



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO.
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA.
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA.

**CARGA DE TRABAJO DEL CUIDADOR PRIMARIO EN PACIENTE ONCOLÓGICO
PEDIÁTRICO: UN ANÁLISIS FENOMENOLÓGICO POR ENFERMERÍA**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA

PRESENTA:

BARRALES JARDÓN DANIELA SILVANA

DIRECTORA DE LA INVESTIGACIÓN
DRA. EN ENF. DANIELA GÓMEZ TORRES

REVISORA DE TESIS

D.A.D. MARGARITA CALRDERÓN MIRANDA



TOLUCA, MÉXICO, FEBRERO 2022.

CONTENIDO

Introducción.....	1
Planteamiento del problema.....	3
Justificación.....	5
Objetivos.....	7
Preguntas conductoras.....	8
Metodología.....	9

CAPÍTULO I MARCO REFERENCIAL

1.1		14		
Cuidador.....				
1.1.1 Cuidador familiar.....		14		
1.2	Cuidador	informal	y	15
formal.....				
1.2.1 Cuidador primario.....				15
1.3 Perfil de cuidador primario.....				16
1.3.1 Cuidados de niños con cáncer.....				17
1.4 Relación familiar.....				19
1.5 Impacto emocional del cuidador.....				21
1.6 Economía del cuidador.....				23
1.7 Sobrecarga del cuidador.....				24
1.8 Agotamiento del cuidador				26

1.9 Actividades personales del cuidador.....	28
1.10 Enfermera oncológica.....	28

CAPÍTULO II
MARCO TEÓRICO

2.1 Teoría fenomenológica.....	31
2.2 Perspectiva del sujeto.....	33
2.3 La fenomenología trascendental.....	33
2.4 La fundamentación trascendental.....	36
2.5 La psicología fenomenológica.....	37
2.6 El método fenomenológico-hermenéutico: orígenes y características.....	39
2.6.1 Orígenes y características.....	39
2.6.2 La fenomenología y la hermenéutica.....	39
2.6.3 Las 5 fases del método fenomenológico-hermenéutico.....	41

CAPÍTULO III
MARCO CONTEXTUAL

3.1 Antecedentes.....	46
3.2 Hospital especializado.....	46
3.3 Servicio de hemato-oncología pediátrica.....	47
3.4 Los papás en el hospital.....	48

CAPÍTULO IV
RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1 Vida familiar.....	52
4.2 Situación económica.....	54
4.3 Emociones del cuidador.....	57
4.4 Vida social.....	62
4.5 Pérdida del control de vida.....	64
4.6 Fe.....	65
4.7 Dependencia familiar.....	67
4.8 Atención de enfermería.....	68
Consideraciones finales.....	70
Sugerencias y recomendaciones.....	72
Fuentes de información.....	74
Apéndice	
Anexos	

INTRODUCCIÓN

En el mundo, cada día mayor número de niños enferman por cáncer, está demostrado que el familiar que toma el rol de cuidador primario, pasa por un desequilibrio tanto emocional, familiar, económico etc., ya que la enfermedad posiblemente desencadene crisis en la familia, ya que produce gran sufrimiento tanto para el enfermo como para la familia. El cuidador primario juega un papel específico dentro del tratamiento oncológico, vigila la adherencia, controla la alimentación, brinda cuidado, vigila signos de alarma y atiende integralmente. Ante esta situación se pretende conocer la magnitud de la carga de trabajo del cuidador primario en pacientes oncológicos pediátricos, convirtiéndose en el objeto de estudio de esta investigación.

Dentro del planteamiento del problema al analizar la situación del cuidador primario de niños con cáncer, encontramos una diversidad de factores que recaen en la problemática de la sobrecarga de trabajo del cuidador primario, mismo que tendrá repercusiones con el paso del tiempo. Por ello con la investigación se pudo dar respuesta a la interrogante: ¿Cuál es la magnitud de sobrecarga de trabajo del cuidador primario del paciente oncológico pediátrico?, la cual se pretende responder con este estudio.

Esta investigación es de abordaje cualitativo, donde los participantes fueron los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos, para tal investigación se aplicó una guía de entrevista de 12 preguntas, que nos permitió conocer la percepción de las personas que son cuidadores primarios, en relación a la carga de trabajo que tienen estas al ser familiar del niño con cáncer.

El documento consta de cuatro capítulos, el capítulo uno comprende el marco referencial que nos habla de lo que es cuidador primario, el perfil del cuidador primario, el agotamiento del cuidador primario, las relaciones familiares, la vida social del cuidador primario, el cansancio del cuidador primario, la dependencia familiar, la

economía del cuidador primario y los sentimientos y emociones del cuidador primario.

En el capítulo dos encontramos el marco teórico, fundamento de dicha investigación, en la cual se utilizó la teoría fenomenológica, las 5 fases del método fenomenológico, y el mundo familiar y el encuentro con el mundo extraño.

Posteriormente, se encuentra el capítulo tres que corresponde al marco contextual, que contempla los antecedentes del instituto y del hospital especializado, así como el área de hemato-oncología del mismo, el tipo de características de las familias, cómo y en dónde se efectuaron las entrevistas.

Terminando en el capítulo cuatro que está relacionado con los resultados y la discusión, donde los principales resultados giran en torno a las 8 categorías como: más relevante vida familiar del cuidador, siendo la más afectada durante la enfermedad de cáncer de un hijo menor, desprendiéndose de ésta las subcategorías de unión familiar y negatividad, en la cual nos permite ver el proceso que se vive teniendo como inicio una negación ante el diagnóstico, para que finalmente se llegue a la unión de la misma, de igual forma las categorías de vida social, pérdida del control de vida, dependencia familiar, atención de enfermería y la fe, nos permitieron conocer de qué forma la vida del cuidador primario se ve afectada en todas sus esferas, además de cómo es ese proceso que pasa de ser una persona productiva a un cuidador informal de tiempo completo.

Un resultado con mayor trascendencia es la categoría de emociones del cuidador, de la cual se desprenden varias subcategorías que demuestran que existe un desequilibrio importante en la vida emocional del cuidador, teniendo miedo, tensión, cansancio y estrés ante esta situación y que llega a una somatización ante la pérdida de control de su vida, siendo ésta otra categoría de importancia y que se relaciona con la situación estresante de ese momento. Entre otros hallazgos se encuentra la situación económica, siendo una fase compleja para el cuidador en este proceso de enfermedad, que permite identificar la falta de recursos que se tiene para cubrir las necesidades del paciente.

Finalmente se presentan las consideraciones finales, sugerencias y recomendaciones, apéndices y anexos.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Cuando alguien enferma o presenta algún tipo de dependencia, dentro del sistema familiar del enfermo, emerge la figura del cuidador primario, que asume las tareas de cuidados básicos, con las responsabilidades que ello acarrea y, es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo (Espinoza, 2012: 6).

La necesidad de brindar cuidados no solamente intensivos, sino también prolongados; exige alta concentración y responsabilidad que traen como consecuencia desgaste físico, mental y la exigencia de un espíritu mantenido de compartir con el paciente las horas de angustia, depresión y dolor. En este contexto la sobrecarga de trabajo del cuidador se llega a presentar por la falta de apoyo de la familia, para cubrir las necesidades del niño con cáncer, propiciando que la calidad de vida del cuidador primario este especialmente negada y manipulada.

Al analizar la situación del cuidador primario de niños con cáncer, encontramos una diversidad de factores que recaen en la problemática de la sobrecarga de trabajo del cuidador primario, mismo que tendrá repercusiones con el paso del tiempo. Es evidente mencionar que el apoyo familiar en muchas ocasiones es deficiente, por ello que la mayoría de los cuidadores primarios tienen que abandonar sus labores para hacerse cargo del familiar con cáncer, provocando con esto la sobrecarga de trabajo del cuidador primario.

Justamente, como es señalado por la enfermería oncológica, el cuidar a pacientes con cáncer requiere de un despliegue de actividades que necesita de un control mental y emocional de mayor rigor que en otros campos, ya que es una tarea expuesta a múltiples agresiones, como la manipulación de pacientes con pronóstico sombrío (Coronado, 2006: 29).

En los últimos 3 años se han encontrado de 5000 a 6000 casos nuevos de cáncer en menores de 18 años por año en México, por lo que los padres se enfrentan con verdaderos problemas, tal es el caso de quien tomará el rol del cuidador primario,

provocando un aislamiento a sus actividades cotidianas, observándose un incremento en diversas reacciones emocionales negativas de ansiedad, depresión e ira. Con ello se puede percibir que los padres no están preparados para ejercer una responsabilidad de cuidador y brindar el tiempo que requiere estar con un paciente oncológico pediátrico.

Ante un grupo de padres que ejercen el rol de cuidador primario, corresponde a los profesionales del área de salud proporcionar información respecto a cuidados propios para afrontar el estrés, sugerir el compartir tarea con los demás miembros de la familia, no fomentar la dependencia, escuchar las señales que manda el cuerpo ante un nivel de agotamiento.

La familia y el sistema sanitario, no reconoce que el cuidador primario puede tener un desgaste importante, por consiguiente puede entorpecer la eficacia del cuidado a los pacientes y la comunicación adecuada con el niño con cáncer, en consecuencia la sobrecarga del cuidador/a se ha convertido en una sensación de impotencia en el propio cuidador, por ello es necesario reconocer la existencia de un conjunto de factores físicos, mentales, psíquicos, socioeconómicos y sociales que sufren los cuidadores de personas enfermas, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional (Espinoza, 2012: 6). En consecuencia, existe desconocimiento donde se requiere de una educación proyectada a la familia, ya que se ha caído en el error de nombrar a un solo cuidador, y de esta forma fomentar la sobrecarga de trabajo.

Ante tal situación surge la interrogante:

¿Cuál es la magnitud de carga de trabajo del cuidador primario del paciente oncológico pediátrico?

JUSTIFICACIÓN

El papel que desempeña el cuidador primario ante una situación de enfermedad crónica degenerativa, independientemente del nivel socioeconómico en el que se desarrolle, debe llevar a cabo actividades de autocuidado, tales como vestirse, alimentarse, bañarse, además tiene importante vinculación con el estrés y la sobrecarga de trabajo de este, por lo expuesto es de suma importancia el desarrollo de esta investigación, para conocer los antecedentes etiológicos de la situación y así el personal de salud pueda identificar e intervenir en los factores que producen la sobrecarga de trabajo.

En el mismo sentido, es necesario plasmar que el cuidador vive con miedo de que algo malo suceda en su ausencia o por la misma preocupación debido a la falta de compañía del paciente, el cuidador tiende al aislamiento social, disminuyendo sus actividades y rutinas habituales, convirtiéndose en un prisionero de su hogar (Moreira, 2011: 3). Sin embargo, hasta el momento no se ha dimensionado la magnitud de este problema, de ahí la importancia de abordar el tema, donde se reflejará la situación que guarda éste y marcar la acción para abatir las repercusiones negativas.

Otra razón que justifica este estudio, es debido a que la situación actual de los cuidadores primarios ha sido olvidada por el equipo de la salud, ya que el receptor del tratamiento y/o de la atención es el paciente, invisibilizando a quien brinda la atención que es el familiar, de ahí la importancia de abordar este tema, para que el profesional de enfermería identifique las necesidades e implemente acciones para la atención del cuidador primario del paciente oncológico pediátrico.

Es relevante mencionar que las consecuencias y su significado no son iguales para todos los cuidadores, ya que se ven condicionadas por los recursos psicológicos, sociales, económicos, etcétera, con los que cuenten y el sentido del cuidado como amortiguador del estrés emocional (Llánta, 2015: 4), por eso al concluir el estudio, se ofrecerán estrategias que conlleven a identificar los cambios en el estilo de vida del

cuidador primario, así se reflejará con el tipo de atención que se requiere brindar al binomio cuidador primario-paciente.

En consecuencia, con esta investigación podremos identificar el origen y la magnitud de la problemática, así proponer el desarrollo de acciones que beneficien no solo al paciente oncológico pediátrico, sino a la familia de manera integral para mejorar la calidad de vida del cuidador primario y de esta manera prevenir repercusiones futuras ya que el cuidador vive con miedo debido a la preocupación por la falta de compañía del paciente de ahí la importancia de abordar este tema, a fin de que el profesional de enfermería identifique las necesidades e implemente acciones para la atención del cuidador primario del paciente oncológico pediátrico, siendo otra razón para el desarrollo de esta investigación.

OBJETIVOS

GENERAL:

Demostrar el nivel de sobrecarga de trabajo del cuidador primario del paciente oncológico pediátrico.

ESPECÍFICOS:

- Identificar el estilo de vida del familiar al ser cuidador primario.
- Determinar la manera en que se ve afectada la situación económica del cuidador primario al atender a su familiar.
- Mostrar las consecuencias que se propicia al cumplir con el rol de cuidador primario de un niño con cáncer.
- Revelar el tipo de vida social que tiene el cuidador primario por atender al paciente oncológico pediátrico.
- Señalar como el familiar maneja el control de su vida, al convertirse en cuidador primario.
- Referir el nivel de dependencia que crea el paciente oncológico hacia el cuidador primario.

PREGUNTAS CONDUCTORAS

¿El cuidar al paciente oncológico pediátrico interfiere en la vida familiar del cuidador primario?

¿Cómo afecta la situación económica del cuidador primario el atender a un paciente pediátrico con cáncer?

¿Qué consecuencias se propician al cumplir con el rol de cuidador primario de un niño con cáncer?

¿Al ser cuidador primario de un paciente con cáncer se ve afectada la vida social del cuidador?

¿El cuidador primario al atender a un paciente oncológico pierde el control de su vida?

¿Existe dependencia de la persona con cáncer hacia su cuidador primario?

METODOLOGÍA

Se trata de un estudio de abordaje cualitativo, ya que se centra en la comprensión de la globalidad, lo cual es congruente con la filosofía holística de la Enfermería. En este sentido el marco conceptual del holismo, la investigación cualitativa explora la profundidad, la riqueza y la complejidad inherente a un fenómeno. En definitiva, la investigación cualitativa es útil para entender las experiencias humanas como sentir dolor, sentirse cuidado, la impotencia y el confort (Vanegas, 2010: 129).

El estudio es fenomenológico ya que es una forma de filosofía que estudia el mundo respecto a la manifestación de los seres y acciones, asume la tarea de describir el sentido que el mundo tiene para las personas (Uribe, 2017: 1). Esta investigación se fundamenta con el objeto de estudio de conocer la magnitud de la carga de trabajo del cuidador primario en pacientes oncológicos pediátricos.

Para esta investigación los actores sociales fueron los cuidadores primarios de los pacientes oncológicos pediátricos del hospital especializado, donde se consideraron los siguientes criterios de inclusión para participar:

- Que firmen el consentimiento informado.
- Que la persona viva con el paciente pediátrico.
- Que no tenga alguna limitación física.
- Que sea un familiar directo.
- Dedicarse a la atención exclusiva del paciente.

Excluimos de esta investigación a los cuidadores que:

- No respondan a la entrevista de manera adecuada.

La recolección de la información se realizó a través de una guía de entrevista semiestructurada de 12 preguntas, la cual nos permitió conocer la percepción de las personas hacia su situación actual, donde en el primer apartado se le solicitó los aspectos sociodemográficos como: género, el tiempo que lleva siendo cuidador primario, parentesco, en el siguiente apartado se incluyó preguntas que nos permitió conocer la situación familiar, su situación económica, las emociones del cuidador

primario como miedo, tensión, cansancio o enojo, el descuido personal, enfermedades frecuentes, lo que el cuidador espera del personal de enfermería y una pregunta abierta para agregar algún aspecto de relevancia, con la finalidad de reflejar su experiencia en su función como cuidador primario.

Se desarrolló el método fenomenológico el cual consta de cinco fases: la primera es la Intuición de la investigación, donde se decidió empezar con esta investigación para poder conocer el cambio que se presenta en un padre con un hijo con cáncer y se realizó un acercamiento con los cuidadores primarios que se encuentran en el hospital y después de ser seleccionado se les visitó en el servicio del hospital para la aplicación del instrumento.

La segunda fase fue la de exploración, en donde se realizó la búsqueda de información de estudios que nos permitió identificar factores importantes y de esta forma poder realizar una guía de entrevista basada en estos hechos para poder recolectar la información de los cuidadores primarios.

Durante la fase de la entrevista y para esta investigación la técnica fue una entrevista grabada con un equipo electrónico portátil, donde los participantes fueron contactados personalmente por la investigadora, informados de la naturaleza del estudio invitándolos a participar, el cual fue realizado por la investigadora, los cuidadores primarios contaron su propia experiencia, donde en esta interacción se pudo observar el mundo por descubrir que había en ellos, encontrando hallazgos que no se tenían previstos en la guía.

En la tercera fase para la elaboración de resultados se transcribieron las entrevistas textualmente desde el inicio hasta el final en formato Word de los datos obtenidos, una vez transcritos se efectuó la lectura y relectura de las mismas con la finalidad de seleccionar los fragmentos más importantes mediante técnica cromática, este proceso de categorizar requirió etiquetar cada párrafo con colores que se utilizaron como identificadores establecidos para cada categoría, lo que permitió aglutinar la información más relevante, que ayudo a responder de manera acertada a la pregunta de investigación; posteriormente se agrupo la información por categorías.

En el proceso de codificación se agrupan las transcripciones por temas o conceptos con el objetivo de relacionarlos, finalmente se analizan los datos para identificar la relevancia de estos.

Una vez obtenidos los datos estos han sido discutidos, contrastando los hallazgos con la teoría fenomenológica, tal como es en el método de discusión científica para el enfoque cualitativo, el cual consiste en: conceptualizar la categoría, presentar el dato empírico, contrastar el dato empírico con la teoría y presentar el razonamiento lógico, donde se presenta la contribución real del estudio, de manera consecutiva en categorías y subcategorías.

En los resultados obtenidos, se tenían previstas 6 categorías, la vida familiar, la situación económica, la vida social, la dependencia familiar, sobrecarga emocional y pérdida de control de vida, todo esto en función del cuidador primario, y se encontró 2 categorías adicionales siendo la atención de enfermería que el cuidador espera para su hijo y la fe que tiene el cuidador primario en base a sus creencias.

Consideraciones éticas de la investigación:

De acuerdo con los conceptos éticos vigentes, dispuestos en la Ley General de Salud (2018), en lo referente a materia de investigación para la salud, artículo 2, inciso II, el proyecto buscara la prolongación y el mejoramiento de la calidad de la vida humana en este caso de los cuidadores primarios. El nivel de riesgo para esta investigación fue bajo dado que solo se les aplicó un instrumento por escrito, esto en virtud de la clasificación de Helsinki.

Lo anterior de acuerdo con el artículo 100, inciso IV, el cual señala que se debe contar con el consentimiento informado por escrito, para esta investigación se les dio a firmar el consentimiento informado previo a participar en la investigación. Todos los participantes dieron su consentimiento informado por escrito, después de explicarles el propósito de la investigación, el procedimiento a seguir que les garantiza su libertad de participar.

En esta investigación no se les pidió datos personales, para cumplir de esta manera el anonimato garantizando así la confidencialidad de la información. De igual manera los datos obtenidos fueron tratados solo por la investigadora de esta manera cumplir con el sigilo, según lo establecido en el tratado de Helsinki. También señalar que la participación fue completamente voluntaria, sin ninguna clase de incentivo económico o de otro tipo, para fines de esta investigación el resguardo de los datos será por el asesor de la investigación, por cinco años, dando cumplimiento al mandato legal.



CAPITULO I

MARCO REFERENCIAL

CAPÍTULO I

MARCO REFERENCIAL

1.1 Cuidador:

Entendido como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o le impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.

El cuidador principal sea una persona mayor o no, es con frecuencia un “paciente oculto” y es necesario continuar investigando y debatiendo al respecto. Cuidador principal es aquel que asume la mayoría de las responsabilidades del cuidado (Banchemo, 2017:15-16).

Los cuidadores son personas que realizan diferentes tareas ayudando física y emocionalmente en las actividades diarias a personas que no pueden desarrollar tales funciones de forma autónoma, sus funciones serían: “brindar compañía, ayudar a realizar actividades diarias, organizar e higienizar el hábitat con la persona, fomentar, sostener y articular las redes de apoyo en la comunidad, salidas programas, visitas a familiares, incorporación a grupos de pares, etc. (Banchemo, 2017:14).

Es un vínculo emocional, generalmente mutuo, entre el que brinda cuidados y el que los recibe; un vínculo por el cual, el que brinda cuidados se siente responsable del bienestar del otro y hace un esfuerzo mental, emocional y físico, para poder cumplir con esa responsabilidad que además es un trabajo diario, exigente y agotador que se suma a las tareas profesionales y domésticas, pero que simplemente no es reconocido como tal (Banchemo, 2017 :13-14).

1.1.1 Cuidador familiar: Los individuos que presten atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad, ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, el concepto se refiere a los padres u otros familiares, amigos, miembros del clero, etc. (Espín, 2008: 34) y (Rivas, 2011: 52).

1.2 Cuidador formal e informal: El cuidador formal es como un profesional cuyo trabajo es especializado, y puede ser brindado en instituciones de salud o por vía privada. Es importante mencionar que este tipo de cuidador tiene tres características principales: su trabajo es remunerado económicamente, tienen límite de tiempo para la atención, así como menor compromiso afectivo hacia el paciente (Salinas, 2017: 81).

Por otro lado, el cuidador informal es aquel que brinda cuidado y atención a familiares o personas con las que tiene un lazo emocional afectivo, dicha labor es brindada a personas que tienen algún grado de discapacidad o dependencia. Dentro de sus actividades están el proveer apoyo emocional, dar medicamentos y ayudar en quehaceres domésticos, siendo el cuidador primario quien tiene mayores responsabilidades (Salinas, 2017: 81).

1.2.1 Cuidador primario: Entendido como la persona que presta cuidado regular, sin ninguna remuneración ni capacitación formal, a otra que, por tener una enfermedad o una discapacidad física, tiene dificultades para asumir su propio cuidado especialmente en lo relacionado con actividades de la vida diaria y actividades básicas cotidianas

La persona que es el responsable del cuidado diario del paciente se le considera como el cuidador principal, quien comparte el mayor tiempo con el paciente, asumiendo exigencias adicionales a las propias capacidades haciendo que pierda paulatinamente muchas veces su independencia llegando a modificar su proyecto de vida. Si bien es cierto puede ser una labor de grandes satisfacciones el cuidar a un ser querido, pero con el tiempo puede ser agotador y producir sentimientos, malestares físicos y psicológicos.

Por ello se le debe brindar la información adecuada del proceso de la enfermedad, sobre la organización y mantenimiento de sus actividades habituales para evitar las complicaciones; además brindar las herramientas para afrontar el fallecimiento no sólo de la persona que cuida sino también de su ser querido.

El atributo más relevante y común en todas las concepciones operativas es el hecho de que el cuidador es una figura significativa para la persona que será cuidada, es decir la tarea que le da sentido al cuidador está en función de: Cuidado asistencia áreas de apoyo físico y emocional prestar atención a las necesidades físicas.

Los cuidadores informales insertados en el sistema domestico de cuidado de la salud, estos a su vez se dividen en primarios y secundarios siendo su principal diferencia el grado de responsabilidad que asumen ante el paciente y el tiempo que se dedica, en este contexto, el cuidador primario es el encargado de tomar tanto la mayoría de decisiones como invertir su tiempo acompañando al enfermo, mientras que el secundario solo es revelo (Montero, 2014: 72).

Ser cuidador primario tiene consecuencias negativas en el bienestar y a su vez en la calidad de vida de estos, las consecuencias y su significado no son iguales para todos los cuidadores, ya que se ven condicionadas por los recursos psicológicos, sociales, económicos, etcétera, con los que cuenten y el sentido del cuidado como amortiguador del distrés emocional (Llánta, 2015: 3).

El papel del cuidador primario informal ha sido poco descrito, sin embargo, resulta pertinente ya que el bienestar percibido del paciente ha sido asociado directamente al de su cuidador resaltando la importancia de este rol (Sierra, 2020: 3).

El cuidador primario informal, es alguna persona que apoya a otra durante el proceso de la enfermedad de una manera no remunerada. Se le considera como miembro de una triada junto con el paciente y los profesionales de salud, ya que se involucran en la toma de decisiones relacionadas a la enfermedad; puede actuar como intermediario sobre la información entre el paciente y los especialistas, y brinda un sistema de apoyo al paciente (Sierra, 2020: 3).

1.3 Perfil del cuidador primario ideal: Puede ser enumerada como posibilidades realidades de cuidado (proximidad, condiciones físicas) atracción afectividad con el paciente, habilidad para inspirar seguridad y confianza, salud mental, actitudes para el apoyo, sin sobreprotección ni paternalismo extremo.

En este sentido ya desde 2015, Ramos señala que los cuidadores primarios informales se caracterizan por:

- La mayoría son mujeres.
- En su mayoría están casados.
- Una parte muy sustancial comparte el domicilio con el paciente.
- En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador.
- Gran parte de los cuidadores no recibe ayuda de otras personas.
- La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja.
- Escolaridad media-baja.
- Con actividades de tiempo completo que implican una presencia y dedicación de tiempo completo.
- Bajo nivel económico.

1.3.1 Cuidados de niños con cáncer: Los tipos de cuidados que requiere un menor con diagnóstico de leucemia son actividades de autocuidado las cuales el cuidador o cuidadora realizan por él, algunas de ellas son levantar al paciente de la cama, bañarlo, asearlo, vestirlo y darle de comer. Este cuidador también cumple con algunas actividades instrumentales derivadas del cuidado como: preparar alimentos, transportarlo, gestionar finanzas y dar medicinas. A la par el cuidador o cuidadora requiere seguir cubriendo los roles que tenía antes de cuidar al menor con leucemia los cuáles suelen ser su rol familiar, gestionar finanzas cuidar a otros hijos, darse tiempo con su pareja, entre otras (Salinas, 2017: 81).

La vivencia del cáncer es compleja para el niño, que debe enfrentar diversos medios diagnósticos y terapéuticos en su lucha contra la enfermedad, lo que acarrea que presente síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Sin embargo, el cáncer infantil no solo significa un reto para el niño, sino también para su cuidador familiar, que por lo general es su madre o padre. Cuidar al niño con cáncer implica

ejercer un nuevo rol, pues se pasa de ser el padre o allegado de un niño sano a ser el cuidador de un niño enfermo (Carreño, 2017: 20)

Enfrentar un proceso de cambio, supone aprender nuevos roles, para los cuales en muchas ocasiones los seres humanos no se encuentran preparados, como es el caso del cuidador de un niño con cáncer, pues nadie espera que su hijo o allegado tenga esta enfermedad, menos si es un niño, Condiciones como mala definición de funciones, inadecuada dinámica interna de las relaciones del rol, déficit de conocimientos sobre los comportamientos e insatisfacción con los sentimientos o metas asociadas denotan una insuficiencia en el desarrollo de cualquier rol, incluido el ser cuidador de un niño con cáncer (Carreño, 2017: 20).

La transición del rol en múltiples situaciones y condiciones humanas, dentro de las que se destacan enfermedades crónicas y final de la vida, constituye en un marco útil para comprender los fenómenos de salud que implican el desarrollo de roles en los seres humanos, incluido el rol de cuidador familiar del niño con cáncer (Carreño, 2017: 20).

La transición se da por el hecho de pasar de la condición de ser el padre o allegado de un niño sano a ser el cuidador de un niño con cáncer, donde el cuidador requiere ejercer un nuevo y complejo rol, en el que se afrontan múltiples cambios y se necesitan conocimientos específicos para desarrollarlo (Carreño, 2017: 21).

Esta transición es de tipo salud-enfermedad, pues se da como consecuencia del padecimiento del cáncer en el niño, en el cual el cuidador suma a sus conocimientos sobre el cuidado de un niño habilidades específicas para cuidarlo en condición de enfermedad, como administrar medicamentos, manejar síntomas físicos, emocionales y espirituales, resolver problemas, tomar decisiones y manejar equipos biomédicos (Carreño, 2017: 21).

La transición presenta un patrón múltiple, simultáneo y relacionado, pues el cuidador no solo transita en este rol, sino que al tiempo asume otras transiciones, como la transición en el rol parental con los demás hijos, si es el caso en las condiciones de

empleo en su proyección de vida y dentro de la transición del rol de cuidador otras relacionadas con este, como transiciones hospital-hogar, el cuidado según la intención del tratamiento oncológico, entre múltiples transiciones que se dan de forma simultánea y que se relacionan entre sí (Carreño, 2017: 21).

Con frecuencia los cuidadores familiares de niños con cáncer presentan insuficiencia de su rol. Dicha insuficiencia resulta de mala definición de sus funciones, déficit de conocimientos, dinámicas de sus relaciones con otros significativos inadecuadas o sentimientos adversos relacionados con el rol (Carreño, 2017: 22).

La relación con el niño con cáncer, en varias ocasiones, tiene matices de sobreprotección que pueden llevar a un vínculo patológico en el que no solo se ve afectado el sano desarrollo de la personalidad del niño, sino también los sentimientos y metas del cuidador en su rol parental (Carreño, 2017: 22).

1.4 Relación familiar: El efecto que produzca una enfermedad y la respuesta dependerá en buena medida de las especiales características de la fase evolutiva que la familia este atravesando es ese momento. El ciclo de la familia con enfermedad crónica se distingue en el sistema de la enfermedad tres etapas: el inicio, el curso y el desenlace.

Toda la familia padece la dolencia de menor a mayor medida, la vida de todos, incluso de los que no van a colaborar, se ve afectada, en el caso de los que aportan su ayuda, porque tienen menos tiempo, y en el caso de los que permanezcan al margen, porque sienten inquietud, miedo, rechazo.

La relación con el resto de la familia se ve afectada por el aislamiento del cuidador, que dedica gran parte de su tiempo, atención, motivación y energía al cuidado del niño enfermo, dejando de lado la relación con su cónyuge u otros hijos (Carreño, 2017: 22).

En otros casos, las repercusiones de la enfermedad son negativas, e incluso dramáticas, el cambio de papeles en la familia comienza desde la primera fase de la enfermedad y es paulatino, el enfermo no puede seguir llevando responsabilidades

anteriores; así que poco a poco los familiares irán tomando nuevas funciones como: ayudar en la limpieza, atender al enfermo, aportar dinero, etc., tendrán que planificarse y organizarse desde el primer momento evolucionando en sus funciones y asistencia al enfermo, a la par en que avanza la dolencia, las consecuencias de la enfermedad en los diferentes miembros de la familia dependen del parentesco que guarden con el enfermo.

Así mismo, se asegura que, muchos de los cuidadores, no reciben ayuda de ninguna otra persona en las funciones que realiza, ni siquiera de familiares cercanos, al mismo tiempo señala, en algunas ocasiones, los cuidadores son quienes rechazan todo tipo de colaboración. A nivel familiar, el cuidador primario puede tener conflictos o deterioro en sus relaciones con los otros miembros de la familia, esto se debe al desacuerdo acerca de la manera en que el cuidador brinda los cuidados o porque esta figura percibe que el resto de la familia no aprecia su esfuerzo o no lo apoya. Además, como la atención se centra en el enfermo se puede llegar al descuido de los otros integrantes del núcleo familiar (Salinas, 2017: 82).

En el mismo sentido Porras (2015: 34) explica que las relaciones tensas dentro de la familia han dado lugar a peleas entre hermanos u otros miembros de la familia, por decidir quién lo cuidara ahora participan en la demanda y consumo de energía de un cuidador primario provocando un estrés enorme en el cuidador.

A su vez, la enfermedad puede provocar importantes cambios relacionales, este impacto muchas veces puede ser positivo; esta mejora consiste habitualmente en una revaloración de las relaciones personales, tanto fuera como dentro de la familia, unido a un esfuerzo consciente de reducir los conflictos y maximizar los aspectos positivos de la relación.

La presencia en la familia de un niño con cáncer se convierte en un factor potencial que puede perturbar la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés que hace necesario el apoyo de profesionales externos (Arias, 2019: 259).

En consecuencia, al final el paciente oncológico terminal, la familia del paciente también pasa por varias transformaciones y por el enfrentamiento de la muerte, esa interacción entre el paciente y su familia es una relación compleja, donde el enfermo sufre con las alteraciones de la familia y la familia sufre con las del enfermo (Moreira, 2011: 2). En la actualidad las personas con enfermedades crónicas no transmisibles y sus familias asumen responsabilidades del cuidado en coparticipación, negociación y con procesos de adaptación rápidos y permanentes ante los procesos de la enfermedad (Sánchez, 2016: 18).

1.5 Impacto emocional del cuidador: El tener un hijo al cual se le ha diagnosticado cáncer causa un gran impacto emocional, con sentimientos de culpa, incertidumbre, de soledad y de pérdida sobre el control de sus vidas. Se ha comprobado que los cuidadores con alto nivel de sobrecarga, muestran peor autopercepción en su salud y una mayor probabilidad de tener trastornos emocionales. Los principales problemas que enfrentan estas personas incluyen: falta de asistencia de otros familiares para los cuidados del enfermo, e insuficiente información con los médicos encargados

Ningún padre o allegado se prepara para tener a futuro un niño con cáncer. Por constituirse en una transición relacionada con la enfermedad, el cuidador asume su rol de forma intempestiva y en todos los casos debe empezar a prepararse para ello sobre la marcha, por lo que el desarrollo de habilidades para ejercer el rol como condición de transición depende en la mayoría de los casos de las creencias, actitudes y disposición del cuidador, así como del apoyo que reciba por parte del equipo de salud, la familia y la red social próxima (Carreño, 2017: 23).

Cuando se habla de las consecuencias que ocasiona el cáncer, generalmente se centra en ver cómo repercuten en el enfermo, sin embargo, no se deben minimizar las repercusiones que hay en las personas que rodean al paciente con cáncer y en particular en lo que le ocurre al cuidador primario, ya que la gran función que éste desempeña puede ocasionarle tanto problemas de salud físicos como problemas de salud mental, afectando diversas áreas de su vida (Salinas, 2017: 82).

Frecuentemente los cuidadores primarios tienen la sensación de que a partir de la ejecución de este rol su salud ha empeorado y, de hecho, la salud de los padres y madres de un menor con algún tipo de padecimiento o necesidad especial se ve mayormente afectada en comparación de padres con hijos saludables (Salinas, 2017: 82).

Es importante remarcar que Cáceres (2007) indicaba que es frecuente que el cuidador experimente:

- **Miedo:** por tener la sensación de no tener el control sobre la situación o por el hecho de desconocer que está pasando o cómo evolucionará el tratamiento de la persona que está cuidando.
- **Enfado y frustración:** es frecuente que se tenga este sentimiento ante situaciones límite en las que los cuidadores perciben que no se les reconoce el esfuerzo que realizan o ven la situación como injusta por la falta de apoyo de los que le rodean. Otras veces el cuidador actúa lo mejor que puede, con todo el cariño, y la persona a la que cuida en alguna ocasión no le responde de la forma adecuada. Esto es ciertamente frustrante, pero ayudara a compensar esta frustración (y el enfado que suele acompañarla), que, a pesar de lo bien cuidado que este, el paciente tiene sobrados motivos para experimentar altibajos en su humor; si en ocasiones reacciona de manera desagradable con el cuidador, es a causa de su enfermedad.
- **Culpa:** la mayoría de los cuidadores tienen sentimientos de culpabilidad en un momento u otro y por diferentes razones, son personas a quienes les gusta hacer las cosas bien y que tienden a pensar que las cosas siempre se podrían hacer mejor de lo que las hace. Si el cuidador acepta que se puede actuar de forma no perfecta, podrá sobrellevar la situación; de lo contrario este sentimiento de culpa le impedirá actuar de forma positiva y disminuirá su propia autoestima.
- **Soledad:** si se encuentra en la situación de que el cuidado de paciente comporta estar en casa todo el día y de que no tiene tiempo para socializar.

- **Depresión:** cuando el cuidador está cansado o ansioso se reciente su estado de ánimo, normalmente esta situación se supera al cabo de varios días y la vida vuelve a las rutinas habituales. Los signos de alarma son: desesperanza, tristeza excesiva, pérdida de interés por las actividades habituales, deseo persistente de aislarse socialmente, alteraciones de sueño, irritabilidad, falta de interés sexual, uso excesivo de drogas o alcohol, sentimiento de culpa, pérdida de apetito, ansiedad excesiva, pérdida de memoria y dificultad para concentrarse.

En cuanto a los sentimientos, los cuidadores familiares de niños con cáncer afrontan un gran impacto en su esfera emocional, lo que desencadena depresión, estrés, mala calidad de vida, ansiedad, sobrecarga y sentimientos adversos como agitación, pérdida, temor, preocupación, incertidumbre, angustia, rabia, dolor, desesperación, miedo y desesperanza. La asociación del cáncer con la muerte hace que el cuidador se enfrente a una crisis de significado, lo que en la mayoría de casos inhibe una transición adecuada de su rol (Carreño, 2017: 22).

A nivel psicológico las consecuencias más comunes en el cuidador primario son: miedo, preocupación, desesperación, frustración, enojo/ira, irritabilidad, resentimiento, vergüenza, sentimiento de inutilidad e indefensión, culpa, nerviosismo, angustia, tensión, agotamiento mental, ansiedad o trastornos de ansiedad, sobrecarga, estrés, depresión o síntomas depresivos (tristeza, deseos de llorar, pesimismo, apatía, desesperanza), labilidad emocional, fallas en la memoria, ideas obsesivas/paranoides o suicidas, hipocondría o síntomas hipocondríacos y reacciones fóbicas (Salinas, 2017: 82).

Finalmente, la auto culpabilidad es un mecanismo fruto de no hallar explicaciones en el mundo exterior y culparse a uno mismo de todos los males que ocurren en la familia, la vergüenza social también contribuye a que se manifiesten conductas de autoagresión en la familia, este mecanismo se puede observar en las madres.

1.6 Economía del cuidador primario: Los cuidadores de personas dependientes asumen la responsabilidad de estar al cuidado de una persona con cáncer, sin

discutir las consecuencias que ello implica, y es percibido por el resto de la familia como una responsabilidad del cuidador, sin que exista un acuerdo explícito de quién ejercerá el papel de cuidador principal (Arias, 2019: 259).

El cuidador primario es la persona que tiene contacto frecuente con el paciente, supervisa la mayor parte de sus actividades y conoce lo relativo al mismo además de que provee recursos necesarios para su sustento. Generalmente es una mujer con edad entre 40-55 años, la mayoría son madres, hermanas y solo un porcentaje menor trabaja fuera de casa, el cuidador provee atención a nivel emocional (empatía, amor y confianza) e instrumental (proveer lo necesario en especie, asistencia o servicios y económico) (Morales, 2012: 3).

Al igual que otras necesidades, previo al diagnóstico, las familias no se plantean la posibilidad de realizar gastos tan altos y prolongados derivados por la intervención, consultas, tratamiento, traslados, medicamentos, hospitalización, etc., son algunos de los gastos que se tendrán que hacer a lo largo de la enfermedad.

Laboralmente hablando, puede haber reducción de la jornada laboral, dificultades en el trabajo o pérdida total de éste, en cuanto a la economía también pueden existir ciertas dificultades causadas por dos razones principales: la disminución de ingresos (debido a la disminución laboral) o el aumento de gastos como consecuencia de los cuidados (Salinas, 2017: 82-83).

En el mismo sentido Porras (2015: 33) explica qué en relación a la falta de comprensión y apoyo emocional y económico por parte de los demás familiares, ya que no se preocupan por el estado de salud del paciente, algunos otros solo aportan ayuda económica, dejando solo al cuidador con sus propios recursos, esto participa en la demanda y consumo de energía de un cuidador primario provocando un estrés enorme en el cuidador.

1.7 Sobrecarga en el cuidador: Los efectos que genera la sobrecarga que soporta el cuidador puede repercutir de forma negativa sobre su salud, siendo los más frecuentes el malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), el dolor

articulatorio y muscular, el aislamiento social, la falta de tiempo libre y el deterioro de la situación económica, dando lugar a lo que algunos autores han denominado síndrome del cuidador (Arias, 2019: 259).

Como consecuencia de la demanda que puede sostener el ser un cuidador primario informal, y a las consecuencias emocionales que éste tiene, es que se presenta el síndrome de sobrecarga del cuidador, también conocido como claudicación física y emocional. Este síndrome suele estar provocado por las dificultades en el ajuste por el cambio radical de su modo de vida, el descuido de las propias necesidades y el desgaste que provoca ver cómo un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psicológicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente (Sierra, 2020: 4-5).

La sobrecarga de trabajo del cuidador se incrementa cuando no hay apoyo de otros familiares para la asistencia del paciente, lo que ocasiona descanso inapropiado del cuidador, así como descuido personal, problemas laborales, familiares y económicos; en consecuencia, algunas actitudes del paciente como la agresividad física y verbal son factores que afectan al cuidador.

El cuidado de un familiar en situación de dependencia suele, además, ser una situación que se prolonga en el tiempo y puede suponer una sobrecarga psicológica capaz de modificar de forma estable disposiciones personales de afrontamiento (Cuéllar, 2012: 29). Esto se suma a que la mayoría de los cuidadores no tienen la formación ni los conocimientos necesarios para afrontar la enfermedad, lo que impide su avance y facilita la sobrecarga (Arias, 2019: 259).

Generalmente las personas cuidadoras quienes en su mayoría son mujeres, no son remuneradas, si bien implica un gran compromiso y alta dedicación, en caso de ser remuneradas se asimila el pago al trabajo doméstico. Estos aspectos van en deterioro del profesionalismo y la valoración de tal tarea, cuando hablamos de cuidados y específicamente de las consecuencias negativas del mismo, esto puede producir la sobrecarga del cuidador (Banchemo, 2017:14).

Asumir el rol de cuidador no es inocuo, es posible desarrollar un fenómeno de "sobrecarga" por la tarea asumida, conjugando diversas variables, como desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social; deterioro familiar, relacionadas a dinámicas culposas, rabiosas y manipuladoras; ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes (Banchemo, 2017:14-15).

Una mayor sobrecarga deteriora la salud mental, social y física del cuidador, presentando con mayor frecuencia trastornos ansioso-depresivos, mayor aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar, mayor morbilidad general e incluso mayor mortalidad, que en población comparable no sobrecargada. Además, el cuidador tiende a no buscar ayuda médica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar dependiente, manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar, tornándose casi "invisible" para el sistema de salud (Banchemo, 2017:15).

Otros impactos de la sobrecarga no sólo en el cuidador serían: marcas emocionales, relacionales, económicas, reducción del tiempo libre, inversión de roles. La obligatoriedad en el cuidado por parte del cuidador puede ser un factor de riesgo para el abuso y maltrato, además de que la sobrecarga afecta a la díada cuidador-cuidado (Banchemo, 2017:15).

1.8 Agotamiento del cuidador: En los cuidadores de pacientes con cáncer se han descrito altos niveles de psicopatología y distrés además de afecciones físicas las cuales pueden generarles incapacidad para mantener la participación en sus actividades e intereses, lo que se asocia a mayor disfunción psicosocial; por lo que el desarrollo y evaluación de intervenciones y programas destinados a los cuidadores en mantener sus actividades de autocuidado, deben tener un impacto positivo en cuanto a su bienestar emocional, pues resulta vital para mantener el cuidado a los pacientes a largo plazo (Sierra, 2020: 4).

El agotamiento es una respuesta normal frente a los eventos generadores de desgaste físico y que por lo general se producen por espacios cortos de tiempo. Sin

embargo, a los cuidadores primarios les pasa todo lo contrario ya que el desgaste que le genera dicho agotamiento es permanente y por largos espacios de tiempo durante el día y la noche. Esta exposición directa al desgaste físico es fuente generadora de desmejoramiento en la salud físico y mental estos conducen a lo que denominamos estrés, llevando al individuo dador de cuidados a un estado mucho más desgastante (Villamar, 2014: 17).

El agotamiento en la relación de ayuda se puede originar en un desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde este se efectúa. Generalmente los cuidadores refieren un agotamiento que se representa por cansancio en el desempeño del rol cuidador y pueden aparecer alteraciones en la salud física y emocional manifestada por la somatización del estrés con signos de irritabilidad, apatía y tristeza (Vázquez, 2005: 19).

De manera general, el cuidador primario puede experimentar dolores de cabeza o migrañas, dolores en otras partes del cuerpo, patologías osteoarticulares y musculares, problemas gástricos o dolencias estomacales, alteraciones del apetito y del peso, temblor fino, sensación de falta de aire o ahogo, arritmias, palpitaciones, sudoraciones, vértigo, alergias inmotivadas, trastornos del sueño (insomnio/sueño no reparador) o alteración de su ciclo, cansancio o agotamiento físico, fatiga crónica y sobrecarga (Salinas, 2017: 82).

En consecuencia, en los cuidadores las tensiones, situaciones de estrés y ansiedad son permanentes hasta el punto de ver afectado salud física, mental, social y espiritual que llevan a un deterioro continuo y progresivo de su calidad de vida y la mayoría de las veces son desconocidas e inexploradas por el equipo multidisciplinario en salud (Pedraza, 2015: 11).

Se ha demostrado que las mujeres cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres cuidadores, hecho que sugiere modelos diferentes de adopción del rol de cuidador entre hombres y mujeres. Se ha señalado que cuando las mujeres son las únicas responsables de cuidar pueden experimentar sentimientos de culpa por no cuidar lo suficiente (Ruiz, 2012: 11).

Las cuidadoras más jóvenes muestran niveles de sobrecarga más altos que las de más edad, tal vez porque reciben un mayor costo de oportunidad asociado a cuidar, relacionado, por ejemplo, con los conflictos para compatibilizar empleo y cuidados (Cuéllar, 2012: 23).

1.9 Actividades personales del cuidador: Cuidar a otro en una situación de enfermedad crónica implica entonces dejar de vivir la vida propia, hacer que los intereses, los tiempos y la energía se concentren exclusivamente en las necesidades de la persona enferma, lo que puede explicar la ambivalencia de sentimientos, el amor y el compromiso al lado del cansancio y la sensación de infortunio y soledad (Delgado, 2018: 8).

Los cuidadores, renuncian a su propio bienestar, no desean que nadie más arrastre este sacrificio, ni que el enfermo con el que han creado un vínculo de interdependencia, sea motivo de rechazo para otras personas.

1.10 Enfermería oncológica: La enfermera oncológica desempeña un papel muy importante dentro del equipo multiprofesional de salud. La enfermera es la profesionalista que permanece al lado del paciente en todo momento, y que toma parte esencial en el tratamiento. La enfermera oncológica tiene como principal objetivo promover la calidad de vida del paciente y de sus familiares, evaluando e interviniendo en todos los problemas, tanto de salud física como de salud mental (Paniagua, 2011: 4).

El cuidado es parte fundamental de la práctica y del conocimiento de la disciplina profesional de enfermería; este da sentido a la estructura de totalidad de los humanos y es un elemento unificador de todas sus dimensiones y expresiones el cuidado de enfermería de diferentes formas que, en conjunto, incluyen sus manifestaciones como rasgo humano, imperativo moral, interacción de afecto, intervención terapéutica e interacción persona (Santamaría, 2015: 107).

El cuidado es una forma de ser, que trasciende la respuesta emocional o actitudinal. Cuidar implica modelar, comunicar, confirmar y practicar; involucra una forma de

relación y crecimiento mutuo. Requiere además sentimientos y habilidades de conexión, participación y conocimiento (Santamaria 2015: 107).

El cuidado de enfermería es un proceso dinámico y comprensivo que debe tener en cuenta a la persona y a sus familiares y comunidad; el proceso interpersonal es esencial, porque es allí donde se evidencia que el cuidado involucra seres humanos y busca comprenderlos desde una perspectiva personal e intenta darle significado a esta. El proceso interactivo en momentos de vulnerabilidad compartida desde cada perspectiva -del profesional de enfermería y del paciente- debe involucrar metas dentro de las cuales está la satisfacción con el cuidado (Santamaria, 2015: 107).

La relación positiva entre la enfermera y el paciente con cáncer hospitalizado es una relación de cuidado que parece estar asociada con la calidad de la vida y del trabajo, y el conocimiento y entrenamiento que se tenga frente al cuidado por parte de las enfermeras (Santamaria, 2015: 110).

El poder de la enfermería se identifica en tres aspectos: la conexión con el paciente al compartir necesidades; la coordinación personalizada al compartir acciones, y el desarrollo del potencial del paciente al ratificarlo. Esto permite que la enfermera tenga una dimensión única y permite ver su potencial profesional, las enfermeras oncológicas pueden tener un rol de liderazgo aumentando la visibilidad de las enfermeras en ambientes multidisciplinarios (Santamaria 2015: 110).



CAPITULO II

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 TEORÍA FENOMENOLÓGICA:

La fenomenología desarrollada por Edmundo Husserl a fines del siglo XIX y principios del XX, constituye una nueva dimensión paradigmática, opuesta tanto al positivismo como a toda ciencia sin sujeto.

La fenomenología designa un nuevo método descriptivo que hizo su aparición en la filosofía a principios del siglo y una ciencia apriorística que se desprende de él y que está destinada a suministrar el órgano fundamental para una filosofía rigurosamente científica y posibilitar, en un desarrollo consecuente, una reforma metódica de todas las ciencias (Bolio, 2012: 23).

La crisis de una ciencia significa nada menos que se ha tornado problemática su auténtica cientificidad. La forma en la que se ha ordenado su labor es equívoca, nebulosa, confusa; sus métodos son erróneos. Esto podría aplicársele a la filosofía, que en la actualidad tiende a sucumbir al escepticismo, al irracionalismo, al misticismo (Bolio, 2012: 20).

La fenomenología pone en primer plano de su atención los fines, la orientación del pensamiento y de la acción humana. Las ciencias, y especialmente las ciencias del espíritu, se tornan irracionales cuando se exige al investigador excluir toda posición valorativa, todo preguntar por la razón y la sinrazón de la humanidad y de sus formaciones culturales, que es el tema de su estudio (Bolio, 2012: 20).

Para Husserl el ser humano debe observarse, conocerse al mismo tiempo como sujeto y como objeto de estudio, como aquello a lo que aspira y tiende a convertirse. Cuestionarse sobre esas aspiraciones y sus procesos es un asunto clave de la ética y de la ciencia que se orienta también por ideales éticos. La forma de vida del hombre ético supone para Husserl autonomía y tiene un carácter admirable, pues gana la belleza espiritual superior del combate moral por la claridad, la verdad, el

derecho y, brotando de ello, la belleza que dimana de la bondad genuina del hombre, que se ha convertido en su segunda naturaleza.

Cada acto singular de un yo que ha alcanzado ya la madurez de su formación ética, que por autoformación ha alcanzado una personalidad lograda, toma la figura fenomenológica de la legitimidad habitual, la cual, proviniendo de justificaciones anteriores, rige incluso cuando el acto individual se produce sin una justificación explícita (Bolio, 2012: 20).

Debe cimentarse en la búsqueda de la verdad y de la certeza que van siempre más allá de las ciencias y de las tecnologías derivadas de éstas. Husserl presenta un gran horizonte conceptual, metódico y humanista, abierto a la novedad, invitante, revelador de caminos inéditos para crear desde múltiples intencionalidades.

Es una ciencia apriorística porque parte de la vivencia del sujeto, y la vivencia considerada como vivencia intencional, esta vivencia intencional no parte del objeto, sino de la conciencia de quien la observa al objeto. El tema filosófico trascendental no busca el ser, sino objetos intencionales, es decir, objetos asumidos por la subjetividad o la intersubjetividad. no mira hacia el mundo, sino hacia mundos posibles desarrollables, a partir los fines del sujeto individual o colectivo. La fenomenología no busca contemplar al objeto mismo, sino la forma en que es captado por el sujeto desde su intencionalidad y puesto en perspectiva espacio-temporal.

La conciencia intencional se mueve en las tres dimensiones del tiempo: la imaginación, que prefigura futuros, las sensaciones vividas en el presente y la memoria referida a un pasado ya inexistente. Sin embargo, yo puedo imaginar qué futuro puede ser la base firme, o el pasado del futuro exitoso que quiero construir, esta condición temporal me permite planear y trascender las condiciones del hoy experimentable empíricamente. La conciencia puede recordar y discernir con base en las relaciones experimentadas en el pasado, al percatarse de ellas el sujeto poseedor de esa conciencia tiene sensaciones dejadas en él por esa evocación del pasado en el presente. Esto le permite sopesar y proyectar sus acciones futuras.

2.2 Perspectiva del sujeto: Husserl busca certezas, para conseguir las desarrolla una suerte de radicalización del método cartesiano de la duda de todo. Su radicalidad supone poner en cuestión al mundo entero. Hay que contemplar a la conciencia del mundo y no al mundo mismo, porque es imposible verlo en sí mismo. El mundo no debe tratar de verse como un conjunto de hechos considerados comprensibles por sí mismos, sino como lo percibido y lo que debe validarse de esa percepción. El sujeto conoce y se conoce, como objeto de conocimiento, por su propia conciencia. No se agota en ella, siempre el sujeto es algo más que su conciencia: se inserta en una historia que antecede a su ser consciente. Contribuye para construir lo que será guiado por su conocimiento y su imaginación, sin saber del todo lo que será. Él mismo, junto con su circunstancia se transforma, como sujeto puede modelar en gran medida su carácter, sin ser del todo consciente de cómo sucede esta obra.

El sujeto no crea del todo las condiciones de su conciencia, le fueron dadas en gran medida al vivir su historia, su materia, su carácter, su psicología, su biología: vive con esas condiciones y al mismo tiempo las recrea, las redimensiona y puede construir novedad, nuevas intelecciones y con ellas nuevos proyectos. Su conciencia se afina al generar y contemplar el desarrollo de esos planes. La voluntad subjetiva puede hacerse cada vez más consciente de la novedad de sus designios hechos realidad, realidad contemplada con la cual el sujeto configura nuevas formas de conciencia: se trasciende.

Para Husserl la filosofía es asunto de quien filosofa y, paradójicamente, orientada hacia lo universal. El individuo, aunque filosofa desde su soledad sigue principios inmanentes a su ser, innatos y universales. Al mismo tiempo está solo y sigue principios propios de toda la humanidad. Participa de una con-naturalidad orientada hacia la autotranscendencia. En esta perspectiva, el desarrollo de la ciencia implica el paso del solipsismo a la intersubjetividad.

2.3 La fenomenología trascendental: Las ciencias, todas las ciencias, sólo podrían alcanzar su racionalidad genuina y legítima si se lograra plantear su unidad

sistemática. Según afirmaba Husserl en 1929, las ciencias y la filosofía carecen de esa unidad sistemática tal como hasta ahora se han desarrollado. Se requiere de una reconstrucción radical que satisfaga la idea de la filosofía como unida universal de las ciencias en la unidad de una fundamentación absolutamente racional (Bolio, 2012: 24).

El autoexamen de la propia intención que guía mi percepción me permite comprender y comprenderme. No puedo afirmar y conocer lo en-sí, sólo aquello que yo experimento y entiendo por mí y para mí. Todos mis recursos para verificar y generar objetividad suponen explicitar mis sistemas de contrastación guiados por mis fines y, junto con ellos, como filósofos que meditamos radicalmente no tenemos ahora ni una ciencia válida para nosotros ni un mundo existente para nosotros el mundo es ahora para nosotros una mera pretensión de ser (Bolio, 2012: 24).

Nos abstenemos de toda posición respecto del ser y de las ilusiones de mis sentidos. También de mis juicios, ya que, si no tengo una posición en relación al ente, tampoco puedo juzgarlo. A esto le llama Husserl *époge fenomenológica*. Es decir, el mundo de la conciencia que permite a cada sujeto generar metódicamente la objetividad del mundo, como mundo con sentido para mí. -Me miro entonces como conciencia del mundo y no miro al mundo como existente allí afuera de mí-. La *époge fenomenológica* es el recurso metodológico fundamental, mediante la *époge fenomenológica* me aprehendo a mí mismo como conciencia del mundo y como generador de sistemas de objetividad. Veo al mundo como mundo para mi razón. Percibo el espacio y el tiempo, lo experimento, lo imagino, pienso en él mediante diversas formas cuantitativas o cualitativas, desgloso lo considerado por mí como sus partes. Juzgo al entorno según mis formas de verlo y entenderlo.

En el mismo tenor Husserl afirma: El mundo no es para mí en general nada más que el que en tales cogitaciones existe conscientemente y vale para mí. Exclusivamente por tales cogitaciones tiene el mundo todo su sentido y su validez de ser. En ellas transcurre toda mi vida mundana. Yo no puedo ponerme a vivir, a experimentar, a

pensar, a valorar y actuar, dentro de ningún otro mundo que no tenga en mí y por mí mismo sentido y validez (Bolio, 2012: 24).

El sentido y el significado del mundo y de su entorno es una formación subjetiva, en la que el mundo vale para quien lo experimenta y se interroga sobre cómo ha operado y aplicado la razón. A partir de ese razonar autocrítico, controlado y aplicado metódicamente objetiva al mundo y se asegura de construir una objetividad que trasciende al individuo que la ha verificado. Está allí, al servicio de otras subjetividades, aunque él, su autor, ya no esté allí.

Para Husserl, el fenomenólogo tendrá que verse a sí mismo como conciencia contempladora del mundo desde su intencionalidad. A esto lo considera ego puro, corriente pura de pensamiento referido a las múltiples operaciones de sus cogitaciones. Los métodos del fenomenólogo no podrán considerar a los objetos como dados en sí mismos, con la ingenua expresión tal como son, sino sólo como percibidos por una conciencia orientada por sus fines. Entonces el investigador tendrá que cuestionarse cómo es la forma mediante la cual es captado el mundo por su conciencia intencional.

El sujeto intuye y con su intuición genera sentido y ese sentido puede ser reflexionado y validado de diversas formas. Mediante su conciencia él define, experimenta, prepara razones y experiencias para lograr certezas y vitalidades en su pensamiento. No sólo contempla al mundo, también se ve a sí mismo como conciencia, es decir como testigo de sus propias operaciones, de sus propios intereses y procesos. Esa conciencia mira al sujeto al que está integrada, se detiene en ese su ser de sujeto; lo mira no sólo como sujeto, también como objeto en el mundo, objeto ubicado en contextos peculiares y proyectado en ellos por sus actos intencionales, por su voluntad, por las tendencias y las inercias de su historia.

La clave está en no mirar a los hechos como hechos, a los objetos como objetos, sino como contemplados desde mi experiencia de sujeto y desde mi intencionalidad. Para la fenomenología no es mi percepción del mundo, sino de mi subjetividad en el mundo. Con la epojé fenomenológica el sujeto se gana a mí mismo como

subjetividad que, en parte, autodefine su mirar en función de sus proyectos, de sus procesos transformadores. Puedo entonces imaginar e imaginarme más allá del aquí y del ahora. Estoy frente a mí mismo como subjetividad trascendental. A esto le llama Husserl yo puro, cuyo ser y cuyo mirar no se confunde con el mundo, ya que el mundo mismo se ha puesto en cuestión.

La intencionalidad es clave para percibir a mi subjetividad en el mundo. Husserl señala: La característica fundamental de los modos de conciencia en los cuales yo vivo como yo, es la denominada intencionalidad (Bolio, 2012: 25). Los modos de ser del sujeto se orientan y definen por sus intenciones y sus intencionalidades. Un aspecto clave de la intencionalidad es la definición de los fines con los que el sujeto actúa. Esto es comprenderse a sí mismo, al menos parcialmente, comprender su psicología trascendental vinculada a sus motivos, a su teleología enraizada en su historia.

Se trata de hacer comprensible la teleología en el devenir histórico de la filosofía, especialmente de la moderna, y justamente con ello procuramos un esclarecimiento sobre nosotros mismos en la medida en que somos sus portadores y que aspiramos a ser sus correalizadores (Bolio, 2012: 25). La intencionalidad del fenomenólogo trascendental no es comprender esta o aquella intención o intencionalidad, sino comprender la unidad articuladora de todos los programas de la historia: Intentamos llegar a comprender la unidad que domina en todos los programas históricos a través de sus oposiciones, semejanzas y transformaciones (Bolio, 2012: 25).

2.4 La fundamentación trascendental: El sujeto puede reflexionar sobre sus actos intencionales, a los que Husserl también llama noesis o cogitaciones. Es capaz de detenerse en sus contenidos intencionales, sobre la eficiencia de su intencionalidad, sobre su capacidad de estar más allá del aquí y del ahora. Imaginariamente puede ubicarse en el tiempo en que quizá se logran los fines buscados, el acto intencional puede recapacitar frente a esos escenarios de la fantasía intencional. Es capaz de repasar, madurar, prever viabilidades, desarrollar capacidades del sujeto trascendental, apreciar sus potencialidades y calcular sus procesos, prefigurárselos.

La fenomenología trascendental no ve a la realidad en sí; en vez de eso, contempla la experiencia subjetiva en el contexto de prospectos intencionales específicos. Los actos intencionales, o noesis, generan objetos intencionales a los que nuestro autor también llama nóemas o cogitatum. A cada acto intencional corresponde un objeto intencional, un objeto visto o estudiado desde cierto prospecto.

2.5 La psicología fenomenológica: Es el estudio de la conciencia, y toda conciencia es intencional. Y recordemos: la característica fundamental de los modos de conciencia en los cuales yo vivo como yo, es la denominada intencionalidad (Bolio, 2012: 26). Ese vivirme como yo mismo es experimentar mi ser fenomenológicamente. La psicología fenomenológica no se agota en la experiencia del sujeto como un yo, sino como un yo en la experiencia comunitaria. La experiencia de lo psíquico en general es reflexión sobre la vivencia contemplada como un fenómeno, a esto le llama Husserl experiencia pura. Se trata de lo peculiar de lo puramente psíquico mismo.

La experiencia de la contemplación de la experiencia de mi propio psiquismo, llevada a cabo como una reflexión. No se trata de ver valores, fines, metas: no, se trata de ver a la vivencia del sujeto consciente de su conciencia. De esa conciencia que es consciente-de las cosas, los pensamientos, los juicios, los planes, este reino de los fenómenos psíquicos se muestra como campo posible de una disciplina psicológica pura, exclusivamente referida a ellos. Resulta comprensible que esta última se caracterice como psicología fenomenológica, este es un rasgo esencial, común a todos los seres humanos, inmanente a las vivencias de su conciencia, ellas son vivencias intencionales (Bolio, 2012: 26). Son conciencia de, o dirigidas-a.

La estructura intencional de un proceso perceptivo tiene su tipología esencial fija que tiene que realizarse necesariamente en toda su extraordinaria complejidad para que una cosa corpórea pueda ser simplemente percibida. La misma cosa puede ser intuida por medio del recuerdo o de la imaginación. Tienden a repetirse los contenidos intencionales de la percepción. Sin embargo, estos contenidos intencionales se adecúan según se requiera (Bolio, 2012: 26).

Se trata de explorar sistemáticamente las configuraciones típicas de las vivencias intencionales, de sus variantes posibles, de sus síntesis en sus nuevas configuraciones, de su edificación estructural desde intencionalidades elementales, y, a partir de allí, avanzar hacia un conocimiento descriptivo de las vivencias en su integridad (Bolio, 2012: 26). El desarrollo de estas tareas nos permite conocer no sólo a sujetos individuales, ni sólo por la experiencia de uno mismo sobre sí. También mediante la experiencia de los otros y de la vida comunitaria. La vida anímica no sólo nos es asequible por medio de la experiencia de sí mismo, sino también mediante la experiencia de lo ajeno (Bolio, 2012: 26). La experiencia de lo ajeno es algo nuevo. Lo de uno y lo de los demás se conjuga, se hace realidad intersubjetiva, la tarea es hacer comprensible la conjugación de intencionalidades que configuran a la comunidad.

La experiencia de la conciencia del yo, de lo ajeno y de su integración comunitaria, no debe verse aisladamente, debe integrarse a la experiencia de lo externo, no puede agotarse en la vivencia y la contemplación de lo puramente interior al sujeto. Para tener esta perspectiva hay circunscribirse a lo intencional. A esto le llama Husserl reducción fenomenológica, “époge”.

En la ejecución de reflexión fenomenológica, se debe inhibir toda simultánea ejecución de las posiciones objetivas puestas en acción en la conciencia irreflexiva, e impedir con ello que penetre en sus juicios el mundo que para él ‘existe’ directamente (Bolio, 2012: 26).

La psicología fenomenológica sólo puede contemplar eso: fenómenos, actos intencionales al percibir. Ese mundo objetivo se pone entre paréntesis y en su lugar se presenta lo percibido, lo recordado, lo imaginado: el mundo de la conciencia en sus diferentes modalidades. Hay que estudiar estas múltiples modalidades de la conciencia. Las diversas formas que adopta la conciencia tienen su sentido implícito, o dicho en términos de Husserl, tienen su sentido inmanente: todo acto intencional (noesis) implica, se orienta hacia un objeto intencional (noema), este objeto intencional tiende a ser tomado como válido.

El pensamiento no-fenomenológico, tiende a tomarlo como real, como objetivo. Para la fenomenología trascendental estos objetos intencionales deben estar metódica y claramente reducidos a objetos intencionales y deben ser explorados sistemáticamente, la imaginación simula para el sujeto una realidad que, considerada objeto intencional o noema, se proyecta en el marco de otros actos y objetos intencionales y toma sentido. Los símbolos, por ejemplo, son configuración imaginaria y toman sentido para aplicarse como actos intencionales a su creación de objetos intencionales.

La experiencia fenomenológica en la forma metódica de la reducción fenomenológica es la única experiencia interna genuina en el sentido de cualquier ciencia psicológica bien fundada (Bolio, 2012: 27). La observación sobre sí mismo y, a partir de uno, la observación de la comunidad a la que uno pertenece, puede continuar de manera constante, con este método referido a la pureza del propio ser. A partir de la experiencia y la reflexión de uno mismo, se puede experimentar y reflexionar sobre la vida comunitaria como intersubjetividad que vincula y en cierto sentido unifica, crea identidad, vivencia interna de un nosotros colectivo.

2.6 EL MÉTODO FENOMENOLÓGICO-HERMENÉUTICO:

2.6.1 Orígenes y características: El método fenomenológico-hermenéutico es un método de investigación psicológica de tipo cualitativo. La diferencia principal entre un método cuantitativo y uno cualitativo es el tipo de objetivo que persiguen; en el primer caso el objetivo es demostrar una hipótesis a través de unos presupuestos teóricos y una inferencia, mientras que en el segundo caso el objetivo es cognitivo, como por ejemplo describir un fenómeno, de una manera profunda, o descubrir nuevos aspectos, realizando una observación activa (Giosa, 2019: 540).

2.6.2 La fenomenología y la hermenéutica: interpretar un fenómeno. Para realizar una presentación exhaustiva del método utilizado en la investigación realizada es necesario describir las características de estas dos corrientes filosóficas.

El interés principal de la fenomenología es el fenómeno, entendido como el producto de una observación, en este caso se utiliza el término observación para indicar

cualquier acto cognitivo, el fundador de la corriente fenomenológica es Edmund Husserl (1859 – 1938) filósofo y matemático austríaco, residente en Alemania. Los tres conceptos clave del pensamiento de Husserl son: intencionalidad, epoché y lebenswelt (el mundo de la vida). El lebenswelt es, en orden cronológico, el último de los tres conceptos desarrollado por el filósofo poco tiempo antes de su muerte, cada uno de estos conceptos es de fundamental importancia en el método fenomenológico-hermenéutico, por lo que se va a realizar breve explicación para poder entender sus bases teóricas (Giosa, 2019: 541). Intencionalidad Husserl define intencionalidad como: la propiedad de las vivencias de ser consciencia de algo.

En esta propiedad, a las que tienen que ser conducidos todos los enigmas de la teoría de la razón y de la metafísica, nos encontramos, ante todos. (Giosa, 2019: 541). Ser consciencia de algo significa que el sujeto, es decir, el hombre, y el objeto, el mundo, no están separados. A nivel científico significa que el experimentador, en este caso el observador, es una parte activa en el proceso cognitivo.

Cada acto cognitivo es, por lo tanto, producto de la relación entre el sujeto y el objeto, y del movimiento del sujeto hacia el objeto de observación: Evaluar es evaluar un estado de valor, Desear es desear un estado de deseo. Por este motivo no es posible excluir de la observación de un fenómeno, el sujeto que observa, la observación y el conocimiento son proporcionados por el empuje del sujeto hacia el objeto.

Epoché: Husserl reintroduce el concepto de epoché, utilizado anteriormente por los escépticos de la Antigua Grecia, como instrumento para llegar a un conocimiento de las cosas superior y profundo, en el epoché se realiza una suspensión del propio saber o del saber científico general: nos ponemos delante de un fenómeno, dejándonos abrumar por sus manifestaciones, sin excluir ninguna de ellas a causa de una predisposición anterior a la observación. El filósofo define el concepto con estas palabras:

“...ponemos entre paréntesis el mundo entero natural, que está constantemente ‘aquí para nosotros’, ‘a nuestro alcance’, y que seguirá

permaneciendo como 'realidad' para la consciencia, aun cuando nosotros decidimos no ponerlo entre paréntesis. Haciendo esto, yo no asumo el mundo que constantemente me es dado como existente, tal como lo hago directamente en la vida práctica-natural, e incluso en las ciencias positivas, como un mundo previamente existente y, en realidad, no lo asumo como el terreno universal del ser para un conocimiento que se presenta a través de la experiencia y del pensamiento. Yo ya no llevo a cabo experiencia alguna del mundo real en un sentido ingenuo y directo." (Giosa, 2019: 542).

La suspensión del juicio es la técnica principal de cada corriente psicofenomenológica: reducir los propios conocimientos anteriores, es decir, realizar una "reducción epistemológica" es el primer paso para acercarse al propio mundo interior y, después, al del paciente, para tener una visión clara de nuestros fenómenos internos (Giosa, 2019: 542-3).

Lebenswelt: El tercer concepto necesario para poder tener un conocimiento mínimo de las bases teóricas del método fenomenológico-hermenéutico es el de lebenswelt, el mundo de la vida hace referencia a la doble naturaleza ontológica de la cotidianeidad. Con este término se indican todos los objetos observables y los objetos de especulación científica. Husserl afirma la necesidad de las ciencias de no alejarse del mundo de la vida que representa el fundamento de cada construcción de significado (Giosa, 2019: 543).

La contribución de Heidegger al desarrollo de un método fenomenológico-hermenéutico consiste en la extensión del concepto de "hermenéutica" al de "fenómeno" de Husserl; ya no se habla de método y técnicas, y la hermenéutica se vuelve ontológica al interrogarse sobre la naturaleza de un fenómeno (Giosa, 2019: 544).

2.6.3 Las 5 fases del método fenomenológico-hermenéutico: (Giosa, 2019: 546-8).

1. Fase de institución de la investigación Es el momento en el que se decide realizar la investigación. En esta fase además el investigador tiene que ponerse en contacto con el grupo de personas investigadas.
2. Fase de exploración. En la entrevista biográfica los temas sobre los cuales se basará la entrevista no están establecidos previamente al contacto con los sujetos de la investigación. Es necesario realizar un trabajo previo de exploración con el objetivo de hacer surgir los temas más importantes a la hora de realizar la interpretación del fenómeno social investigado.

Posteriormente, el investigador tendrá que planificar la modalidad con la cual hacer surgir los temas más importantes del fenómeno que está investigando, como, por ejemplo, a través de un cuestionario de exploración.

La fase de exploración permite la elaboración de un guion sobre el que basar la entrevista. El guion nace de la investigación de los temas del fenómeno que se quieren analizar, en una investigación estándar, los criterios que se refieren al guion de la entrevista y el grupo que conforma la muestra son elegidos a priorizar y no pueden ser modificados posteriormente.

3. Fase de la entrevista. En esta fase viene recogido el material de la investigación a través de la entrevista biográfica, instrumento que permite a los entrevistados contar su propia experiencia. La entrevista biográfica es definida como una entrevista discursiva que intenta ser una entrevista en profundidad, y puede ser desde un cuento hasta una historia de vida; es, pues, una entrevista hermenéutica. El objetivo de estas entrevistas no es la recogida de información como en las entrevistas estructuradas, sino el descubrimiento de un 'mundo' y reconstruir el universo de creencias que se extraen en las entrevistas, mientras se construyen y se desarrollan en la interacción con el investigador.

4. Fase de elaboración de los resultados. En esta fase el material recogido es elaborado según la técnica de análisis de los contenidos, en función de los temas surgidos vienen creadas unas categorías fenomenológicas en las cuales el contenido de las entrevistas será organizado. Las categorías se definen como fenomenológicas puesto que se crean según el criterio de la evidencia. Posteriormente, el investigador se maneja de manera inductiva, es decir, recoge el material que cada entrevista aporta a la categoría, para luego considerar las categorías como objetos representativos de un fenómeno multidimensional y no solo narrativo. El acto hermenéutico de creación de las categorías, a través del cual se organiza el material, permite a las mismas categorías transformarse en un objeto de estudio. Es importante subrayar que es la capacidad del investigador la que influye sobre la elección de las categorías fenomenológicas: el mismo material puede ser organizado según varios criterios y con la misma validez.
5. Fase de restitución de los resultados. Las características hermenéuticas del método se encuentran sobre todo en la última de las 5 fases. En esta fase el investigador presenta al grupo de entrevistados los resultados de la fase anterior. El objetivo del encuentro no es solo divulgativo, sino que representa la conclusión/intervención que realiza quien utilice este método. Reunir a los participantes y favorecer la comunicación sobre los temas surgidos en el análisis permite una reflexión sobre sus “mundos” internos; consiguiendo así un aumento del nivel de consciencia de cada miembro sobre sus aspectos internos y sobre los aspectos internos del grupo.

Puede apreciarse la multiplicidad de métodos considerados fenomenológicos. Así mismo cabe destacar el amplio espectro de temas incorporados, una descripción preliminar inexhaustiva de la fenomenología hablando en términos generales, la fenomenología es una filosofía de la cultura, se use o no esta etiqueta.

La fenomenología se asienta en el terreno empírico para estudiar las situaciones concretas y cotidianas en que se desenvuelve la cultura y la sociedad toma en cuenta decisivamente la cultura y la vida consciente así como los enfoques necesarios para investigarlos, por eso, no se detiene en los elementos facticos sino que prolonga la indagación más allá de lo empíricamente evidente, siguiendo la intención fenomenológica de comprender el significado que tienen tales hechos en la vida humana (tanto colectiva como individual) y, al mismo tiempo, busca elucidar los métodos que emplean los actores sociales para construir las objetividades del mundo social.

Esta forma fenomenológica de abordar la ciencia empírica de los asuntos humanos es validada por el propio Husserl trata a los seres humanos como personas, sujetos de conciencia, y no como meros objetos de la naturaleza. La fenomenología trascendental es una ciencia radical de la subjetividad que indaga por el constituyente último del mundo, y: "debido a este radicalismo dice Husserl, la fenomenología discurre como una analítica que muestra sistemáticamente el ABC y la gramática elemental (Toledo, 2003: 4).

Se expresa una forma no-filosófica de entender la fenomenología para apropiársela y ponerla en un plano científico-social que, ciertamente, responde a una orientación de investigación empírica, pero de ninguna manera podría imputársele un carácter positivista. El término fenomenología en sentido amplio para designar una tradición de las ciencias sociales, preocupada por la comprensión del marco de referencia del actor social.



CAPITULO III

MARCO CONTEXTUAL

CAPITULO III

MARCO CONTEXTUAL

3.1 Antecedentes:

La fundamentación institucional que desplegó la seguridad social en la entidad tuvo lugar en el año de 1946. Este organismo tenía entre sus funciones el otorgamiento de seguros por fallecimiento, créditos quirografarios e hipotecarios, así como la entrega de pensiones y la entrega de un fondo de reintegro a los servidores públicos que decidían separarse de su cargo. No obstante, los servicios médicos emprenden sus acciones hasta el año de 1954 con la adquisición de un inmueble localizado en la calle Sebastián Lerdo de Tejada en la ciudad de Toluca, el cual sirvió como la primera unidad médica.

En 1967 dio inicio la construcción de una unidad hospitalaria y de consulta externa, donde inició operaciones el 1 de septiembre de 1969. En el año de 1972, el Departamento Médico reconoció la necesidad de construir nuevas unidades, dado que la demanda superaba a la oferta, quien tenía que asumir nuevos retos planteado por el incremento de la población derechohabiente, la evolución de las enfermedades crónico degenerativas, el avance tecnológico de la medicina, así como la necesidad de ampliar la cobertura de los servicios médicos hacia los familiares de los servidores públicos; suscitó la transformación radical de la institución.

A cinco décadas de su creación, el instituto ha sido pieza angular para un sinnúmero de familias mexiquenses, la infraestructura institucional ha crecido de forma relevante en estos cincuenta años, y a partir del siglo XXI ha registrado un paso fundamental con la creación de Unidades Médicas de tercer nivel y de alta especialidad.

3.2 Hospital especializado:

Es una institución de tercer nivel de atención a la salud, ubicado en el Estado de México. Ofrece atención especializada a la población materna e infantil desde hace 29 años, este nosocomio mantiene crecientes servicios médicos, así como diversas

acciones de acondicionamiento en beneficio de los derechohabientes, a través de la renovación de equipos e instalaciones.

Es la unidad de salud de referencia institucional que anualmente atiende alrededor de 800 mil mujeres y menores de edad, canalizados de las clínicas y hospitales regionales de esta dependencia, tiene especialidades de Ginecología, obstetricia, pediatría, estomatología y odontología. El hospital cuenta con un total de 120 camas censables y 49 no censables,

Encontramos que, dentro del reglamento interior, capítulo I, artículo 5.- Corresponde a la atención de servicios de salud en sus apartados I y II.

- I. Otorgar servicios de atención médica de alta complejidad diagnóstica y tratamiento en materia de Pediatría.
- II. Promover la participación de los sectores público, social y privado en el desarrollo de actividades relacionados con el campo materno infantil.

Por lo anterior se observa que la institución ha buscado la actualización que tiene que ver con la mejoría constante, guiada y supervisada, para garantizar servicios más humanos, seguros para el paciente y de alta calidad; establece procesos e indicadores, y fomenta un espíritu que siempre tiende a la superación.

El crecimiento del número de derechohabientes y el progreso de la ciencia y tecnologías médicas exigen ampliaciones continuas en la capacidad de atención, que implican más infraestructura, mayor equipo e insumos, estimando el proceso de obsolescencia de las instalaciones y equipos existentes con el objeto de pronosticar el momento de su posible fallo y correspondiente porcentaje de riesgo.

3.3 Servicio de Hemato-oncología pediátrica:

Es un servicio de la especialidad de pediatría donde en el año del 2017 se atendió a más de 4 mil casos nuevos de cáncer en niños, este servicio se divide en dos áreas; 1. Hospitalización que cuenta con 14 camas censables y 2. Quimioterapia ambulatoria, donde se tienen 15 camas no censables, también podemos encontrar dentro del mismo servicio un área de juegos para que los niños ya sea que se

encuentren hospitalizados o en ambulatoria puedan jugar con los juguetes que se encuentran ahí, mismos que han sido donados por el personal de salud y por los mismos niños que han estado en tratamiento.

El área cuenta con una ludoteca, espacio donde se implementa el programa “sigamos aprendiendo en el hospital” con el que los niños pueden seguir preparándose para cumplir sus sueños.

3.4 Los papás en el hospital:

Los padres de los niños con cáncer viven con miedo de estar lejos de sus hijos al ser diagnosticados con esta enfermedad, ya que temen de que algo malo del pueda pasar durante su ausencia, tal es el motivo por el cual los padres se encuentran las 24 horas junto con sus hijos, de los cuales la mayoría de los cuidadores primarios son las mamás que se dedican exclusivamente al cuidado de sus hijos durante esta enfermedad, una cantidad moderada son los papás que son los cuidadores primarios, donde la mayoría de ellos tienen que trabajar y pedir apoyo para acompañar a su hijo durante el periodo de su hospitalización, también nos encontramos que el menor grupo de estos ha sido algún otro familiar, debido a que la mamá no puede dejar su trabajo por ser su único sustento para esta enfermedad.

El tiempo promedio que tiene estos niños por hospitalización es de 15 días sin ninguna complicación en el tratamiento, sin embargo, esta estancia puede alargarse hasta 2 meses en vista de la respuesta al tratamiento, así como el ciclo de quimioterapias en el que se encuentren. Pero cuando su tratamiento es de quimioterapias ambulatorias, los niños se presentan de 5 a 7 días seguidos, donde el tiempo promedio de espera es de 8-10 horas.

Las entrevistas se realizaron en el servicio de oncología, donde los cuidadores primarios permanecen con el paciente pediátrico, donde hubo un acercamiento por parte de la investigadora para poder realizar las entrevistas, en el servicio de oncología del hospital Materno Infantil, existe una área especial para la canalización de estos niños, y fue ahí donde se realizaron dichas entrevistas para que el cuidador

primario se sintiera seguro y en confianza para poder contestar las preguntas sin miedo de que el paciente los escuchara.

Las familias que se encontraron en el hospital, nos demostraron por medio de esta investigación que la unión en base fundamental para el tratamiento de los pacientes pediátricos, donde en su mayoría de estas son familias unidas que aunque existe un cuidador la familia, se involucra en los cuidados y el menor número de estas familias, solo tienen a un padre o madre que se preocupa por el tratamiento, cabe destacar que el la tercera parte de los pacientes son los hijos mayores de la familia, una cantidad moderada de estos son los hijos menores, un reducido número son el hijo de en medio de la familia y la cuarta parte son hijos únicos. Entre los cuidadores primarios encontramos que un alto número de estos se dedican exclusivamente al cuidado de los niños, no tienen ningún ingreso económico al dejar de trabajar para adquirir el rol de cuidador primario y el menor grupo de estos, trabaja ocasionalmente al no tener quien este con su hijo siendo comerciantes para poder tener tiempo para un trabajo estable.



CAPITULO IV

RESULTADOS Y

DISCUSIÓN

CAPITULO IV

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El método de análisis de contenido de los datos fue utilizado para posteriormente por medio de la técnica cromática, así analizar el dato empírico y de esta forma aglutinarlo por categorías y poner en manifiesto los datos obtenidos en la investigación y que da el sentido para comprender el fenómeno estudiado.

De esta forma obtener la categorización de los datos, contrastando los hallazgos con la teoría fenomenológica, de la cual obtuvimos 8 categorías y 13 subcategorías.

Cuadro no. 1
CLASIFICACIÓN DE RESULTADOS POR CATEGORÍAS

Categoría	Subcategoría
Vida familiar	• Unión familiar
	• Negatividad
Situación económica	• Pérdida de empleo
	• Falta de recursos económicos
	• Cambio de residencia
Emociones del cuidador	• Miedo
	• Enfado
	• Tensión
	• Cansancio
Vida social	• Aislamiento social
Pérdida del control de vida	• Somatización
Dependencia familiar	• Hacer por querer
Atención de enfermería	
Fe	• Apoyo espiritual

Fuente: Entrevistas de la investigación

4.1 CATEGORA: VIDA FAMILIAR

La vida familiar se considera a quienes habitan con nosotros y se preocupan por nosotros, lo mismo que nosotros nos preocupamos por ellos. Nacemos y crecemos dentro del mundo familiar, un círculo más amplio lo forman aquellos con quienes estamos en comunicación (Buscarini, 2008: 116).

Subcategoría: Unión familiar

En este contexto Palomar (citado por Díaz, 2018: 3149) lo define como un conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia y que le confieren identidad propia, por lo que se infiere como una fuente de bienestar para sus miembros, con el ambiente donde todos los individuos aprenden a interactuar con su medio y deben recibir afecto, comprensión y apoyo, se convierte en eslabón básico del desarrollo emocional del individuo (Cid, 2014: 464). En este aspecto al cuestionar los entrevistadores argumentan lo siguiente:

No vivíamos al máximo como lo hacemos ahora, no pasábamos tiempo de calidad juntos, peleábamos mucho (...), ahora nos despertamos cada día agradeciendo por ese día, porque Dios nos ha dejado un día más a nuestro pequeño, nos unimos más (E-3).

Estábamos viviendo muy superfluamente, el amor, la relación, el servicio, primero entramos en una crisis de buscar un culpable y luego fue la unidad (E-2).

En las ideas manifestadas y contrastando con Manjarres (citado por Díaz, 2018: 3149) explica al respecto que las familias que tienen un hijo con cáncer reaccionan siguiendo algunas de estas pautas de conducta: cuando los vínculos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión; el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida; de igual manera se puede deducir que la unión familiar es la conciencia del amor con otro, de manera tal que no estoy para mi aislado, sino que consigo mi

autoconciencia al abandonar mi ser por sí y saberme como unidad mía con el otro y como unidad del otro conmigo, del cual el contenido de representación y de validez está determinado por el círculo de yo-sujetos con los cuales yo vivo en la unidad de una comunidad de vida y comunicación (Hegel citado por Flores, 2006: 168). Se encontró que los mexicanos dan gran valor a la familia y en particular a los hijos, y que la unión y el amor son específicamente importantes en este grupo social, lo que denota una fuerte interdependencia emocional y una subordinación de los intereses individuales a los de la familia (Díaz, 2018: 3151). Contrastando los hallazgos con lo señalado por los autores se deduce que, la unión familiar es aquella que conecta a la familia ante una situación ya sea positiva o negativa, dejando a un lado su ser propio para el bienestar del paciente pediátrico con cáncer, fortaleciendo la relación con el núcleo familiar donde se presenta esta problemática, basado en la comunicación, el amor, el respeto y la comprensión de la misma, fortificando las emociones del niño, en función del apoyo que le brinda su familia y así ser parte fundamental durante el tratamiento del mismo.

Subcategoría: Negatividad

Se considera como uno de los principales factores que predisponen a la tristeza y baja energía, es la constitución del conflicto como sentido originario de la relación con el otro (Basilio, 2017: 180). Dando paso a no aceptar la realidad de la situación por la cual se vive en el proceso de cáncer y en base a esto los entrevistados mencionan lo siguiente:

Solo hay tristeza, hay mucha negatividad, hay dolor y ya no se siente paz (E-22).

Ahora es más distante, porque estoy cuidando a un niño y no hay tiempo para la familia (E-4).

Pues tratamos de estar más unidos, aunque eso nos ha traído problemas porque no estamos acostumbrados a estar juntos (E-20).

Derivado de las repuestas anteriores se puede reflejar la congruencia con los hallazgos señalados por Heiman (citado por Díaz, 2018: 3148) donde el tener un hijo con cáncer altera a la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos pueden reaccionar con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión. Se percibe el suceso como inesperado y extraño, rompiendo las expectativas sobre el hijo deseado y teniendo el potencial para amenazar la visión que tienen los padres sobre el desarrollo de sus hijos dentro del ciclo vital.

Por tanto, surgen modificaciones en sus roles y funciones parentales, siendo una de las más importantes la crianza. De igual forma Singer (citado por Díaz, 2018: 3149) afirma que, aunque los padres lleven a cabo sus funciones pensando en el bienestar de los hijos, pueden presentarse cambios en el estado emocional, sentimientos de negación, ansiedad y otros problemas que van a repercutir en la salud, adaptación y convivencia de la familia con algún miembro con cáncer. Ante esto se deduce que no todas las familias se unen, existen otras que se alejan, porque no aceptan una noticia tan fuerte y no están dispuestos o preparados para tal responsabilidad, es ahí donde viene la desunión por cuidar a un paciente con cáncer.

4.2 CATEGORÍA: SITUACIÓN ECONÓMICA

Gestión de los ingresos y los gastos del núcleo familiar haciendo una correcta distribución de los primeros, permitiendo así la satisfacción de sus necesidades materiales, atendiendo aspectos fundamentales de su desarrollo, como la alimentación, la ropa o la vivienda (Sánchez, 2015; 24).

Subcategoría: pérdida de empleo

Incluye a todas las personas por encima de una determinada edad que en el período de referencia estaban sin trabajo, es decir, no trabajaban por cuenta ajena ni por cuenta propia (Neffa, 2014: 20-1). En este aspecto los entrevistadores refieren lo siguiente:

Deja uno de trabajar, deja uno de ingresar dinero (...), en conflicto, estoy a punto de que me corran (E-2).

(...) Tuve un pequeño negocio de ropa que tuve que dejar por el tiempo que pasamos en el hospital (E-7).

Mi esposo tenía su trabajo (...) y lo despidieron (...) yo no lo puedo apoyar porque yo tengo que cuidar al niño, y tengo que ver por él (E-16).

Contrastando los hallazgos con Dakduk, (2010: 87) menciona que otro cambio que acompaña los retos del cuidar en las mujeres y que se traduce posteriormente en una situación de riesgo es todo lo relativo al ámbito económico y laboral, pues para muchas mujeres el acto de cuidar, podría implicar renunciar a sus compromisos laborales y depender económicamente de otros miembros de la familia. Por otro lado, el tiempo que se invierte en cuidar limita la oportunidad de buscar un empleo formal, y mientras más se prolongue el cuidado, más complejo resultará en el futuro reinsertarse en el mercado laboral. Esto último es consistente con las cifras de desempleo, pues a mayor tiempo inactivo, menor es la probabilidad de ser contratado, lo que complicará en el futuro recuperar la independencia económica.

De esta forma se ve afectada la situación económica del cuidador al no poder desempeñarse en un empleo estable, por las altas horas de demanda que el paciente pediátrico con cáncer necesita, teniendo así que dejar su empleo, su crecimiento laboral y su experiencia como trabajador y dedicarse a su hijo.

Subcategoría: falta de recursos económicos

Existencia nula de los medios materiales o inmateriales que permiten satisfacer ciertas necesidades dentro del proceso productivo o la actividad comercial de la familia, a su vez son aquellos que se producen por las interacciones entre seres humanos basadas en actividades vinculadas con la producción, el intercambio y el consumo de bienes y servicios susceptibles de satisfacer las necesidades de los

seres humanos, así como en actividades de distribución de la renta derivadas de las anteriores (Heidegger citado por Hidalgo, 2009: 162). En este aspecto los entrevistadores argumentan lo siguiente:

Para sobre llevar esto estamos en prestamos (...) para la compra de medicamentos (E-10).

Le ha tocado sus internados en onco (...) no había medicamento y lo tuvimos que comprar y la verdad hasta la fecha ese dinero todavía lo debo, no he tenido la posibilidad de pagarlo (...) hay veces en la que ocupan alguna cosa lo tienes que comprar, que no hay aparatos para transfundir lo tienes que comprar, tienes que comprar todo y por ejemplo yo que nada más vengo y me traigo lo exacto de ida y vuelta, si un día me piden así que voy a hacer, lo compro y como me voy a regresar (E-16).

Adicionalmente, no es un secreto que el costo asociado a la enfermedad de cáncer en un paciente pediátrico, podría comprometer seriamente el presupuesto familiar, en especial, si se requiere de equipos o servicios especializados, si al padecer una condición crónica y no se cuenta con los recursos suficientes para responder a las demandas médico asistenciales (Dakduk, 2010: 87). Ante lo expuesto se deduce, que la situación económica de los cuidadores primarios se ve afectada de manera importante por las indicaciones específicas que tienen estos pacientes, así como el desabasto de medicamentos donde debe ser comprados por el familiar, y la mayoría de estos no se consiguen en el ámbito de su residencia, al no tener actividades vinculadas con la producción, el intercambio, el consumo de bienes y servicios se limita la posibilidad de cubrir sus necesidades.

Todo ello puede repercutir en las áreas del desempeño ocupacional y funcional del cuidador primario informal, causando desajustes en las áreas de autocuidado, trabajo

y esparcimiento, lo cual, a su vez, puede repercutir en la calidad del cuidado que le puede proporcionar al paciente (Ortiz, 2018; 7).

Subcategoría: cambio de residencia

El cambio de domicilio está relacionado con quien tiene cáncer a menudo necesita mudarse de donde viven o cambiar con quien viven, donde se tiene que mudar con alguna otra persona para recibir el cuidado que necesita. O, puede necesitar viajar lejos de casa para recibir tratamiento (Instituto Nacional de Cáncer, 2014). Dejando la casa que se tenía para ir a vivir a otra cerca del hospital para el tratamiento del niño con cáncer. En base a lo anterior se cuestionó a los entrevistadores lo siguiente:

Ahorita ya vivimos en la ciudad y hemos dejado nuestra casa, para que estemos más cerca del hospital (...) es mantener dos casas, los gastos pues son dobles (E-9).

Tuvimos que venimos a vivir a otro lado (...) gasto con mis otras niñas que están en otro estado, gastos con nosotros, los medicamentos, desde el pasaje, comprar la comida, lo que se necesita (E-15).

Como se visualiza es claro que los cuidadores se ven obligados a dejar su casa, el lugar donde han vivido con su familia durante varios años, porque el hospital se ubica muy lejos y con la preocupación que genera que el niño presente algún síntoma, alguna complicación de la misma enfermedad y no poder llegar a tiempo al área de urgencias deciden dejar a sus demás hijos y buscar la manera de cubrir los gastos adicionales.

4.3 CATEGORÍA: EMOCIONES DEL CUIDADOR

Es un estado afectivo que experimentamos, una reacción subjetiva al ambiente que viene acompañada de cambios orgánicos (fisiológicos y endocrinos) de origen innato, influidos por la experiencia (Pérez, 2015: 5).

Subcategoría: Miedo

Sensación asociada con lo desagradable, que se manifiesta tanto en los seres humanos como en los animales, ante la percepción de un concreto, inminente o futuro peligro, daño, que amenaza ciertamente su equilibrio y tranquilidad. Al miedo lo podemos incluir dentro del grupo de emociones primarias, este se va a despertar ante la aversión innata de los seres vivos ante la amenaza que le provoque alguien o algo (Morales, 2016: 25). En este aspecto los entrevistadores señalan lo siguiente:

Tengo miedo de que en un cerrar de ojos Dios se lleve a mi hijo, que el tratamiento no esté funcionando (...) él es todo lo que tengo y no lo quiero perder (E-5).

Miedo de que tanto esfuerzo no valga la pena y pueda morir (E-3).

Con miedo porque al tercer internado ya no se pudo recuperar (...) me da miedo de que no le funcione el tratamiento (E-15)

El miedo abre a este ente en su estar en peligro, en su estar entregado a sí mismo, el miedo revela siempre al ser en el ser de su ahí, aunque en distintos grados de explicitud, y si tememos por la casa y los bienes, porque el ser, en cuanto estar en el mundo, es siempre un ocupado estar en medio de, no es sino la angustia caída en el mundo en virtud de lo cual la angustia ésta resulta por estar en el mundo se oculta y encubre. El miedo, no es sino una angustia impropia que se oculta para sí misma, este acontecimiento de la angustia mediante su transformación en el miedo cambia el ante qué difuso y ubicuo de la angustia en un miedo por, transformando la imposibilidad en impotencia, y la falla estructural de estar en el mundo por una falla

fenoménica del tipo "tener miedo por" un ente intramundano (González, 2018: 53).

En lo señalado por él autor anterior se deduce que los cuidadores primarios entran en un conflicto al ver que su hijo está en peligro de morir o de empeorar, de modo que esta característica inicia desde el momento en que reciben la noticia de diagnóstico de cáncer, donde inician múltiples preguntas, múltiples pensamientos negativos y la impotencia por no poder hacer más por su hijo, o por perder a ese pequeño ser, es un mundo desconocido que conforme pasa el tiempo se vive con él, sin ausentarse de la vida del cuidador.

Subcategoría: Enfado

Es una reacción fisiológica y psicológica al dolor, el sufrimiento, la amenaza o el peligro, sucede cuando algo no satisface las necesidades, creencias o deseo, cuando el individuo ve frustrado su objetivo (Morales, 2016: 33). En este aspecto los entrevistadores argumentan lo siguiente:

Enojado, pero no con el sino con la situación, con la vida, con Dios, porque le dio esta enfermedad a mi hijo (E-3).

Enojado con la vida, porque me gustaría tomar el lugar de él (E-4).

Si, con la vida, con Dios, con todo (E-7).

Por a lo anterior, nos damos cuenta que el ser humano responde de acuerdo a la situación, y al estar involucrado un ser querido la respuesta esperada es negativa tal como el enfado por no poder hacer lo que su hijo necesita, o al querer dar más para combatir esa enfermedad, todo va relacionado con el descubrimiento de algo desconocido y no esperado en sus vidas, no saber que se hizo mal para que lo castigaran de esa forma poniendo en riesgo la vida de su familiar. Lo que sintamos emocionalmente ante una cosa, ante algo que ocurre, ante un congénere u otro ser vivo, en los humanos siempre estará recubierto de modo simbólico cultural como

fruto del adoctrinamiento y aprendizaje que recibimos desde que somos nacidos y entramos a formar parte de nuestro mundo (Pintos, 2010: 155-6).

En esencia, suponen siempre en el sujeto un movimiento de versión hacia aquello que le está causando la emoción o un movimiento de aversión, de rechazo de eso que le causa la emoción; movimiento de ir a, o de no ir a, que en ambos casos se sigue de la emoción valoradora que en ese momento se pone a funcionar dando un sentido positivo o negativo a aquello que produce la emoción, nuestra espontaneidad natural sufre una construcción cultural desde el inicio de nuestras vidas.

Subcategoría: Tensión

Conjunto de signos y síntomas de sentimientos de frustración, enojo, ansiedad, preocupación y con algún dolor físico asociado a estas reacciones, como el dolor de cabeza o de estómago (Sainz, 2010: 1). En este aspecto los entrevistadores mencionaron lo siguiente:

Pues si con tensión porque es una responsabilidad muy grande y de cierta manera es un poco pesado llevar el proceso sola (E-4).

Tensión no sabe lo que va a pasar si va a aumentar o no, si el tratamiento va a funcionar o no (E-18)

Dentro de las principales afectaciones reportadas en cuidadores primarios de pacientes oncológicos están las psicológicas, presentándose depresión leve, depresión severa, ansiedad generalizada, trastorno de estrés post-traumático, dolor, trastornos del sueño, fatiga y alteración mental.

En cuanto a variables identificadas como riesgo para los cuidadores, se describe que, quien tiene mayor probabilidad de presentar depresión, estrés, dificultades para adaptarse a la enfermedad y cambios de roles, mayores niveles de alteraciones en el sueño, dolor muscular y problemas para transportar al paciente, es la mujer que el hombre (Sierra, 2020: 4). Ante lo señalado se deduce que este desequilibrio que siente, se propicia al cumplir con el rol de cuidador primario siendo una experiencia

propia de la vida interior que cada uno lleva y es inaccesible a los demás, por esta razón es que siempre es un proceso donde el cuidador lo hace solo.

Subcategoría: Cansancio

El cansancio se relaciona con la sensación abrumadora y sostenida de agotamiento y disminución de la capacidad para el trabajo físico y mental habitual (NANDA, 2015-2017: 223). En este aspecto los entrevistadores refirieron lo siguiente:

hay veces que me siento enojada con la vida, con todo y cansada si llega el momento en el que dices “ya” a lo mejor te haces fuerte un tiempo, pero después ya el cuerpo lo siente y es cuando ya no se puede (E-7).

Cansada por el tiempo, porque es una situación muy pesada que no es una carga (...) más cansada de lo habitual hay ocasiones en que ni siquiera como, por querer estar ahí, me siento sin fuerzas (E-4).

Si, ya no quiero estar en el hospital cuando le tocan 3 o 4 veces por semana quimio, la verdad yo si estoy bien desesperada, porque no se ni que hacer, lloro de coraje no se ¿porque me pasa esto a mí? ¿Porque a mí? (E-16).

En lo referido y fijándonos en sus variaciones, distingamos entre: las modificaciones del objeto mismo, y la modificación de los modos aparición de las cosas objetivas (por ejemplo, según lo cercano o lejano). Al respecto, caben dos actitudes: 1) La orientada directamente al objeto que atraviesa los modos de aparición en su variación para enfocar la unidad detrás de ellos, esta es aquella del objeto presente y; 2) La orientada reflexivamente a la multiplicidad de apariciones en su flujo.

De esta manera la percepción aparece como una experiencia que es el modo primitivo de la intuición, mientras que otros modos de experiencia intuitiva son las

presentificaciones (modificaciones temporales de la presencia misma, como habiendo sido, como que será, como que recapitulan o repiten presencias anteriores), etc., las sensaciones localizadas no son propiedades del cuerpo como cosa física, pero, por otro lado, son propiedades de la cosa cuerpo, y justo propiedades de acción, se presentan si el cuerpo es tocado, presionado, pinchado, etc., y se presentan ahí donde lo es y cuando lo es; solamente en ciertas circunstancias perduran más que el toque (Husserl citado por Villanueva, 2012: 16).

Ya que nuestra experiencia representa todo lo que vivimos, y el cuerpo reacciona de acuerdo a los estímulos provenientes del exterior, se tienen ciertas modificaciones en el mismo tal como el cansancio que tiene relación con la situación que se vive, ya que es una responsabilidad que no se puede evitar y el cuidador al tener un instinto de protección, al pasar mucho tiempo dentro del hospital, provoca un desgaste mayor por medio de desvelos, malas noticias, preocupaciones, donde el cuerpo lo recibe de manera agresiva, y estas circunstancias son las que hacen que el cuerpo no tolere tantas emociones y se repita el proceso.

4.4 CATEGORÍA: VIDA SOCIAL

Actividades relativas a la relación social con miembros de otros hogares, parientes, amigos o vecinos, incluyendo relaciones de ayuda a personas de otros espacios. Además, la vida social comprende las actividades de ayuda y/o participación voluntaria no remunerada en entidades, asociaciones u organizaciones de cualquier tipo: religioso, político, cultural o recreativo.

Subcategoría: aislamiento social

Es cuando no existe intercambio de pensamiento, de afectos por la existencia de un encerramiento físico, psíquico, mental o sensorial. Proceso que parte de la incomunicación y daña a la psique. Asociado, siempre está la falta de libertad (Oñate, 2014: 85). En este aspecto los entrevistadores manifestarán lo siguiente:

La verdad estoy tan ocupado cuidando a mi hijo (...) no nos podemos dar el gusto de andar saliendo a fiestas o algo, siempre todo es por nuestros hijos (E-3).

(...) Amistades que me han dejado de hablar, por mi niño que porque dicen que porque tiene cáncer que puedo contagiar a sus hijos, me da mucho coraje porque eso no se contagia, ese tipo de gente la verdad no tiene corazón (E-17).

Contrastando los hallazgos con lo señalado por Faria (citado por Díaz, 2011: 3150) donde menciona que las madres, al tener un hijo con cáncer, reconocieron que su entorno social se ve afectado ante el hecho de mayor demanda de tiempo y atención médica y familiar del hijo, donde presentar necesidades insatisfechas, a su vez, también es factor de riesgo en esta población, ya que pueden presentarse sentimientos de “pérdida de uno/a mismo/a” y aislamiento, los cuidadores han referido no tener tiempo para atender sus propias necesidades, asociándose a un incremento en el malestar emocional (Sierra, 2020: 4).

Otro factor de riesgo para los cuidadores está asociado a la dimensión personal social de la tarea del cuidado, en donde podríamos incluir aspectos tales como: las relaciones de pareja, relación y cuidado de los hijos, sacrificar aspiraciones, metas e incluso todo un proyecto de vida (Dakduk, 2010: 86), la insatisfacción con el apoyo social recibido, un ambiente social post trauma desprovisto de compañía y consuelo en la familia se han asociado con mayor duelo a largo plazo.

Por su parte, el entorno social rutinario de los cuidadores es el hospital, lo cual hace que los cuidadores tengan una sensación de aislamiento, falta de apoyo y abandono también una capacidad inadecuada para desarrollar respuestas adaptativas por parte de los cuidadores e influir en un duelo complicado (Carreño, 2019: 286). Así mismo las relaciones sociales se abandonan, pues el tiempo para actividades de esparcimiento y recreativas con amigos, así como para desempeñar cualquier

actividad deportiva se abandonan generando deterioro y asilamiento social en el cuidador. Las posibilidades de disponer de un tiempo para sí se ven limitadas, y en algunos casos son inexistentes si el resto de la familia no coopera o no se puede disponer de alguna otra ayuda formal o informal (Dakduk, 2010: 86).

De esta forma es que la vida social del cuidador primario se ve totalmente afectada debido a que el ambiente donde normalmente se relacionaba se aleja de tal manera que se ausenta totalmente de la vida del cuidador, por desinterés, desconfianza y desinformación sobre el cáncer, de tal manera que el proceso de aceptación del diagnóstico es más doloroso y prolongado para el cuidador primario.

4.5 CATEGORÍA: PÉRDIDA DEL CONTROL DE VIDA

Perdida del cuidado que remite necesariamente a la existencia humana, pérdida de la condición primitiva, surge de lo profundo de cada ser, para seguir conservando la vida en un conjunto de actos conscientes para ser (Heidegger citado por Ramírez, 2015: 146).

Subcategoría: Somatización

La somatización es un conjunto de síntomas físicos que producen malestar y que no pueden ser explicados médicamente a partir de una revisión del cuerpo. En este aspecto los entrevistadores señalan lo siguiente:

Siempre he sufrido de vértigo, pero ya no me había pasado, y últimamente me he mareado me zumban los oídos, pero trato de no hacerle caso, siempre me he enfocado a él, siempre le he dado prioridad a él

(E-1).

Yo no podía pensar en mí, yo me perdí, nada más pienso en mi hijo y me olvide de todo lo demás (...), yo entre en shock, mi cuerpo respondió yo me estaba infartando mi cuerpo se descompuso, baje de peso repentinamente baje 20 kilos (...) me

estreso muchísimo y mi ansiedad son reflejados por
bosa seca y mal aliento (E-2).

En lo expuesto se pone de manifiesto que la contextura de las cosas Olsson (citado por Díaz, 2018: 3149), refiere que existen efectos traumáticos de la crianza de hijos con esta condición, principalmente en las madres, quienes presentaron depresión, estrés o sobrecarga y ansiedad. De tal forma que las prácticas parentales llevan a insertarse en un tema complejo pero fundamental para el entendimiento y comprensión del proceso de aceptación de tener un hijo con cáncer y son dependientes de la contextura, la del sujeto experimentante, referida al cuerpo y la sensibilidad normal, todo lo real del mundo circundante del yo tiene su referencia al cuerpo, este sistema entero de la condicionalidad, que enlaza reguladamente cosas de los sentidos y sucesos subjetivos, es el soporte del estrato superior de la apercepción y se convierte luego en la condicionalidad psicofísica entre el cuerpo y sus entrelazamientos causales en la naturaleza exterior al cuerpo, por un lado, y los transcurso subjetivos de sensaciones, los transcurso de aspectos, etc..

Por el otro depende del cuerpo y de lo propio de la psique, qué tiene frente a sí el sujeto como mundo un estado anímico como la hilaridad, la melancolía y semejantes, ejercen influencia sobre los procesos corporales, y gracias a estos nexos, el mundo externo aparente se muestra como relativo no meramente al cuerpo, sino al sujeto psicofísico en su totalidad (Husserl, citado por Villanueva, 2012: 14).

De esta forma se entiende que el cuerpo experimenta cambios de acuerdo a la situación que se le presente, donde existe un desequilibrio al presentarse situaciones que se encuentran fuera de su centro de confort, donde la mayoría de los cuidadores primarios relacionan mucho la muerte y éste es el último criterio del bien o mal uso de la libertad, es por ello, que la mayoría de los cuidadores prefieren estar todo el tiempo con el paciente con cáncer, que atender sus necesidades básicas, tratando de de ocultar las problemáticas consigo mismos y de esta manera no descuidar la atención del niño con cáncer, dejando de lado todo lo que su cuerpo

requiere, siendo esta una razón por la cual el cuidador primario no tiene control sobre su propia vida.

4.6 CATEGORÍA: FE

Es una experiencia subjetiva que incorpora salud emocional y preocupaciones acerca del sentido de la vida, muchas personas con cáncer buscan el significado de sus vidas con más profundidad, la forma como se ve el mundo y se da sentido a su lugar en él, incluyendo la espiritualidad o la religión, las creencias, los valores y las razones para existir (Instituto Nacional de Cáncer, 2018).

Subcategoría: Apoyo espiritual

Basado en el aspecto de la humanidad que relaciona la manera en que los individuos buscan y expresan un significado y propósito, y la manera en que experimentan su conexión del momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado (Benito, 2016: 372). En este aspecto los entrevistadores respondieron lo siguiente:

Fue un momento donde hemos visto la fortaleza y la fuerza de la oración (E-1).

Hasta contra mi fe renegaba, reclamo a mi creador
(E-2).

Es una prueba de Dios que nos pone para confirmar nuestra fe, para acercarnos a él y que feo que hasta que estamos en esta situación nos acercamos a él
(E-5).

La espiritualidad es la dimensión dinámica de la vida humana que relaciona la forma en que las personas (individuos o comunidades) experimentan, expresan y/o buscan un significado, propósito y transcendencia, con la forma en que conectan con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo y/o con lo sagrado. es un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través del

cual las personas buscan un significado, un propósito y una trascendencia últimas y experimentan una relación consigo mismos, con la familia, con los demás, con la comunidad, con la sociedad, con la naturaleza, con lo significativo y con lo sagrado.

La espiritualidad se expresa a través de las creencias, los valores, las tradiciones y las prácticas, en este contexto, la sanación se distingue de la curación, se refiere a la habilidad de una persona para encontrar solaz, consuelo, conexión, significado y propósito en medio del sufrimiento, la desazón y el dolor (Benito, 2016: 372-3). De esta forma es que nos encontramos en una situación diferente donde los cuidadores primarios se acercan a sus creencias, buscando sanación, consuelo y paz, para que sus hijos puedan aceptar el tratamiento, que el sufrimiento termine pronto.

4.7 CATEGORÍA: DEPENDENCIA FAMILIAR

Es un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria (Mercader, 2011: 144) tanto una situación de una persona con alguna discapacidad que solicita ayuda de otra para esas actividades cotidianas porque no puede valerse por sí misma (Mendoza, 2014: 2)

Subcategoría: Hacer por querer

Referente a los padres que siempre están pendientes de sus hijos, padres sobre protectores y ultra controladores pueden tener un efecto muy negativo que afecte al desarrollo del niño para manejar de forma correcta sus emociones y comportamientos (García, 2018). En este aspecto los entrevistadores mencionan lo siguiente:

Yo creo que el niño necesita toda mi ayuda porque es un niño pequeño (E-23).

Yo siempre trato de darle lo que necesita (E-25).

Solo en ocasiones, cuando ya no tiene ganas de ir o de levantarse, en ocasiones lo tengo que bañar o para que coma, le tengo que dar casi en la boca (E-1).

Solo en ratos, pues aún está pequeño, yo lo baño, yo lo visto y doy de comer, con tal de que coma (E-24).

En base a estos hallazgos y contrastando con Ortiz (2018; 3) indica que existe un aumento de las necesidades de atención a personas dependientes, esto tiene que ver con el diagnóstico clínico del hijo, el sufrimiento, la soledad, la amenaza, la invalidez, la libertad limitada, la dependencia, y en ocasiones la culpa, hacen de la vivencia de la enfermedad una de las peores de la experiencia humana.

De acuerdo con Herrera (citado por Dakduk, 2010: 85), uno de los costos asociados a los múltiples roles que desempeñan los cuidadores es su propia salud, lo que se traduce en consecuencias físicas para los cuidadores, las cuales podrían variar de acuerdo al nivel de dependencia de las personas que se encuentran a su cuidado y sus propias condiciones psicológicas, biológicas y sociales, pues la cantidad de esfuerzo físico y exigencia corporal (asear, alimentar, cargar, trasladar, movilizar total o parcialmente) podrían incidir en distintos grados de deterioro, que afectarían a corto o largo plazo el bienestar general del cuidador.

De tal manera que la mayoría de los cuidadores primarios prefieren ayudar a sus hijos con actividades y responsabilidades que el paciente pediátrico tiene, sin tomar en cuenta su propia salud con tal de que ellos no abandonen el tratamiento o para mantener la energía de su cuerpo, de esta forma se genera la dependencia del paciente pediátrico con cáncer hacia su cuidador.

4.8 CATEGORÍA: ATENCIÓN DE ENFERMERÍA

El estudio del cuidado de la experiencia o vivencia de la salud humana, cuidar es una actividad humana que se define como una relación y un proceso cuyo objetivo va

más allá de la enfermedad, el cuidado se considera como la esencia de la disciplina que implica no solamente al receptor, sino también a la enfermera como transmisora de él. Según Ramírez (2015; 136), el cuidado se manifiesta en la práctica interpersonal, que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona, lo que se hace evidente el cuidado de enfermería, que se caracteriza por la actitud filosófica de la enfermera, la comprensión, los mensajes verbales y no verbales, las acciones terapéuticas y las consecuencias de los cuidados. Dichos conceptos permiten reflexionar acerca de la cosmovisión del cuidado enfermero, donde convergen las dimensiones históricas, antropológicas y filosóficas de la ciencia de enfermería. Ante esto los entrevistaron refirieron que:

Esperamos que sean amables, que sean dedicadas a su trabajo que si vienen a trabajar es a trabajar y a dedicarse a los niños o sea entendemos que también son personas y deben comer deben comer, pero hay veces que se pasan y conviven de más y descuidan a los pacientes entonces si esperamos como más atención de ellas de parte de enfermería (E-7).

La fenomenología se aproxima a lo propiamente humano, y la disciplina de enfermería es humana; por lo que este tipo de aproximación produce conocimiento científico que fortalece la práctica de enfermería, y por tanto, contribuye al desarrollo disciplinar, Por lo tanto, la disciplina de enfermería precisa de la fenomenología para poder otorgar un sentido interpretativo a los fenómenos de interés, que este caso sería la experiencia de cuidado desde la perspectiva de la persona que la vivencia, permitiendo conocer la importancia de los cuidados en las situaciones de salud enfermedad y favoreciendo, a través de la descripción y la interpretación de los fenómenos, un análisis crítico y reflexivo del cuidado de enfermería entregado a las personas (Rubio, 2013; 195)

Al ser una disciplina que se encarga del cuidado de las personas, que lo acompaña desde el inicio y hasta el término de la enfermedad se debe poner todo el interés y amor para esta situación donde se cruza por un proceso difícil, y no solo apoyando a los niños que son los que llevan el tratamiento sino también a la familia, porque estamos hablando de un cuidado holístico, donde el cuidador primario es primordial para el tratamiento y el apego a este mismo y no deben ser olvidados por el personal de enfermería.

CONSIDERACIONES FINALES

- Los resultados de la investigación permitieron evidenciar los diferentes procesos por los que pasa una madre o padre de familia al convertirse en el cuidador primario, se demostró que se propicia un cambio en la dinámica familiar, donde se transita por un proceso de crisis y se genera un duelo, aparece una situación estresante de tensión y tristeza que requiere de un apoyo familiar y una unión.
- Se determinó que la carga de trabajo es una consecuencia de suma relevancia en un proceso de enfermedad crónica y, aún más cuando la persona afectada es un hijo. En tal sentido los hallazgos de este estudio, nos invitan a estar atentos y detenernos a examinar la complejidad de la función

del cuidador primario y no dejar de lado a estos, que son parte fundamental en el apego al tratamiento de los niños.

- En esta investigación, el objetivo planeado fue demostrar el nivel de sobrecarga de trabajo del cuidador primario del paciente oncológico pediátrico, en dicho marco se concretó la función del cuidador primario en el tratamiento oncológico, así como las áreas de su vida que se ven afectadas: relación familiar, situación económica, el aislamiento social, emociones, sentimientos, agotamiento y sobrecarga.
- Un aspecto a destacar fue que la mayoría de los cuidadores primarios son mujeres, casadas, sin ingresos económicos, ya que han tenido que dejar su trabajo e incluso a sus demás hijos a cargo de otra persona para poder dedicarle la atención y el tiempo que el paciente oncológico necesita.
- El hallazgo con mayor trascendencia que los cuidadores primarios expresaron es que no hay los suficientes medicamentos dentro del hospital y ellos tienen que comprar, viéndose en la necesidad de vender sus propiedades, pedir préstamos o el hijo mayor tener que trabajar para la compra de los insumos.
- Al término de la investigación se muestra que los objetivos se cumplieron en su totalidad, las categorías mencionadas quedan como desafío para futuras investigaciones en el manejo de prevención del desequilibrio emocional de los cuidadores primarios, por todo el equipo multidisciplinario de salud, así como comprender de manera más profunda el duelo que viven los padres al padecer sus hijos menores cáncer y ellos el convertirse en cuidadores primarios.
- Dentro de las limitaciones presentadas en el desarrollo de la investigación se encuentran: el difícil acceso a los pacientes oncológicos en las instituciones, así como la desconfianza de algunos familiares durante la entrevista.

SUGERENCIAS Y/O RECOMENDACIONES

- Se sugiere que, como una función educativa de la enfermera, se enseñe al cuidador a realizar las actividades que instrumentará en casa, de la manera más sencilla y rápida posible, resolviendo sus dudas, de tal manera que esté obtenga seguridad durante de acciones que conlleva el proceso patológico de su hijo.
- Debido a una carencia importante de atención para los cuidadores primarios, se sugiere a la institución hospitalaria, establezca una estrategia donde se les diagnostiquen las necesidades de acompañamiento a estos, mediante un servicio que ofrezca una atención psicológica especializada al interior de la

institución, así los cuidadores primarios recibirán atención por el profesional de salud del área específica y, puedan manejar sus emociones derivadas de la carga de estrés que viven día a día a causa de la enfermedad de hijo, en consecuencia estos sientan el apoyo emocional del hospital.

- Se recomienda que la familia siempre esté unida, dentro y fuera del nosocomio, de tal manera que la sobrecarga de trabajo del cuidador primario se vea disminuida, y el apego al tratamiento sea exitoso.
- Se recomienda al personal de enfermería que labora en el hospital nunca debe olvidar el difícil proceso de duelo que está viviendo cada familia, para que comprenda, empatice y apoye a la familia, con la sensibilidad y humanismo que enfermería siempre prodiga.
- Es indispensable involucrar a todo el personal de enfermería en la importancia de los valores humanos, como parte de los cuidados específicos de este campo, que posibiliten mejorar la atención, debido a la relación que existe entre la familia, el paciente y la enfermera.



FUENTES DE INFORMACIÓN

FUENTES DE INFORMACIÓN

- Arias, C. & Muñoz, M. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, Vol. 36, (1) 257-272. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18060087017>
- Ballestas, H., López, E., Meza, R., Palencia, K., Ramos, D. & Montalvo, A. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad Salud Uninorte, Vol. 29, (2) 249-259. Disponible en: <https://cutt.ly/cWdmUwD>
- Banchero, S. & Mihoff, M. (2017) Personas mayores cuidadoras: sobrecarga y dimensión afectiva *Psicología, conocimiento y sociedad*, Vol. 7, (1) 7-35 Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=475855160008>
- Barahona H. (2013). Sobrecarga en el cuidado del enfermo oncológico terminal en domicilio: la importancia de la prevención, Universidad Complutense De Madrid. Disponible en: <http://eprints.sim.ucm.es/23491/1/T34883.pdf>
- Barrón, B., Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*, Vol. 4, 39-46. Disponible en: <https://cutt.ly/VWdmSCK>
- Basilio, M. (2017). Negatividad e intersubjetividad La dimensión originaria del conflicto en Kojève y en Sartre. *Ideas y valores*, Vol. 66 (165), 171-189. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/idval/v66n165/0120-0062-idval-66-165-00171.pdf>
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J. & Barreto P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, Vol. 3, 114-121, Disponible en: <https://cutt.ly/kELVSgL>
- Benito, E., Dones, M. & Barbero, J. (2016). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*, Vol. 13 (2-3), 367-384. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/54442/49745>

- Bolio, A. (2012). Husserl y la fenomenología trascendental: perspectivas del sujeto en las ciencias del siglo XX. *Reencuentro*, Vol. (65) 20-29. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=34024824004>
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C. & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile*, Vol. 137, (1) 657-665. Disponible en: <https://cutt.ly/gWdQqEr>
- Buscarini, C. (2008). Las significaciones en el mundo familiar y en el extraño. *Andamios*, Vol. 4, (8) 113-133. Disponible en: <https://cutt.ly/UELBIAE>
- Cáceres, M., Ruiz, F., Gérma, J. & Busques, C. (2007). Sugerencia para los cuidadores, Manual para el paciente oncológico y su familia. 85. Barcelona: Egraf. Disponible en: <https://cutt.ly/fWdQuic>
- Carreño, S., Chaparro, L., Carrillo, G. & Gómez, O. (2019). Duelo en el cuidador del niño fallecido por cáncer: revisión exploratoria. *Duazary*, Vol. 16, (2), 281-294. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=512164564011>
- Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L. & Blanco Sánchez, P. (2017). Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Revista Latinoamericana de Bioética*, Vol. 17 (2) 18-30. Disponible en: <https://cutt.ly/wWdQoG3>
- Carrillo, G, Chaparro, L. & Sánchez, B. (2014). Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana *Ciencia y Enfermería*, Vol. 20, 2; 83-91. Disponible en: <https://cutt.ly/JWdQanj>
- Carrillo, L., Silva, R., Oliverira, S. & Rizzo, A. (2014). Indicadores de estrés y sobrecarga en cuidadores formales e informales de pacientes oncológicos *Estudios e Pesquisas en Psicología*, Vol. 14, (3) 877-892. Disponible en: <https://cutt.ly/rELVBla>

- CENSIA. (2015). Cáncer infantil en México. Disponible en: http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/cancer_infantil.html
- Chaparro, L. (2009). Trascender en un “vínculo especial” de cuidado: el paso de lo evidente a lo intangible. Bogotá: Universidad nacional de Colombia, Vol. 28 (2), 123-133. Disponible en: <https://cutt.ly/8WdQdV1>
- Cid, M., Montes, R. & Hernandez, O. (2014). La familia en el cuidado de la salud. Revista Médica Electrónica, Vol. 36, (4) 464-468. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rme/v36n4/rme080414.pdf>
- Coronado, L. (2006). Factores laborales y niveles estrés laboral en enfermeros de los servicios de áreas críticas y medicina del Hospital Nacional Daniel A. Carrión. Lima: Universidad nacional mayor de San Marcos. Disponible en: https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/1011/Coronado_ll.pdf?sequence=1
- Cuéllar, I., Spanches, MP. (2012). Adaptación psicológica en personas cuidadoras de familiares dependientes. Clínica y Salud, Vol. 23, (2) 29. Disponible en: <https://cutt.ly/rWdQg8f>
- Dakduk, S. (2010). Envejecer en casa: el rol de la mujer como cuidadora de familiares mayores dependientes. revista venezolana de estudios de la mujer, Vol. 15 (35), 73-90. Disponible en: <https://cutt.ly/aELBsmX>
- Delgado, Y., Arango C., Salazar, A., Arango, A., Jaramillo, E., Mora, A., Posada, J. (2018). El oficio de cuidar a otro: “cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado” Revista Ciencias de la Salud, Vol. 16, (2) 1-15. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56255527008>
- Díaz, R., Reyes, L. & López F. (2018). Procesos familiares y calidad de vida en madres de dos regiones con hijos con discapacidad. En aportaciones actuales a la psicología social (3147-3151). México: AMEPSO. Disponible en: <https://cutt.ly/gELBf67>

- Espín, M. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, Vol. 34, (3) 3. Disponible en: <https://cutt.ly/cWdQjy9>
- Espinoza, M. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*. Vol. 18, (2) 23-30. Disponible en: <https://cutt.ly/YWdQkZx>
- Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Rev. Fac. Med. UNAM*, Vol. 47, (6) 251-254. Disponible en: <https://cutt.ly/kWdQzpm>
- Flores M. & Espejel, J. (2006). Aproximaciones al concepto de sociedad civil en Hegel. *Espacios públicos*, Vol. 9, (18) 163-175. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/676/67601811.pdf>
- García BC. (2011). Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. Tesis doctoral. Barcelona. (472) 5-96. Disponible en: <https://cutt.ly/kWdQxAu>
- García, C. (2018). Los padres helicóptero crían hijos incapaces y dependientes., Disponible en: <https://cutt.ly/NELNkJT>
- Giosa, R. (2019). Psicooncología pediátrica: el método fenomenológico hermenéutico en el estudio de las vivencias del personal sanitario implicado en las curas. *Revista de psicología en salud*. Vol. 7, (1) 533-551. Disponible en: <https://revistas.innovacionumh.es/index.php/psicologiasalud/article/download/872/1217/3830>.
- González D. (2007). Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de pacientes con enfermedad cerebrovascular y diabetes mellitus en san José de Cúcuta, norte de santander, (2), 5-17. Disponible en: <https://cutt.ly/PWdQv0j>
- González, A. (2018). aproximación al miedo a partir del pensamiento fenomenológico de Martin Heidegger. Tesis de licenciatura, 40-55. Disponible en: <https://cutt.ly/JELB5WO>

- Hidalgo, A. (2009). Un Enfoque Fenomenológico y Sistémico de la Economía Política Global. Cinta Moebio, Vol. 36, 158-173. Disponible en: <http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/moebio/36/hidalgo.pdf>
- Huerta, R. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer, Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría, Vol. 39, (1) 46-51. Disponible en: <https://cutt.ly/gWdQnB4>
- Instituto Nacional de Cáncer. (2014). Cambios para la familia. Disponible en: <https://cutt.ly/BELBFwn>
- Instituto Nacional de Cáncer. (2018). Su fe y espiritualidad. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/dia-a-dia/fe-y-espiritualidad>
- Llantá, M., Hernández, K. & Martínez, Y. (2015). Calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Revista Habanera de Ciencias Médicas, Vol. 14, (1) 97-106. Disponible en: <https://cutt.ly/WWdQmKn>
- López, J. (2002). La somatización como síntoma y como síndrome: una revisión del trastorno de somatización, Revista de Psicopatología y Psicología Clínica, Vol. 7, (2) 73-93 Disponible en: <https://cutt.ly/CWdQWae>
- Mendoza, E., Olvera, S. & Quinto, K. (2014). tanto una situación de una persona con alguna discapacidad que solicita ayuda de otra para esas actividades cotidianas porque no puede valerse por sí misma. Tesis licenciatura, 2-6. Disponible en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/958/Tes_MendozaNavaEB_CalidadVidaCuidador_2014.pdf?sequence=1
- Mercader, I., Pérez, M. & Fernández, R. (2011). Evaluación psico sociosanitaria de la comarca de los Vélez de usuarios del servicio de ayuda a domicilio. International Journal of Developmental and Educational Psychology, Vol. 4 (1), 143-147. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832331015.pdf>

- Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J. & Mora, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México, *Psicooncología*, Vol. 2, (1) 71-85. Disponible en: <https://cutt.ly/GWdQEpX>
- Morales, C., García, J., Romero, J. & Peña, J. (2016). Manejo de emociones y liderazgo en la empresa. Seminario emocional, 25-35. Disponible en: <https://cutt.ly/8ELBVjH>
- Morales, E., Jimenez, B., Serrano, A. (2012). Evaluación del colapso del cuidador primario de pacientes adultos mayores con síndrome de inmovilidad. *Revista de Investigación Clínica*, Vol. 64, (3) 240-246. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revinvcli/nn-2012/nn123e.pdf>
- Moreira, R. & Turrini, R. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador *Enfermería Global*, Vol. 10, (2) 1, Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834766013>
- Moreira, R. & Turrini, R., (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*, Vol. 10, (22) 1-4. Disponible en: <https://cutt.ly/1WdQYwn>
- NANDA INTERNACIONAL. (2015-2017). Dominio 4 Actividad/Reposo. En *Diagnósticos enfermeros, definiciones y clasificación (223)*. Barcelona: ELSEIVER.
- Neffa, J., Panigo, D., Pérez, P. & Persia, J. (2014). ¿Quiénes son los desempleados? En *Actividad, empleo y desempleo (20-25)*. Buenos Aires: CEIL-CONICET. Disponible en: <https://cutt.ly/4ELBIU4>
- Northousen L. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *J Clin Oncol*. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5798>
- OMS. (2016). Cuidados paliativos. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>

- Oñate, M. (2014). Aislamiento y patología inherente. *Revista Aequitas*, Vol. 4, 83-90.
Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4809963.pdf>
- Ortiz, A., Hijuelos, N., Bolaños, C., Tun, J., Salgado, H., Arcila, R. & Pérez, E. (2018). Desempeño ocupacional y satisfacción de los cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista iberoamericana de las ciencias de la salud*. Vol. 7, (13) 3-9. Disponible en: <https://www.rics.org.mx/index.php/RICS/article/view/58/264>
- Paniagua, D. & Rodríguez, D. (2011). Cuidados básicos en el hogar a las personas en tratamiento quimioterapéutico, *Enfermería Actual en Costa Rica*, (21) 1-16
Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44821176003>
- Pedraza, P. (2015). Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer, *Revista cuidarte*, Vol. 6, (2) 1029-1040.
Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=359540742003>
- Pérez, M., Ocampo, F. & Sánchez, K. (2015). Aplicación de la metodología de la investigación para identificar las emociones. *Revista Iberoamericana para la Investigación y el Desarrollo Educativo*, Vol. 6, (11), 1-26. Disponible en: <https://cutt.ly/gELBZKH>
- Pintos, M. (2010). Fenomenología de la corporeidad emotiva como condición de la alteridad. *Investigaciones Fenomenológicas*, Vol. 2, 142-157. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4846498.pdf>.
- Porras, R. & Alvarado, A. (2015). Cuidado y alimentación en la neurodegeneración, Alzheimer y Parkinson, Editorial Universitaria, 33-35. Disponible en: <https://cutt.ly/jELBe4T>
- Ramírez, M. & Müggenburg, C. (2015). Relaciones personales entre la enfermera y el paciente. *Enfermería universitaria*, Vol. 12 (3), 134-143. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v12n3/1665-7063-eu-12-03-00134.pdf>

- Ramírez, M., Cárdenas, M. & Rodríguez, S. (2015). El Dasein de los cuidados desde la fenomenología hermenéutica de Martín Heidegger. *Enfermería Universitaria*, Vol. 12 (3), 144-151. Disponible en: <https://cutt.ly/XELB3FI>
- Ramos, V. (2015). Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social. *Trabajo social hoy*, Vol. 1 (77), 63-83. Disponible en: https://www.trabajosocialhoy.com/documentos_ver.asp?id=156.
- Rivas, J. & Ostiguín, R. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?, *Revista Enfermería Universitaria*. Vol. 8, (1) 49-54. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
- Rodríguez, M., & Whetsell, M. (2007). La fortaleza de los pacientes con enfermedad crónica *Aquichan*, Vol. 7, (2) 174-188. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74107208>
- Rubio, M. & Arias, M. (2013). Fenomenología y conocimiento disciplinar de enfermería. *Revista cubana de enfermería*, Vol. 29 (3), 191-198. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v29n3/enf05313.pdf>
- Ruiz, A. & Nava, G. (2012). Cuidadores: Responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, Vol. 11, (3) 163-169. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Ruiz, L., Gordillo, A. & Galvis, C. (2019). Factores condicionantes básicos en cuidadores informales de pacientes crónicos en el domicilio. *Revista Cuidarte*, Vol. 10, (3) 1-16. Disponible en: <https://cutt.ly/mWdQlkp>
- Sainz, M. (2010). Tensión emocional y estrés. *Pleni lunia*, 1-3. Disponible en: <https://cutt.ly/1ELBMOy>
- Salinas, K., Acevedo, R., Del Castillo, A., Guzmán, R. & Pineda, J. (2017). Estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. *European Scientific Journal*, Vol. 13, (24) 79-95. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.19044/esj.2017.v13n24p79>

- Sánchez, B., Chaparro, L. & Carrillo, G. (2016). La carga del cuidado en la enfermedad crónica en la diada cuidador familiar-receptor del cuidado. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, Vol. 18, (2) 43-60. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145245624004>
- Sánchez, M. (2015). El Bono de Desarrollo humano y su influencia actual en la economía familiar de la población de la parroquia Santa Rosa. Tesis previa a la obtención del Título de Economista, Disponible en: <https://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/16230/1/T3181e.pdf>.
- Santamaría, N. P., García, L. E., Sánchez Herrera, B., & Carrillo, G. M. (2015). Percepción del cuidado de enfermería dado a los pacientes con cáncer hospitalizados. *Revista Latinoamericana De Bioética*, Vol. 16 (30-1), 104-127. Disponible en: <https://cutt.ly/rWdQO9g>
- Sierra, M., Martínez, A., Padilla, A. & Fraga, J. (2020). Relación entre necesidades no satisfechas y sintomatología emocional en cuidadores de pacientes oncológicos. *Psicología Iberoamericana*, Vol. 28, (1) 1-15. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=133963198005>
- Toledo, U. (2003). Fenomenología del mundo social, *Cinta de Moebio*, (18) 2-8. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10101804>
- Tripodoro, V., Veloso, V. & Llanos, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos, Instituto de Investigaciones Gio Germani. Vol. 1, (17) 307-330. Disponible en: <https://cutt.ly/yWdQApl>
- Uribe, V. (2017). Edmund Husserl en la fenomenología, Universidad autónoma del estado de Hidalgo, *Con-Ciencia*. Vol. 4 (7) 1. Disponible en <https://cutt.ly/rWdQSmh>
- Vanegas, B. (2010). La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería, *Revista Colombiana de Enfermería*, Vol. 6, 128-142. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4036726.pdf>

- Vásquez, M., Sánchez, J., Aguilar, P., Aparicio, P., Estébanez, F., Luque, A., Ramírez, M. & Villarin, V. (2005), Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. *Enfermo Crin.* Vol.15, (2) 63-70. Disponible en: <https://cutt.ly/0WdQDEr>
- Vázquez, M. (2007). Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica avances en psicología latinoamericana, Vol. 25, (1) 64-71. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79902507>
- Vega, O., Ovallos, F. & Velázquez, N. (2012). Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, Vol. 14, (2) 85-95. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145226758006>
- Villamar, R. (2014). Presencia del “síndrome del cuidador” en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el Instituto de Neurociencias de la JBG, 15-26. Disponible en: <https://cutt.ly/jWdQFFt>
- Villanueva, J. (2012). Las Bases Corporales de La Subjetividad en la Fenomenología de Husserl. *Revista da Abordagem Gestáltica: Phenomenological Studies*, Vol. 18, (1) 13-19. Disponible en: <https://cutt.ly/9ELBjQT>
- Waldenfels, B. (2017). Fenomenología de la experiencia en Edmund Husserl *Areté*, Vol. 29, (2) 409-426. Disponible en: <https://cutt.ly/AWdQHe9>
- Zenteno, A., Cid, P. & Sáez, K. (2017). Autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico *Enfermería Universitaria*, Vol. 14, (3) 146-154. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=358753559002>



APENDICES Y ANEXOS



APENDICE NO.1

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO.

FACULTAD DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA.

LICENCIATURA EN ENFERMERIA.



GUIA DE ENTREVISTA

DIRIGIDO A LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES ONCOLOGICOS PEDIATRICOS

GÉNERO _____ ESTADO CIVIL _____

TIEMPO DE DIAGNOSTICO _____ FECHA _____

TIEMPO DE SER CUIDADOR PRIMARIO _____

PARENTESCO _____

1. ¿Cómo era la relación con su familia antes de que le diagnosticaran el padecimiento a su familiar?
2. ¿En la actualidad como es la relación con su familia desde que cuida a su familiar?
3. ¿Usted se ve afectado económicamente desde que cuida a su familiar?
4. ¿Se siente con miedo o tensión constantemente por cuidar a su familiar?
5. ¿Se siente cansado o enojado desde que cuida a su familiar?
6. ¿Ha dejado de convivir con sus amistades por cuidar a su familiar?
7. ¿Dedica tiempo a sus actividades personales?
8. ¿Piensa que al tomar una decisión para su bienestar puede afectar a su familiar?
9. ¿Ha notado que desde que cuida a su familiar usted se enferma con frecuencia?
10. ¿Su familiar le pide más ayuda de la que necesita en realidad?
11. ¿Qué espera del personal de enfermería?
12. ¿Desea usted agregar algo más sobre el tema?



ANEXO No. 1

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO

FACULTAD DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

CONSENTIMIENTO LIBRE INFORMADO

Usted está siendo invitada a participar en este estudio de investigación titulada: *Carga de trabajo del cuidador primario en paciente oncológico pediátrico* tiene como objetivo Demostrar el nivel de sobrecarga de trabajo del cuidador primario del paciente oncológico pediátrico.

Los beneficios para el participante son: que, al conocer el origen y la magnitud de la problemática, se podrá intervenir para mejorar su calidad de vida del cuidador primario.

Su participación en esta investigación consistirá en una entrevista grabada que consta de 12 preguntas.

Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria, no habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación, si decide participar en el estudio, Usted y sus datos que proporcione estarán en anonimato, además puede retirarse en el momento que lo desee, aun cuando el investigador responsable no lo solicite, informando las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad, en el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.

La información obtenida en este estudio, será mantenida con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores. No tiene riesgo su participación, la publicación de los datos se realizarán con o sin nombre como usted prefiera.

Usted recibirá una copia de este consentimiento, que cuenta con el teléfono, e- mail y dirección del investigador pudiendo aclarar sus dudas sobre el proyecto y su participación, ahora y en cualquier momento.

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entendiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación.

Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

_____		_____
Nombre y firma del participante		Fecha
E.L.E Barrales Jardón Daniela Silvana	danielasilvanabarralesjardon@hotmail.com	7226163986
Nombre y firma del investigador	e- mail	Teléfono

Ignacio Zaragoza #821, Col. Bellavista, Metepec, Edo. Méx. CP. 52171
Dirección