tal como lo manifiestan en los siguientes discursos:

“Son empáticas, tienen mucha habilidad para acercarse al niño, para que le ponga la inyección, para ponerle la vía...” (Cuidador Dinamarca)

“Les dicen buenos días chicos, no en general, sino uno por uno. La señorita L. tienen más afinidad con los pequeñitos, es más cariñosa” (Cuidador Dinamarca)

La Paciencia es una habilidad blanda muy impórtate en el cuidado de niños hospitalizados, que debe ser puesta en práctica por todos el persona asistencial presente en el servicio. Esto es reconocido no solo por las

enfermeras mismas del servicio sino también por los cuidadores primarios, y ello se deja en evidencia en los siguientes discursos:

“Las enfermeras les brindan mucha paciencia con ellos y eso es lo que me gusta.” (Cuidador Brasil)

“Me considero una persona calmada, no soy de alborotarme o reaccionar mal en las situaciones de estrés... yo lo enfrento, no ignorando sino más demostrándoles cariño, dándoles una sonrisa, a veces hasta ellos mismo te pueden pedir un abrazo, un beso, por más que traigas la mascarilla en todo momento y quieras o no alguien lo va a ver mal, pero ellos lo necesitan ese calor humano.” (Enfermera Clavel)

La paciencia es la actitud que tiene el ser humano para soportar contratiempos y dificultades, y así conseguir salir de una situación estresante de la manera adecuada.

El efecto de la resonancia, al momento de cuidar a los niños con leucemia, también hacen efecto en las enfermeras asistenciales del servicio de hematología, y ello se deja en evidencia en el siguiente discurso:

“Cuando recién llegue, me choco, tenía mucha pena los niños. A veces tenía que enfrentar la etapa donde el niño tenía que fallecer, llegaba a mi casa y no te miento lloraba en mi casa, uno aquí en el trabajo se hace la fuerte...” (Enfermera Rosa)

La Resonancia, desde el punto de vista físico es el resultado de la coincidencia de dos frecuencias de energía que coinciden en amplitud y longitud, y desde el punto de vista psicológico es cuando una persona hace uso de la inteligencia emocional e influencia de manera motivadora en las personas de su entorno.⁶⁸

Jean Watson plantea con el enfoque heideggeriano el arte y ciencia del caring, ideal moral y procesos transpersonales dirigidos a la promoción de la armonía “cuerpo, alma y espíritu”. Para ella, la enfermería tiene que tener un sólido fondo artístico liberal y entender otras culturas como requisito para utilizar la ciencia del cuidado y un marco mente-cuerpo-espiritual. Además que vayan más allá de los procedimientos, tareas y técnicas utilizados en la práctica, acuñados como el “estado” de la enfermería, en contraposición a la “esencia” de la enfermería, lo que significa que los aspectos de la relación enfermera-paciente se traducen en un resultado terapéutico incluido en el proceso de cuidado transpersonal.⁷⁴ Watson también menciona que el cuidado es transpersonal, es decir, aquel donde la unión espiritual entre dos personas trasciende en persona, tiempo, espacio e historia de vida de cada uno y esta transcendencia persona-paciente permite entrar en el campo fenomenológico del otro.⁶⁹

Boff, formula tres dimensiones de la existencia humana. La dimensión material y terrenal define que el ser humano está constituido biológicamente por elementos que también forman parte de la Tierra en la que vivimos. Incluye el sentimiento de formar parte de una compleja comunidad formada, por otros seres humanos, y el resto de seres vivos. La dimensión espiritual y celestial de la existencia se entiende, como la “trascendencia del ser humano”, es decir, su deseo de ir más allá de sus propios límites, lo que se reflejaría en su impulso constante por abrir nuevos horizontes. La dimensión utópica es la forma en la que se concilian las dos

dimensiones anteriores; dimensiones diferenciada pero complementarias, ya que es la forma en la que el deseo constante de abrirse a nuevas perspectivas se concreta en modos mejores de convivencia. La utopía cobra sentido en cada uno de nosotros como seres finitos, y como un elemento básico del ser humano es nuestra cualidad de seres para el cuidado.⁶⁸

El modelo propuesto por Waldow R. postula que la finalidad del cuidar implica comportamientos y acciones que emplean la ciencia, valores, tecnología y actitudes, emprendidas en el sentido de favorecer las potencialidades de las personas para mantener o mejorar la condición humana en el proceso de vivir y morir.⁶⁹

Esto incluye necesariamente el imperativo ético y el amor como parte de la triada biológica hacia lo social como su destino y su posibilidad de recreación y resonancia.⁵⁸

A la luz del pensamiento de Boff (2004), el cuidado significa pensar, prestar atención, mostrar interés, revelar una actitud de solicitud, diligencia, y buen trato. Los dos significados básicos del cuidado: la actitud de desvelo, de solicitud y atención para con el otro y la preocupación e intranquilidad, porque la persona que tiene cuidado se siente envuelta afectivamente con el otro.⁶² Ello es la esencia del cuidado.

Finalmente se observa que los aspectos sobresalientes de este estudio, dan a entender que el cuidado ocurre en un complejo, así como los indicativos identificados en este estudio, y no son exclusivos de una sola

dimensión de cuidado, aun así en el cuidar del profesional de enfermería no es integral completamente y simultáneo en todo momento, debido a que no se cuidan la totalidad de las dimensiones de los sujetos del cuidado, en este caso, los niños con leucemia y sus cuidadores. El cuidado humano del niño en el contexto hospitalario y del hogar, son ampliados de una dimensión corporal a otras dimensiones, las cuales son subjetivas en niño hospitalizado, tal como es la dimensión emocional.

CAPITULO IV

CONSIDERACIONES FINALES

En este estudio se considera que el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a niños con leucemia es manifestado a través del rol que desempeñan las enfermeras en las distintas fases de la enfermedad, desde el ingreso, hospitalización y alta del niño; siendo capaz de apoyar, fomentar y potenciar el equilibrio de su dimensión emocional mediante la comunicación, juegos, música, cantos e incluso les hablan de la presencia de Dios. La enfermera procura incluso integrar y fortalecer el vínculo afectivo con el niño.

La enfermera cumple un papel importante en la adaptación y aceptación de los cambios o efectos que pueda ocasionar la leucemia en el niño. Aportando comprensión, apoyo, empatía, un trato cercano, resolviéndole dudas y no juzgándolo. La enfermera tiene en cuenta que el niño es un ser humano bio-psico-social por lo que brinda los mejores cuidados, en las mejores condiciones posibles, abarcando todas sus esferas.

La enfermera busca sensibilizar a los cuidadores primarios a través de la educación, sobre los cuidados del niño, al momento del alta. Finalmente, el resultado favorable en la calidad de vida del niño y sus cuidadores es logrado mediante el empleo de habilidades comunicativas como estrategia al momento de ofrecer cuidados, no solo transmite información, sino también se preocupa por conocer un poco más e involucrar al niño, buscando generar un ambiente confortable y efectivo, lo cual desencadena en un sentimiento de reciprocidad entre los niños y las enfermeras.

RECOMENDACIONES

Al servicio de Hematología Infantil

Continuar con el apoyo emocional al niño, basada en la comunicación, confianza, respeto y compromiso del uno con el otro, generando de este modo el favorecimiento de la adaptación del niño a la situación a la cual se enfrenta y aportando así seguridad y una estancia hospitalaria llevadera para el mismo.

A las enfermeras

A Involucrarse en el cuidado humano que brinda al niño con leucemia, enfatice el apoyo emocional a través de una relación individual progresiva, que permita día a día escuchar y conocer mejor al niño; contribuyendo así al proceso de adaptación frente a la enfermedad y a su posterior recuperación.

Seguir con el fortalecimiento del vínculo enfermera-niño, para de este modo puedan proporcionarles los mecanismos necesarios que les permitan adaptarse a los difíciles momentos que les toca vivir y procuren así la apertura emocional por parte de los niños a los profesionales de la salud.

A los investigadores

Continuar posteriores investigaciones en temas referentes al estudio realizado, poniendo énfasis en el cuidado enfermero en la dimensión emocional de los niños, de este modo se favorece brindar un cuidado holístico a la persona.

A la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo

Que se realicen socializaciones sobre los resultados de la presente investigación, con el fin de promover la reflexión en las docentes, sobre el cuidado que se viene enseñando en la facultad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Martínez M. Cuidados de enfermería del niño oncológico y su familia. [En línea] Revista de enfermería. 1997; 7. [Consultado 17 de mayo de 2016]. Disponible en: <https://ruidera.uclm.es/xmlui/handle/10578/318>
2. Torres B. Impacto psicológico de la leucemia en el niño y la familia: Estrategias de afrontamiento. Psiquiatría 2008; 1(1):2-3. Disponible en: <https://es.scribd.com/doc/117091890/Impacto-psicologico-de-la-leucemia-infantil>
3. Pizzi, P., Muñoz, A. & Fuller, A. El dolor, la muerte y el morir .2001. (1ª ed.).65-80. Santiago, Chile: Editorial Mediterráneo
4. Jiménez M. Comunicación entre el profesional de enfermería y el niño escolar con diagnóstico de cáncer. [Tesis Pre grado]. Bogotá; 2008.
5. Mesa L.; Romero M. Profesionales de enfermería y cuidado en las condiciones laborales actuales [En línea]. Rev. Investigación en Enfermería: Imagen y desarrollo. 2010; 12(2):55-92. [Consultado el 17 de mayo del 2016]. Disponible en : <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145217280005>
6. Alacayo M., Cuidado humano de enfermería en paciente con leucemia [En Línea], Venezuela; 2005 [Consultado el 14 de Julio del 2016] Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos91/cuidado-humano-enfermeria-paciente-leucemia/cuidado-humano-enfermeria-paciente-leucemia.shtml>
7. .Martínez R. Salud y enfermedad del niño y el adolescente.7ª ed. México: Manual Moderno; 2013.

8. Murales M., Desarrollo Cognoscitivo Piaget y Vygotsky, [En Línea]. Guatemala: Universidad de Galileo; 2013. [Consultado el 29 de Julio del 2016] Disponible en: <http://es.slideshare.net/michimuralles3/development-cognitive-piaget-and-vygotsky>
9. Rafael A., Desarrollo Cognitivo: Las teorías de Piaget y Vygotsky, [En Línea]. España: Universidad Autónoma de Barcelona; 2009. [Consultado el 29 de Julio del 2016] Disponible en: http://www.paidopsiquiatria.cat/files/teorias_desarrollo_cognitivo.pdf
10. Hurtado V., Etapas del desarrollo cognitivo de la teoría de Jean Piaget, [En Línea], Perú: UDALECH. Escuela de Educación, Departamento de Psicología 2009. [Consultado el 29 de Julio del 2016] Disponible en: http://es.slideshare.net/vayolet/etapas-del-desarrollo-de-jean-piaget?next_slideshow=1
11. American Cancer Society. Leucemia en niños [Sede Web]. American cancer Society; 2012. [Actualizada el 5 de Diciembre del 2015]. Disponible en: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiaenninos/guiadetallada/leucemia-en-ninos-early-signs-and-symptoms>
12. Cotuc. X., Castillo A., Ramón A., y otros, Etapas del desarrollo psicosexual según Freud, [En línea]; 2011, [Consultado el 29 de Julio del 2016] Disponible en: <http://es.slideshare.net/estuar10291/etapas-del-desarrollo-psicosexual-segn-freud-8851905>

13. Pacheco C., La importancia de la educación sexual [En línea]. [Consultado el 29 de Julio del 2016] Disponible en:
<http://www.monografias.com/trabajos/edusex/edusex.shtml>
14. Font P., Pedagogía de la sexualidad: Desarrollo Psicosexual, [En Línea]. Ed. Graó, Barcelona, 1990 [Consultado el 29 de Julio del 2016] Disponible en:
<http://www.bvsde.paho.org/bvsacd/cd90/0301FONdes.pdf>
15. Han A., El psicoanálisis de Freud, [En línea]; 2013 [Consultado el 29 de Julio del 2016] Disponible en:
https://www.academia.edu/7435539/ETAPAS_DEL_DESARROLLO_PSICOSEXUAL
16. Papalia D, Wendkos S., Duskin R.. Psicología del desarrollo: De la Infancia a la adolescencia. Mexico: Mc Graw Hill, 2009.
17. Gallardo P. El desarrollo emocional en la educación primaria (6 a 12 años). [En línea] .Cuestiones Pedagógicas (Esp). 2006; 18. Pp.143-159. Disponible en :
<http://institucional.us.es/revistas/cuestiones/18/09%20desarrollo%20emocional.pdf>
18. Gonzales P.; Chaves A. Proceso de atención de enfermería desde la perspectiva docente [En línea]. Investigación en Enfermería: Imagen y desarrollo [revista]. 2009; 11(2):47-76. [Consultado el 23 de junio del 2016]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/1452/145220480004.pdf>
19. AECC, Yelamos C., Garcia G., y otros, El Cáncer en los Niños [En Línea], España [Consultado el 14 de Julio del 2016] Disponible en:

<https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guiareducida.pdf>

20. Ledesma E. Rino M. El proceso de enfermería como acciones de cuidado rutinarios: construyendo su significado en la perspectiva de las enfermeras asistenciales. *Rev. Latino-am Enferm (Bra)* 2009; 17(3): 1-8.
21. American Cancer Society. Leucemia en niños [Sede Web]. American cancer Society; 2012. [Actualizada el 5 de Diciembre del 2015]. Disponible en: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiaenninos/guiadetallada/leucemia-en-ninos-early-signs-and-symptoms>
22. Eldad L. Controles y tolerancia al estrés en un grupo de niños diagnosticados con cáncer. [Tesis]. Lima; 2009.
23. Gasull M. La ética del cuidar y la atención de enfermería. [En línea] Barcelona; 2005. [Consultado el 23 de Mayo del 2016]. Disponible en: <http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/1242/1/31802tfc.pdf>
24. De la Cuesta BC. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería* 2007; 25 (1): 106-112.
25. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Grupo de Cuidado. Capítulo I: Cuidado y práctica de Enfermería: nuevos avances conceptuales del grupo de cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2002. pp.4-13.
26. Davis A. El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI: que sabemos y que debemos cuestionar. [Monografía en Internet]. Barcelona: Colegio oficial de enfermería de Barcelona; 2014. [Consultado el 23 de mayo del 2016]. Disponible en::

http://www.coib.cat/uploadsBO/Noticia/Documents/ANNE%20DAVIS%20CASTELL%C3%A0_DEF.pdf

27. Rondon U .Mediacion y Violencia de Genero.[Tesis doctoral] España: Universidad de Murcia,Facultad de Trabajo Social,2015.
28. Zárate R. La contribución de enfermería a la salud. Un enfoque disciplinario. Rev. Mex Enferm Cardiol. 2003;11(2): 48-50.
29. Sagastume G. Conocimientos del personal de enfermería relacionada con cuidados paliativos a niños hospitalizados en la unidad de cuidado intensivo pediátrico del hospital Roosevelt. [Tesis]. Guatemala, 2011.
30. Watson J. La enfermería y la ciencia del cuidado. Boston: Little Brown and Company; 1979. p. 320.
31. Sanabria L, Otero M, Urbina O. Los paradigmas como base del pensamiento actual en la profesión de enfermería. [En línea] .Rev. Cubana Educ Med Super .2002; 16(4). [Consultado el 23 de mayo del 2016]. Disponible en : http://bvs.sld.cu/revistas/ems/vol16_4_02/ems07402.htm
32. Rivera MS. Formas de conocer en enfermería: el sustento teórico de la práctica profesional. Horizonte de Enfermería. [En línea] 2003; 14:21-32. [Consultado el 23 de mayo del 2016]. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/57974952/Formas-de-Conocer-en-Enfermeria>
33. Treviño Z, Sanhuesa O. Paradigmas de investigación en enfermería. [En línea] Ciencia y Enferm. XI 11(1):17-24, 2005. [Consultado el 23 de mayo del 2016]. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v11n1/art03.pdf>

34. Egurza M, Notivol P. La enfermería en la asistencia sanitaria al anciano. [En línea] An Sis San Navarro; 22:9-17. [Acceso 23 de mayo del 2016]. Disponible en: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol22/suple1/pdf/09-lae.pdf>
35. Watson J. Enfermería: Ciencia humana y cuidados humanos. Una teoría de enfermería. Boston: Jones and Bartlett; 1979.
36. Juárez C. Cuidados humanizados que brindan las enfermeras a los pacientes en el servicio de Unidad de Terapia Intensiva. [Tesis]. Córdoba, 2009
37. Waldow R. Cuidado Humano: La vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. Índex Enferm (Gran) 2014; 23(4):234-238.
38. García M, Arana B, Cárdenas L, Monroy A. Cuidados de la salud: paradigma del personal de enfermeros en México -la reconstrucción del camino. [En línea] Esc Anna Nery Rev. Enferm. 2009; 13(2):287-96. [Consultado el 23 de mayo del 2016]. Disponible en : http://www.eean.ufrj.br/revista_enf/20092/artigo%206.pdf
39. Dos Santos F. Camelo S. Laus A. El enfermero de unidades hospitalarias oncológicas: perfil y capacitación profesional .Enferm Global (Bra) 2015;(4)38: 301-304.
40. Urra E., Jana A., Garcia M. Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean watson y su teoría de cuidados transpersonales.[En Línea].Rev. Ciencia y Enfermeria (Chile);2011, 17 (3): 11-22.[Consultado el 29 de Julio del 2016]. Disponible en : <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v17n3/art02.pdf>

41. Cisneros F. Introducción a los modelos y teorías de enfermería. Colombia: Universidad de Cauca; 2002.
42. Palma Ch. Sepúlveda F. Atención de Enfermería en el niño con cáncer. [En línea]. Rev. Pediatría; 2005. 2(2):37-43. [Consultado 22 de Mayo del 2016]. Disponible en : <http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/10.htm>
43. Barrio I., Gonzales J. y otros. Métodos de investigación educativa: Estudio de casos. [En Línea]. España: Universidad Autónoma de Madrid; 2009. [Consultado el 2 de mayo del 2016] Disponible en : https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presen-taciones/Est_Casos_doc.pdf
44. Martínez P. El método de estudio de caso .Estrategia metodológica de la investigación científica. Universidad del Norte; 2011. [Consultado 22 de Mayo del 2016]. Disponible en: <http://www.udlap.mx/intranetWeb/centrodeescritura/files/notascompletas/estudiodeCaso.pdf>
45. Polit, D. y Hungler, B. Investigación científica en Ciencias de la Salud.6^a ed. México [En Línea]: McGraw- Hill; 2000. [Consultado el 22 de mayo del 2016.]. Diponible en: <http://sapp.uv.mx/univirtual/especialidadesmedicas/mi2/modulo1/docs/Inv-estCientSalud.pdf>
46. Hernández R. Fernández C y Baptista M. Metodología de la Investigación. 6° ed. México D.F [En Línea].: Mc Graw Hill; 2010. [Consultado el 22 de Mayo del 2016]. Disponible en:

https://competenciashg.files.wordpress.com/2012/10/sampieri-et-al-metodologia-de-la-investigacion-4ta-edicion-sampieri-2006_ocr.pdf

47. Da Silveira D. Colome C. Heck T. Da Silva M. Viero V. Grupo focal y análisis de contenido en investigación cualitativa. Rev. Scielo 2015 .vol.24 No.1 p. 1-2.
48. Canales F. Alvarado E. Pineda E. Metodología en la Investigación, Manual Para el Desarrollo del Personal de Salud; 2006
49. Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos Belmont, Principios y Guías Éticos para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación. Barcelona. (Acceso el 23 de mayo del 2018). Disponible en:
<http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
50. Quesada A; Justicia M.; Romero M; García M. La enfermedad crónica infantil repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. Revista de Psicología .Jul 2014; (4): 569-576
51. Krull K, Khan R. Síntomas del Trastorno por Déficit de Atención / Hiperactividad en los sobrevivientes del período logarítmico de la leucemia infantil. Cáncer pediátrico de la sangre.2011 Dic 15; 57(7): 1191-1196
52. Ramírez P. Relaciones personales entre la enfermera y paciente. Revista Science Direct.Set 2015; 12(3):134-143.

53. Mastrapa Y. Relación enfermera-paciente: una perspectiva desde las teorías de las relaciones interpersonales. *Revista Cubana de Enfermería*. Oct 2015; 32(4):121-124.
54. Aguirre D. Competencias comunicativas del profesional de Enfermería [tesis]. Universidad de la Habana. Facultad de Comunicación. 2005 [consultado 20 Nov 2018]. Disponible en: <http://tesis.repo.sld.cu/108/>
55. Barbona O. Importancia de la hiperhidratación en los tratamientos con quimioterapia. *Medicina Infantil*. Un 2000; 7(2):122-123.
56. American Cancer Society [homepage en Internet]. New York: American Cancer Society; 2017 [actualizada 16 febrero 2017; consultado 18 de Noviembre 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/quimioterapia/como-la-quimioterapia-es-usada-para-tratar-el-cancer.html>
57. Egurza M, Notivol P. La enfermería en la asistencia sanitaria al anciano. [En línea] *An Sis San Navarro*; 22:9-17. [Acceso 18 de noviembre del 2018]. Disponible en : <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol22/suple1/pdf/09-lae.pdf>
58. Coelho S. Inserción del cuidado terapéutico en la construcción del conocimiento enfermero. *Revista Enfermería Global*. Feb 2010; 18(1):72-74

59. Intramed. Mucositis. [homepage en Internet]..Argentina: Intramed; 2014 [actualizada 14 enero 2014; consultado 18 de Noviembre 2018]. Disponible en: <https://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=71852>
60. NSMG.Mediblog: Algunos medicamentos para el cáncer también afectan a la vista.[Internet].España: Blog de Salud Ocular.2016[Consultado el 20 noviembre del 2018]Disponible en : <http://www.nosinmisgafas.info/blog/salud-visual/medicamentos-cancer>
61. Chemocare .Recuentos sanguíneos bajos. [homepage en Internet].New York:Chemocare,2016. [actualizada 21 mar 2016; consultado 18 de Noviembre 2018]. Disponible en: <http://chemocare.com/es/chemotherapy/side-effects/recuentos-sanguiacuteneos-bajos.aspx>
62. Espino S., Gómez M., Enfermería y sus resonancias del cuidado en el niño hospitalizado. Rev Peruana Enfermería Investigación y Desarrollo] Perú: Trujillo, 2013. [consultado 21 de Nov 2018]. Disponible en : <http://revistas.unitru.edu.pe/index.php/facenf/issue/viewFile/59/57>
63. **López Z.** Aislamiento y soledad en las personas mayores. En “Razón y Fe”, 1994. Tomado del artículo “La soledad en los mayores” de José Carlos Bermejo”: 33-6.
64. Sánchez R, Molina E, Gómez O. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. Rev Cuid. 2016; 7(1): 1171-84.Disponible en :<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.251>

65. Muñoz N., Urquiza Enseñanza de autocuidado en pacientes oncológicos [Tesis Pre-Grado].Argentina: Universidad Nacional del Cuyo, Facultad de Ciencias Médicas, 2014.
66. Gaviria M; Vinaccia S. Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico .Psicología desde el Caribe. Ago 2007; 20(2): pp. 50-75.
67. Grotberg, E. Nuevas tendencias en resiliencia. En Melillo, A. y Suárez Ojeda, E. Resiliencia, descubriendo las propias fortalezas. Buenos Aires: Paidós, 2003.
68. Álamo M. La idea de cuidado de Leonardo Boff. Rev. Tales. Dic 2011; 4 (1):243-253.
69. Gonzales N. Teorías filosóficas.2013 May 30 [consultado 3 Dic 2018].En: Teorías filosóficas. BLOG [Internet]. España: Elsevier España .Disponible en : <http://teoriasfilosoficasenfermeria.blogspot.com/2013/05/filosofia-y-teoria-del-cuidado.html>
70. May S., Hernández N. Cotidianeidad del cuidado de enfermería en un análisis conceptual de la espiritualidad. Rev. Aladefe. Jul 2015; 3(5): 8-14.

APÉNDICES

APEND ÍNDICE

ACTAS DE SUSTENTACION	iii
DECLARACION JURADA DE ORIGINALIDAD.....	v
DEDICATORIA	vi
AGRADECIMIENTO	vii
RESUMEN.....	ix
ABSTRAC	x
INTRODUCCION	1
CAPITULO I: DISEÑO TEORICO.....	7
1.1.Antecedentes de la investigación.....	8
1.2.Base Teórica Conceptual	9
CAPITULO II: METODOS Y MATERIALES.....	48
2.1. Tipo de Investigación	49
2.2. Escenario de la Investigación	49
2.3. Enfoque de la Investigación	52
2.4. Población y Muestra	57
2.5. Técnicas de recolección de datos	59
2.6. Análisis de Datos	62
2.7 Rigor Científico	66
2.8. Principios de Bioética.....	67
CAPITULO III: DISCUSION Y RESULTADOS.....	69
CAPITULO IV: CONSIDERACIONES FINALES Y RECOMENDACIONES ..	98
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	102
APÉNDICES	113

RESUMEN

La presente investigación de tipo cualitativo con enfoque estudio de caso, tuvo en cuenta que el cuidado enfermero a través del acto de cuidar la naturaleza humana va más allá de la conservación, mantenimiento de la vida y la restauración de la salud. La dimensión emocional forma parte importante en los cuidados de enfermería, siendo visto desde una perspectiva holística y humanista. No obstante en nuestro contexto existe la necesidad que las enfermeras desarrollen y/o fortalezcan el cuidado en esta dimensión, lo que motivo investigar ¿Cómo es el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a niños con leucemia en un Hospital de EsSalud en el 2018? Cuyo objetivo fue comprender el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a niños con leucemia de un hospital de EsSalud en el 2018. La muestra fue determinada por saturación o redundancia. Los datos fueron obtenidos utilizando la entrevista abierta a profundidad a las enfermeras asistenciales y a los cuidadores primarios de esos niños. Se realizó el análisis temático lo que develo dos categorías: Evidencias del Cuidado Emocional, y Cuidado Integral al Niño con Leucemia. Finalmente, se considera que el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a niños con leucemia es manifestado a través del rol principal de las enfermeras en las distintas fases de la enfermedad, desde el ingreso, hospitalización y alta del niño; pues ella, apoya emocionalmente al niño mediante la comunicación, juegos, música, hablándoles de la presencia de Dios, incluso con el fortalecimiento del vínculo afectivo.

Palabras Claves: Cuidado enfermero, dimensión emocional, niños con leucemia.

ABSTRACT

This qualitative research with a case study approach, took into account that nursing care through the act of caring for human nature goes beyond conservation, maintenance of life and restoration of health. The emotional dimension is an important part of nursing care, seen from a holistic and humanistic perspective. However, in our context there is a need for nurses to develop and/or strengthen care in this dimension, which motivates research. How is nursing care with an emphasis on the emotional dimension of children with leukemia in an EsSalud Hospital in 2018? The goal was to understand nursing care with emphasis on the emotional dimension of children with leukemia from an EsSalud hospital in 2018. The sample was determined by saturation or redundancy. The data were obtained using the in-depth open interview with the care nurses and the primary caregivers of these children. The thematic analysis was carried out, which revealed two categories: Evidence of Emotional Care and Comprehensive Care for the Child with Leukemia. Finally, it is considered that nursing care with emphasis on the emotional dimension of children with leukemia is manifested through the main role of nurses in the different phases of the disease, from admission, hospitalization and discharge of the child; she, emotionally supports the child through communication, games, music, talking about the presence of God, even with the strengthening of the emotional bond.

Key Words: Nursing care, emotional dimension, children with leukemia.

ICE N° 1



UNIVERSIDAD NACIONAL
"PEDRO RUIZ GALLO"
FACULTAD DE ENFERMERÍA



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____, bajo plena libertad acepto participar en la investigación titulada “Cuidado Enfermero con énfasis en la Dimensión Emocional a niños con Leucemia de un Hospital de Essalud Chiclayo, 2018”, la cual tiene como objetivo: Comprender cómo es el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a niños con Leucemia de un hospital de Essalud Chiclayo, 2018. Entendiendo que las informaciones dadas serán solo de mi consentimiento, garantizando el secreto y respetando mi privacidad. Estoy consciente que las informaciones obtenidas serán tratadas bajo absoluta confidencialidad, anonimato y relatadas con la mayor fidelidad por los investigadores. También tendré la libertad de retirarme del estudio sin que tenga ninguna represaría. De tener alguna duda relacionada con la investigación, podrá ser disipada con los responsables de dicho estudio

Finalmente declaro que después de las aclaraciones convenientemente realizadas por los investigadores, consiento participar de la investigación.

Firma del (la) participante

Firma del (la) investigador

Chiclayo,.....de..... del 2018

APENDICE N° 2



UNIVERSIDAD NACIONAL
"PEDRO RUIZ GALLO"
FACULTAD DE ENFERMERÍA



“Cuidado Enfermero con énfasis en la Dimensión Emocional a niños con Leucemia de un hospital de EsSalud Chiclayo, 2018”

Guía de entrevista Semi-estructurada a profundidad dirigida a Enfermeras

Objetivo: La presente entrevista tiene como objetivo recolectar información de las enfermeras asistenciales del servicio de hematología Infantil del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo a acerca de cómo está realizando el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a niños con leucemia.

Instrucciones: Con el previo consentimiento informado sobre esta investigación, se ejecutará la entrevista Semi-estructurada para lo cual pedimos su completa sinceridad para responder las siguientes preguntas.

I. DATOS GENERALES

Seudónimo:

Edad:

Sexo:

Tiempo laborando en el Servicio de Hematología:

Especialidad(es):

II. PREGUNTAS ORIENTADORAS

- Relate por favor, los cuidados de enfermería que brindo Ud. A los pacientes en su último turno de rotación en el servicio de hospitalización.
- ¿Cómo es el cuidado enfermero en la dimensión emocional que usted brinda a los niños con leucemia?

APENDICE N° 3



UNIVERSIDAD NACIONAL "PEDRO RUIZ GALLO" FACULTAD DE ENFERMERÍA



“Cuidado Enfermero con énfasis en la Dimensión Emocional a niños con Leucemia de un hospital de EsSalud Chiclayo, 2018”

Guía de entrevista Semi-estructurada a profundidad dirigida a Cuidadores

Primarios

Objetivo: La presente entrevista tiene como objetivo recolectar información de los cuidadores primarios del servicio de hematología Infantil del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo a acerca de cómo las enfermeras están realizando el cuidado enfermero con énfasis en la dimensión emocional a sus niños con leucemia

Instrucciones: Con el previo consentimiento informado sobre esta investigación, se ejecutará la entrevista Semi-estructurada para lo cual pedimos su completa sinceridad para responder las siguientes preguntas.

I. DATOS GENERALES

Seudónimo:

Edad:

Sexo:

Numero de Hospitalizaciones que lleva su familiar:

Procedencia:

II. PREGUNTAS ORIENTADORAS

- Describa por favor todas las actividades que realiza la enfermera cuando cuida a su niño.
- Usted, ¿puede relatar el cuidado en la dimensión emocional que realiza la enfermera a su niño?