UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO

COTIDIANO DEL FAMILIAR CUIDADOR DEL NIÑO HOSPITALIZADO QUE PADECE CÁNCER EN FASE TERMINAL. HOSPITAL NACIONAL ALMANZOR AGUINAGA ASENJO-ESSALUD, 2012.

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE: LICENCIADO EN ENFERMERÍA

AUTORAS: Bach. Katherine Junnet Infantes Fernández
Bach. María Teresa del Carmen Melchor Panta

Chiclayo, 08 de Marzo de 2013

COTIDIANO DEL FAMILIAR CUIDADOR DEL NIÑO HOSPITALIZADO QUE PADECE CÁNCER EN FASE TERMINAL. HOSPITAL NACIONAL ALMANZOR AGUINAGA ASENJO-ESSALUD, 2012.

POR:

Bach. Katherine Junnet Infantes Fernández
Bach. María Teresa del Carmen Melchor Panta

Presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, para optar el Título de:

LICENCIADO EN ENFERMERÍA

APROBADO POR:

_____

Mgtr. Ana Carrillo Yamamoto
Presidente de Jurado

_____

Lic. Mariela Castro Limo
Secretaria de Jurado

_____

Dra. Rosa Jeuna Díaz Manchay
Vocal/Asesor de Jurado

CHICLAYO, Marzo de 2013

DEDICATORIA

A mis queridos padres:

Adelaida, por su amor, comprensión, ejemplo y apoyo en todas las etapas de mi vida, por la fortaleza que me da para seguir adelante, quién constantemente está guiando mis pasos con sus sabios consejos y valores. Por su inmenso sacrificio y entrega para permitirme llegar a culminar mi profesión. Humberto, por su cariño y confianza en este camino universitario.

A mi querida madre Teresa.

Por haberme apoyado en todo momento, por sus consejos, sus valores, por la motivación constante que me ha permitido ser una persona de bien, pero más que nada, por su amor; también por ser el pilar fundamental en todo lo que soy, en toda mi educación, tanto académica, como de la vida, por su incondicional apoyo perfectamente mantenido a través del tiempo. Gracias Madre por quererme mucho, creer en mí y porque siempre me apoyaste.

A mi querido hermano Antonio, por estar conmigo y apoyarme siempre y porque más que cuidarme y estar a mi lado cuando más lo he necesitado. A Angello, por su inmenso amor y confianza en este camino que emprendí.

A mi tía Flor, por estar conmigo desde el momento que nací hasta el día de hoy, dándome su cariño, confianza, paciencia y apoyo en todos los momentos difíciles e importantes de mi vida, siendo partícipe de manera directa en mi crecer como persona y profesional.

Katherine y Carmen

AGRADECIMIENTO

A Dios, por su inmenso amor y fuente de fortaleza y sabiduría, quien día a día está guiando nuestros pasos, iluminándonos, para culminar nuestras metas trazadas a lo largo de la vida, como personas y profesionales.

A nuestras familias, Infantes Fernández y Melchor Panta por su incansable apoyo, consejos y formación en valores brindados a lo largo de este camino universitario.

A nuestra asesora, Dr. Enf. Rosa Jeuna, Díaz Manchay por su tiempo, enseñanza, sabiduría y compromiso en este desafío de la investigación, quien en los momentos más difíciles, nos motivaba a seguir adelante y hacer posible cada vez el avance de esta investigación.

A las profesoras miembros del Jurado: Ana Carrillo Yamamoto y Mariella Castro Limo por sus acertados aportes a la presente investigación.

A las enfermeras y familiares de los niños con cáncer en fase terminal del servicio de oncología por permitirnos conocer el cotidiano de sus vidas, observar, interactuar y compartir situaciones difíciles y permitir transmitir sus experiencias a través de esta investigación.

A nuestra asesora de tesis, a la cual admiramos por su inteligencia y sus conocimientos, a quién debemos el hecho que esta tesis se desarrolle y culmine satisfactoriamente. Gracias por ser tan estricta.

Katherine y Carmen

ÍNDICE

	Pg.
DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTO	iv
RESUMEN	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUCCIÓN	**8**
CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL	**14**
1.1. Antecedentes	**14**
1.2 Bases teórico- conceptuales	**16**
CAPÍTULO II: MARCO METODOLÓGICO	**23**
2.1 Tipo de investigación	**23**
2.2 Abordaje metodológico	**24**
2.3 Sujetos de la Investigación	**26**
2.4 Escenario	**27**
2.5 Instrumentos de recolección de los datos	**30**
2.6 Procedimiento	**35**
2.7 Análisis de los datos	**37**
2.8 Criterios éticos	**41**
2.9 Criterios de rigor científico	**44**
CAPÍTULO III: RESULTADOS Y ANÁLISIS	**46**
CONSIDERACIONES FINALES	**101**
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	**107**
ANEXOS	**116**

RESUMEN

La presente investigación cualitativa con abordaje etnográfico tuv como objetivos: Describir y analizar el cotidiano del familiar cuidador del niño hospitalizado con cáncer en fase terminal - EsSalud 2012. La base conceptual está fundamentada en Heller (2003), Bustamante (2004), Quero (2007), Waldow (2008), Bromet (2003). Para recolectar los datos se utilizó la observación participante, diario de campo y la entrevista etnográfica. Los sujetos de investigación estuvieron conformados por seis familiares cuidadores que tienen un niño con cáncer en fase terminal hospitalizado en el servicio de especialidades del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo, la misma que fue determinada por saturación. Los datos fueron analizados según análisis temático de Spradley (1980). Durante la investigación se tuvo en cuenta los criterios de rigor científico de Tello (2009) y los principios de la bioética personalista de Elio Sgreccia (2007). Los temas culturales fueron: Cotidiano en la relación del familiar cuidador y equipo de salud, Cotidiano y cuidado familiar intrahospitalario, Cotidiano y apoyo familiar para el cuidado en el hogar. La consideración final, los familiares cuidadores aprenden por medio de los profesionales de salud observándolos día a día frente al cuidado que brindan al familiar enfermo, explicándoles de una manera equitativa, adecuada y ordenada la forma del cuidado.

PALABRAS CLAVES: Familiar cuidador, enfermedad terminal, hospitalización.

ABSTRACT

This qualitative research with ethnographic approach aimed to: describe and analyze the daily family caregiver hospitalized with terminal cancer - EsSalud 2012. The conceptual basis is based on Heller (2003), Bustamante (2004), Quero (2007), Waldow (2008), Bromet (2003). To collect the data used participant observation, field notes and ethnographic interviews. Research subjects were composed of six family caregivers who have a child with terminal cancer hospitalized in the specialty service Almanzor Aguinaga Asenjo Hospital, it was determined by saturation. Data were analyzed using thematic analysis Spradley (1980). During the investigation took into account the criteria of scientific rigor Tello (2009) and the principles of bioethics Sgreccia personalist (2007). Cultural issues were: Everyday in the relationship of the caregiver and health care team and family care inpatient Every day, every day and family support for home care. The final consideration, family caregivers learn through observing health professionals face every day providing care to sick family member, explaining in a fair, proper and orderly care how.

KEYWORDS: Family caregiver, terminal illness, hospitalization.

INTRODUCCIÓN

En cualquier situación de enfermedad, que padezca un miembro de la familia, se produce una crisis familiar; sobre todo cuando un hijo se enferma de cáncer en fase terminal terminal; sus padres y otros familiares se re-organizan para asumir nuevas responsabilidades y participar directamente del cuidado en el hogar y en el hospital. En el familiar cuidador, se producen cambios en su estilo de vida, provocando a veces descuido en su propia salud, trabajo, vida personal y familiar lo que origina ansiedad, estrés, cansancio, aislamiento social, incertidumbre por la inminente muerte de su hijo que padece de cáncer en fase terminal. Es común y se espera que los hijos entierren a sus padres, pero no que los padres entierren a sus hijos, esta situación es muy difícil de afrontar pero ellos deben acompañar día a día a su niño sin descuidar su hogar y a los otros hijos o miembros de su familia.

Al respecto, la incidencia del cáncer va en un progresivo aumento en todo el mundo, se registra anualmente más de 10 millones de casos nuevos y más de 6 millones de defunciones por esta enfermedad.[1] El cáncer constituye la segunda causa de mortalidad a nivel mundial, afectando a 160 mil niños cada año. En los países en desarrollo, alrededor del 60% de niños con cáncer fallecen, frente a un 25% en los países desarrollados.[2] En los últimos años existe un progresivo aumento de cáncer en la población infantil, siendo los más comunes las leucemias, linfoma no hodgkin, cáncer a la piel, cáncer de tiroides; es por ello que se convierte en uno de los fenómenos de salud más significativos. Este grupo poblacional es uno de los más sensibles y vulnerables a los problemas bio-psicosociales que se presentan y que afectan a su familia, en especial al familiar cuidador.

En el Perú, el cáncer es también un grave problema de salud pública y una prioridad, donde el 80 % de niños con cáncer tienen acceso limitado al diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad.[3] Es decir, la mayoría de niños y sus padres no tienen seguro de Essalud y los que pertenecen al sistema integral de salud (SIS) no cubre en su totalidad con los gastos. De esta forma tengan o no seguro, los gastos económicos se incrementan y a su vez uno de los padres deja de trabajar para cuidar o acompañar a su hijo a las ciudades donde hay la especialidad de oncología.

Así mismo la morbilidad en Essalud ha generado aproximadamente 109.040 consultas por cáncer definitivo correspondiendo 54.8 % de ellas a cáncer de mama, cáncer de próstata y cáncer de útero; en el INEN se atendieron 231,238 consultas externas por cáncer, además se han tenido 15.032 egresos hospitalarios de pacientes con cáncer, cabe mencionar que en este número ha superado en más del 25% a los egresos registrados en el INEN 11.587 egresos. [4]

Actualmente el cáncer infantil más que un registro, es un suceso de la vida que vive el niño y su familia; ya que cuando un niño enferma de cáncer, él y su familia deben hacer frente a una serie de implicaciones, que derivan especialmente de ese diagnóstico. Tales implicaciones dibujan nuevos horizontes para el cuidado de enfermería ampliando su campo, pero también su objeto de acción y relativizando el cuidado ofrecido convencionalmente.[5] Enfermería, por lo tanto, enfrenta un gran reto en el cuidado a los niños con cáncer terminal, ayudándolos a morir con dignidad y rodeado de amor, por lo que se permite en la hospitalización de estos niños ingrese un familiar para que lo cuide y lo acompañe.

En ese sentido las investigadoras en sus prácticas pre profesionales han observado que en el servicio de especialidades del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo (HNAAA), es frecuente que los niños con cáncer terminal tengan la compañía permanente del familiar cuidador. En este servicio hay una habitación bipersonal, con adecuada iluminación e higiene, las paredes están decoradas con dibujos infantiles, tiene un baño, una ducha, un televisor e intercomunicadores para cualquier emergencia. Se observa que la enfermera realiza procedimientos con un trato amable hacia el niño y su familiar cuidador; cuando administra tratamiento primero habla con el niño y la madre, informándoles qué medicamento le va a administrar y cuáles son sus efectos colaterales y si en caso presenta alguna reacción pide que le avise de inmediato.

Asimismo se evidencia que el familiar cuidador es mayormente la madre, quién permanece y acompaña al niño, sin embargo también llega el padre y otros familiares para cuidarlo y permitir que la madre vaya al hogar a descansar, hacer los quehaceres del hogar y cuidar a sus otros hijos. Los familiares cuidadores se muestran cansados, llorosos, ojerosos, tristes y decaídos; no obstante el familiar cuidador del niño con cáncer en fase terminal, se encuentra preocupado, angustiado, preguntando al personal de salud cómo se encuentra su niño y cómo lo debe cuidar sin encontrar a veces una respuesta satisfactoria.

El familiar cuidador en el hospital jugando con su niño, pintando, dibujando, jugando casinos, armando rompecabezas y constantemente llama por celular a sus padres, hermanos, amigos, abuelos, etc. El padre le enseña las clases de la escuela en el hospital, para que su niño siga aprendiendo y no se atrase, como: pronunciar los colores, a leer, a diferenciar las cosas, a formar oraciones, entre otros, además tienen una biblia, un rosario y frecuentemente rezan pidiendo a Dios salud para su hijo.

Algunos vienen de otros lugares, otras culturas, diferentes al del personal de salud, es decir, tienen otras costumbres en la alimentación, en la higiene, entre otros aspectos que le generan dificultad en su estancia hospitalaria. Algunas enfermeras comprenden a los padres y les alcanzan una colcha por las noches, coordinan con nutrición para ayudarlos con la alimentación, para que puedan satisfacer sus necesidades básicas.

Así mismo se observa al niño con cáncer en fase terminal, edematizado, ojeroso, piel terrosa, alopecia, labios agrietados, adoloridos, refiriendo que desean ir a casa, extrañan a sus hermanitos, amigos, colegio y actividades de juego como: correr, saltar, jugar futbol y manejar bicicleta; estos aspectos ocasionan mayor preocupación al familiar cuidador. Algunas enfermeras cuando entran a la habitación hablan con los niños sobre el programa de televisión que han visto o los dibujos que han coloreado.

Al respecto algunos familiares cuidadores refieren: "El cuidar a mi niño es muy difícil porque a veces tengo que dejar de trabajar para cuidarlo, algunas veces mis papás llegan a cuidarlo", "cuando mi niño se pone mal y lo traemos al hospital, es para mí una situación muy estresante porque tengo que dejar de trabajar para poder cuidarlo, dejando de lado muchas veces el cuidado de mis otros hijos y las actividades del hogar", "a veces me siento culpable, si lo hubiese traído a tiempo al hospital no estaría así", "el médico de la posta se retrasó mucho en trasladarlo, no daba con la enfermedad", "Cuando mi niño estaba en casa le dábamos alfalfa con naranja, lo han limpiado con cuy y alumbre para el susto, parece que mejora, pero ahora está peor", "ya no tenemos dinero, viajar para acá sale caro, pues mi esposo ha dejado de trabajar y a mis hijos los deja con mi hermana, pués mi mamá murió con Cáncer".

Por eso el cuidado que se le brinde al familiar cuidador constituye una tarea importante durante el tiempo de hospitalización, ya que el cáncer terminal del niño influye en los otros integrantes de la familia, si esta es prolongada, provoca diversos trastornos que pueden desorganizar la vida cotidiana, hasta que llegue la muerte indeseable del niño, donde la familia debe aprender a reorganizarse y seguir adelante sobreviviendo ante esta situación adversa.

Por lo antes mencionado, se formuló la siguiente pregunta de investigación ¿Cómo es el cotidiano del familiar cuidador del niño hospitalizado con cáncer terminal?. El objeto de estudio fue: Cotidiano del familiar cuidador del niño con cáncer en fase terminal. Siendo el objetivo: Describir y analizar el cotidiano del familiar cuidador del niño con cáncer en fase terminal hospitalizado en el servicio de oncología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo – EsSalud, 2012.

El presente estudio, se justificó porque la incidencia de mortalidad del cáncer infantil ha ido aumentando en nuestro país, trayendo consigo problemas psicosociales en el familiar cuidador, lo cual puede repercutir en toda la familia. De esta manera la enfermera debe incluir en su cuidado al niño con cáncer y al familiar cuidador, pues es quién cuida en la hospitalización y sufre la inminente pérdida de un ser querido, además debe organizarse para cumplir sus diferentes roles en el hogar y/o trabajo.

En este sentido la importancia de la investigación radica en que los resultados permitirán una reflexión de todo el equipo de salud, como también de los estudiantes de enfermería, permitiendo mejorar el cuidado al niño y al familiar cuidador, considerándolo como seres únicos, diferentes uno del otro, y brindar un cuidado de calidad e individualizado, humano, interdisciplinario y cultural que se refleja en el cotidiano.

El proceso de duelo anticipado en esta fase terminal es difícil para el niño y su familia, es por eso que ésta investigación es de suma importancia, porque permitirá comprender cómo la familia se relaciona y se organiza para cuidar al niño en el hospital y en el hogar, así como también a sus demás integrantes, y si cuentan con disponibilidad de recursos y ayudas para que puedan subsistir en la sociedad.

Por otro lado, se intenta proponer capacitaciones al personal de salud de este servicio en relación al cuidado humanizado del niño con cáncer en fase terminal, a través de una adecuada relación terapéutica entre el personal de salud, la familia y el niño hospitalizado, tomando en cuenta las costumbres, forma de ser, permitiendo mediante esto poder formar una cultura nueva que dé beneficios para ambos. Además permitirá propiciar actividades educativas dirigidas a los familiares cuidadores para que estos puedan adquirir conocimientos y habilidades para cuidar y cuidarse.

I. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

1.1 ANTECEDENTES

A continuación se describen como antecedentes, investigaciones internacionales, nacionales y locales.

A nivel internacional, en España, es relevante presentar la investigación de Martínez[6], realizó la investigación titulada "Cuidados de enfermería del niño oncológico y su familia", la cual tuvo como objetivo: remarcar la importancia de considerar el cáncer infantil como una enfermedad familiar, que necesita para un tratamiento óptimo disponer de un equipo multidisciplinar, utilizó una metodología cualitativa con un diseño descriptivo, se emplearon como instrumentos de recolección de datos la observación participante, obteniéndose como resultados: el cáncer infantil debe ser considerado y tratado como una enfermedad familiar y disponer de un equipo multidisciplinar, la enfermera que tenga a su cargo debe tener una especial visión de la información, el niño terminal y su familia necesita la presencia de la enfermera en todo momento, hasta el fallecimiento.[6]

En Bogotá en el año 2009, Lafaurie[7] realizó la investigación denominada "Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades", tuvo como objetivo conocer las necesidades prioritarias que surgen de sus vivencias como cuidadoras. Fue de tipo cualitativo, participando en el estudio 8 madres de niñas y niños con cáncer terminal, entre los 26 y 38 años, que son las principales cuidadoras de sus hijos(as), mediante entrevistas a profundidad. Obteniendo como resultados que la mayoría han ido implementando estrategias de cuidado a sus niños y niñas, las cuales, sobre todo, se relacionan con su alimentación, con la higiene y con el suministro de la medicación. No obstante, algunas con referencia a aquellos aspectos en que consideran que podrían

apoyarlas enfermería, desearían fortalecer su comprensión y manejo del problema de salud de sus hijos pero que se debe continuar profundizando en las experiencias de las madres que cuidan a sus hijos con cáncer, en los significados que le atribuyen a la enfermedad de sus hijos y ahondar en sus trayectorias de vida, constituyen aspectos de vital interés para futuras investigaciones.

A nivel nacional en el año 2006, Sirlopú8 ejecutó la investigación denominada "principales reacciones en los niños ante la enfermedad del cáncer", fue de tipo descriptivo con diseño de estudio de casos, utilizando como instrumentos de recolección de datos, la entrevista abierta a profundidad, obteniendo como resultados: el diagnóstico de cáncer conlleva un impacto emocional tanto para el niño enfermo cuanto para todos los miembros de su familia, supone una brusca alteración del ritmo de vida, con serias implicaciones en cada uno de sus miembros y en especial en el niño, con aspectos relevantes, este autor considera a la enfermedad de cáncer como un sentido de amenaza a la integridad física y psíquica en los niños y a su familia.

A nivel local tenemos que Díaz[9], hizo una investigación titulada: "Camino recorrido por la familia con un miembro portador de cáncer terminal, acompañándolo en el sendero de la muerte", tuvo como objetivo comprender cómo las familias conviven con un miembro portador de cáncer terminal, fue de tipo cualitativa con un enfoque etnográfico, participaron ocho personas con cáncer terminal, se utilizaron los instrumentos de recolección de datos, la observación participante y la entrevista, obteniéndose como resultado cinco estrategias, las cuales son: busca de ayuda para el diagnóstico, impacto del diagnóstico de cáncer en la familia, vivencia de tratamiento, modo de convivir con la enfermedad y cambio hacia la muerte. Es por ello que es importante el cuidado de la persona con cáncer terminal en su hogar, no solo porque es menos costoso, sino por la probabilidad de seguir viviendo y que su enfrentamiento hacia

la muerte sea mejor llevada.

1.2 BASES TEÓRICAS – CONCEPTUALES

La base conceptual estuvo fundamentada en Heller (2003) y Bustamante (1999) para cotidiano; Quero (2007) para familiar cuidador, Waldow (2008) para cuidado, Bromet (2003) para enfermedad terminal.

Heller[10] define la vida cotidiana como el conjunto de actividades que caracterizan la vida de toda persona. La vida cotidiana es la vida de todo hombre. Todos la viven, sin ninguna excepción, cualquiera que sea su puesto en la división del trabajo intelectual y físico, la vida cotidiana es la vida del hombre participante con todos, donde involucra el uso de sus potenciales, capacidades intelectuales, habilidades, sentimientos, pasiones, ideas, ideologías, etc.

Para las investigadoras, lo cotidiano significa el día a día, es decir las tareas cotidianas; son todas aquellas acciones, actividades o sucesos que se encuentran vinculados a la vida diaria, son circunstancias gratas, alegres, tristes o de sufrimiento que se dan en el día a día, en todos los ámbitos de la vida como en el trabajo, la familia, la enfermedad, entre otros; como en el caso de los familiares cuidadores del niño con cáncer en fase terminal, encargándose de velar y cuidar en el hospital y en el hogar.

Bustamante[11], refiere que la vida cotidiana es un objeto privilegiado de estudio, la rutina, la reproducción de las relaciones sociales, lo virtual, las representaciones, los fragmentos de la vida cotidiana-trabajo, el ocio, la organización, las fiestas, y control racional del uso del tiempo, del espacio y del cuerpo, en fin el cotidiano como lugar de ocupación entre lo vivido y lo concebido.

Por lo tanto para las investigadoras, la vida cotidiana del familiar cuidador es la capacidad de vivir juntos, respetándose unos a otros, contribuyendo a normas que regulen la vida de la persona, asimismo, es la capacidad de ponerse en el lugar de la otra persona, ayudar, compartir, cooperar, participar con el fin de optimizar el cuidado en la familia. Aquí la familia participa y utiliza todos sus potenciales: capacidades intelectuales, habilidades, sentimientos, ideas, con el fin de superar, adecuar y cambiar las relaciones familiares, dejando de lado muchas actividades, para poder dedicarse a cuidar permanentemente al niño con cáncer en fase terminal.

En este contexto, Bustamante[12] conceptualiza a la familia como un organismo vivo complejo, cuya trayectoria de vida es el transcurrir de diversidades, adversidades, semejanzas, diferencias, individualidades, singularidades y complementariedades, que lucha por su preservación y desarrollo en un tiempo-espacio y territorio dado, y al cual se siente perteneciente, interconectada y enraizada biológica, solidaria, amorosa, cultural, política y socialmente.

De este modo, la familia constituye la unidad, única y total, una red viviente de relaciones donde fluye energía, fuerza, y a cada integrante le afecta lo que pasa a los otros miembros de la familia física, psicológica, social, espiritual y culturalmente. La familia del niño con cáncer en fase terminal atraviesa una etapa de crisis situacional, cambiando su cotidiano, para cuidar en el hospital a su niño enfermo y en el hogar a los demás miembros de su familia, así mismo, los gastos económicos se ven incrementados y en este proceso la familia busca el apoyo de familiares, compañeros de trabajo y sociedad en general.

En el momento en que una familia se enfrenta a un estado de enfermedad grave de uno de sus miembros, necesariamente se ha de producir en ella una profunda reorganización. Aunque sean un grupo familiar esta misma vivencia va a poner a prueba sus facultades de cambio y la adecuación a las nuevas situaciones, ya que no solo se encara a diversas necesidades sino también a la pérdida de un ser querido. Dado que cuando hay un desequilibrio en la familia, esta es afectada en conjunto, en ese sentido, el tener un miembro con cáncer en fase terminal pone en contingencia la estructura familiar.

Quero[13] manifiesta que el familiar cuidador, es la persona que por consanguinidad o proximidad asume la responsabilidad de cuidado de un ser querido que afronta una enfermedad terminal, sin ningún tipo de retribución por la tarea realizada. Es por ello que el familiar cuidador es un ser primordial que está junto a la persona con cáncer en fase terminal, en su vida diaria enfrenta diversos obstáculos que se puedan presentar y ayuda así al afrontamiento de esta enfermedad, adoptando diversas modalidades, exclusivamente frente al cuidado.

Para las investigadoras el familiar cuidador es cualquier miembro de la familia que toma la responsabilidad del cuidado, siendo el mediador entre la persona enferma y el mundo que lo rodea, al mismo tiempo este familiar cuidador asume el cuidado del niño con cáncer en fase terminal, por estar unidos por vínculos de parentesco directo teniendo la responsabilidad de satisfacer las necesidades de alimentación, higiene, vestido, protección, seguridad, compañía y amor.

Waldow[14] refiere que el cuidado es un fenómeno existencial, relacional y contextual. Es existencial porque forma parte del ser; en realidad es lo que confiere la condición de humanidad a este ser, lo diferencia como un ser "humano" dotado de racionalidad, cognición, intuición, y espiritualidad, por tanto, de sensibilidad y sentimientos. Relacional porque sólo ocurre en relación al

otro, en la coexistencia con los otros seres, en la convivencia. Contextual porque asume variaciones, intensidades, diferencias en sus maneras y expresiones de cuidar de acuerdo a su medio, al contexto en que se presenta y desenvuelve.

El cuidado como fenómeno responsable de la humanización ha de ser practicado por todas las personas, en especial por los familiares cuidadores, pues ellos cuidan del niño con cáncer en fase terminal. Entonces, el cuidado, será un proceso interactivo que se produce entre el familiar cuidador y el ser cuidado (niño con cáncer terminal). Este constituye un acto voluntario de dar lo mejor de sí, en él se demuestra todos los conocimientos, valores, destrezas, habilidades técnicas y de comunicación, creatividad, sensibilidad que tiene el familiar para cuidar al niño con cáncer en fase terminal.

La autora antes referida puntualiza que la hospitalización cambia la cotidianidad de vida de la persona que sufre de alguna enfermedad; porque ve alterada su integridad, su libertad, sus costumbres, convirtiéndose en un evento bastante atemorizante. Por ello, la enfermedad es una amenaza; el sentirse enfermo o estar enfermo se caracteriza por una ruptura en la relación del ser humano con el mundo. El ser cuidado atraviesa un evento u experiencia que se caracteriza por la vulnerabilidad.

Así, la hospitalización del niño con cáncer en fase terminal, le genera un cambio en su cotidianidad, sus costumbres, relaciones, cultura, estilo de vida, tiene que adaptarse a las reglas establecidas por el hospital y el interactuar con el personal de salud, que a veces, no cubre sus expectativas de buen trato; esto puede incrementar su sufrimiento y el de su familiar acompañante. El familiar cuidador trata de mantener al niño vinculado con su hogar y escuela, llevando objetos de casa como pijamas, peluches, juguetes, cuadernos, libros, folletos para pintar y dibujar, rompecabezas, etc. De acuerdo a la edad del niño lee un cuento, dibujan, ven televisión, llaman por teléfono, cuentan historietas, juegan casino.

Según Medellín[15], un niño es un ser libre e independiente, psicoafectivo y biológico con permanente potencial de cambios en su crecimiento y desarrollo que tiene una familia, una comunidad y medio ambiente a los cuales pertenece, de donde hereda factores sociales, culturales, económicos y políticos. El ser libre e independiente expresa la actividad propia de la dignidad humana de responder hasta donde le ha permitido como ente de la sociedad, lo cual le facilita su pleno desarrollo en los diferentes campos y su bienestar físico y somático; por otra parte, resalta su individualidad personal que faculta para decidir, actuar y reflexionar en relación con otro. Considerando en la etapa preescolar de 3 a 6 años y en la etapa escolar de 7 a 12 años.

Para el niño, sufrir de cáncer en fase terminal supone un cambio radical en su entorno y actividades normales como jugar con sus amigos, ir al colegio; físicamente debe soportar el malestar por la enfermedad, pruebas de diagnóstico y tratamiento; psicológicamente sufre la ansiedad del nuevo medio que lo rodea, pudiendo observar en la imagen corporal la disminución o aumento de peso, caída del cabello, decaimiento. Es por ello que el familiar cuidador tiene un fuerte choque emocional con sentimientos de negación de la realidad, no aceptan la enfermedad que tiene el niño y reniegan de lo que le pasa.

Según Bromet[16], la enfermedad terminal altera la unidad social, a los familiares y los amigos, afloran los conflictos internos preexistentes. La información inadecuada, los mitos, la presencia explícita de la muerte y la idea de un sufrimiento inevitable crean una intensa atmósfera de angustia. Los familiares comparten el sufrimiento, la pérdida del control y el deterioro de la calidad de vida; además experimentan, estrés social y psicológico. Por ello, los familiares cuidadores necesitan dormir y aliviar la carga emocional y socioeconómica derivada de la enfermedad, a través de una información creíble.

Para las investigadoras la enfermedad terminal perturba la dinámica familiar, ocasionando disturbios con los amigos, familiares y generando conflictos internos en la persona y en su entorno. Así mismo se observa que los niños quieren continuar con su vida habitual como estar rodeados de sus amigos, sus familiares, salir con sus padres, comer lo que ellos quisieran, ir a la escuela a ver a sus maestros y constantemente preguntan cuándo van a ir a casa a ver a sus hermanos, los familiares cuidadores no aceptan este suceso de la vida, aferrándose muchas veces a sus creencias y evadiendo la realidad inminente de la muerte. Dado que un niño con enfermedad terminal es aquel que no tiene muchas expectativas de cura para la enfermedad, pero requiere tanto cuidado y bienestar como sea posible, ayudándolo a que sobrelleve el diagnóstico y el proceso final.

Al respecto, se puede observar en el hospital a la familia preocupada por el desenlace final de la enfermedad de su familiar, a veces preguntando de una manera aprehensiva y a cada momento como se encuentra el paciente. En ocasiones interrumpe las labores de la enfermera para que acuda a la habitación del ser cuidado, porque ésta siente dolor, presenta fiebre, diarrea u otras molestias, las cuales pueden ser producto de la quimioterapia, o por el progresivo avance de la enfermedad.

El cotidiano del familiar cuidador del niño con cáncer terminal, estará de alguna manera determinada por su acerbo cultural.

Leinniger[17], define cultura como creencias, valores y estilos de vida aprendidos y compartidos en un grupo designado o particular, que generalmente se transmiten de generación en generación e influyen en nuestras maneras de pensar y actuar, que orientan sus razonamientos, decisiones y acciones según modos de acción predeterminados. Esto implica entonces, que se debe aprender

sobre cómo viven las personas, cómo hablan, qué usan, cómo lo usan y para qué lo usan.

El familiar cuidador del niño con cáncer en fase terminal, tiene su propio contexto cultural, que debe de ser tomado en cuenta al brindar los cuidados de enfermería para que sean de manera holística, ya que cada familia afronta de diferente manera que su ser querido tenga cáncer terminal para lo cual es conveniente conocer las diferentes culturas de la familia; sus hábitos, costumbres, rituales y así poder comprender al familiar cuidador, permitiendo lograr un cuidado transcultural.

Asimismo Leinniger enfoca tres principios de cuidados enfermeros teniendo en cuenta la Coherencia cultural, se tratan de: La conservación o mantenimiento de cuidados culturales, es decir, de actividades de asistencia y de facilitación, basadas en la cultura de la persona y que mantiene su salud y su estilo de vida en un nivel adecuado. Por otro lado la adaptación o negociación de cuidados culturales, es decir, actividades de asistencia y de facilitación adaptables, negociadas o ajustadas a la salud y al estilo de vida de la persona. Además, la remodelación o reestructuración de cuidados culturales, actividades orientadas a ayudar a la persona a cambiar sus hábitos de vida, de forma que los hábitos sean significativos para él.[17]

Los cuidados culturales para las investigadoras son todos los valores, creencias y modos de vida aprendidos y transmitidos de forma objetiva que ayudan, apoyan, facilitan o capacitan a otras personas o grupo a mantener su estado de salud y bienestar o a mejorar su situación y estilo de vida o a afrontar la enfermedad, la discapacidad o la muerte. Por lo tanto, el cuidado significa una forma de existir, de estar presente, de percibir realidades, de interrelacionar con otros seres humanos y todas las cosas del mundo. Así, el ser humano va construyendo su propio ser, su conciencia, su propia identidad y su personalidad.

II. MARCO METODOLÓGICO

2.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN

La presente investigación es de tipo cualitativo. Al respecto Rodríguez[18] refiere que los investigadores cualitativos estudian la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. La investigación cualitativa implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales: Entrevista, historias de vida, observaciones, textos históricos, imágenes, sonidos, entre otros, aspectos que describan la rutina, experiencias vividas y los significados en la vida de las personas.

Así mismo el autor antes referido agrega que el estudio cualitativo tiene la característica de permitir la reflexión de las acciones desarrolladas por el ser humano, en situaciones que pueden ser expresadas y detectadas por el sujeto que trabaja con el universo de significados, ideas, sentimientos, aspiraciones, motivos, creencias, valores y actitudes, que muchas veces el lado objetivo, no permite percibir.

En este mismo sentido Pólit[19] establece que una investigación cualitativa es un estudio para explicar y comprender un fenómeno social, como procesos vinculados a un contexto que intenta obtener respuestas a fondo acerca de lo que las personas sienten, viven y piensan. El diseño cualitativo impulsa al investigador a desarrollar un modo de lo que se intuye en un ambiente social y la esencia del problema a estudiar, teniendo como finalidad interpretar y comprender la realidad, en el caso del cotidiano del familiar cuidador de un niño con cáncer terminal.

La investigación cualitativa, permitió interpretar y analizar los acontecimientos, hechos y fenómenos relacionados con el cotidiano del familiar cuidador del niño con cáncer en fase terminal hospitalizado en el servicio de especialidades del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo. Es decir, estuvo centrada en la búsqueda de explicaciones, percepciones, sentimientos y opiniones de los sujetos de estudio, para lo cual se utilizó la observación participante y la entrevista, para describir las actividades diarias que desarrollan los familiares cuidadores del niño con cáncer en fase terminal hospitalizado en el servicio de especialidades, encontrándose en un contexto de sufrimiento, incertidumbre, diversidad cultural y muerte.

2.2. ABORDAJE METODOLÓGICO

Etimológicamente, el término etnografía significa la descripción (grafé) del estilo de vida de un grupo de personas habituadas a vivir juntas (ethnos). Por tanto, el ethnos, que sería la unidad de análisis para el investigador, no sólo podría ser una nación, un grupo lingüístico, una región o una comunidad, sino también cualquier grupo humano que constituya una entidad cuyas relaciones estén reguladas por la costumbre o por ciertos derechos y obligaciones recíprocos.[20]

Por esta razón, en la presente investigación, se considera como grupo social o cultural a todas las familias que tienen niños con cáncer terminal. Y aunque cada familia tenga sus propias peculiaridades, estas se encuentran enlazadas o son semejantes por el hecho de poseer un niño con cáncer terminal.

Spradley[20], define la etnografía como una descripción o reconstrucción analítica de los escenarios y grupos culturales intactos, es decir, un proceso sistematizado de observar, detallar, documentar y analizar los patrones propios de

una determinada cultura para aprehender y aprender cómo viven las personas en su ambiente natural.

Teniendo en cuenta esto, la investigación etnográfica permitió observar el escenario cultural donde las personas interactúan según sus creencias y valores y por ende la comprensión de la convivencia por una cultura o grupo cultural. En nuestro caso nos permitió comprender cómo es el cotidiano del familiar cuidador del niño con cáncer terminal en el servicio de especialidades en el Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo.

Para Leininger[17], la etnografía es un proceso coordinado de observar, describir, detallar, documentar y analizar el estilo de la vida o de los patrones propios de una determinada cultura o subcultura, teniendo como finalidad describir el comportamiento de las personas en su vida diaria permitiéndonos conocer sus creencias y valores en su ambiente natural.

Para poder valorar los hechos descubiertos con el método etnográfico y obtener datos completos y precisos directamente de los familiares cuidadores de un niño con cáncer en fase terminal, se utilizó la perspectiva "emic" y "etic". La visión "emic", según Leininger, describe las manifestaciones del comportamiento de un grupo cultural, utilizando los conceptos de visión del mundo y el lenguaje propio de los miembros de la cultura. Así mismo es el lenguaje usado por el investigador para descubrir los eventos ocurridos. [17]

Para esto, es necesario que el investigador se desplace a los escenarios naturales o familiares de las personas con cáncer en fase terminal para estudiar el fenómeno de interés. Por otro lado, el investigador es desafiado a entrar en el "etic" ósea en el mundo local y, gradualmente, tornarse activo y genuinamente

interesado aprendiz. El abordaje del "emic" inicialmente ayuda a los investigadores a prevenirse de los juzgamientos preconcebidos, las interpretaciones erróneas de los pensamientos de los informantes.

En este caso la émica fue todo tipo de lenguaje y expresión mediante el cual los familiares cuidadores expresarán sus vivencias y por el contrario la ética es la interpretación que hará la investigadora de estas expresiones, para posteriormente revelar este conocimiento.

La atención del enfoque etnográfico requiere lograr que en el investigador el prejuicio, opiniones, ideas e interpretaciones sean contenidos, suspendidos y controlados, para que él pueda aprender las ideas e interpretaciones "emics".

2.3. SUJETOS DE LA INVESTIGACIÓN

Formaron parte del grupo cultural los familiares cuidadores de niños con cáncer en fase terminal que se encontraban hospitalizados en el Servivio de especialidades del H. N. A. A. A – Essalud, Chiclayo y se tendrán en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

Edad: se entrevistaron a las personas mayores de 18 años, que fueron padres de familia, en algunos casos se consideró a los abuelos. Es decir al cuidador familiar que permanece más tiempo con el niño de 3 a 12 años de edad que padece cáncer en fase terminal.

Sexo: estuvieron conformados por personas de ambos sexos, ya que no se considera relevante distinguir si la información proviene del sexo masculino o femenino.

Tiempo: Se tuvo en cuenta al familiar cuidador con su niño en la segunda hospitalizacion.

Su número estuvo determinado por la técnica de saturación y redundancia, cuando los datos se repiten y ya no haya nuevos datos, llegando a saturar con 10 entrevistas.

2.4. ESCENARIO

Amézcua[21] puntualiza que el escenario es el emplazamiento donde el investigador se va a situar como tal, es algo más que una técnica, es la base de la investigación etnográfica, que se ocupa del estudio de los diferentes componentes culturales de las personas en su medio: las relaciones con el grupo, sus creencias, sus símbolos y rituales, los objetos que utilizan, sus costumbres, sus valores, entre otros.

El escenario lo constituyó el Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo-Chiclayo siendo una institución referencial de nivel cuatro; encontrándose una población asegurada a la macro región norte de 310,194 personas y 52,987 que corresponden a otros departamentos, haciendo un total de 363,181 asegurados, donde brinda diversos servicios especializados.

Particularmente el escenario donde se realizó el trabajo de investigación es el servicio de Especialidades del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo; en 1990 inició su funcionamiento en el hospital antiguo con nueve camas y actualmente se localiza en el quinto piso. Así mismo este servicio presta cuidados especializados a todas las personas que tienen como diagnóstico la enfermedad de cáncer.

Particularmente el escenario de la investigación fue el servicio de especialidades del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo; está compuesto por 12 camas, las cuales actualmente se encuentran ocupadas, cada cama tiene su velador y mesa para comer, además cuentan con un baño, con un sistema de oxígeno empotrado y aspiración portátil, así como equipos altamente sofisticados.

Lo que concierne al servicio de especialidades, está compuesto por 12 camas, las cuales actualmente se encuentran ocupadas, dentro de ellas se evidencian tres niños con cáncer en fase terminal hospitalizados, aunque hay veces que junto a ellos se encuentran niños con otros tipos de enfermedades. Por otro lado, hay dos enfermeras de turno para todas personas hospitalizadas en los diferentes turnos, contando con una técnica en enfermería, quién ayuda a cuidar a las personas en este servicio, además se cuenta con un médico en el turno.

Se observaron distintos ambientes como, star de enfermería, jefatura médica, tópico, sala de reuniones, almacén de materiales y limpieza, ambiente para ropería, otro para el lavado de chatas, unidad de nutrición encargada de repartir alimentos de acuerdo al régimen dietético según indicación médica, siendo los horarios de comida, al iniciar el día, a las ocho de la mañana el desayuno, a las doce del mediodía el almuerzo y a las cinco de la tarde la cena, así mismo este servicio cuenta con una señalización en caso de desastre y salidas de emergencia, cuenta con un sistema de alarma en caso de incendio y extinguidores.

Los recursos humanos cuenta con dos médicos oncólogos, teniendo un horario de trabajo de ocho a dos de la tarde, el área de enfermería cuenta una jefa, con ocho enfermeras especialistas en oncología y cinco técnicos de enfermería, teniendo un horario de trabajo de siete de la mañana a una de la tarde de una de la tarde a siete de la noche y de siete de la noche a siete de la mañana respectivamente.

En cuanto a la estancia, aquí las habitaciones son para dos personas, con una adecuada iluminación, higiene, intercomunicadores para cualquier emergencia, además una habitación para aislar a las personas que reciben radioterapia.

Al comenzar el turno de la mañana se realiza el reporte de enfermería que tiene un tiempo de duración de 20 a 25 minutos, luego se valora a las personas y de acuerdo al kardex se administran los medicamentos, algún análisis, interconsulta que está pendiente. Así mismo se realiza la visita médica donde se evalúa el estado y evolución del niño, dejando indicaciones médicas; donde posteriormente la nutricionista verifica la dieta a seguir. También se evidencia la labor de personal técnico frente al cuidado del niño. Al pasar por cada habitación el personal de salud saluda, sonríe, le preguntan a la persona cómo se siente, se preocupan por él, le dan ánimos, al mismo tiempo van arreglando la cama de la persona, valorando consecutivamente, al administrarle los medicamentos, en ocasiones el mismo familiar ayuda y al mismo tiempo aprende o avisa cualquier variación que pueda ocurrir con la persona cuidada.

En este servicio una de las normas de bioseguridad para el profesional de salud en la atención de las personas con diagnóstico de cáncer, es la utilización de guantes, gorro, mascarilla y mandil protector. También existen normas para el familiar acompañante, como el uso de mascarilla y no permiten más de dos personas visitantes a la vez.

En el caso de los niños siempre permanecen en compañía de sus padres, mayormente están con la madre, los papás llegan los fines de semana a cuidar y acompañar al niño, por motivos de trabajo; el horario de visitas de la institución es a partir de las tres a las cuatro de la tarde, donde se observa parte de la familia que llegan a visitar al niño como los abuelos y tíos. En algunas ocasiones las

visitas están restringidas cuando el niño está recibiendo quimioterapia, solo permanece con la madre.

2.5. INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LOS DATOS

Para lograr los objetivos que nos hemos trazado se utilizó los instrumentos de recolección de datos; comenzando con el proceso se realizó la validación de la entrevista por muestreo piloto con tres entrevistas hechas a familiares cuidadores que tenían niños con cáncer en fase terminal, dicho resultado, permitió modificar, anular e incrementar algunas preguntas para la mejor comprensión del grupo a investigar, realizando las correcciones respectivas y ejecutando la investigación con el permiso de cada uno de ellos.

Para la recolección de los datos se solicitó la autorización del jefe de servicio del Servicio de Especialidades H .N. A. A. A. lo que permitió a las investigadoras permanecer en dicho Servicio para realizar las visitas respectivas, permaneciendo días enteros. Luego se procedió a la recolección de datos previa firma del formato de consentimiento informado.

Los datos fueron obtenidos a través de la observación participante y de la entrevista etnográfica, de familiares cuidadores con niños con cáncer en fase terminal. Durante el período de Ejecución de Abril – Junio de 2012, las investigadoras permanecieron tres meses en el Servicio de Especialidades del H. N. A. A. A, llendo mañana, tarde y noche, realizándose un promedio de cinco visitas cada familia; para ello también se tuvo en cuenta la disposición afable, con el fin de brindar un entorno de seguridad que permitió facilitar la recolección de la información y así mismo actuar con finura para que no se sientan observados todo el tiempo.

Así mismo, se realizó la Observación Participante, donde Martínez[23], considera que el investigador vive lo que más puede con las personas o grupos que desee investigar, compartiendo sus usos, costumbres, estilos y modalidad de vida, el investigador debe ser aceptado como una buena persona, franca, honesta, inofensiva y digna de confianza. La entrevista adopta la forma de un diálogo o entrevista etnográfica, semi-estructurada, complementada, posiblemente con algunas otras técnicas (la observación participante y notas de campo, las entrevistas con informadores claves, grabaciones sonoras, el video, la fotografía y los cuestionarios abiertos).

Según Leininger[17] propone un abordaje práctico y lógico en la investigación etnográfica, que va de la observación a la participación, conduce a la reflexión y comprende: observación, observación con poca participación, participación con alguna observación, observación reflexiva. Estas fases de la observación participante serán detalladas a continuación:

La fase de la Observación, fue la fase inicial que consistió en observar y escuchar aspectos esenciales. Para ello previamente las investigadoras se presentaron con los familiares cuidadores con un saludo cordial, y de esa manera no sea una persona extraña dentro de su entorno. Como observadoras se buscó tener una visión amplia, progresivamente se fue interactuando con los familiares cuidadores del niño con cáncer en fase terminal, teniendo en cuenta siempre la descripción detallada en el diario de campo, y sobre todo, evitando que se sientan vigilados.

Esta fase de la investigación fue un poco difícil ya que los familiares cuidadores a pesar de explicarle que la investigación no los perjudicará y

quedaría oculto, sentían un poco de temor de contar sus experiencias, todo lo que vienen viviendo hasta el día de hoy con su niño con cáncer en fase terminal; por lo cual se les explicó que la información que proporcionen sería confidencial y sólo sería utilizada para nuestra investigación; al seguir hablándoles de una forma afable logramos la aceptación por parte de ellos para poder realizar el trabajo de investigación. Después las investigadoras permanecieron dos meses para observar el ambiente, interactuar con las familias y así poder pasar de ser un extraño a un amigo confiable, de tal forma que puedan conducirse sin temor a ser vigilados.

Así mismo, se realizó la Observación con poca participación, en esta fase de la investigación se incluyó la observación y un leve grado de participación donde las investigadoras toman parte en las actividades del grupo cultural en sus actividades que tengan que ver con salud y enfermedad, de acuerdo a sus comportamientos, costumbres y creencias.

Para la participación con alguna observación, se desarrolló varios niveles de participación con el fin de sentir y experimentar a través del involucramiento en sus actividades con los familiares cuidadores en el hospital y en algunas ocasiones en sus domicilios, a pesar de lo difícil de este paso se procuró no llegar a la subjetividad, documentando en el diario de campo luego de realizado los procedimientos o actividades.

Para esta fase las investigadoras actuaron como observadoras a su vez también participaron en los cuidados hospitalarios, tanto que los familiares cuidadores permitieron que nos involucráramos en sus actividades diarias, como de alimentación, juegos o distracción.

La Observación reflexiva, considerada una fase evaluadora, que consistió

en determinar si lo obtenido en la observación tiene impacto con las entrevistas hechas a los familiares cuidadores, este tipo de observación permitió a las investigadoras obtener una visión global de todos los eventos que se dieron durante la investigación y a su vez corroborar si los datos obtenidos durante la trayectoria de la investigación son fidedignos.

Asimismo Amézcua[21] menciona como una técnica para reforzar la observación el utilizar la Entrevista Etnográfica, pues esta permitió tener una visión más completa y perfecta del objeto de la investigación ya que facilitó la interrelación de los informantes con las investigadoras: en sus opiniones, creencias, sentimientos, puntos de vista y actitudes respecto a la cultura y cuidado del niño con cáncer en fase terminal en el Servicio de Especialidades del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo.

Se consideró para la investigación el diario de campo, como un instrumento de registro de datos propio del investigador, donde se anotaron las observaciones (notas de campo) de forma completa, precisa y detallada (lo que no está escrito, no sucedió nunca).[22]

Por lo tanto, las investigadoras llevaron a cabo durante todo el desarrollo de la investigación el registro de los datos relevantes con el objetivo de asegurar su autenticidad. Se realizaron anotaciones en el diario de campo de todas las observaciones de las diferentes escenas y los hechos ocurridos que surgieron en la investigación.

La Entrevista etnográfica, es donde el investigador parte de los conocimientos adquiridos de la observación participante para cuestionar a los informantes acerca de sus actividades y comportamientos. Al terminar la etapa de observación, el investigador puede elaborar preguntas que le ayuden a conocer

más la cultura que está analizando. Estas preguntas no deben incluir ningún tipo de perjuicios; es necesario tomar en cuenta que, como se menciona el investigador aprende de sus informantes para conocer una cultura. Por ello, para el aprendizaje el investigador requiere de la entrevista etnográfica. [22]

En el criterio de las investigadoras, es una técnica personal que permitió la recolección de información a profundidad donde el informante expresa o comparte oralmente y por medio de una relación interpersonal con el investigador su saber (opiniones, creencias, sentimientos, puntos de vista y actitudes) respecto a un tema o acontecimiento.

Se utilizaron los tres tipos de preguntas siguiendo a lo sugerido por Spradley[20]:

Preguntas descriptivas; tuvieron el objetivo de profundizar la información obtenida por los participantes durante el estudio, se tornaron frecuentes entrevistas, lo que permitió al grupo cultural, describir cómo es su cotidiano al tener a un niño con cáncer en fase terminal, estimulando así la descripción de la visión del mundo de las personas.

Preguntas estructurales; son preguntas que permitieron al etnógrafo descubrir la información sobre los dominios, las unidades básicas en el conocimiento cultural del informante. En la investigación permitieron averiguar cómo los informantes han organizado su conocimiento.

Preguntas de contraste, fueron utilizadas con el objetivo de comparar los eventos ya acreditados y que permitieron identificar las singularidades y las diferencias entre la nueva información.Se utilizaron los tres tipos de preguntas obedeciendo a lo sugerido por Spradley, las mismas que fueron grabadas en cintas magnéticas previo consentimiento de los entrevistados. Una vez que se realizaron

todas las entrevistas, se procedió a transcribirlas, sin pasar por alto ningún detalle narrado, posteriormente se analizaron los datos y finalmente se procedió al análisis y categorización de los datos.

2.6. PROCEDIMIENTO

Como primer punto se obtuvo el permiso a la institución prestadora de servicios de salud, para poder ejecutar la investigación, luego se procedió a la recolección de datos previa firma del formato de consentimiento informado (anexo 01), en original y una copia, quedando uno con el informante y otro con las investigadoras, conteniendo el título, los objetivos de la investigación y el consentimiento para la participación de la misma.

Se solicitó al Jefe de Servicio, al enfermero jefe, que nos informe de quiénes son los niños que padecen de cáncer en fase terminal. Luego se entabló y trató de ganar la confianza de los niños y del familiar cuidador. Luego se explicó los objetivos de la investigación, se aseguró al cuidador el carácter confidencial de sus respuestas, la importancia de su colaboración para la investigación y que su participación será voluntaria. Se aplicaron los instrumentos de recolección de datos, observación participante (Anexo 03), se ejecutó mediante varias visitas al servicio de especialidades del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, realizandosé las entrevistas al familiar cuidador del niño con cáncer en fase terminal (Anexo 02), Previamente firmado el consentimiento informado (Anexo 01), en un ambiente tranquilo y con privacidad, libre de interrupciones, siendo las entrevistas validadas con dos familiares cuidadores del niño con cáncer en fase terminal, quiénes no formaron parte del estudio.

La observación participante se desarrolló en el Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo en el servicio de especialidades a los familiares cuidadores del niño con cáncer en fase terminal, se logró dicha observación bajo una previa

concertación con ellos, quedando el día, fecha y hora, posteriormente de dar consentimiento a dicha investigación. Las visitas duraban aproximadamente entre cuatro a cinco horas diarias, habiéndose realizado un promedio de 4 visitas por semana, en el lapso de tres meses, desde abril hasta junio de 2012. Los familiares cuidadores de la investigación, viven en diferentes ciudades, como: Trujillo, Piura, Cajamarca y Chiclayo.

Desde el primer contacto con los familiares cuidadores, se pudo evidenciar que la mayoría presenta una característica distintiva, como el rostro que expresa agotamiento, preocupación y cansancio. Ellos se encuentran aparentemente en buen estado de higiene, con una vestimenta limpia, al igual que los niños que están a su cuidado se encuentran limpios, aseados y en buenas condiciones. Asimismo el trato que utilizan con los niños es muy cariñoso, alegre, el timbre de voz utilizado era bajo con suavidad y delicadeza a la hora de expresarse al niño, cuidando hasta el mínimo detalle en su trato.

Se pudo percibir en relación al cotidiano del familiar cuidador, que se encuentran pendiente de los niños, en su aseo personal, su alimentación, en el seguimiento de la enfermedad, y que pocas veces logran descansar, si lo hacen es por momentos de 15 a 20 minutos, en todo el día hacen un promedio de 5 horas. Así mismo se preocupan en mantener las medidas de bioseguridad en el cuidado de sus niños, en el aprendizaje mediante distintos métodos como en el juego, les enseñan los colores, las vocales, los nombres de las cosas, de los animales, también mediante la televisión cuando pasan las series animadas las madres les preguntan a sus niños los colores de las vestimenta de los personajes de las caricaturas. En algunas habitaciones habían numerosas imágenes como: dibujos animados de Mickey, el pato Donald, globos de colores, tenían su libro para pintar, colores, plumones, crayolas, etc.

Así mismo se pudo evidenciar que es la madre quien cuida mayormente al niño, ya que el padre trabaja para mantener la casa y los diversos gastos, el cual algunas veces llega los sábados de visita a ver como está su niño, pero llama todos los días para preguntar y hablar con su familia. En algunas ocasiones es la abuela y las tías quienes llegan a poyar a la madre para que ella descanse un poco y pueda ir a casa a ver a sus demás niños.

Las investigadoras visitaron repetidas veces a los familiares cuidadores, los cuales se mostraron atentos y abiertos al diálogo. El convivir a diario dio a conocer el cotidiano del familiar cuidador. Esta investigación nos permitió ver e identificar las acciones que realiza el familiar cuidador, por ejemplo alimentar, vestir, cuidar y velar por la salud del niño con cáncer en fase terminal.

2.7. ANÁLISIS DE LOS DATOS

En esta etapa de la investigación se organizó la información obtenida de la observación, de las entrevistas de los familiares cuidadores. Según Spradley[21]. El análisis de los datos se realiza en cuatro etapas: Análisis de Dominio, Análisis Taxonómico, Análisis componencial y Análisis de temas.

Análisis del dominio: Este es un proceso en el cual se analizó datos referentes a *situaciones sociales*, que se obtienen por medio de la observación y los discursos obtenidos, los cuales se analizaron para identificar luego los *Dominios Culturales.* El análisis de dominio es un método para analizar datos y encontrar elementos específicos o partes que tengan significado cultural. Al descubrir partes de significado cultural se podrá gradualmente juntar más grandes registros de lo que sucede en una escena cultural.

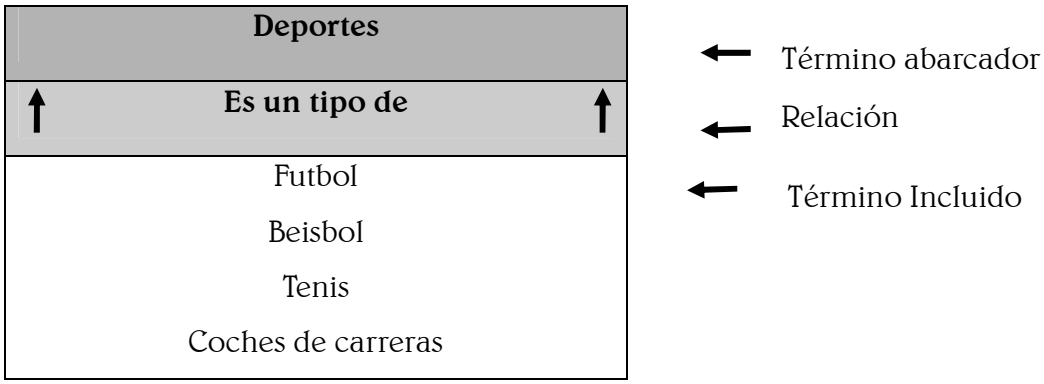
Para Spradley[21], la estructura de un dominio está constituida por tres elementos básicos: un término cubierto o nombre para el dominio, los términos incluidos y las relaciones semánticas.

Término cubierto o nombre para el dominio: es el nombre para las categorías menores, y la relación semántica que se refiere cuando dos categorías son agrupadas conjuntamente.

Término incluido o categoría menores: son nombres para las categorías dentro del dominio, la expresión original.

Relación semántica: define los términos incluidos y las sitúa en el dominio cultural. La *relación semántica* ('semántica', por supuesto, se refiere a *significado*) es lo que liga a los términos que se incluyen y al término que sirve para abarcar todo.

El análisis de dominio



El análisis de los dominios se inició identificando los términos cubiertos, los términos incluidos y las relaciones semánticas. Spradley, nos da una lista de relaciones semánticas muy útil. Con esta lista se podrá aplicar a las descripciones

de las situaciones sociales para descubrir patrones que tengan significado cultural. Los tipos de relaciones semánticas usadas en esta investigación son:

Relación	Forma
1. Inclusión estricta	X es un tipo de Y
2. Espacial	X es un lugar para hacer Y
3. De causa efecto	X es un resultado de Y
4. Razón para algo	X es una razón para hacer Y
5. Localización para realizar la acción	X es un lugar para hacer Y X se usa para Y
6. Función	X es una manera de hacer Y
7. Medios-fin	X es un paso que se encuentra en Y
8. secuencia	
9. Atribución	La X es una característica de Y

Donde "X" es el termino incluido y "Y" es el término cubierto. Tal como se presenta el siguiente esquema:

Término incluido	↔ **Relación semántica** ↔	**Término cubierto**
X	es un tipo	Y

Se describen dos tipos de dominios identificados en el dominio: Dominios populares: constituido por los términos utilizados por los participantes durante la interrogación. Dominios mixtos: se utilizan algunas palabras de los informantes pero también del investigador para completar los términos desde la perspectiva "etic".

Análisis taxonómico: Una taxonomía también es un conjunto de categorías relacionadas sobre la base de una relación semántica, pero a diferencia de los dominios, muestra la relación entre todos los términos incluidos.

Algunos pasos que fueron utilizados para el análisis fueron:

1. Seleccionar un dominio para el análisis taxonómico, preferentemente aquel que tenga más términos incluidos.

2. Seleccionado el dominio tenemos varios términos en el mismo nivel de taxonomía.

3. Luego nos preguntamos ¿existen rasgos comunes que permitan unir algunos de los términos incluidos? El resultado es un reagrupamiento de los elementos de un dominio, llevando a descubrir más categorías.

4. Buscar términos incluidos adicionales. Descubrir nuevos términos identificables dentro de cada término incluido.

5. Buscar dominios más cubiertos que puedan incluir al dominio que hemos analizado.

6. Construir una taxonomía provisional que puede presentarse por distintos diagramas.

7. Realizar observaciones focalizadas o formular cuestiones estructurales para verificar la taxonomía. Nuevas entrevistas para apreciar elementos no contemplados.

8. Construir una taxonomía completa.

Finalmente se logró una taxonomía completa que se aproxime a los modelos culturales de la dinámica de la investigación.

Análisis componencial: Como último nivel, el análisis componencial, definido como "Una forma útil de análisis que nos ayudó a establecer el significado a través del contraste". Al identificar y entender patrones de *contrastes* dentro de nuestros datos nos revela tanto acerca del significado cultural como lo hace el identificar y entender patrones de similaridad". En otras palabras, el análisis componencial es una manera de buscar componentes de significado.

Análisis de temas: Consiste en un proceso de búsqueda de dimensiones de contraste entre los términos, permitiendo construir paradigmas y la verificación de los mismos a través de las entrevistas u observación. Corresponde a dos estrategias complementarias: el descubrimiento de contraste entre los términos y la identificación sistemática de los componentes del significado para dichos términos. El análisis de dominios y el análisis taxonómico corresponden a un grupo de términos de contraste que pueden ser utilizados para encontrar diferencias que revelen significados. Estas nos llevan a descubrir las diferencias entre ellos, por medio de la identificación de los componentes de significado.

2.8. CRITERIOS ÉTICOS

En la presente investigación se consideró tres principios básicos de la bioética personalista, donde la condición de persona es el fundamento ontológico personalista según Sgreccia[23]. Así tenemos:

El valor fundamental de la vida humana y el respeto a su dignidad: Como afirma Sgreccia la vida corpórea y física del hombre no es nada circunstancial a la persona, sino que representa el valor fundamental de la persona. Es valor fundamental porque aunque la dimensión física psíquica no agota el contenido de todo el hombre. El cuerpo es fin y sujeto, en cuanto lugar donde se manifiesta la persona entendida como unitotalidad trascendente: Es la mente la que estructura el cerebro, es el alma la que verifica e informa el cuerpo. Emerge así la

importancia de este principio en referencia a la valoración de la ilicitud de toda forma de supresión de la vida humana (suicidio, aborto, eutanasia, etc).

Durante todo el proceso de la recopilación de datos y de las etapas de la investigación, se tuvo en cuenta el respeto a la vida y a su dignidad del familiar cuidador como grupo cultural del niño con cáncer en fase terminal. Destacando su importancia de los mismos ante otro tipo de interés que pueda afectar su integridad del grupo cultural, en sus diferentes dimensiones, físicas, psíquicas y/o espirituales. La investigación se desarrolló guardando la debida consideración frente a los familiares cuidadores, es por ello que mientras se realizaba la investigación los familiares cuidadores no fueron utilizados como objeto sino como fin por ello se le colocó un código a cada entrevista, guardando su respectivo anonimato.

Por otro lado, la investigación fue previa firma del consentimiento informado. De esta manera, se tuvo en cuenta, reconocer a los sujetos de estudio como seres holísticos y pandimensionales, libres portadores de una alta dignidad, capaces de tomar determinaciones.

El principio de la libertad y la responsabilidad: señala la obligatoriedad de que el acto médico considere al paciente en su totalidad. Si el cuerpo es un todo unitario en el ser de la persona, toda intervención sobre una parte no puede prescindir de la consideración del todo (que es cualitativamente más que la suma cualitativa de las partes). El principio terapéutico justifica la intervención sobre la vida humana, solo si se interviene sobre una enfermedad actual (o sobre la causa activa de la enfermedad), que no puede curarse de otro modo, con una fundada esperanza de un efecto positivo y con el consentimiento del interesado (o del que tenga derecho).

Se aplicó este principio al momento de brindar cuidados al niño con cáncer terminal, pudiendo observar como es el cotidiano del familiar cuidador. Así mismo, se aplicó el consentimiento informado al momento de explicar qué es lo que se pretendía lograr con la investigación, y si la persona está dispuesta a participar del mismo, siendo esta autorización válida para ejecutar el proyecto, pero siempre tomando en cuenta la opinión del familiar cuidador. Durante esta etapa de recolección de datos el investigador no pretendió cambiar sus formas o prácticas culturales de los familiares cuidadores durante el cuidado de su salud y enfermedad, sino ayudarlas a preservar y/o a mejorar otras prácticas culturales.

Finalmente, **el principio de socialidad y subsidiaridad**, por este principio se mueve a toda persona singular a realizar en sí misma a la participación de la realización de sus semejantes. En el caso de la salud se considera la propia vida y la de los demás como un bien que no es solo personal sino también social y se exige a la comunidad a promover el bien común promoviendo el bien de cada uno, sin discriminación de edad, sexo, religión, situación social, económica o cultural. En el ámbito de la salud se observa la evidencia del respecto de la vida social por la del bien de cada uno, depende de los actos de los demás, en este caso la salud de cada uno depende de los actos de los otros.

El principio de socialidad está integrado en la subsidiaridad que prescribe la obligación del cuidado de los más necesitados. Socialidad y Subsidiaridad derivan del deber recíproco interpersonal fundado en el reconocimiento de la dignidad de los demás en cuanto a personas, la persona es fuente y fin de la sociedad, participando en la realización del bien de los demás.

Ante este principio se aplicó al momento de diálogo con las personas de la investigación, manifestando una mutua responsabilidad y solidaridad, empezando por el respeto de la autonomía de cada persona en estudio, contribuyendo a la solución de necesidades de quienes intervengan en la investigación sin sustituir su capacidad de decidir y actuar.

2.9. CRITERIOS DE RIGOR CIENTÍFICO

Según Morse[24] y Tello [25], los criterios que comúnmente se consideraron para evaluar la calidad científica de un estudio cualitativo son la credibilidad, la auditabilidad o confirmabilidad y la transferibilidad o aplicabilidad. En la siguiente investigación sobre cotidianidad del familiar cuidador del niño con cáncer en fase terminal se utilizó los siguientes criterios de rigor.

La Credibilidad; se logra cuando los hallazgos del estudio son reconocidos como "reales" o "verdaderos" por las personas que participan en el estudio y por aquellas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado. Teniendo en cuenta la importancia de reconocer que los informantes son los que conocen su mundo, el cual puede ser completamente diferente al mundo del investigador.

Este criterio fue alcanzado porque las investigadoras retornaron al escenario de la investigación para confirmar los hallazgos y revisar algunos datos particulares. Logrando los objetivos de la investigación a través de la confianza que las investigadoras brindaron al grupo cultural. De tal manera que se sintieron seguros de lo que piensan y expresan, sin sentirse presionados, debido que en el transcurso de este proceso pasamos de ser un ser extraño a un amigo confiable.

La auditabilidad o confirmabilidad; se refiere a la neutralidad de la interpretación o análisis de la información, que se logra cuando otros investigadores pueden seguir "la pista" al investigador original y llegar a hallazgos similares. Para ello será necesario un registro y documentación completa de las decisiones o ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio.

Este criterio se desarrolló durante la investigación al describir los pasos que se realizaron en la construcción del trabajo. Evidenciado a través del uso de las grabaciones y la transcripción fiel que se hizo de la entrevista, además de la planificación sistemática, científica que se elabora con la construcción de este proyecto de investigación científica. Además se comprueba la auditabilidad de la investigación con la utilización del diario de campo, donde se anotan todo tipo de acontecimientos; considerando que lo que no se anotó es porque sencillamente no sucedió.

La transferibilidad; consiste en la posibilidad de transferir o extender los resultados a otros contextos o grupos. Se trata de examinar que tanto se ajustan los resultados a otros contextos o grupos. En la investigación cualitativa la audiencia o el lector del informe son los que determinan si pueden transferir los hallazgos a un contexto diferente del estudio.

Este criterio se realizó en la descripción minuciosa de la vida cotidiana del familiar cuidador, la transformación que ha tenido su vida desde el diagnóstico, los saberes aprendidos para brindar un cuidado de calidad, de tal manera que estos sean brindados de una manera adecuada al niño con cáncer en fase terminal.

III. RESULTADOS Y ANÁLISIS

La interrelación establecida con los familiares cuidadores del niño con cáncer en fase terminal participantes en esta investigación, tanto en el contexto social cuanto el cultural, fue una experiencia satisfactoria y grata, ya que nos permitió comprender, describir su cotidiano. Al organizar los datos obtenidos de la observación participante y de las entrevistas a los familiares cuidadores del niño hospitalizado con cáncer en fase terminal en el servicio de especialidades de EsSalud surgieron los temas y subtemas culturales presentados a continuación.

TEMA I:

Cotidiano en la relación del familiar cuidador y equipo de salud.

- Acogimiento en el cuidado.
- Comunicación: equipo de salud – familiar cuidador.

TEMA II:

Cotidiano y cuidado familiar intrahospitalario.

- Acompañamiento familiar y afecto.
- Bioseguridad en el cuidado familiar.
- Cuidados básicos que brinda el familiar cuidador.
- Juego, distracción y aprendizaje.
- Agotamiento del familiar cuidador.
- Apoyo de la familia extensa para regresar al hogar.

TEMA III:

Cotidiano y apoyo familiar para cuidar en el hogar.

- Aprendiendo cuidados para el hogar.
- Rituales realizados para el cuidado en el hogar.

TEMA I: Cotidiano en la relación del familiar cuidador y equipo de salud.

El trabajo con el familiar cuidador del niño con cáncer en fase terminal, exige al equipo de salud una visión global de la persona, considerándola no solo como un individuo sino como parte de un sistema familiar, en donde se dan una serie de relaciones, que influyen en su estado de salud. La presencia de problemas familiares, crisis por duelo, van a causar una serie de cambios en el paciente y en sus familiares, estos pueden manifestarse como alteraciones en el equilibrio de la persona, los que se pueden interpretar como "enfermedad" por quién lo presenta.[26] Por ello, es de suma importancia la relación que existe entre el familiar cuidador con el equipo de salud, ya que ayuda en el cuidado hospitalario estableciendo una relación de empatía, pues con ello aprende cuidados que luego los seguirá aplicando en el hogar.

Los profesionales de enfermería, en el ámbito hospitalario, tienen la complejidad de trabajar no sólo con el paciente, sino también con el familiar cuidador, quién mayormente es una mujer, hija o esposa de un momento a otro, es decir inesperadamente debe modificar su cotidiano, siendo sus actividades diarias, sus estilos de vida, para dedicarse ahora al cuidado de un familiar enfermo, ya sea en el hogar o en el hospital. Por lo tanto, se debe cuidar al familiar cuidador dentro del hospital, pues él es una extensión de la familia, y precisa ser devuelto a ella equilibrado y seguro para continuar la vida. Es fundamental estimular el descanso físico y espiritual. [27]

La relación que existe entre el familiar cuidador y el equipo de salud sólo puede ser efectiva cuando equitativamente ayudan a la solución de problemas, intercambio de información, llevando a un proceso cooperativo, teniendo una actitud favorable con el propósito de alcanzar un objetivo común, es decir, el cuidado que se le brinda a la persona enferma.

Sin embargo, el cuidado involucra comportamientos, acciones con conocimientos y sensibilidad, valores, habilidades 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. El proceso de cuidar está representado por un movimiento ondular energético, trasformativo, estético, traducido por tiempo y espacio indefinidos, siendo los comportamientos y actitudes de cuidado: respeto, gentileza, amabilidad, responsabilidad, interés, seguridad, confianza, comodidad y solidaridad. Es por ello, que para que el cuidado realmente se dé en su totalidad, la enfermera, se relaciona con otro ser, expresando su conocimiento y sensibilidad, demostrando habilidad técnica y espiritualidad, elevándolo, ayudándolo a crecer.[28]

Entonces, el cuidado a un familiar depende de todas las fuerzas del familiar cuidador para brindar un cuidado de calidad, siendo una experiencia conmovedora y satisfactoria, descubriendo cualidades y aptitudes del mismo familiar, como de la persona cuidada. Así mismo, se puede precisar una estrecha relación entre el equipo de salud y el familiar cuidador dentro de la hospitalización ya que existe una relación empática desde el momento del ingreso de la persona cuidada.

- **Acogimiento en el cuidado.**

El acogimiento es una comunicación afectiva y punto de cualquier actividad terapéutica, que ocurre en la relación entre el profesional de la salud, la familia y el ser cuidado. Acoger es movilizar afectos, siendo un desafío al convivir de singularidades (profesionales de salud) con otras singularidades (clientes). Sentirse acogido, reconocido, amparado, sentido, solidarizado hace parte de nuestra exigencia gregaria y de comunicación.[29] El acogimiento familiar hospitalario es considerado de forma unánime, como el emplazamiento más

aconsejable para los niños que han tenido que ser separados de sus familias. El objetivo de este tipo de medida es que el niño o niña conviva y se adapte en su estancia en el hospital.[30]

La manera como acogemos en la hospitalización está relacionada con la forma en que lo realizamos en la vida cotidiana con nuestros familiares, amigos, colegas, teniendo en cuenta que cada ser es único, especial y singular, dignos de ser amados y tratados con respeto. Aquí se establece un vínculo, poniendo en manifiesto sus temores, miedos, sentimientos de culpa, inquietudes, saberes, alegrías, tristezas, limitaciones, necesidades, deseos y frustraciones, todo esto forma parte de la complementariedad en el cuidado cotidiano del equipo de salud y el familiar cuidador.

Por ello, el quipo de salud debe acoger al paciente y su familiar cuidador, brindando un saludo amable, mostrándole los servicios que allí se ofrecen, tolerando que ingresen objetos de uso personal para que sobrelleven la hospitalización, acercándose de esta forma a su vida cotidiana lo que genera confianza y seguridad. Es por ello que para ayudar al niño en su hospitalización se debe de tener en cuenta que la política de los hospitales no perjudique al niño, como permitir que uno de los padres permanezca con el niño, esto contribuye a disminuir el temor hacia el lugar y al personal de salud.

Además en la hospitalidad es importante el papel que juega el personal de salud en la adaptación del niño en la hospitalización, habiendo entre ellos un vínculo afectivo, siendo provisores de cuidados, compañía y confianza que intentará proporcionar comodidad, tranquilidad y confort, pero sobre todo tratar de ponerse en el lugar de la familia para poder entenderlo y comprenderlo, ayudando a su adaptación. Esto se evidencia en el siguiente discurso:

> *"Las enfermeras son muy amables, me tratan bien, el doctor es bien bueno, si para que cuando vienen a ver a mi hija son bien amables todos"* ***(F-Flor)***

"Cuando llegué las enfermeras fueron muy amables conmigo, con mi hija, parecía que estuviese en familia, porque son muy atentas, cordiales conmigo y sobre todo me enseñaron cómo debo cuidar a mi hija o cuando le duele algo qué debo de hacer". ***(F-Orquídea)***

En estos discursos se evidencian que las enfermeras tienen un trato muy cordial y muy atento en el cuidado de cada niño y con sus familiares, haciendo que el hospital no lo sientan extraño, informándole al familiar cuidador qué cuidados le debe brindar al niño con cáncer en fase terminal y explicándoles los procedimientos que se realizan en l hospital.

"… la enfermera nos saluda cariñosamente, llama a mi niño por su nombre, su trato es agradable, nos hace sentir como en casa, nos pregunta como estamos, si tenemos alguna duda o consulta que realizar". ***(F-Rosa)***

En este discurso, el familiar cuidador manifiesta que la enfermera se identifica con la familia, los llama por su nombre, siendo la hospitalización un medio que permite conocer, interactuar e identificarse y fomentar un cariño especial en el personal de salud y el familiar cuidador. Se crea un ambiente de familiaridad y confianza entre la enfermera, familia y niño con cáncer terminal.

La enfermería como servicio al ser humano, sano o enfermo, dirige su labor hacia el individuo, la familia y la comunidad, en los diferentes escenarios en los que se desarrolla. Para lograrlo, la enfermería debe apoyarse en las ciencias biológicas, sociales, humanas y la disciplina de la ética, para favorecer el desarrollo armónico del ser humano en sus diferentes espacios, fortalecer y reformar sus capacidades y potencialidades del cuidado de su salud y del logro de sus aspiraciones de vida y bienestar mejorando sus condiciones de vida y por la felicidad de las personas.[30] Es por ello que la enfermera trata de trabajar en armonía, cuando cuida al niño con cáncer en fase terminal y su familia, realizando que la estancia y la convivencia en el hospital sea más agradable y fortaleciendo la seguridad y confianza en la familia.

"Las enfermeras son muy buenas, alguna que otra, se preocupan mucho por la salud de mi nieto, me enseñan cualquier cosita que pregunte, como que medicamento le está colocando y para qué sirven, están muy pendientes.", "La enfermera ya entró a verlo y le administró su medicamento, le preguntó cómo estaba, siempre está pendiente de mi hija, está cada vez que la llamo." ***(F-Gardenia)***

"A la niña le sube la temperatura y le comienza a doler todo su cuerpo, su madre preocupada llama a la enfermera y ella vino muy atenta a ver que tenía la niña, le tomó la temperatura, de inmediato le colocó su ampolla, la tapó con una colcha, le comenzó a darle masajes, le dijo "mi reina todo va salir muy bien, te pondrás bien", luego le dijo a la madre que siguiera con los masajes hasta que le calme y cualquier momento la llame." **(E-Verde)**

La enfermería no solo es una actividad, sino es el encuentro con el paciente y su familia. Es por ello que frente a estos discursos se puede enfatizar que la enfermera observa, ayuda, comunica, atiende, enseña y contribuye la conservación de un buen estado de salud del niño oncológico hospitalizado, proporcionando cuidados básicos para poder enfrentar su situación de salud, además proporciona facilidades al familiar cuidador frente al cuidado que realiza, como la forma de enseñar y así fortalece sus capacidades en el cuidado.

El acto de cuidar significa velar por su circunstancia vital, siendo un factor determinante para comprender por qué actúa y como actúa, tratando de responder a sus necesidades esenciales, ayudándole a encontrar las herramientas necesarias tanto internas cuanto externas. Sin embargo, el cuidar de alguien es cuidar de un sujeto con derechos, de un ser singular en la historia, que tiene identidad y personalidad propia, y que la enfermera debe saber respetar y promover en la medida de sus posibilidades, ya que por causa de la patología, sufre una reducción de sus capacidades y de sus posibilidades de expresión, movimiento y comunicación. [31] El cuidado es también una forma de amor, de expresión, de sentimientos volcados en un hacer. El cuidado ayuda al otro al quehacer, a realizarse y afrontar dificultades y crisis propias de la vida, siendo así un arte y una ciencia. [32]

En ese sentido enfermería cuida a las personas en el proceso de salud-enfermedad y muerte, durante todas las etapas del ciclo vital del ser humano y cualquier campo de acción donde se desempeñe la enfermera o enfermero. La práctica y el clima del cuidado lo vive y evidencia como una manera de ser y relacionarse, de acuerdo al contexto donde se encuentre. En el caso de la investigación, se evidencia cómo las enfermeras tienen un trato cordial frente al familiar cuidador, informándoles desde el ingreso al hospital sobre las consideraciones dadas para la persona de cuidado y así día con día enseñándoles sobre las distintas actividades que ellos mismos pueden ir realizando al niño con cáncer en fase terminal.

Además, la hospitalización para el niño y el familiar cuidador implica la separación de su entorno familiar y la entrada a un ambiente desconocido, con personas extrañas que tocan su cuerpo, hablan con palabras que no entiende y realizan procedimientos que en muchas ocasiones le provocan malestar y/o dolor, todo ello le genera temor y sobre todo para el familiar cuidador angustia sobre el pronóstico de la persona cuidada. [33]

Otro modo de relación entre la familia y el personal de salud es la comunicación, que se muestra como una relación activa, al estar presente utilizando la conversación, el diálogo y el tacto, como se vislumbra en el siguiente subtema:

- **Comunicación: equipo de salud – familiar cuidador.**

La comunicación es vital para todas las personas, pero la manera en que alguien se relaciona puede aumentar la satisfacción obtenida o causar sensaciones de angustia. Siendo el componente básico dentro de la enfermería, dado que el profesional de salud debe saber escuchar y entender a la persona de cuidado, ya que esto juega un papel muy importante en la calidad de vida y satisfacción de las personas, pero siempre llegan a conocer y apreciar las

percepciones de los demás, para poder obtener información continua acerca de cómo otras se perciben a sí mismos, a su trabajo, a su vida, y a su salud. [34]

Para mantener, mejorar y promover una interacción adecuada entre los sujetos de cuidado y las demás personas con las que se comparte el desempeño laboral se plantea como estrategia básica el establecimiento de una **relación dialógica**, que consiste en el establecimiento del diálogo, como medio de acercamiento entre dos personas o grupos, lo cual permite crear un ambiente sano para el logro de un fin común como lo es brindar un cuidado de enfermería de alta calidad. [34]

La enfermedad tiende a dejar sin protección al enfermo y a revelar más fácilmente sus puntos fuertes y débiles, por lo que es esencial desarrollar una buena comunicación que permita recoger mejor sus síntomas y percibir sus preocupaciones para informarle, si lo desea sobre su diagnóstico "la verdad soportable". La naturaleza crónica de las enfermedades que acompañan la fase terminal hace que la entrega de la información necesite adaptarse a los cambios que se vayan produciendo con el tiempo y que se considere que deba ser más un proceso del cuidado y la evolución de la enfermedad. Un acercamiento centrado en el paciente y basado en la escucha activa, la empatía y la aceptación, con una respuesta apropiada a sus problemas, permite no sólo que éste participe en la toma de decisiones conjuntas, sino que mejore la relación interpersonal y aumente su satisfacción y bienestar. [35]

Las enfermeras, pasan muchas horas junto al niño y su familia, en la mayoría de ocasiones son la persona a quién recurrirán los padres en demanda de apoyo. En el momento de recibir la primera información del médico, los padres no están emocionalmente capacitados para asimilarla y será después de un periodo de reflexión cuando acuden las enfermeras en busca de una confrontación o incluso una negación de lo que han oído.

Por ello se debe conocer la enfermedad y estar al corriente de la información suministrada, (acordar con el médico y los padres la información que se le va a dar al niño), hablar con un lenguaje claro, nunca mentir y evitar contradicciones. Nunca presuponer lo que les angustia, hay que saber escuchar. A veces, el silencio es más elocuente que las propias palabras. [35] No se debe perder de vista que casi siempre los padres recurren a las enfermeras en la habitación del niño, donde éste es testigo permanente de todo lo que ocurre a su alrededor, incluso aunque aparente estar dormido o concentrado en sus juegos, y es peligroso que reciba informaciones incomprensibles o dolorosas para él o que perciba actitudes ambiguas por parte de sus padres y ante las que probablemente no buscará ninguna explicación, simplemente callará y sacará sus propias conclusiones.

De este modo, el equipo de salud suma un papel importante para fortalecer la calidad de vida de la persona, ayudando al familiar cuidador, enseñándoles a desempeñar funciones adecuadas frente al cuidado, pero sobre todo trabajando en equipo, intercambiando experiencias, respetando sus roles y funciones al realizar una tarea vinculada al mejoramiento de la salud.

> "La enfermera llega a la habitación, entra con una sonrisa y saluda al familiar cuidador y a la niña diciéndole "Corazón cómo has estado" le toca su carita, le conversa,", "La madre nos dice que se siente bien, que siempre conversa con la enfermera de cómo está llendo su niña" **(E-Verde)**

En este discurso se puede evidenciar que la enfermera muestra una sonrisa cordial y un toque amable en el trato que da a la persona cuidada, intentando tener una buena comunicación, ya que es indispensable para procurar y mantener las buenas relaciones y así poder enfrentar algún desacuerdo o molestia, facilitando la convivencia y armonía en el hospital.

La afectividad es el aspecto fundamental de la persona humana y comprende el conjunto de emociones, pasiones y sentimientos del individuo,

también la modalidad de sus reacciones ante los decisivos acontecimientos de la vida. El concepto de humor ligado a la salud y a lo terapéutico, no tiene una relación directa con la carcajada, ya que en ella no encontramos ni la seriedad ni la profundidad. Por otro lado, el humor mejora el sistema de comunicación y de contacto emocional: hace que en la relación terapéutica, las percepciones y sensaciones sean agradables, facilita el diálogo de aquellos temas difíciles de tratar, ayuda a identificar la frustración e impotencia que siente el enfermo, siendo un referente importante para el paciente ya que tiende a imitar los estados de ánimo de quién le atiende, proporcionando un clima de cooperación y entendimiento. [36]

Además, el humor incide directamente en el Bienestar del paciente: desvía la atención al dolor, modificando la percepción de éste, disminuye la tensión muscular, ayudando a estimular el deseo de vivir, engendra esperanza. Hay una vinculación entre el deseo de vivir y el sentido del humor. Como el entendimiento y lo cómico, el humor posee en sí mismo un elemento liberado. Sin embargo, la sonrisa tiene como objetivo transmitir apertura, calidez y disposición. Es facilitadora de una comunicación empática, humana e igualitaria. Tiene que ser sincera y motivada por lo mejor de nosotros, nuestra autenticidad y ternura, siendo una forma de solidaridad, comprensión y aceptación incondicional del otro. La personalidad del profesional va a condicionar la forma como éste se posiciona en los cuidados que presta. Una forma comunicativa y humorosa de ser, estar y hacer, determinará que sus intervenciones se constituyan desde estos atributos. La inexistencia de una personalidad humorista en la enfermera, es desaprovechar una estrategia de promoción de bienestar y salud. [36]

En otras palabras, la sonrisa que muestra la enfermera al realizar un cuidado es de suma importancia ya que genera un clima agradable y de esta manera

favorece la confianza y la comunicación entre las personas, sin embargo cuando reímos se tiene la capacidad de aliviar el dolor y equilibran el tono vital de la persona cuidada.

> "Mientras le coloca el medicamento, conversa con la madre, le pregunta cómo se siente la niña, le dice qué medicamentos le está colocando y cuál medicamento le falta y en qué tiempo le tocaría el otro." **(E-Verde)**

> "La enfermera llega le dice señora abríguela, dele masajes en sus piernitas, cálmese señora su niña va estar bien, le ayuda a la señora a sobarle sus piernitas a su hijita, de un momento a otro la niña comenzó a dejar de llorar, luego se quedo dormida la niña." **(E-Verde)**

En estos discursos se muestra que mientras la enfermera le administra su medicamento, entabla una comunicación empática con el familiar cuidador, preguntando como amaneció la niña, que molestias tuvo, para que así el familiar cuidador tenga confianza con la enfermera y le comunique todo lo que pasa con la niña.

En el cuidado de la enfermera hacia la familia, se puede aplicar el principio de familia "la familia en la conversación familiar", que menciona que cada palabra no indica nada externo a nosotros, sino que es un elemento en el flujo de coordinaciones de acciones y emociones que toman lugar en el vivir juntos en el lenguaje. De hecho, son indispensablemente estos enlaces del innovar, que toma lugar en la coexistencia en el lenguaje lo que constituye el significado de las palabras.[12]

De hecho, el cuidado de enfermería frente a la persona con cáncer en fase terminal incluye a la familia en todo el proceso de cuidado, convirtiéndolos en un estímulo favorable para la recuperación del niño con Cáncer, tratando de

satisfacer las necesidades, trabajando en conjunto y ayudando a que su estancia hospitalaria sea agradable.

TEMA II: Cotidiano y cuidado familiar intrahospitalario.

El cuidado antecede a una acción, es un modo de ser, en realidad constituye la esencia del ser. También se define el cuidado como un fenómeno resultante del proceso de cuidar, es la relación en su totalidad con el otro, que incluye el afecto, preocupación, responsabilidad por la persona necesitada, ayudándole en el aspecto físico, social, moral y espiritual; el cuidado es un proceso interactivo entre cuidador y persona cuidada, teniendo el cuidador un papel activo, desenvolviendo acciones y comportamientos de cuidar y la persona cuidada tiene un rol pasivo en función de su situación. [14]

El cuidado es la esencia del ser por su naturaleza, donde será un proceso interactivo entre el cuidador y el ser cuidado, experimentando diversas formas de cuidar, aflorando el conocimiento, destreza, valores y experiencia previa al cuidado, donde se refleja los sentimientos, actitudes y emociones; siendo el cuidado un acto de amor, cariño, paciencia, comprensión y entrega al ser cuidado, sirviendo para que el enfermo se adapte a esta nueva situación de salud

A partir del momento de la hospitalización, la inmersión en la vida y estructura hospitalaria genera un cambio profundo en la representación de los roles habituales del cuidador. El cuidado familiar en la hospitalización influye positivamente en el desarrollo psicosocial y cognitivo del niño, favoreciendo a su recuperación, disminuyendo el llanto y fomentando la estimulación, así mismo el cuidador busca satisfacer las necesidades del niño principalmente frente al dolor, incomodidad y procedimientos invasivos, proporcionando seguridad, protección, socialización y compañía. De igual forma se le debe brindar los cuidados cotidianos, tales como alimentación, higiene, comodidad y confort, estimulación

del juego, situación que es natural cuando el niño está en el hogar junto a toda su familia. [35]

El cuidado que brinda el familiar cuidador en el ambiente hospitalario representa un lazo que une al niño con el personal de salud durante su estadía, brindándole seguridad, relaciones de cercanía, confianza e intimidad. Convirtiéndose esta relación en auténtica y sólida, donde hay asistencia y una interacción de ayuda mutua, entre la enfermera y el familiar cuidador, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y proporcionar comodidad y confort al niño que padece cáncer en fase terminal.

El cuidado del familiar en la hospitalización de un niño con cáncer en fase terminal, crea un vínculo afectivo entre la enfermera, el ser cuidado y el mismo cuidador, buscando la mejor opción para su bienestar y comodidad, creando una relación y ambiente cálido, que solo la familia es capaz de aportar para que el niño se sienta como en casa, permitiendo que esta etapa sea un medio de aprendizaje y sabiduría para hacer del cuidado una actitud cotidiana.

En base a la categorización establecida, surge el segundo tema: Cotidiano y cuidado familiar intrahospitalario, que incluye seis subtemas, presentadas a continuación:

- **Acompañamiento familiar y afecto.**

La hospitalización es un acontecimiento atemorizante, tanto para la persona que padece de alguna enfermedad cuanto para su familia[35]; sobre todo cuando uno de sus integrantes que padece de cáncer en fase terminal y más aun siendo un niño que recién empieza a vivir y tiene que permanecer varios días o meses hospitalizado junto a su familiar cuidador; esto le genera cambio en su cotidianidad ya que a su edad están acostumbrados a jugar libremente con niños de su edad, correr, ir al colegio, salir a pasear y, por lo tanto, ven alterada su integridad, costumbres, rutinas, relaciones, libertad y estilos de vida.

Cuando un niño requiere ser hospitalizado, no solo nos encontramos con un problema de salud desde el punto de vista biológico, sino con los problemas que lleva consigo el traslado del niño de su entorno habitual, de su casa y su familia a un entorno desconocido como es el hospital y que le puede resultar hostil. Por eso se dice que la hospitalización puede ser una experiencia traumática, tanto para el niño cuanto para su familia. La hospitalización puede significar separación, movilidad reducida, dependencia obligatoria y ambientes desconocidos con la consiguiente pérdida de control de la situación y aumento de la tensión y dolor. [37]

La hospitalización resulta un lugar desconocido tanto para el enfermo cuanto para el familiar acompañante, en donde se encuentran distanciados de su familia, con temor y miedo a lo que pudiese suceder; deben adaptarse a este medio extraño, con personas ajenas a ellos, donde depende de estas mismas y enfrentándose a una situación desconocida, necesitando de manera apremiante comunicarse con los demás para hacer su estadía más reconfortante. Así mismo el hospitalizar a un niño puede afectar más a los padres que al propio niño, provocando en ellos situaciones de angustia, culpabilidad, temor y miedo. Siendo esta una experiencia estresante para el niño y para su familia, pues se altera la vida familiar normal, provocando una ruptura de la relación con el cotidiano del familiar cuidador. Cuando se hospitaliza a una persona con cáncer terminal, sus familiares lo acompañan permanentemente y quieren vivir de manera intensa y unida a la persona con cáncer terminal que pronto fallecerá porque su enfermedad ya esta avanzada, es progresiva e incurable. Para que ello sea favorable, es importante el rol que la enfermera desempeña durante este proceso, teniendo que influir en el cuidado del familiar y utilizar las tecnologías y técnicas de enfermería con afectividad y cordialidad, para favorecer la adaptación de la familia durante este etapa.[38]

El cuidar a un ser querido, significa cumplir con un deber, existe la obligación de hacerlo, aunque al mismo tiempo se cuide con cariño y afecto, ya que participa activamente en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con enfermedad, obteniendo así el bienestar para la persona que cuida. Así pues el acompañamiento familiar implica estar atento a lo que el niño está viviendo, poder compartir con él sus estados de ánimo y dolor. Brindar la confianza para que libremente pueda expresar sus emociones, sentimientos y temores; también ayuda a estar atentos a las necesidades de los pequeños y servir de compañía en los momentos de mayor crisis. [37]

Entonces el acompañamiento del familiar cuidador en la hospitalización le transmite seguridad, sintiendo que el familiar permanecerá siempre cuando este lo necesite a cualquier hora y momento, que si tiene alguna molestia física, como dolor, el estará ahí para avisar al personal de salud ante cualquier emergencia, lo cual tiene mucha importancia, por lo que genera en el niño hospitalizado confianza y tranquilidad, permitiendo que la estancia sea más llevadera. El acompañamiento brindado día a día al niño con cáncer en fase terminal por su familiar cuidador es de amor, cariño, respeto, entrega, delicadeza, dulzura y afecto. El parentesco es un proceso complejo, no solamente producto del lazo biológico, es el proceso de ser padre y madre. El ser madre es hacer el papel de madre, un papel multidimensional que abarca varias dimensiones en la relación familiar como proximidad, soporte, monitoreo, comunicación y aceptación. [39] Tal como refiere un familiar cuidador en los siguientes discursos:

> *"Yo la cuido con mucho amor porque es mi hijita, tan pequeña y frágil para esta enfermedad y la seguiré cuidando siempre hasta que Dios lo decida y me doy por completo a ella".* ***(F-Margarita)***
>
> *"Estoy siempre con mi niña no me quiero separar ni un momento de ella, he pasado todo esta dura situación desde su diagnóstico, transferencia para acá, porque yo no soy de Chiclayo, he tratado de adaptarme a esta nueva realidad, cuidar y proteger a mi niña todos los días, estando siempre que ella me necesite, para que esta dura enfermedad no nos gane la partida, tengo fe de*

que ella estará conmigo muchos años más, es el tesoro más grande que Dios me ha podido dar en esta vida". ***(F-Flor)***

El ser madre crea un vínculo afectivo a lo largo del tiempo con su hijo, en el cual aprende a quererlo y cuidarlo, expresando placer y gratificación en cada actividad que realiza, sintiéndose identificada con el rol de madre, expresando sentimientos, emociones, sensaciones de armonía y temor frente a este proceso; estando dispuesta a olvidarse de ella misma para dedicarse por completo a su hijo enfermo, acompañándolo en este duro camino que recorrerá junto a la enfermedad del niño.

La madre representa el núcleo de la vida familiar de donde se irradia el amor que une a todos sus miembros. Donde se pone en manifiesto la fortaleza materna y la capacidad de soportar la adversidad. En estos discursos podemos apreciar la gran fortaleza del ser madre, siendo esta el equilibrio en la familia para sobrellevar esta difícil tarea de acompañar a su niño con cáncer hasta el final de sus días. El ser madre da la valentía y la superioridad de hacer todo por el bienestar de un hijo, acompañándolo en todos los momentos de la lucha contra el cáncer, la madre busca estar cerca y cuidar a su niño todos los días en la hospitalización, dedicándole su tiempo por completo a estar con él y estando pendiente de las necesidades de su niño.

La presencia de los padres así como su participación en los cuidados en la hospitalización son vitales para apoyar y mantener las relaciones paternal y filial. Así mismo, el estar con su hijo ayuda a los propios padres ya que se sienten útiles por poder ayudar, apoyar y colaborar en el tratamiento, recuperación y mejoría de su hijo. Al mismo tiempo el familiar acompañante participa en el cuidado de su hijo, el cual posteriormente lo aplicará en casa.

El cáncer es una enfermedad que se caracteriza por una división y crecimiento incontrolado de las células. Dichas células poseen la capacidad de

invadir el órgano donde se originaron, de viajar por la sangre y el líquido linfático hasta otros órganos más alejados y crecer en ellos. El diagnóstico de un cáncer es siempre una experiencia traumática e inesperada y una situación desestabilizadora en cualquier familia. Siendo los problemas que tienen que afrontar los padres de diferente magnitud: emocionales, psicológicos, sociales, conyugales. Esta enfermedad supone un gran reto y desafío, incluso para los matrimonios bien consolidados y estables. El futuro de la familia es incierto y los padres deben sacar fuerzas y energía para salir adelante y adaptarse a los requerimientos de la nueva situación[38].

Todo lo que hace una madre no es por obligación, es por el gran amor que siente como madre por su hijo. Su amor parece ser más fuerte que antes de su enfermedad. Es este amor de madre incomparable sumado al anhelo de no querer que el tiempo que pasa con su niño culmine algún día, haciéndola cada vez más fuerte en esta batalla, encontrando los medios necesarios para enfrentar la enfermedad y para que no se dé por vencida y firme en la esperanza que todo saldrá bien. El proteger a su hijo significa un cuidado permanente, buscando en todo momento velar por él, alejando situaciones que puedan empeorar su salud y la posibilidad de perderlo. Tal como se evidencia en el siguiente discurso:

> *"Es mi deber cuidarla, soy su madre, tengo que atenderla, quien la va cuidar mejor que yo, no hay quien, mi esposo trabaja todos los días y no puede venir porque está lejos, me siento más segura estando al lado de mi niña viendo, procurando que no le falte nada" "yo trato de ser una persona positiva, siempre pensando que todo va a salir bien. No es fácil todo esto. Pero por mi hija tengo que luchar hasta lo último por su salud, ella es mi fortaleza"* ***(F-Rosa)***

Así mismo el familiar cuidador deja muchas cosas de lado para estar con su niño enfermo, teniendo que adaptarse a esta enfermedad, debe hacerlo, a la vida cotidiana, motivado por la fe en Dios y la esperanza de que su niño mejore, pero afectado por desilusiones, tristeza y sufrimiento y la carga de responsabilidad en el

cuidado. Por otro lado se encuentra el miedo de que algo malo suceda en su ausencia, aumentando su preocupación e incertidumbre, prefiriendo permanecer cada minuto junto a su niño, sin perder ni uno solo, llevando al cuidador a un cambio en su vida social, disminuyendo sus actividades y rutinas habituales. Siendo capaz de entregarse completamente, dando todo de sí mismo y traspasando cualquier obstáculo para verlo bien. Tal como se evidencia en el siguiente discurso:

> *"Yo me dedico por completo a mi niña, dejando de lado las actividades que realizaba, incluso por estar aquí con mi pequeña, más de un mes que no veo a mis otras niñas, las extraño muchísimo, pero mi obligación de madre es estar aqui con mi hijita que es la que más me necesita, necesita de todo mi amor y mi cuidado y estaré cuidándola hasta el día que Dios lo decida".* ***(F-Gardenia)***

La enfermedad tiene una fuerte repercusión en el ámbito familiar. Afecta a las emociones, los afectos, al espacio físico, al tiempo y las relaciones entre sus miembros. Se puede decir, no se tilda más fuerte es la cohesión y más estrechos son los lazos personales entre miembros, más afectados se encuentran. El afecto tiene diversas manifestaciones, como el realizar un esfuerzo para el cuidado y mantenimiento familiar o conseguir las mejores condiciones de vida y bienestar para el ser querido. Las expresiones de afecto de la madre a su niño son de suma importancia como, palabras cariñosas, caricias, besos, elogios, actos de amor, reconocimiento de sus logros; son acciones necesarias que ayudan al niño emocionalmente y que pueden mantener relaciones de confianza, seguridad y respeto entre la madre y su niño.[40] Evidenciándose en los siguientes discursos:

> *"estoy con ella todo el tiempo, le pido a Dios mucho por su salud, que le dé mucho tiempo de vida es mi única hija y no soportaría que algo malo le pasara, todos los días trato de ser fuerte y poner mi mejor sonrisa cuando estoy junto a ella, le acaricio su rostro, la apapacho, le digo cuanto la quiero y lo importante que es para mí"* ***(F-Girasol)***

> "se observa a la madre abrasando a su hijo, diciéndole que lo ama mucho y que siempre van a estar juntos, que no se va a separar ni un minuto de él, que no tenga miedo porque mamá siempre va a estar con él" **(E-Verde)**

En la mayoría de los casos se ha encontrado que es la madre quien está a cargo del cuidado de su hijo en la hospitalización, de acuerdo con lo que relatan, a raíz de la situación de enfermedad de sus hijos, se han dedicado completamente a su cuidado, dejando a un lado su vida personal y social. En varias ocasiones han tenido que minimizar la atención a los restantes miembros de la familia por dedicarse plenamente al cuidado de su niño que padece de cáncer. Además ha sido necesario cambiar sus rutinas de vida y buscar fortalecerse desde el punto de vista espiritual, siendo la fe en Dios su fortaleza que los acompaña día a día, enfrentando los nuevos retos que le presenta la vida para seguir adelante, pidiendo en todo momento por la salud de sus hijos con la esperanza de salir victoriosos en esta travesía. Por otro lado la madre no quiere separarse un instante de su hijo enfermo, por el temor que le suceda algo y ella no esté junto a él. Sus vivencias las han llevado a menudo a reflexionar sobre la trascendencia de los diferentes aspectos de sus vidas como el ser madre y lo importante que es la unión familiar. El familiar cuidador refiriere en su discurso que:

> *"la enfermera nos da confianza, podemos hablar con ella en cualquier momento, cuando llega habla con mi niño, le sonríe, lo acaricia, le dice cómo estás, así poco a poco se ha ido ganando la confianza de mi hijo, ya no la ve como una extraña"* ***(F-Violeta)***

Por último la actitud de la enfermera es importante, el brindar confianza a los niños, mediante la interacción diaria, el estar pendiente de lo que necesita, el mostrar interés por su salud, jugar con ellos siendo amable, son acciones que permiten establecer sentimientos de afecto, cariño, comprensión, empatía, permitiendo estrechar un vínculo de cercanía, disminuyendo el miedo, la desconfianza y temor del niño, a su vez permite afianzar más la relación con el familiar cuidador, formando esta parte de su vida cotidiana en el cuidado del niño hospitalizado.

La enfermera y el familiar cuidador se complementan en el hospital, cuidan al niño con cáncer en fase terminal, brindándole un cuidado holístico,

digno y humanizado. Para lo cual la enfermera enseña al familiar cuidador procedimientos básicos para que éste forme parte activa del cuidado de su niño empezando por la bioseguridad, ya que se encuentra en constante interacción con el niño, como se verá en el siguiente subtema:

- **Bioseguridad en el cuidado familiar.**

El principal objetivo de la bioseguridad es proporcionar a los pacientes, familiares y profesionales un entorno hospitalario lo más seguro posible. Para conseguirlo se tendrán que establecer un conjunto de medidas, normas y procedimientos destinados a conseguir tener bajo control las condiciones de higiene del ambiente hospitalario para disminuir la infecciones nosocomiales. De la misma manera la higiene hospitalaria hace referencia al conjunto de normas, procedimientos, actitudes y actividades que se desarrollan en el hospital para reducir el riesgo de transmisión de la infección ya que si no se aplican de la forma correcta incidirán en que los resultados sean poco satisfactorios.[41]

> *"Mi bebé es una niña que requiere cuidados especiales, un cuidado único para empezar el uso de mascarilla que es un medio de protección, también realizar la limpieza y arreglo de su velador que no esté con polvo, tener todo limpio en la habitación, así mismo todas las mañanas realizarle su aseo personal, para todo hay que lavarse las manos porque le podemos trasmitir algún microbio porque estoy siempre en contacto con el bebe"* ***(F-Geranio)***
> *"Bueno señorita yo me lavo las manos porque la enfermera me ha explicado que si no me lavo las manos, entonces los microbios que están en mi manos pueden entrar por la boca de mi hija y se me puede enfermar y no quiero que le pase nada a mi reina".* ***(F-Margarita)***

El familiar cuidador reconoce la importancia de las barreras de protección en el hospital, donde el niño se encuentra más vulnerable a enfermar, siendo su prioridad la seguridad del familiar enfermo, adoptando actitudes y conductas que contribuyan a mejorar la calidad de vida del niño con cáncer en fase terminal. Así mismo el lavado de manos es la principal medida para evitar la contaminación o infección, tiene como objetivo la eliminación de microorganismos que contaminan la piel por medios mecánicos como el lavado

riguroso con agua y jabón neutro o isodine en espuma.

> "La madre se encuentra todo el día con el niño en la habitación, ella usa como medidas de protección su mascarilla, cuando le cura una herida a su niño se calza los guante, previo a eso se lava las manos, cada acción que realiza lo hace con cuidado, delicadeza y amor". **(E-Verde)**

Por otro lado el tratamiento del cáncer en sus primeras etapas es muy intensivo, ya que pretende logar una remisión completa y por lo tanto exige hospitalizaciones frecuentes y traslado de la persona y su familia a los hospitales con servicios de oncología y especialidades, lo que provoca cambios en la rutina de la vida del familiar cuidador y en la escolaridad del niño. Es aquí donde el familiar cuidador recibe del equipo de salud una constante y adecuada información acerca del cuidado especial que debe tener con su niño, siendo uno de ellos la bioseguridad interpretándose como un conjunto de medidas y dispositivos cuyo objetivo principal es la protección humana de la vida/salud.

Los protocolos oncológicos son bastante complejos y demandan la intervención de un equipo multiprofesional: quimioterapeutas, cirujanos, radioterapeutas, enfermeras, infectólogos, nutriólogos, psiquiatras, químicofarmacéuticos, etc. Desgraciadamente la mayoría de los tratamientos eficaces conllevan toxicidad y efectos colaterales que son necesario conocer y adoptar medidas para minimizarlos. Todo lo anterior explica que estos tratamientos deben efectuarse en centros acreditados que cuenten con los especialistas y con la experiencia y capacitación adecuadas.[42]

De ahí que el apoyo psicológico de estos pacientes y su familia sea muy importante. También la familia debe recibir de parte del equipo tratante, una constante, veraz, prudente y adecuada información que también debe extenderse al paciente de acuerdo a su edad. Tal como se evidencia en el siguiente discurso:

"…señorita a mi niña se le ha caído el pelito por las quimio que está recibiendo, ella me pregunta muchas veces ¿mami porque se me ha caído mi pelo? y yo tengo que decirle hijita ya te volverá a crecer es por tu tratamiento, todo saldrá bien, a mi me da una pena porque ella tenía su pelo largo y bonito, yo siempre la peinaba, le hacía diferentes peinados""….tengo que estar pendiente de ella porque últimamente le pica mucho la cabecita y esta que se rasca fuerte y tengo miedo de que se haga una herida y se le pueda infectar, por eso siempre estoy lavándole las manitos y las uñitas aunque estén chicas para evitar cualquier complicación, porque me ha dicho la enfermera y el doctor que por su enfermedad sus defensas disminuyen y se vuelven más susceptibles" ***(F-Flor)***

El familiar cuidador del niño con cáncer en fase terminal brinda cuidados al máximo en el hospital con las medidas de la bioseguridad para que su familiar esté bien, no se presente ninguna complicación por su enfermedad, saben que pueden contagiarles múltiples microorganismo que pueden ser prejudiciales para su salud. Para ello se colocan la mascarilla todo el tiempo que permanecen con ellos y continuamente se realizan el lavado de mano para cualquier actividad que van a realizarle al niño. Todos los días están limpiando su velador y su mesa para darle su comida, limpian bien los cubiertos que van a utilizar, si llega alguna visita de igual manera se colocan su mascarilla y algunas veces su mandil de protección para poder ingresar a la habitación del niño, evitan la presencia de más de dos personas en el cuarto del niño. Así mismo el familiar cuidador utiliza guantes para curar cualquier herida que tenga su niño todas las veces que sea necesario. Aquí se observa que la enfermera le da bastante importancia a la higiene como medida para evitar enfermedades, siendo el lavado de manos la medida universal de bioseguridad, como el uso de guantes, mascarilla, mandilón.

Los familiares realizan una serie de cuidados que en su totalidad, se traducen en mejoras del bienestar del niño con cáncer en fase terminal. Siendo este cuidado integral enseñado por el personal de salud para que el familiar se perfeccione y lo realice de manera eficaz y se sienta identificado, involucrado y satisfecho con la tarea que desempeña al estar asumiendo la responsabilidad que implica cuidar a su ser amado, es así como el familiar cuidador aprende a cuidar día a día en la hospitalización, mediante las enseñanzas impartidas y por medio de

la observación, permitiéndole realizar un cuidado holístico, el cual se explicará a continuación en el siguiente subtema:

- **Cuidados básicos que brinda el familiar cuidador.**

El momento de cuidar está representado por un movimiento ondular energético, transformativo, estético, traducido por tiempo y espacio indefinidos. Los comportamientos y actitudes de cuidado son: respeto, gentileza, amabilidad, apoyo, consideración, compasión, disponibilidad, responsabilidad, interés, seguridad, confianza, comodidad y solidaridad. Los objetivos de cuidar abarcan entre otros, aliviar, dar, reconfortar, ayudar, favorecer, promover, restaurar, hacer, entre otros. La curación puede suceder o no, así como la muerte.[14] En el contexto hospitalario, los cuidadores desarrollan distintas actividades, también llamados cuidadores informales, cuidadores no profesionales, por lo que se denominará como cuidados básicos que brinda el familiar cuidador, aquella persona que unida por vínculos de parentesco directo, asume la responsabilidad de atender y satisfacer las necesidades del niño con cáncer en fase terminal. Esto se entiende en una presencia permanente en el ambiente hospitalario, junto a la persona enferma.

El cuidado del familiar acompañante en el ambiente hospitalario, tiene como propósito crear un clima de confianza, cercanía, seguridad, protección y comunicación, con la finalidad de mejorar la calidad de vida. La enfermera y el familiar cuidador interactúan en el proceso de enseñanza y aprendizaje para que aprenda a cuidar de una manera holística al niño con cáncer en fase terminal.

Esto se puede lograr con la educación hospitalaria"aprender a aprender", para ello el profesor está representado por el profesional de enfermería, quien ayuda y proporciona el conocimiento participativo/constructivo, donde los alumnos son la familia, quienes recepcionan, interactúan, preguntan y se

motivan, para así poder brindar cuidados de calidad y mejorar la realidad del niño con cáncer en fase terminal.[43]

La educación al familiar cuidador es importante, porque permite despejar y aclarar sus dudas, temores, pensamientos erróneos, logrando que estén bien informados sobre las actividades principales que debe desarrollar durante la hospitalización. Esto se pudo corroborar mediante el siguiente discurso:

> *"la enfermera me enseñó a realizarle el baño a mi niño y poquito a poquito lo he hecho sola, también me enseñó cómo hacerle la higiene de la boca, a darle masajes en sus piernas porque mi niña últimamente no ha querido caminar, para ejercitar sus articulaciones".* ***(F-Orquídea)***

En este discurso el familiar manifiesta que la enfermera educa a la familia para que aprendan a cuidar la salud, es así que el conocimiento permitirá actuaciones holísticas, a través de la comprensión de los cuidados, entendidos estos como un conjunto de pautas y lecciones cotidianas, generadas en el ambiente hospitalario.

> *"la enfermera me dice que mi hija debe estar bien limpia, que tengo que tener cuidado con su piel a la hora que la baño, debo recortarle las unas de sus manos para evitar pueda lastimarse, tengo que lavar su boquita con cuidado, su cabello debe estar limpio para evitar que se rasque la cabecita por el calor y la transpiración que genera, sus ojitos debo limpiarle de adentro para afuera para evitar la contaminación con alguna secreción".* ***(F-Girasol)***

Se evidencia que el familiar cuidador aprende a cuidar a su niño con las enseñanzas recibidas por la enfermera durante la hospitalización. Entre los cuidados básicos está la higiene, alimentación, comodidad y confort, educación, administración de medicamentos por vía oral, pero sobre todo brindar amor, de esta manera aprende y realiza cuidados hospitalarios que luego los realizará en el hogar. El aprendizaje del cuidado se debe realizar paulatinamente, utilizando un lenguaje sencillo, entendible para el familiar, en un ambiente de comodidad,

confianza y respeto. Este aprendizaje debe ser práctico, didáctico, sencillo, que les ayudará en la satisfacción de las necesidades básicas del enfermo.

> *"Señorita las enfermeras nos enseñan muchas cosas como: realizar la higiene y baño diario, el lavado de manos y lo importante que es para no enfermar y cuidar a mi niño, que nos llevemos bien en familia, para enfrentar juntos esta penosa situación, así mismo el tener una vida saludable, con una alimentación sana, más frutas y verduras, el tomar ocho vasos de agua al día, hacer ejercicio, caminatas para estar sanos y cuidar la salud de mi familia".* ***(F-Rosa)***

La enfermera y la familia se complementan en el hospital, cuidan al niño con cáncer en fase terminal, es decir son generadores de cuidado. Teniendo una preocupación especial por el ser cuidado, por este proceso que tenga calidad de vida y muera con dignidad.

> *"…Cuando nos sentimos mal o preocupadas las enfermeras nos dan su apoyo, nos explican nuestras inquietudes, nos apoyan a superar nuestra pena, nos dan palabras de aliento, nos hacen sentir mejor, respetan nuestras creencias, costumbres, a mi niña le daba caldo de pichón porque mi tía me dijo que era bueno".* ***(F-Flor)***

Se define la cultura como los valores, creencias, normas y estilos de vida aprendidos, compartidos y transmitidos en un determinado grupo que guían el pensamiento, las decisiones y actuaciones. Estos aspectos son necesarios tomarlos en cuenta cuando cuidamos a un niño con cáncer terminal y a su familia. Respetar sus creencias, para no lastimar su cultura, y siempre orientado acerca de los cuidados que debe realizar en su niño, para que estos formen parte de su aprendizaje y posterior de su cultura en salud.[45]

> *"…Yo tengo mis creencias de las hierbas medicinales, que son muy buenas para purificar el organismo, como la una de gato, la cola de caballo, cuando llegué acá le traje su botellita para que tomara, las enfermeras respetan mis creencias y me explicaron también que la medicina y el tratamiento que le están dando a mi niño lo van a ayudar a sentirse mejor y salir adelante".* ***(F-Orquídea)***

Siendo uno de los cuidados brindados la higiene, que es un hábito, y su adquisición depende de las condiciones socioeconómicas y culturales. Está

relacionada con el olor, pero para cuidar a las personas es necesario saber sus prácticas rutinarias y sus saberes sobre higiene del cuerpo. La higiene nos proporciona la comodidad, la seguridad y el bienestar del individuo. La práctica de higiene es considerada como una ciencia que enseña el conjunto de medidas a adoptar para mantener un buen estado de salud, entendiendo la salud como el estado completo de bienestar físico, mental y social.[44] Como se devela en los siguientes discursos:

> *"Luego con una tina de agua y jabón comienzo a asear a mi hija, lavando su carita con un trapito limpio, seguido de su cuello, luego su cuerpito, los brazos, le recorta las uñas con una tijerita que sólo es para su uso personal, seguido de sus genitales (pero con un trapo diferente de adentro hacia afuera), después sus piernas y pies; luego la viste".* ***(F-Flor)***

> *"…le hacemos la higiene todos los días, procurando se encuentre fresco, tranquilo, cómodo, tratando de hacer todo lo mejor posible para que él se sienta bien".* ***(F-Rosa)***

Como podemos observar, lo que manifiestan los familiares cuidadores es que ellos realizan el baño diariamente a sus niños y tienen en cuenta las condiciones, ya sean físicas, ambientales y materiales. Así mismo el baño diario, además de proporcionar limpieza al cuerpo, actúa como estimulante orgánico, sedante, antitérmico y terapéutico, según la temperatura y composición química del agua y frecuencia de los baños. Por ello la práctica del baño debe ser diaria y la limpieza del cabello debe hacerse por lo menos dos veces a la semana, bañar a una persona no es una actividad fácil requiere de diversas destrezas, paciencia, amabilidad y flexibilidad por parte del cuidador.[45]

Otro cuidado que brinda el familiar cuidador es la alimentación, siendo una forma de dar amor y cuidado y siguiendo el ritmo de vida dentro del hospital. Las cosas se hacen u ocurren antes o después del desayuno, almuerzo o cena.[13] La alimentación es como un cuidado que se expresa por la ayuda que el enfermo recibe y se ve condicionada por varios factores; de un lado, la mejora se

manifiesta de la calidad de la comida que se sirve en el hospital; por otro lado, la natural inapetencia del enfermo por su estado de salud. La ayuda para la alimentación del enfermo, requiere la presencia del familiar cuidador. En apoyo de la familia en determinados cuidados básicos, mejora la atención del enfermo y la calidad de cuidados que recibe.

> *"La alimentación de mi hija a cambiado ahora come mas frutas, verduritas, menos grasas, cero golosinas o embutidos que son dañinos para su salud". "A las ocho le doy su desayuno que consiste en huevo sancochado, sus dos panes y una taza con avena o una taza con leche, pero para que, no tengo ningún problema, lo come todo".**(F-Margarita)***

Los niños que padecen cáncer tienen una mayor necesidad de ingerir calorías y proteínas, las proteínas son necesarias para el crecimiento y para ayudar al organismo en el proceso de sanación. Una cantidad suficiente de calorías contribuye con el crecimiento y curación del cuerpo y, además evita la pérdida de peso. Alimentos con alto contenido proteico: huevos, leche, mantequilla, queso. La alimentación en niños deben tener un contenido calórico suficiente entre: 1400 – 1600 calorías por dia.[35]

Tal como se evidencia en el siguiente discurso:

> *"En las mañanas en el desayuno, le traen una taza de leche, media taza de avena, un sándwich con queso, a las 10 de la mañana le doy una fruta, un durazno y un jugo, en el almuerzo le traen su pollito sancochado con su arroz, su gelatina y una granadilla".**(F-Margarita)***

El niño cuando come, se comunica, experimenta, aprende, juega y obtiene placer y seguridad. Por otra parte en el momento de la alimentación fortalece la unión afectiva entre el niño enfermo y el familiar cuidador. La actividad

cuidadora y la vida diaria de las cuidadoras se resuelve entre los afectos y la dedicación al familiar enfermo:

> "... se le encuentra al familiar cuidador dándole de comer a su niña, por cucharaditas y haciéndole juegos para que termine todos sus alimentos, poco a poco la niña acaba de comer, la madre en todo momento se muestra cariñosa con su niña, brindándole una sonrisa a cada momento, luego de eso el familiar le lava la boquita para que esté aseada". **(E-Verde)**

El amor con el que cuida una madre a su niño es incomparable, la familia se siente más segura formando parte del cuidado; día a día va adquiriendo experiencias para cuidar del niño con cáncer en fase terminal, obtiene en esta trayectoria conocimientos y habilidades a lo largo del tiempo.

> *".... señorita el almuerzo llega temprano, le doy de comer a mi hijo toda su merienda, le hago su aseo para que se sienta bien, y algunas veces bajo a comer, cuando tengo dinero, porque mi familia está lejos y estoy sola aquí, a veces la señora que reparte la comida me da una bandeja con alimentos y en otras ocasiones me quedo sin comer por no dejar solo a mi hijo, tengo miedo que durante mi ausencia le pase algo malo".* ***(F-Hortensia)***

Del mismo modo la alimentación que reciba el familiar cuidador es importante, ya que le proporcionará energía, vitalidad y fuerza para realizar los cuidados. Así mismo influye el factor económico que implica el desplazamiento del familiar cuidador producido desde una zona lejana; y por otro lado la intranquilidad del cuidador que, por un espacio de tiempo, deje solo a su familiar enfermo.[13] En algunos casos el familiar recibe la comida del hospital, esto le supone un importante ahorro económico, además adquiere una la sesión de sentirse protegida y amparada ya que muchas veces el familiar cuidador se encuentra solo al cuidado de su ser querido, sin ayuda de la familia y con pocos recursos por la lejanía de su hogar habitual.

El familiar cuidador se preocupa en proporcionar un ambiente limpio mediante el aseo diario de la unidad donde se encuentra su familiar enfermo. Del mismo modo se encuentra alerta para poder identificar algún signo de alarma o complicación, fortaleciendo cada día más sus habilidades que mejoren la calidad de vida de su niño enfermo. Estas son entre otras: la alimentación; las medidas de higiene, la forma adecuada de proteger a sus niños para prevenir que se complique su enfermedad y los conocimientos sobre las reacciones más comunes que puede producirse en sus niños tras administrarle medicamentos. Tal como se evidencia en el siguiente discurso:

> *"Aprendí a cuidarla con el paso de los días, las semanas, me acostumbraba a ser yo quien le da de comer, hacerle su higiene y a verla tranquila, feliz, sanita".* ***(F-Flor)***

A partir del momento en que la familia se va sintiendo más segura de sus conocimientos y habilidades aprendidas para cuidar a su niño , se sienten más vinculadas al niño y manifiestan todo su amor y entrega con intensidad, siendo una satisfacción el cuidar a su niño en el hospital y llevar todos los saberes aprendidos posteriormente a casa.

> "Ni bien amanece la señora comienza a acomodar las cosas del cuarto de su niña; su velador, su cama la tiende, verifica si el baño está limpio, si no es así lo limpia de inmediato. Después la niña se levanta y la señora le dice "Buenas días mi reina como amaneciste, le da un beso y la abraza", la niña le sonríe, le dice "mami mami". **(E-Verde)**

La dedicación que se muestra a los demás es consecuencia del amor que le tenemos. Es el amor que se demuestra en el trato afectuoso que damos a nuestros semejantes. Es el fruto del valor y el esfuerzo por dar al otro lo mejor de nosotros mismos.

De igual manera el confort es uno de los cuidados que brida el familiar, siendo este un estado que experimentan los receptores de las medidas para proporcionarles comodidad. Consiste en la experiencia inmediata y holística de fortalecerse gracias a la satisfacción de los tres tipos de comodidad (alivio, tranquilidad, trascendencia) en los cuatro contextos (físico, psicoespiritual, social y ambiental). De la misma manera las medidas de confort pueden definirse como intervenciones diseñadas para satisfacer las necesidades espirituales de comodidad de las personas receptoras de cuidados, por ejemplo: necesidades fisiológicas, sociales, económicas, psicológicas, espirituales, ambientales y físicas.[45,46]

> *".... nos esforzamos para que él se sienta tranquilo, lo cuido, tiendo y arreglo su cama, cuando él está muy sudado, le cambio de ropa, arreglo el cuarto para que él se sienta bien como en casa, trato de satisfacer todas sus necesidades para que este bien".* ***(F-Orquídea)***

El familiar y la enfermera unen esfuerzos para que el ser cuidado tenga comodidad, tranquilidad tanto física cuanto mental, calma y satisfacción, logrando un mejor estado funcional, una mejor respuesta a la terapia y una estancia hospitalaria acogedora para el niño con cáncer en fase terminal.

La enfermera educa al familiar cuidador acerca de cómo el tratamiento puede producir trastornos en las personas, llamados efectos adversos por los diferentes fármacos empleados. Para que él pueda reconocer la sintomatología y frente a cualquier situación dé conocimiento al médico y a la enfermera, siendo los síntomas tales como: náuseas, vómitos, fatiga, en los cuales disminuye la energía. Así también pueden ser temporales, el aumento o disminución de peso, hinchazón, cambios temperamentales, problemas de coordinación, dificultades para controlar la motricidad fina y gruesa y debilidad muscular.

"....las enseñanzas que nos da el personal de salud para poder brindar un mejor cuidado nos ayuda mucho, que en las mañanas cuando llega el doctor a pasar visita nos pregunta cómo ha pasado la noche mi hija, en ese momento aprovecho a decirle si a presentado algún síntoma fuera de lo normal, siempre tengo que estar atenta en los cuidados que le doy a mi niña". ***(F-Flor)***

La actitud que muestra el profesional de salud en este caso la enfermera y el médico, son vitales, ya que mediante el diálogo e interacción diaria, se logra obtener la confianza del niño y del familiar cuidador, pudiendo entrar en su mundo y ser partícipes de lo que ellos sienten, sufren y las dudas que presentan ante esta enfermedad, logrando que el familiar cuidador se sienta más seguro y colabore en el tratamiento y los procedimiento en beneficio de su niño hospitalizado.

Por último tenemos a la administración de medicamentos, siendo un proceso brindado por el personal de salud, el cual garantiza la seguridad del paciente, pero cuando la persona cuidada se encuentra en el hogar, esta actividad es realizada por el familiar cuidador, siendo este, la persona idónea que cuenta con todos los conocimientos para proporcionar el medicamento al niño con cáncer en fase terminal. Cabe recalcar, que los responsables de educar al familiar cuidador son el personal de salud, quienes en la hospitalización deben ir enseñándoles poco a poco, para cuando regresen a casa resulte un cuidado fácil, para lo cual se debe cerciorar que el familiar tenga pleno conocimiento de cada medicamento que le dé a su ser cuidado como: para qué sirve el medicamento, la dosis, la frecuencia, los efectos adversos, todo esto le permitirá proporcionar un cuidado de calidad, aprendido en el hospital para ser transferido al hogar.[45] Pudiéndose evidenciar en el siguiente discurso:

"....la enfermera está preocupada en administrar su tratamiento, sus medicamentos… cuando termina el suero, cuantos gotitas tienen que pasar, cuida

que el niño se encuentre bien… con la higiene, el lavado de manos, el uso de mascarilla y mandil, … las visitas de los familiares más cercanos, no mucha gente en la habitación, que no entre cualquier persona a visitar al niño". ***(F-Flor)***

El cuidado del profesional de enfermería es continuo, organizado y humanizado. Quien se interesa no solo por la parte paliativa, asistencial, sino también por la parte espiritual y afectiva del niño y su familia. El cuidado que brinda la enfermera permite mejorar el estado de salud y bienestar, la cual acompaña y ayuda en la asimilación de esta situación de enfermedad terminal o muerte. En este proceso interactivo de salud y enfermedad, genera una unión trascendental entre el cuidador y el ser cuidado.

"….las enfermeras vienen a adminístrale medicamentos a mi hija ya sean pastillas o inyectables en el suero, y siempre antes de colocarle me dice qué medicamento es, para qué sirve y si se les olvida decírmelo yo les pregunto, ellas me dicen que a la hora de darle el medicamento debo estar atenta y segura que sea el correcto, ya que algunos medicamentos se parecen o por el apuro puede confundirlos, estoy pendiente a las explicaciones de la enfermera y el médico, todo lo que pueda aprender me hace sentir muy útil, y así puedo participar en el cuidado de mi niña de una manera adecuada, disminuyendo la posibilidad de que pueda equivocarme". ***(F-Margarita)***

"….la enfermera en las madrugadas viene a controlarle la temperatura, observa cómo se encuentra, si tiene alguna molestia y le coloca su tratamiento". ***(F-Flor)***

Las investigadoras concluyen que el cuidado es un vínculo de complementariedad con otro ser, que incluye el afecto, responsabilidad, preocupación y permanencia cuidando del niño con cáncer en fase terminal en todas sus dimensiones: física, social, espiritual y moral, así mismo el cuidado es proceso que involucra a dos personas el ser cuidado y el cuidador. Siendo partícipes en esta trayectoria las enseñanzas del personal de salud y el

involucramiento que se tiene, todo esto por mejorar la calidad de vida de un niño y hacer de esta travesía lo menos dolorosa posible. De igual manera el familiar cuidador interactúa con su niño enfermo mediante el juego, transmitiéndole un aprendizaje como veremos a continuación:

- **Juego, distracción y aprendizaje.**

El juego es un conjunto significativo de actividades a través de las cuales los individuos interaccionan con su entorno y se relacionan con los demás. El juego proporciona oportunidades para que el niño desarrolle numerosas habilidades. Aunque para el niño el juego no tiene un fin determinado diferente al placer generado por la actividad misma, sí es de máxima utilidad como medio de estructurar su yo, conocer el mundo que lo rodea y adaptarse a él. [47]

A través del juego, los niños aprenden lo que nadie puede enseñarles acerca de su mundo y del modo de tratar a ese entorno de objetos, tiempo, espacio, estructura y personas. Al actuar sobre ese medio aprenden sobre ellos mismos, lo que pueden hacer, como relacionarse con las cosas y situaciones y como adaptase a las demandas que la sociedad les plantea. Los niños practican continuamente los procesos estresantes y complicados de vivir, comunicarse y conseguir relaciones satisfactorias con otras personas. Además, como favorece y avanza el desarrollo y las relaciones, el juego es una actividad satisfactoria que motiva por sí misma, es decir, algo que los niños llevan a cabo a menudo sin más objetivo que la mera diversión. [47]

El juego es un poderoso amigo, a través del cual el niño va a sentirse como en casa, realizando las actividades que le gustan, sintiendo que casi todo en su visa sigue igual, proporcionando a la vez un medio de aprendizaje, enseñanza y distracción en el ser cuidado, siendo uno de sus derechos la educación, el seguir aprendiendo, a pesar de sus limitaciones, es un ser único que tiene derecho como

cualquier otro, a seguir con una instrucción y adiestramiento durante la estancia hospitalaria.

El juego es una actividad fundamental en el desarrollo del niño, hasta tal punto que va a influir tanto en su capacidad posterior para adquirir y asimilar nuevos aprendizajes, como en su futura adaptación a la sociedad imperante. El juego podría considerarse una actividad social por excelencia, en la cual pueden verse claramente reflejadas las características del pensamiento, emoción y sentimientos infantiles. Toda la actividad humana surge de una necesidad innata de explorar y controlar el entorno, aumentando a su vez la motivación y la iniciativa, de tal forma que tanto los niños de corta edad, aprenden a través del juego multitud de papeles distintos por medio de la observación y la imitación, normas sociales.

El juego en el niño en edad preescolar adquiere buen desarrollo psicomotor, del lenguaje, de la fantasía y de la simbolización, con la perspectiva de una notoria ampliación de su medio social, siendo a esta edad que al niño le gusta correr, saltar, montar en columpio, caminar por los bordes de los muros o tablas, manipular objetos como cajas, tarros y frascos, imitar trazos de línea con el dedo, crayola o lápiz ensartar cuentas, también le gustan los juegos de lanzar y recibir objetos, conversar y pintar con tiza, crayones y colores. [46]

Es así que el familiar cuidador enseña y juega con su niño motivando cada día a dominar saberes de acuerdo con su edad, le va enseñando los nombres de los colores, las vocales, los nombres de los animales y el niño repite lo que su mamá le dice en el caso de los más pequeños, otros niños se ponen a leer sus cuentos, a repetir oraciones, a jugar con los números sumando y restando con ayuda de su familiar cuidador. Así mismo le enseña a colorear a sus dibujos animados preguntando el nombre de cada color que pinta, para eso tiene crayolas, plumones y colores.

Además estos familiares cuidadores nos describieron la forma en la que ellos realizan la enseñanza y juego diario a sus niños:

> *"Srta. Como mi niña no va al colegio por lo de su enfermedad, cuando ella está dispuesta yo le enseño aquí las vocales, a contar los números, pintamos juntas, cuando vemos la tele le pregunto el color de las vestimentas de los personajes y repetimos juntas los colores".* ***(F-Gardenia)***

> "La madre comienza a jugar con la niña con uno de sus juguetes, sentándola en sus piernas, de pronto llega su papá, la abraza, la besa, le dice "mi vida cómo has estado", la alza y la pasea con ella dentro de la habitación y a su vez se ponen a repetir frases como: el lorito de pepe es muy hablador, entre otras""Ahora cada vez que juego con mi hija, la siento más animada, contenta y muy alegre". **(E-Verde)**

El juego es un momento de distracción, aprendizaje e interacción, donde participan conjuntamente la enfermera, el familiar cuidador y el ser cuidado, donde se resalta la dedicación, amabilidad y confianza en los cuidados que se les prestan e incluyen las actividades de enseñanza dentro del juego. Las actividades de entretenimiento forman parte de los cuidados que reciben los niños durante la hospitalización.

El niño en edad escolar ya ha adquirido una mayor capacidad motriz, se incorpora más a la comunidad educativa, le gustan los juegos colectivos y acepta reglas, lo que le facilita avanzar en la solidaridad. Las características del juego son compartir con los demás sus juegos, reposar observando la televisión o sus colecciones, pensar y repetir las cosas, discriminar lo bueno de lo malo, establecer metas y conocer nuevas personas. Además tienen la tendencia a ser obsesivos en sus intereses de juego. Así mismo les gusta jugar con bolas y cometas, trepar, ejecutar dramatizaciones, los juegos de mesa y la práctica de deportes. El juego en esta edad facilita la construcción gradual del pensamiento concreto, la independencia, la creatividad y el amor al trabajo.[47]

"Srta. Mi hijo juega con su pelota, la patea y va a recogerla también le gusta pintar, cortar y pegar figuras en su álbum, a veces arruga los papeles de diferentes colores y hace bolitas". ***(F-Orquídea)***

El juego es la actividad que permite a los niños investigar y conocer el mundo que les rodea, los objetos, las personas, los animales, la naturaleza, e incluso sus propias posibilidades y limitaciones. Es el instrumento que les capacita para ir progresivamente estructurando, comprendiendo y aprendiendo el mundo exterior. Estos conocimientos que adquieren a través del juego les dirigen a reestructurar los que ya poseen e integrar en ellos lo nuevo que van adquiriendo. Jugando, el niño desarrolla su imaginación, el razonamiento, la observación, la asociación y comparación, su capacidad de comprensión y expresión, contribuyendo así a su formación integral.

"Le pedimos permiso a la señora para poder jugar con su niña, le llevamos a la niña juguetes y dibujos para colorear, ella se puso muy contenta, nos miraba y nos sonreía, la señora nos dijo "gracias señorita por traerle juguetitos a mi hija y por los dibujos, a mi reina le gusta mucho pintar, pero mírenla está muy contenta, muy feliz" **(E-Verde)**

El familiar cuidador se convierte en un maestro dentro del hospital, al igual que en el hogar, siendo el responsable de impartir los conocimientos necesarios a su niño, ya que su enfermedad muchas veces impide que los niños con cáncer asistan con frecuencia al colegio, continuando con sus actividades sociales y académicas. Por motivo de la enfermedad oncológica los niños tienen que pasar largas temporadas internados en el hospital.[48]

La permanencia del niño en este ambiente hospitalario, le impide asistir regularmente a su colegio y frecuentar a sus compañeros, lo cual ocasiona un cambio en sus relaciones cotidianas[49]. Las clases impartidas por el familiar cuidador en el hospital, pueden permitir que el niño, siga sus aprendizajes

regulares, permitiéndole llevar un estilo de vida de acuerdo a su edad, siendo un recreativo, donde el niño y el familiar cuidador estrechan vínculos afectivos, a través del juego y el aprendizaje que recibe día a día en la hospitalización. Pudiéndose evidenciar en el siguiente discurso:

> "se encuentra al familiar cuidador enseñándole a su niño a escribir palabras cortas, pronunciándolas para que él las repita, luego de terminar con la tarea, la madre le empieza a contar cuentos y le dice a la niña que se imagine lo que le está contando, después de un rato empiezan a estudiar los números, escribiéndolos y pronunciándolos, donde la madre le enseña a sumar y restar, demostrando su cariño en cada acto que realiza". **(E-Verde)**

El juego es una fuente de enseñanza, alegría y distracción para el niño que a su vez se convierte en un momento de aprendizaje, teniendo gran significado en su vida, y a la vez ayudará a que se sienta más seguro en el ambiente hospitalario, facilitando su bienestar físico y mental. Es importante que la enfermera se dé un tiempo para interactuar con el niño, siendo una manera el juego, donde utiliza su creatividad, sensibilidad y carisma, permitiendo liberar tensión, temor, estrés en el niño, y a su vez permite una mayor colaboración por parte del niño en las actividades y procedimientos de enfermería. Manifestados en los siguientes discursos:

> *"....señorita las enfermeras le hacen juegos a mi niño, les cuentan chistes, les preguntan de alguna serie animada.... tienen bastante cariño, demostrándolo al jugar con él, le habla, se sonríen, conversan".* ***(F-Violeta)***
> *"....la enfermera le hace juegos, le pregunta su nombre, su dibujo favorito, también juegan con sus juguetes, les ponen nombres a cada uno de ellos".* ***(F-Geranio)***

Por otro lado en el servicio de oncología el médico jefe autoriza por solicitud de la enfermera que dejen enterar objetos con permiso y autorización correspondiente como: televisor, radio que están prohibidos por la institución, ya

que permite mantener el cotidiano del niño y del familiar cuidador, dando facilidad en el cuidado hospitalario. La persona con cáncer y su familiar utilizan los tiempos de ocio, leyendo, conversando, jugando, hablando por celular con sus familiares, ya que muchas veces se encuentran lejos, siendo este un medio de distracción y olvido por momentos de la enfermedad y la tristeza, haciendo llevadera, agradable, etc, su estancia en el hospital. Siempre respetando las normas de la institución o procedimientos.

> *"....traemos al hospital un televisor, aunque es difícil porque está prohibido, pero gracias a Dios se ha podido, nos ayudó la enfermera que habló con el médico jefe, así mi hijo se distrae, ve sus dibujos, además le puedo enseñar algunas cosas cuando ve la tele, escuchamos música, le leo la biblia, le leo cuentos, nos comunicamos por celular, jugamos casinos, pintamos, le cuento algunas anécdotas, de diferentes maneras, para hacer su estancia hospitalaria agradable".* ***(F-orquídea)***

Otro punto a tratar es que el familiar cuidador al tener muchas responsabilidades asumidas por él solo, sin poder contar con otros miembros de la familia, va a llevar a una sobrecarga de trabajo y estrés, lográndolo llevar en cierta manera a un agotamiento ocasionado por la labor que desempeña de cuidador, por lo cual se consideró como un subtema el cual se tratará a continuación:

- **Agotamiento del familiar cuidador.**

El síndrome del cuidador quemado aparece cuando el cuidador llega al agotamiento y surge el desgaste físico y emocional ante las exigencias demasiado intensas de la persona necesitada de cuidados. Se manifiesta como un deterioro tanto físico cuanto emocional que experimenta el cuidador. Se considera producido por el estrés continuo de tipo crónico, en un batallar diario contra la enfermedad, con tareas monótonas y repetitivas con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor.[50]

Los padres con un hijo con cáncer tienen que enfrentarse a diferentes momentos de crisis, que corresponden a las diferentes fases de enfermedad: diagnóstico, tratamiento, reacciones adversas al tratamiento, efectos secundarios, cambios en la vida cotidiana del niño, limitaciones en las actividades. El cambio en la vida social de los padres, la recreación, diversión, un cambio total en su cotidiano, todo eso por estar perennemente con su niño día y noche brindándole su amor y cuidados, quién mejor que los padres para ser guardianes de sus hijos.

De tal manera que las actividades que ejerce el familiar cuidador, muchas veces genera un estrés, ya se ha encontrado investigaciones que manifiestan que este síndrome ataca especialmente cuando el trabajo supera las ocho horas y no se ha cambiado de ambiente en largos periodos de tiempo, pudiéndose manifestar en alteraciones físicas como insomnio, cefaleas intensas. Del mismo modo trae repercusiones psicológicas como alteraciones del sueño, depresión, estrés, falta de apetito. Todos los factores que contribuyen con este síndrome y trascienden en la vida del familiar cuidador, en su familia y en la persona cuidada.

Ante esto los familiares cuidadores referían lo siguiente:

"….como yo duermo junto con él, en una silla, estoy pendiente de todo lo que quiere, o si quiere ir al baño le alcanzo la chata en las noches para que orine, también me da miedo que se vaya a caer de la cama o sacarse la vía de sus medicamentos, por las noche solo cabeceo creo que cinco minutos por hora, la preocupación de que le pueda pasar algo no me deja dormir, ya llevo tres semanas aquí y me siento un poco cansada, trato de sacar fuerzas para continuar, le pido a Dios que me las de". ***(F-Flor)***

El familiar cuidador ayuda en el cuidado de su ser querido, están atentos hasta de la mínima molestia que manifieste, en ocasiones la enfermara trata de

organizar a los familiares para que se turnen y eviten el agotamiento del familiar acompañante principal, él es quien pasa día a día por varias incomodidades en el ambiente hospitalario, todos ese sacrificio lo realiza por estar cerca de su ser querido, por el gran amor que le tiene.

> *"….a mi niña a veces se le quita el sueño en la noches y tengo que estar conversando con ella, contándole cuentos hasta que se duerma, y así me paso las noches, es difícil estar aquí en el hospital que en casa, siquiera tienes una cama donde dormir o un sillón cómodo donde estar y pasar la noche, en cambio aquí me paso todas las noches es una silla que es bien incomoda, al siguiente día estoy con dolor de espalda". **(F-Geranio)***

Debido a que las vidas de los cuidadores giran en torno a la satisfacción de las necesidades de su familiar, muchos suelen dejar sus propias vidas en un segundo plano. Esta situación, perfectamente comprensible, significa frecuentemente que las tensiones y el malestar que experimentan muchos cuidadores proviene pues, del hecho que se olvidan de sus propias necesidades en beneficio de las de sus familiares.

La estancia en el hospital se vuelve en una especie de vigilia, de cotidianeidad, de fidelidad con el ser cuidado, donde existe la presencia de la madre junto a su hijo. El no encontrarse con su niño acompañándolo o cuidándolo crearía en la mujer un sentimiento de culpa, intranquilidad y falta de responsabilidad. En el cual no importa el tiempo que pasa junto a su hijo sean días, meses, años ella siempre estará dispuesto a procurar que su ser querido se encuentre bien.

El descanso y sueño son periodos en el que el cuerpo se repone, vuelve a adquirir energía y se prepara para una actividad renovada. Pero, el cuerpo y la mente no dejan de trabajar por completo mientras se está durmiendo; se sigue respirando y el corazón late, los parpados parpadean, etc. Incluso los procesos

vitales como respiración y circulación de la sangre, funcionan, aunque más lentamente y todo ello, para acumular energía. El objetivo principal del sueño, es la regeneración de la energía nerviosa, la vitalidad del cuerpo se restaura. Durante el sueño, el cuerpo está lleno de actividad se produce la reparación de tejidos, curación, realimentación de órganos y células con combustible, suministración de células viejas que han perdido vitalidad por otras nuevas.[48]

Los familiares cuidadores presentan una sobrecarga física y emocional ocasionada por la fuerte responsabilidad de cuidar a su ser amado, provocando problemas físicos y psicológicos inducidos por los cuidados permanentes brindados a su familiar enfermo, que en algunas ocasionas resulta pesado, estresante, aunque ellos ponen muchas ganas para seguir adelante pendientes del cuidado a su familiar enfermo. Manifestado en los siguientes discursos:

> *"….el estar cuidando en la noche en el hospital es muy pesado porque no hay comodidades, la silla es incómoda, al otro día me duele todo el cuerpo y amanezco de mal humor, un poco tensa".* ***(F-Violeta)***

> *"A veces tengo cansancio y quisiera dormir unas horas, pero tengo una responsabilidad muy grande de cuidar a mi niña, primero está ella, algunos días me siento cansada, pero tengo que seguir adelante en esta lucha por mi hija".* ***(F-Azucena)***

El niño se vuelve dependiente debido al progreso de su enfermedad, el familiar cuidador pasa a asumir actividades relacionadas a la atención de sus necesidades como nutrición, higiene, comodidad y seguridad. Al comienzo estas actividades son toleradas, pero luego de cierto tiempo se sobrecargan los quehaceres diarios del cuidador y ocasionan un desgaste físico. La permanencia que tienen en el hospital, día a día cuidando a sus hijos, lidiando con las incomodidades, el cansancio, las limitaciones de estar fuera de casa y no contar con el apoyo necesario durante la estancia hospitalaria, por diversos motivos: la

lejanía de su hogar, la ayuda de sus familiares para el cuidado de sus otros hijos en su hogar, quedando muchas veces la responsabilidad del cuidado del niño con cáncer en fase terminal en manos de un solo familiar, en este caso es la madre. Los familiares cuidadores nos manifiestan el siguiente:

> *"En las noches duermo a las 9.00 pm, bueno cuando veo que mi hija ya está dormida y como ya sé que no se va a levantar, pero si se levanta en la madrugada, yo me quedo día y noche junto a ella y cuando tiene algún dolor, llamo a las enfermeras para que administren su medicamento señorita".* ***(F-Flor)***

> *"En las noches antes de que duerma mi niña le hago su higiene, para que descanse cómoda y tranquila, le hecho un poquito de crema a sus piecitos, le pongo sus medias porque hace frio y la abrigo bien y le cuento historias hasta que se quede dormida".* ***(F-Margarita)***

En la estancia hospitalaria se necesita que haya comodidad y confort para el familiar cuidador, pero dificultosamente los hospitales están capacitados para brindar este servicio, siendo necesario que acompañe a su familiar, a este solo se le proporciona una silla, siendo muchas veces incómoda para que descanse día y noche. La incomodidad les ocasiona sufrimiento, agotamiento, estrés, mal humor y tensión, lo cual puede afectar y deteriorar su salud. El descanso es una parte importante en cualquier ser humano, la falta de descanso en torno al sueño puede llevar asociados distintos problemas y consecuencias no deseadas en la relación cuidador-cuidado.

Las personas que están cuidando a un familiar se ven sometidas a lo largo del día a un esfuerzo continuo. Por ello, es importante que introduzcan en su vida diaria momentos de descanso sin que sea necesario para ello salir de su casa o dejar solo a su familiar. Existen formas sencillas de distraerse y tomar un respiro para relajarse que se pueden llevar a cabo con facilidad. Por ejemplo, respirar profundamente durante unos instantes, mirar durante un tiempo a lo lejos por la ventana, pensar durante unos momentos en algo agradable, hacer una breve interrupción en el quehacer cotidiano para descansar, darse una pequeña

satisfacción como tomar un refresco. También puede ser muy útil practicar alguna técnica de relajación. La relajación es un buen método dedicándole una mínima cantidad de tiempo al día, conseguir grandes beneficios físicos y psicológicos.[49]

Se evidenció que la mayoría de los familiares cuidadores no realizan ninguna practica de relajación en su cotidiano, porque su mayor preocupación es el cuidar a su niño enfermo, para lo que ellos tratan de distraer al niño hospitalizado de diversas formas como jugando con ellos, enseñándoles, leyéndoles la biblia, contándoles cuentos, viendo la televisión, escuchando música, dejando de lado sus necesidades de distracción y recreación, ellos también necesitan de estas cosas.

Los familiares cuidadores en el hospital manifestaron que se sentían cansados, agotados, estresados, pero sentían la obligación y necesidad de estar cuidando a sus niños con amor y dedicación hasta el día que Dios lo decida. También mencionaron que a pesar de las dificultades que han tenido que pasar y enfrentar durante este proceso de enfermedad el amor de la familia es único, el que da la fuerza y energía necesaria para superar cualquier barrera que se presenta en el camino, incluso tienen que seguir adelante a pesar de las dolencias físicas y psicológicas que tienen, poniendo el mejor rostro que tienen ante ellos, esos maravillosos seres que necesitan de su cuidado, protección y sobre todo amor, es decir estando sonrientes, atentos, hablándoles, dándoles ánimos y fuerzas para que se recuperen.

- **Apoyo de la familia extensa para regresar al hogar.**

En la hospitalización de la persona con cáncer en fase terminal, la enfermera interactúa y se vincula con la familia, compartiendo su ritmo de vida y

el apoyo que reciben por parte de sus otros familiares para que ellos puedan regresar a casa por un momento. La familia extensa comparte y apoya en esta situación de enfermedad terminal, poniendo un granito de arena en esta larga o corta travesía a la vez, de un futuro incierto, esperando el desenlace final y una muerte con dignidad.

La familia extensa compuesta por más de tres generaciones, padres, hijos y nietos, la cual desempeña un importante papel como red social de apoyo familiar. Siendo personas que con lazos de sangre aportan y realizan actividades de apoyo en el hogar, estas previamente coordinadas y dirigidas por la cabeza de familia, que puede ser uno de los padres, se trata solo de aporte en actividades como ayudar en la limpieza del hogar o en la preparación de alimentos y el cuidado de los niños, el cual es compartido con todos los miembros de la familia[50], como se describe en los siguiente discursos:

> *"….los fines de semana viene mi esposo a cuidar a mi hija, mientras que yo puedo ir a casa de su tía a ver a mi otra hija, ya que en el hospital no permiten el ingreso de menores, veo a mi hija dejando una semana, la extraño un montón".* ***(F-Gardenia)***
>
> *"….mi mamá viene algunas veces y me ayuda en el cuidado de mi hijo, para poder viajar y ver a mis otros pequeños, es difícil dejar a mi niño enfermo por un día, para ir a ver a mis otros hijos y a mi esposo, tengo una niña de tres años que me reclama mucho, llora y sufre porque no me ve en casa".* ***(F-Violeta)***

El cuidado en el hogar es una acción social dirigida a asegurar la reproducción biológica y social de una persona enferma. Los dos fines del cuidado son la satisfacción de las necesidades creadas por la presencia de la enfermedad y la de proporcionar los recursos suficientes para su supervivencia. Ser una persona enferma remite, en última instancia, a la definición social de ser un sujeto dependiente. Condición social en la que un individuo es incapaz de satisfacer sus propias necesidades y de cuidar de sí mismo, por lo que es forzado a confiar en el cuidado provisto por otros.[51]

El apoyo de la familia en los cuidados del familiar enfermo, les permite mostrar su afecto, les reduce la sensación de culpabilidad y les facilita el proceso del duelo posterior. El aporte que puede proporcionar la familia en cualquier actividad siempre será importante ya que disminuirá de alguna manera la carga que posee el familiar cuidador principal, con lo observado se pudo evidenciar que los abuelos y los tíos son quienes ayudan en el cuidado del hogar y de sus demás hijos, mientras la madre se dedica al cuidado de su niño en el hospital, pero cuando necesitan ir a casa los reemplaza un familiar, quien está dedicado por completo al cuidado del niño con cáncer en fase terminal. Como se evidencia en los siguientes discursos:

> *"Mi tía se ha quedado al cuidado de mis otros niños, ella se encarga de alimentarlos, llevarlos al colegio y ayudarles a hacer su tarea en casa".* ***(F-Geranio)***
>
> *"Señorita gracias a Dios mi mamá me apoya en el cuidado de mis niños y le ayuda a mi esposo en las tareas del hogar, ya que el trabaja todo el día y no se alcanza para estar al pendiente de los bebés, mi mamá es quien está supliendo las tareas que yo realizaba en casa ya que me ayuda en cocinar, lavar, planchar, enseñar a las niñas entre otras cosas".* ***(F-Orquídea)***
>
> *"Señorita cuando regreso a casa a ver cómo están mi hijo, mi esposo y mi padre, mi corazón se llena de angustia y desesperación al saber que tengo que separarme por unos días de mi hijo enfermo, gracias a Dios se queda con mi madre, en la cual confió mucho, y sé que lo cuidará en mi ausencia con mucho amor y cariño como me cuido de pequeña".* ***(F-Hortensia)***

La familia juega un papel importante, compartiendo roles, para brindar un mejor cuidado al familiar enfermo, en el que muchas veces son los abuelos quienes se quedan a cuidado del niño, para que la madre vaya a casa a ver al resto de su familia y a descansar un poco, aunque no lo logre por completo ya que sus pensamientos se encuentran absorbidos por la preocupación que siente por haberse alejado de su niño enfermo, pensando que en algún momento pueda pasar algo y ella no se encuentre a su lado. Es muy inquietante la incertidumbre con la que viven los cuidadores frente a esta enfermedad, ante el pronóstico que recibirán día a día de su niño, el saber que se encuentran susceptible a enfermar,

es un ser especial y delicado ante los demás, el cual tiene que llevar una vida agitada para su edad, recibiendo tratamientos y tolerando los procedimiento, todo esto para poder vivir un poco más y aliviar en algo los síntomas molestos de esta enfermedad. [51]

Por otro lado, es importante la complementariedad que existe con el resto de los miembros de la familia, debido a que en varias ocasiones el familiar cuidador debe contar con el apoyo incondicional de los demás miembros, es así que en este punto se trata en el siguiente tema:

TEMA III: Cotidiano y apoyo familiar para el cuidado en el hogar.

El cotidiano del familiar cuidador está encaminado con las acciones que reemplazan a las necesidades básicas del niño con cáncer en fase terminal, como su alimentación, seguridad, afecto, confianza, vestido, que son fundamentales para la conservación del ser cuidado, estas actividades son también llamadas labores del familiar cuidador, donde se está pendiente algún cambio tanto físico cuanto psicológico de la persona cuidada e informando de todo al médico, pero sobre todo el familiar cuidador realiza actividades cotidianas, como cuando la persona de cuidado necesita ingerir sus alimentos, realizar algún juego, conversar, eliminar sus excretas, realizarle la higiene, estar pendiente de sus medicamentos en la hora correcta, avisándole a la enfermera, para así fomentar la calidad de vida de la persona a cuidado.

El cuidado de una persona con cáncer en fase terminal, es cierto que es muy satisfactoria, pero también trae algunos holocaustos, que podrían llegar a la exigencia de seguridad, pero sobre todo de ser fuerte frente a todas las situaciones que se puedan presentar, por lo que el cuidado implica de toda nuestra energía, voluntad, fuerza, pero lo primordial es que en cada actividad realizada haya

calidad, brindando un cuidado holístico, motivado para satisfacer las exigencias de las personas de cuidado.

De igual forma, el apoyo familiar es la acción fundamental en la persona con cáncer que se refiere a las demostraciones de amor, cariño y pertenencia a un grupo por parte de la familia. Implica poder hablar con alguien sobre las preocupaciones, molestias, además de sentimientos negativos que ocasiona la enfermedad; también ayuda a reducir el malestar emocional permitiendo mejorar las relaciones interpersonales. Además, es entrar en contacto con las emociones básicas que nos definen como individuos y miembros de la especie humana, es decir, aquel tipo de relaciones más simples que se originan en el interior de las familias.[52]

Por lo tanto, la persona y su familiar cuidador debe sentirse atendido por el equipo de salud; sus opiniones deben ser respetadas, aceptadas y tanto sus preocupaciones darlas a compartir y así poder poner énfasis para que puedan solucionarse. Además es estar conectadas con el personal de salud, percibiendo que es estimado, admirado por ellos, y así va a promover el bienestar de la persona con cáncer en fase terminal.

Siendo el objetivo primordial del apoyo familiar es que los familiares cuidadores logren la comprensión profunda de la enfermedad que padecen, así como su impacto físico como emocional, de forma que puedan encontrar un equilibrio del cuerpo, la mente y el espíritu, para que se correlacionen y se logre mantener la calidad de vida, para elegir todo aquello que es saludable para ser feliz en un corto plazo. [52]

Así mismo, la persona que aprende a cuidar es el cuidador, el cual asiste a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad o minusvalía que le dificulta o impide satisfacer sus necesidades y desarrollar normalmente sus actividades. Este puede ser formal o informal; el formal es aquel que cuida en forma directa en

diversos ámbitos, esté o no capacitado, recibiendo un pago o beneficio, mientras que el informal es aquel que no es remunerado y tiene un elevado grado de compromiso con el ser cuidado, su labor se caracteriza por el afecto, la atención sin límites de horarios, es mayormente brindado por familiares, esposas, hijos o nietos. [53]

Por otra parte, estos familiares son los que están encargados de aprender de manera cotidiana, como cuidar a la persona con cáncer en fase terminal, enfocándose de la experiencia o sino por lo que observan de las personas que llevan tiempo cuidando a personas con cáncer y así poder ampliar su conocimiento frente al cuidado.

Entonces, el cuidado que brinda el familiar es aprendido del personal de salud que día a día le enseña la forma de cómo cuidar a su niño con cáncer para que cuando salgan del hospital lo puedan realizar en su hogar de la manera indicada y así brindar un cuidado integral. Así mismo, se puede apreciar que las familias tienen otra forma de cuidar a su niño cuando tienen algún malestar utilizando hierbas u otro tipo plantas medicinales para favorecer su estado de salud.

- **Aprendiendo cuidados para el hogar:**

La dimensión del cuidado es muy amplia, la manera como lo expresa la familia hacia una persona muy querida es de una forma particular única e inrrepetible, siendo capaz de vivenciar acontecimientos únicos en la forma de cuidar en el hogar, dado que la experiencia del cuidar varía mucho en función en las diferentes familias, en la forma de parentesco que une al familiar cuidador a la persona cuidada. En tal sentido se entiende que el cuidado es una forma de responsabilidad y envolvimiento afectivo con otro ser muy querido.

Además, la persona que se instruye sobre el cuidar es el cuidador, el cual asiste a la persona afectada de cualquier tipo de afección que le impida a

satisfacer necesidades y desarrollar normalmente sus actividades. Este cuidado puede ser formal siendo aquel que cuida en forma directa a niños con cáncer en fase terminal en sus diversos entornos, esté o no capacitado, recibiendo un pago o beneficio, o también puede ser el informal aquel que no es remunerado y tiene un elevado grado de compromiso con el ser cuidado, su labor se caracteriza por el afecto y la atención sin límites de horarios. [30]

Por otra parte, estos familiares son los que están encargados de aprender a cuidar en su vida cotidiana, cómo cuidar a la persona con cáncer en fase terminal, enfocándose de la experiencia o sino por lo que ven de las personas que llevan tiempo cuidando a personas con cáncer y así poder ampliar su conocimiento frente al cuidado y así brindar una calidad de vida.

Siendo la calidad de vida, la condición de la existencia del ser humano referida a los modos de vivir en sociedad, dentro de los límites establecidos en cada momento histórico para vivir la cotidianidad, esta existencia también debe satisfacer las exigencias o demandas que la cotidianidad genera para las personas que integran la sociedad. La insatisfacción de las exigencias y demandas de su modo de andar la vida cotidianamente constituirá el sufrimiento que se quiere evitar o revertir por medio de las acciones de salud.[54]

La calidad de vida, se considera como significado único y global, donde cada una de las personas lo va construyendo a medida de todo el camino de la vida, aunque esté afectado por diferentes circunstancias de su entorno y aspectos culturales y sociales relacionados con ellos.

Sin embargo, el cuidado abarca una acción interactiva cargado en los valores y el conocimiento del ser que cuida para y con el ser que es cuidado, el cual pasa también a ser cuidador. Es conveniente señalar que esta experiencia, que ocurre en un momento dado, resulta en una situación de cuidado. Entendiendo que de esta forma el ser -receptor de cuidado- participa (cuando es posible) ayudándose. En ese sentido el familiar acompañante pasa a ser, el ser

cuidado, que aprenderá a cuidarse y a cuidar de su familiar terminal. [14]

Además, el cuidado en el hogar es una acción social dirigida a asegurar la reproducción biológica y social de un enfermo crónico. Los dos fines del cuidado son la satisfacción de las necesidades creadas por la presencia de la enfermedad y la de proporcionar los recursos suficientes para su supervivencia. La enfermedad produce una dependencia paulatina e irreversible de tipo orgánica y social por lo que nunca se retorna a la categoría de sujeto sano. El cuerpo orgánico pierde lentamente sus desempeños fisiológicos hasta que es incapaz de realizarlos por sí mismo; de igual manera, su cuerpo social sufre pérdidas que se objetivan, sobre todo, en la ejecución deficiente de sus roles de acuerdo a los estándares sociales y en la incapacidad de ser recíproco en el sistema de intercambios sociales.[55]

Por otro lado, el hogar es una oportunidad de aprendizaje, obviamente susceptible a errores y aciertos, abierto a nuevas alternativas, y principalmente fundamentada en principios humanos. Esto es una cuestión de respeto al ser humano, a su dignidad, a su libertad y a sus inalienables derechos.[50] Es por ello que el hogar es un lugar donde la persona crea una sensación de seguridad, un clima de confianza, dado que lo enseñado en la familia es influenciado entre todos los miembros y así forman su identidad personal. Enfocándose en la presente investigación lo que el familiar cuidador aprende en la hospitalización frente a los cuidados, será aplicado en el hogar de una forma adecuada, de tal forma que los miembros de familia mejoren su calidad de vida y se cuiden y aprendan a cuidar, en este caso al familiar con cáncer en fase terminal.

En la presente investigación el cuidado en el hogar lo realiza el familiar cuidador que viene a ser la madre con el propósito de ayudar a su niño (a) con cáncer en fase terminal, satisfaciendo sus necesidades ya que por su estado tiene que brindarle alimentación, realizar baño diario, proporcionar una condición adecuada para eliminación urinaria y de excretas, cumpliéndolas con responsabilidad y apoyando a la persona cuidada.

También, estos familiares son los que se delegan de instruirse de manera cotidiana como velar a la persona enferma, algunos de ellos cuidan dejándose llevar por la experiencia, otros por lo que observan en el cuidado de personas expertas como se evidencia en los siguientes discursos:

> *"Aprendí a cuidarla con las indicaciones que el médico me daba, como cuándo darle su medicina, y cuando la enfermera me decía que hacer día a día, todo lo que es importante para mi hijita."* ***(F-Gardenia)***
>
> *"Aprendí a cuidarla con el paso de los días, las semanas, las enfermeras me enseñaban cómo cuidar a mi hija, me acostumbraba a ser yo quien le da de comer, de hacerle su higiene y a verla tranquila, feliz, sonriendo siempre".* ***(F-Flor)***
>
> *"Aprendí a cuidar a mi hija mediante la forma de enseñarme de las enfermeras de los médicos, y cuando lo hacía mal me volvían a explicar muy cuidadosamente para que no cometiera ningún error, es decir, por todas las recomendaciones que el médico me daba"* ***(F-Violeta)***

En estos discursos, es importante rescatar que los familiares cuidadores de niños con cáncer en fase terminal aprenden por medio de los profesionales de salud observándolos día a día frente al cuidado que brindan al familiar enfermo, explicándoles de una manera equitativa, adecuada y ordenada la forma de cuidar, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y darles una atención integral y digna. Los familiares cuidadores aprenden la manera de cuidar al niño oncológico hospitalizado con el paso de los días mediante la comunicación entre el personal de salud y el familiar cuidador, explicándoles cuidadosamente cómo realizar el aseo de su niño, la forma de alimentar, la manera de darle sus medicamentos, pero siempre enfatizando que la bioseguridad es lo primordial en sus niños.

Por lo antes mencionando, los familiares cuidadores tienen lazos de amor con la familia, porque están pendientes de que pueden necesitar el cuidado del familiar enfermo de cáncer en fase terminal, por lo que, hacen que ellos se sientan comprometidos con el cuidado y a pesar de todas las dificultades que presenten, ellos saben que no están solos, que día con día sienten que están acompañados y así asegurar el bienestar de su ser querido.

Otro modo de cuidado del niño con cáncer en fase terminal son los rituales realizados en el cuidado en el hogar, que se muestra como una de las formas de cuidado que se realiza desde las épocas antiguas hasta la actualidad, utilizando los rituales para calmar molestias, como se vislumbra en el siguiente subtema:

- **Rituales realizados en el cuidado en el hogar.**

En la actualidad hay algunas costumbres que se han ido arrastrando a lo largo de la historia que siempre a pesar de los años han dejado un gran impacto de las distintas culturas, ritos o tradición. Así mismo, la cultura está constituida por el conjunto de los saberes, saber-hacer, reglas, normas, estrategias, creencias, ideas, valores, mitos que se transmiten de generación en generación, se reproducen en cada individuo, controlan la existencia de la sociedad y mantiene la complejidad psicológica y social. Pero, en realidad, también son abiertas: integran en ellas no solamente saberes y técnicas sino también ideas, costumbres, alimentos, individuos provenientes de otras partes, como en la hospitalización, donde confluyen personas (personal de salud y sujetos de cuidado) de diversas culturas.[56]

Además, se establece que la cultura es el conjunto de formas y modos adquiridos de concebir el mundo, de pensar, de hablar, de expresarse, percibir, comportarse, organizarse socialmente, comunicarse, sentir y valorarse a uno mismo en cuanto individuo y en cuanto a grupo.[57] Donde cada familia tiene su propio contexto cultural, lo cual es importante tenerlo en cuenta cuando se brindan los cuidados de enfermería, porque es imprescindible saber cómo valorar y respetar la cultura de los demás, aprendiendo hábitos de cuidados de las personas a tratar.

Sin embargo, un ritual es una serie de acciones, realizadas principalmente por su valor simbólico, siendo las acciones que están basadas en alguna creencia,

ya sea por una religión, por una ideología política, por las tradiciones, por los recuerdos, la memoria histórica de una comunidad.[57] Por lo tanto, los rituales son acciones especiales, diferentes a las ordinarias, aún cuando se puedan practicar a diario, respondiendo a una necesidad, la de realizar alguna creencia, en el caso de los religiosos para pedirle a Dios mejores cosechas, caza abundante, o responden a una costumbre de uso cotidiano como hierbas o algún remedio.

Se ha tomado en cuenta la cultura de las distintas familias, considerando sus creencias y prácticas. Así mismo se dice que en el seno de la familia, es donde se desarrolla una serie de prácticas culturales, que se viene adquiriendo de generación en generación, una de ellas es la medicina tradicional que incluye terapias con medicación, si envuelven el uso de medicinas con base de hierbas a, partes de animales y/o minerales, y terapias sin medicación, si se realizan principalmente sin el uso de medicación, como en el caso de la acupuntura, las terapias manuales y las terapias espirituales.[58]

Este tipo de rituales o medicina tradicional es usado por los familiares cuidadores de niños con cáncer en fase terminal como se puede observar en el siguiente discurso:

> *"Mi suegra me dio un remedio como eucalipto para darle a la bebé, ya que también había estado con el malestar del estomago y que le paso con el remedio… ".* ***(F-Gardenia)***

> *"Como mi niña seguía malita la llevé a que la limpiaran con cuy porque pensé que podía estar asustada, porque lloraba mucho".* ***(F-Geranio)***

En estos discursos se evidencia cómo el familiar cuidador tiene remedios caseros y que a esas medicinas le tiene mucha confianza, ya que ellos afirman que si toman esos remedios nunca se enferman, pero debemos tener en cuenta que los niños con cáncer en fase terminal son personas inmunosuprimidos que no pueden tomar o alimentarse así nomas sino deben de tener una alimentación adecuada frente a su situación de salud.

El Diccionario de la Real Academia define como naturismo la "doctrina que preconiza el empleo de los agentes naturales para la conservación de la salud y el tratamiento de las enfermedades". Siendo la ciencia que aborda la capacidad curativa de nuestro propio organismo, el uso terapéutico de las sustancias y elementos naturales de nuestro entorno, y la aplicación de los procesos naturales y actividades fisiológicas con fines terapéuticos". Así también la Medicina Natural, incluye a la: medicina herbaria, suplementos dietéticos, homeopatía, acupuntura, terapia neural, biomagnetismo, digitopuntura, y otras de las muchas medicinas alternativas que existen actualmente. [59]

Además, los familiares cuidadores son personas creyentes que tratan de vivir las necesidades espirituales desde una dimensión religiosa, y expresan su fe por medio de la oración, ritos y las celebraciones propios de su religión y aún más que tienen un familiar con cáncer en fase terminal. Este tipo de medicina tradicional es muy utilizada en estos familiares, ya que mediante las entrevistas se pudieron comprobar cómo los familiares después de salir del hospital, le dan a los niños, remedios con el propósito que se recuperaran rápido y sus defensas aumentaran y así ellos creen que pueden mejorar su calidad de vida.

Por otro lado, las prácticas de cuidado se remontan al origen mismo del hombre, cuando se hizo indispensable "cuidar la vida" para sobrevivir, fueron refinándose y perfeccionándose con el tiempo en la medida en que se daban sucesos como el sedentarismo, la agricultura y la distribución del trabajo o según el género.[58]

Otro tipo de rituales o medicina tradicional que es usado por los familiares cuidadores de niños con cáncer en fase terminal, se puede observar en el siguiente discurso:

> *"En mi casa siempre hemos tomado pajitas naturales boldo, cola de caballo que son buena para purificar nuestro organismo y nunca nos hemos enfermado, por eso le tengo ley". (F-Flor)*

"Cuando mi hijo está con gripe, mi mamá le da unas pajitas, le hierve tilo y eucalipto, bien calientito se lo da por las noches y luego lo abriga bien, mi mamá dice que es para que le ayuda a la flema" ***(F-Gardenia)***

Frente a estos discursos se evidencia cómo los familiares cuidadores realizan la forma de cuidado en el hogar para prevenir y curar sus enfermedades. Es por ello que utilizan las "plantitas o yerbitas" como ellos lo conocen.

Las plantas medicinales han acompañado la evolución del hombre e históricamente han estado ligadas a la forma de la cura ancestral. El hombre ha encontrado en las plantas el satisfacer sus necesidades fundamentales, pero también ha descubierto que son capaces de aliviar sus dolencias y en algunos casos, curar sus enfermedades.[60]

Además, los miembros de las familias cuando padecen de gripe, inmediatamente recurren a las plantas medicinales y son las madres quienes mayormente hacen usos de estas plantas medicinales como son tilo, eucalipto que se les dan a los niños por las noches para que les ayude a expectorar y amanezcan mejor. Por otro lado, el tilo posee aceites esenciales, mucílago, taninos, azúcares y diversos glúcidos, estas poseen propiedades efectivas sobre glándulas sudoríparas y contra los resfriados y en procesos catarrales.[61]

En la presente investigación se pudo corroborar cómo los familiares cuidadores, siendo mayormente las madres, utilizaban plantas naturales, porque no producen ningún daño a las personas y porque al usarlas siempre han obtenidos resultados positivos, considerándolos importante para la prevención de las enfermedades y evitar alguna complicación con el niño. Pero siempre cuenta darles la educación respectiva frente a los beneficios y contras de la medicina tradicional frente a los malestares o molestias que sufren sus niños.

CONSIDERACIONES FINALES

Este capítulo contiene la aproximación conceptual del cotidiano del familiar cuidador en la hospitalización del niño que padece cáncer en fase terminal. Asimismo, se ha tratado de rescatar la importancia de reconocer, vivir, convivir y cuidar en la hospitalización, ya que deben aprender a cuidarse y cuidar a su familiar con cáncer en fase terminal en el hospital, para que luego lo cuiden en el hogar.

El primer tema: "Cotidiano en la relación del familiar cuidador y equipo de salud". Contiene dos sub-temas: Acogimiento en el cuidado, Comunicación: equipo de salud – familiar cuidador, aquí se demuestra cómo es la relación del familiar cuidador ejerciendo un papel importante en el cuidado del niño que en conjunto con el equipo de salud brinda un cuidado integral.

Frente a la relación del familiar cuidador y equipo de salud existe un vínculo afectivo, poniendo en manifiesto sus temores, miedos e inquietudes, formando parte de la complementariedad en el cuidado cotidiano, siendo estos provisores de cuidados y de vital importancia para la adecuada adaptación y con el propósito de optimizar la calidad de vida del niño con cáncer en fase terminal.

El cuidar de enfermería frente al niño con cáncer en fase terminal incluye a la familia en todo el proceso de cuidado, es por ello que trabajando en conjunto y ayudándose mutuamente se logra una comunicación eficaz y así enfrentar alguna adversidad que se presente así como la convivencia y armonía en el hospital.

El segundo tema: "Cotidiano y cuidado familiar intrahospitalario". Contiene seis sub-temas: acompañamiento familiar y afecto, bioseguridad en el cuidado familiar, cuidados básicos que brinda el familiar cuidador, juego, distracción y aprendizaje, agotamiento del familiar cuidador, apoyo de la familia extensa para regresar al hogar. Es aquí donde la familia fortalece sus saberes previos e incrementa sus conocimientos, formas de cuidado para que su ser enfermo tenga una mejor calidad de vida durante el tiempo que Dios lo decida.

Los familiares cuidadores tienen una presencia notable en el hospital, los cuidadores en su totalidad son mujeres, quienes viven activamente día a día la realidad que afecta a su ser amado, teniendo la gran fortaleza para simultáneamente estar pendiente de todos los miembros de su familia, asumiendo los nuevos retos y tareas, como parte del ser mujer y madre.

La enseñanza brindada al familiar para cuidar al familiar con cáncer en fase terminal, va enfocada a que los familiares aprendan los procedimientos básicos que realiza la enfermera, con el objetivo que el familiar cuidador y la familia colaboren con los cuidados en el ambiente hospitalario, para que posterior los realice en el hogar, después del alta hospitalaria; por lo cual la hospitalización es una pieza clave para el aprendizaje y fortalecimiento de la continuidad de los cuidados en el hogar.

La familia del niño hospitalizado constituye un vínculo importante entre la vida en el hogar y la vida en el ambiente hospitalario, por lo cual es indispensable que el profesional de enfermería brinde un cuidado de calidad a estos dos sujetos; hacer de la hospitalización una oportunidad de aprendizaje, fortalecer conocimientos y garantizar las condiciones necesarias para una digna calidad de vida y asimilación de la eminente pérdida de un ser querido, en este proceso de vivir y morir.

La colaboración de la familia extensa es fundamental para aumentar la calidad de vida del niño con cáncer en fase terminal y favorecer su integración social. Ante la enfermedad los padres reaccionan de distinta manera según el grado de vulnerabilidad, para esto la familia es la fuerza que impulsa a salir adelante a estos miembros que están pasando por una situación difícil, más aun siendo esta una enfermedad terminal de un hijo, que su etapa de vida recién comienza, está en pleno crecimiento y desarrollo. Es vital el apoyo y la cercanía de la familia extensa para ayudar a salir de esta crisis y depresión que se ven sometidos los padres del niño con cáncer terminal frente al diagnóstico de su hijo,

hasta encontrar la fortaleza y resignación que su niño en cualquier momento pueda ir al cielo con Dios.

El tercer tema: "Cotidiano y apoyo familiar para cuidar en el hogar". Contiene dos sub-categorías: Aprendiendo a cuidar en el hogar, rituales para cuidar en el hogar. En los rituales se muestra la forma cómo el familiar cuidador brinda su cuidado mediante las creencias que tiene a lo largo de su vida.

En la investigación la persona y su familiar cuidador se sienten atendidos por el equipo de salud; sus opiniones deben son respetadas, aceptadas y tanto sus preocupaciones son compartidas y así solucionan desacuerdos que se puedan presentar, para promover el bienestar de la persona con cáncer en fase terminal.

En la investigación se puede destacar que los familiares cuidadores aprenden por medio de los profesionales de salud observándolos día a día frente al cuidado que brindan al familiar enfermo, explicándoles de una manera equitativa, adecuada y ordenada la forma del cuidado.

RECOMENDACIONES

Recomendaciones a las instituciones de salud

- Que haya una acogida afectuosa, amable y comodidades indispensables para el familiar cuidador como son: una silla cómoda donde la persona pueda descasar tranquilo, tenga un lugar para alimentarse y realizar su higiene personal, sobre todo cuando estas personas son de otras provincias.

- Que el equipo de salud se mentalice en que cuidar a una persona es cuidar una vida, respetando su dignidad y brindándoles cuidados integrales de manera holística, en todas sus dimensiones hasta el final de su vida, así mismo que se incluya en el equipo multidisciplinario a un psicólogo.

- Que haya una interacción activa entre la enfermera, la persona hospitalizada y el familiar cuidador: responsabilidad, paciencia, preocupación, tacto, delicadeza, comunicación, escucha activa, enseñanza, recreación e interés.

- Que en el hospital se complemente la relación enfermera y familiar cuidador, para mejorar la calidad de vida del niño y favorecer a su integración social. Así puedan aprovechar cada momento y tiempo libre para educar al familiar cuidador, enseñarle a organizarse, estableciendo las tareas y cuidados que cada una realizará.

- Que se capacite a los familiares cuidadores, creando un programa únicamente para ellos, que les permite tener más conocimientos, habilidades y destrezas para el cuidado, así mismo un espacio donde

puedan expresar su preocupación, sentimientos, emociones y desarrollar estrategias de afrontamiento y apoyo emocional.

- Que se realice un seguimiento a las familias durante la enfermedad y posterior a la muerte, siendo un apoyo en el proceso de adaptación ante la pérdida de un ser querido.

- Continuidad de los cuidados, mediante programa de seguimiento post alta hospitalaria.

- Formular estrategias de mayor difusión en las medidas de prevención del cáncer, a través de las diferentes instituciones y sectores: salud, educación, industrial, mediante el uso de charlas educativas, videos, ponencias, periódicos murales, para realizar su detección a tiempo y tratamiento oportuno.

- Gestionar un análisis para estimulación, relajación, distracción y juego del niño con cáncer y su familiar cuidador.

Recomendaciones a las instituciones formadoras

- Que en la escuela de enfermería se considere en la enseñanza aspectos de cuidado oncológico, educación, salud familiar y el cuidado de enfermería en la familia en todos los niveles de atención y en el hogar.

- Que se considere dentro del contenido temático de la asignatura de pediatría, los cuidados paliativos, donde se incluya el proceso de adaptación y duelo en la familia.

- Que se realicen talleres, ponencias, charlas del rol que cumple enfermería en el cuidado a la familia y a su familiar con enfermedad terminal, para que conozcan la importante tarea de apoyo, consecución y tacto que tiene la enfermera en estos casos, para sensibilizar a los estudiantes de lo difícil que es hablar de muerte y ser un soporte para la familia a lo largo de la trayectoria y no se está preparado y familiarizado con esta temática.

- Que la universidad ofrezca cursos de capacitación sobre cuidados paliativos, proceso de morir, cómo ayudar a morir con dignidad a la persona enferma, cómo apoyar a la familia ante la pérdida de un ser querido, para que los estudiantes durante sus prácticas hospitalarias tengan la capacidad y sabiduría para hacer frente a estas situaciones.

- Enseñar y motivar a la futura generación de enfermeros a elaborar y ejecutar proyectos de inversión social, mediante la creación de centros de ayuda y ONG_S , para contribuir de una manera valiosa en la lucha contra el cáncer.

Temáticas de investigación generadas a partir de la tesis

- Comodidad y confort al familiar cuidador en la hospitalización.
- Interacción activa entre la enfermera, paciente y familiar cuidador.
- Limitaciones del familiar cuidador en el ambiente hospitalario.
- Educación a la familia en el alta hospitalaria.
- Estilo de cuidado en la hospitalización.
- Bioseguridad del familiar cuidador en la hospitalización.
- Trascendencia de los cuidados de enfermería frente a la familia.
- Significado de la permanencia de la familia en el ambiente hospitalario.
- Cuidados en el hogar al niño con cáncer.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Unión interamericana contra el cáncer. El cáncer es la segunda causa de mortalidad infantil EE.UU: La Crónica de Hoy; [Sede Web]*. EE.UU: 2006 [actualizada el 14 de setiembre del 2011; acceso el 28 de agosto del 2011]. Disponible en: http://www.cronica.com.mx/nota.php?id_nota=223599.

2. Instituto de enfermedades neoplásicas, Organismo Público Ejecutor del Sector Salud. Perfil Epidemiológico [Sede Web]*. Perú: 2004 [actualizada el 21 de diciembre del 2009, acceso el 09 de setiembre del 2011]. Disponible: http://www. inen.sld.pe.

3. Ministerio de Salud. Principales causas de mortalidad. [Sede Web]*. Perú: 2008 [actualizada el 08 de noviembre del 2010, acceso el 09 de setiembre del 2011]. Disponible en: http://www.minsa.gob.pe.

4. Díaz C. Registro Hospitalario De Cáncer. [Sede Web]*. Lambayeque - Perú: 2010. [actualizada el 31 de diciembre del 2010, acceso el 08 de marzo del 2012]. Disponible en: http://www.slideshare.net/cristiandiazv/boletin-rhc-2007-2010.

5. Organización Mundial de la Salud. Prevención y Control del Cáncer. [Sede Web]*. EE.UU: 2005 [actualizada el 18 de diciembre del 2010, acceso el 09 de setiembre del 2011]. Disponible en: http://www.who.int/whosis/whostat/ES_WHS2011_Full.pdf.

6. Martínez M, De Ángeles I. Enfermería Pediátrica. Cuidados de enfermería del niño oncológico y su familia en línea. [Sede Web]*. España: 2006

[actualizada el 08 de diciembre del 2010, acceso el 12 de setiembre del 2011]. Disponible en: http://www.uclm.es/ab/enfermería/revista/numero%207/oncol7.htm

7. Lafaurie M, Barón L, león D, Martínez P, Molina D, Rodríguez D. et al. Madres Cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. Rev. Colombiana de Enfermería: Bogotá; 2009.

8. Sirlopu. Q. Principales Reacciones en los niños ante la enfermedad del Cáncer. [Sede Web]*. Lima – Perú: 2006 [actualizada el 11 de mayo del 2007, acceso el 14 de setiembre del 2011]. Disponible en: http://www.cancer.org/docroot/esp/esp_0.asp.

9. Díaz R. Camino Recorrido por la familia con miembro portador de cáncer terminal, acompañándolo con el sendero de la muerte. [Tesis de Maestría]*. Lambayeque: Escuela De Pos grado de la universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo, 2006.

10. Heller A. Cotidiano e a historia. 6ta Ed. Sao Pau Lo: Paz e Terra S. A; 1970.

11. Bustamante S. Enfermería Familia: La cotidianeidad familiar: bases para el cuidar/cuidado de la enfermera familiar. Trujillo-Perú. Universidad Nacional de Trujillo - UNT/ Facultad de Enfermería/FEN/2000. Trabajo de habilitación docente; 2000.

12. Bustamante S. Enfermería Familiar: Principios de cuidado a partir del saber (in) común de las familias. 1era ed. Trujillo – Perú: Departamento de Salud familiar y comunitaria – Facultad de Enfermería de la Universidad de Trujillo; 2004.

13. Quero A. Los cuidados familiares en el Hospital Ruiz Alda de Granada. [Tesis Doctoral].* España: Universidad de Granada – Departamento de antropología Social; 2007.

14. Waldow R. Cuidar – Expressao Humanizada de enfermagem. : Rio de Janeiro, Editora vozes. Petrópolis; 2004.

15. Medellín G. Crecimiento y Desarrollo del ser humano: edad escolar a adulto mayor. Santa Fe de Bogotá: Guadalupe Ltda; 1995.

16. Bromet A. Morir en casa. [Sede Web]*. Colombia; 2003 [actualizada el 20 de Setiembre del 2009, acceso el 08 de setiembre del 2011]. Disponible en: http://www.hacerfamilia.net/revista/artículo.asp?reportaje=290.n.

17. Leininger citado por Díaz. R. La convivencia familiar con un miembro portador de cáncer terminal: un estudio etnográfico. [Tesis de Maestría]*. Lambayeque: Escuela de postgrado de la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo; 2006.

18. Rodríguez K Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6ª ed. México: Mc Graw Hill; 2004.

19. Pólit H. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6ª ed. México: Mc Graw Hill; 2006.

20. Spradley citado por Luna F. Investigación Cualitativa. El método etnográfico y la investigación en Salud; New York - Editorial Harcout; 1980.

21. Amézcua M. Cómo hacer trabajo de campo etnográfico: Introducción a la Observación Participante. Index de Enfermería; 2002.

22. Martínez M. Ciencia y Arte en la metodología cualitativa. México: Trillas; 2004.

23. Sgreccia E. "Principios de Bioética". Ed. Fundación Alberto J. Roemmers – Buenos Aires; 1998.

24. Morse J. Traducido por Zimmerman E. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Editorial Universidad de Antioquia, 1994.

25. Tello C, Guitierrez N, Pérez. Métodos y técnicas de análisis cualitativo. Sección de Postgrado de Enfermería – Escuela de Postgrado – Universidad Nacional de Trujillo. Trujillo; 2009.

26. González S. Consejería Familiar. [Sede Web]*. [acceso 18-Agosto-2011]. Disponible en: http://www.medicinadefamiliares.cl/Trabajos/consejeria.pdf

27. Figueiredo N. Práticas de Enfermagem: Ensinando a Cuidar a Criança. 5ª ed. São Paulo: Difusão Enfermagem; 2004.

28. Waldow R. Cuidar – Expressao Humanizada de enfermagem. Editora vozes, Petrópolis: Rio de Janeiro; 2006.

29. Santos I, Figueiredo, N. Padilha M, Souza S. Machado W. Cupello A. Enfermagem Assistencial no Ambiente Hospitalar: Realidade, Questões,

Soluções. Série Atualização em Enfermagem. Volume 2, São Paulo: Editora Ahteneu. 2004.

30. Ruelas O. Sarabia González, W. Tovar Vera "Salud Pública - Administración Hospitalaria" 2da Ed. México: 2007.

31. Larbán J. Psiquiatría y Psicoterapeuta. "Ser cuidador, el ejercicio de cuidar" [Sede Web]*. [actualizado en octubre de 2009, acceso el 22 de julio del 2012]; Ibiza: 2009. Disponible en: http://www.apfem.com/trastornos/larban_ser%20cuidador-el%20ejercicio%20de%20cuidar.pdf.

32. Velandia A, Sánchez B. El arte y la ciencia del cuidado. 1a ed. Bogotá-Colombia, 2006.

33. Fernández G. Paciente Pediátrico Hospitalizado. Psicología Médica. Área Materno Infantil, Departamento de - Facultad de Medicina. UDELAR. [Sede Web]*. [acceso el 22 de Agosto del 2012]. Disponible en: http://www.dem.fmed.edu.uy/materno/Disciplinas%20Asociadas/PACIENTE%20PEDIATRICO%20HOSPITALIZADO%20-%20Ps.%20Gabriela%20Fernandez.pdf.

34. Martínez M. Cuidados de Enfermería del niño oncológico y su familia [Sede Web]*. [acceso el 24 de mayo del 2012]. Bogotá; 2011 Disponible en: http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%207/oncol7.htm.

35. Aguilar M. Tratado de enfermería Infantil Cuidados pediátricos. Vol I. España: editorial Océano; 2003.

36. Riezu M. Humor terapéutico. El Humor Risa y Sonrisa (HRS) y su aplicación en las urgencias, emergencias y cuidados críticos", [Sede Web]* [actualizada el 04 Diciembre del 2009, acceso el 31 de agosto del 2012] Revista Páginasenferurg.com, Volumen I, Colombia: 2009. Disponible en: http://www.paginasenferurg.com/revistas/2009/diciembre/humorterapeutico.pdf

37. Astudillo A, Martínez A, Muñoz C, Pacheco M, Sepúlveda A. Acompañamiento familiar en la hospitalización del usuario pediátrico de 6 a 12 años. Scielo. [revista en Internet]* 2012 abril-julio. [acceso 21 de marzo de 2012]; 18(1). Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532012000100007&script=sci_arttext

38. Díaz R. Enfermería, familia y persona con cáncer terminal. Del cuidado hospitalario al cuidado en el hogar. 1ª ed. Editora Gráfica Emmanuel. Lima, 2011.

39. Moreira P, Ángelo M. Ser madre de un niño con cáncer: construyendo la relación. Scielo [revista en Internet]* 2008 mayo-junio. [acceso 27 de febrero de 2012]; 16(3). Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/es_04.pdf

40. Fuller N. Dilemas de la feminidad. Mujeres de clase media en el Perú. 1ª ed. Lima: Pontificia Universidad Católica; 1998.

41. Ayuso Murillo D, Grande Sellera R. La gestión de enfermería y los servicios generales en las organizaciones sanitarias. 1ª ed. España: Díaz Santos; 2006.

42. Vasconcelos M, Brito R. Conceitos de educacao em Paulo Freire. 1ª ed. Rio de Janeiro: Editora Vozes; 2006.

43. Demo P. Desafíos modernos da educacao. 13ª ed. Editora Vozes. Petrópilis: Rio de Janeiro, 2004.

44. Marriner T citado por Lenniger. Modelos de Teoría de Enfermería. 4ta ed. España: Harcout; 1999.

45. Potter A, Griffin A. Fundamentos de enfermería. 5ª ed. Madrid: Ediciones Harcourt; 2002.

46. Posada A, Gómez J, Ramírez H. El niño sano. 3ª ed. Colombia: Editorial Médica Panamericana; 2005.

47. Whaley L, Wong D. Enfermería pediátrica. 4ª ed. Madrid: Harcourt ; 1996.

48. Álvarez I, Montalvo F. La familia ante la enfermedad. 1ª ed. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas; 2010.

49. Gómez J. La familia y la enfermedad en fase terminal. Portales médicos.com [revista en Internet]* 2004 octubre-diciembre. [acceso 15 de agosto de 2011]; 20(4). Disponible en: http://www.portalesmedicos.com/monografias/familia/index.htm

50. Robles L. El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. Scielo. [revista en Internet]* 2004 marzo- abril. [acceso 4 de

octubre de 2011]; 20(2). Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/32.pdf

51. Matos E. Pedagogia Hospitalar: a humanização integrando educação e saúde. 1 ed. Rio do Janeiro: Editora Vozes; 2006.

52. Guillen O. Apoyo familiar a personas con cáncer. Universidad Veracruzana. Unidad Docente Multidisciplinaria de ciencias de la salud y trabajo social, Marzo: Chile: 2010

53. Flórez J, Adeva M, García M (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Jano, Medicina y Humanidades. 1: 12-18. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=1186125&pid=S1132-12962006000100009000010&lng=es

54. Astudillo, W "Cuidados Paliativos en las enfermedades no neoplásicas en: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia". Bogotá, Editorial EUNSA, Cuarta Edición; 2002.

55. Leticia Robles Silva, "El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de auto-atención: Cad. Salúd Pública", [Sede Web] [acceso El 14 de agosto del 2012, actualizada marzo – abril del 2009], Rio de Janeiro. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/32.pdf

56. Morin, E. Traducido por Vallejo-Gómez M. Los siete saberes necesarios para la educación del futuro. Organización de la Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO)-Francia. 1999.

57. Heise M., Tubino, F. y Ardito W. Interculturalidad: un desafío. 2da. Edición. CAAP, Lima; 1994.

58. Essalud, "Seguridad Social para Todos", [Sede Web]* [actualizado en julio 2012, acceso en 01 de setiembre del 2012). Perú: 2012. Disponible en: http://www.essalud.gob.pe/atencion-domiciliaria-padomi/

59. Villavicencio. O "Manual de Fitoterapia"- EsSalud; Organización Panamericana de la Salud, Lima – Perú: 2001.

60. Aranha. C. C. Plantas medicinales – Propiedades. Grupo Wanamey [Sede Web]. Cuzco; 2010 [actualizada en el 2010, acceso el 28 de setiembre del 2012]. Disponible en: http://www.wanamey.org/plantas-medicinales-2/plantas-medicinales-propiedades.htm

61. Melguizo E. Alzate M. Creencias y prácticas en cuidado de la salud. Universidad Nacional de Colombia. Art. Rev; 2008. [actualizada el 06 de octubre del 2011, acceso el 06 de octubre del 2012]. Disponible en: http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12891/13649

ANEXO 01

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR DE INVESTIGACIÓN CIENTIFICA.

Yo_____, identificado con DNI_____, domiciliado en _____, abajo firmante, declaro que acepto participar en la investigación etnográfica: **COTIDIANO DEL FAMILIAR CUIDADOR DEL NIÑO HOSPITALIZADO CON CANCER EN FASE TERMINAL TERMINAL,** en el Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo, que tiene como objetivos: Describir, analizar y comprender el cotidiano del familiar cuidador del niño con cáncer terminal. Por lo que acepto participar de las entrevistas que serán grabadas por las estudiantes de enfermería en cuanto a mis experiencias. Asumiendo que las informaciones dadas serán solamente de conocimiento de la investigación y de su asesora, quienes garantizan el secreto y respeto a mi privacidad.

Estoy consciente que el informe final de la investigación será publicado, no siendo mencionados los nombres de los participantes, teniendo libertad de retirar mi consentimiento en cualquier momento y dejar de participar del estudio sin que esto genere algún perjuicio y/o gasto. Sé que de tener dudas sobre mi participación podré aclararlas con la investigadora.

Por último declaro que después de las aclaraciones convenientemente realizadas consiento participar de la presente investigación.

Chiclayo, Octubre del 2011.

_____	_____
Firma del Informante	Firma de la investigadora

ANEXO 02

ENTREVISTA AL FAMILIAR CUIDADOR

La presente entrevista procura recolectar información respecto al cuidado de la enfermera a la familia con un miembro portador de cáncer en fase terminal. Solicito su participación en su totalidad.

Seudónimo:

Considerando las siguientes preguntas orientadoras:

1. ¿Cómo es su día a día al tener un niño con esta enfermedad?

2. ¿Qué cuidados le brinda a su niño con esta enfermedad aquí en el hospital?

3. ¿Cómo se organiza para cuidar a su familia?

4. ¿Quién le apoya en el hospital y el hogar diariamente?

5. ¿De qué manera ha cambiado su vida desde que su niño tiene esta enfermedad?

6. ¿De qué manera el personal de salud le ayuda a usted y a su niño? ¿Qué sugiere para mejorar?

7. ¿Qué dificultades tienen aquí en el hospital

ANEXO 03

OBSERVACIÓN PARTICIPANTE

Diario de Campo

I. Datos Informativos:

Fecha:

Hora de inicio: Hora de término:

Escenario:

Actores sociales o personas observadas:

II. Contenido:

En la observación participante se tomarán en cuenta los siguientes ítems:

1. **Ambiente externo:** observación de la comunidad y su estructura, medios de transporte, etc.
2. **Los hechos observados:** descripciones de personas, tipos de familia, actividades, conversaciones, comportamientos, gestos y posturas.
3. **Creencias, símbolos y rituales:** formas de cuidado para su salud y enfermedad
4. **Los objetos que utilizan:** para el cuidado de su salud y enfermedad
5. **El hábitat:** la forma de vivir, en familia y en comunidad.
6. **Las relaciones entre los miembros de la familia**
7. **Los comentarios del observador:**

Lo que los hechos producen en las investigadoras: experiencia vivida: sentimientos, intuiciones, dudas, sufrimientos, goces, temores, etc.

ESQUEMA CONCEPTUAL COTIDIANO DEL FAMILIAR CUIDADOR DEL NIÑO HOSPITALIZADO QUE PADECE CÁNCER EN FASE TERMINAL. HOSPITAL NACIONAL ALMANZOR AGUINAGA ASENJO-ESSALUD, 2012.

Cotidiano en la relación del familiar cuidador y equipo de salud.

Cotidiano y cuidado familiar intrahospitalario.

Cotidiano y apoyo familiar para cuidar en el hogar.

Acogimiento

Comunicación Equipo de salud – Familiar cuidador

Acompañamiento – afecto

Bioseguridad

Cuidados básicos

Juego – aprendizaje

Apoyo de la familia extensa

Agotamiento del familiar cuidador

Enseñanza/aprendizaje del cuidado para el hogar

Rituales de Cuidado.