



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

**SIGNIFICADO DE CUIDADO DEL PROFESIONISTA DE
ENFERMERÍA POR EL PACIENTE CON TRASPLANTE DE
MÉDULA ÓSEA**

T E S I S

TESIS QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

MAESTRO EN ENFERMERÍA

(EDUCACIÓN EN ENFERMERÍA)

P R E S E N T A:

L.E. MÓNICA GUADALUPE MARTÍNEZ LIZCANO

DIRECTORA DE TESIS:

DRA.DULCE MARÍA GUILLÉN CADENA

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

MÉXICO D.F. MARZO 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México, la Facultad de Estudios Superiores Iztacala y al Programa de Maestría en Enfermería por brindarme su apoyo durante estos años para realizar este sueño que culmina con el cumplimiento de esta meta profesional que ha impactado mi vida.

DRA.DULCE MARÍA GUILLÉN CADENA

Mi directora de tesis, mujer virtuosa a quien admiro profundamente, de quien recibí apoyo incondicional para la realización de este proyecto, gracias por su cariño, su contagioso entusiasmo por la investigación, el compromiso y respeto para el trabajo realizado, por compartir conmigo sus conocimientos, su vida durante estos años, por brindarme su amistad y enseñarme que los sueños si se vuelven realidad, pero sobre todo por creer en mí siempre, Dios bendiga su vida.

A LOS MIEMBROS DEL JURADO Y MAESTROS DEL PROGRAMA DE MAESTRIA EN ENFERMERIA.

Gracias por ser parte de mi formación académica, por su inagotable labor docente, por contribuir al logro de esta meta profesional, Dios bendiga sus vidas.

DEDICATORIAS

A DIOS

Por ser el autor de mi fe, por darme la vida, ser mi fortaleza para concluir esta meta profesional, por su amor, apoyo y sabiduría.

A MIS PADRES CARMEN Y PEDRO

Por creer siempre en mí, por su amor y apoyo incondicional en los momentos difíciles pero también disfrutado la satisfacción que implica llegar a concluir este sueño en mi vida profesional, gracias por hacer de mí la mujer que soy.

A MIS HERMANOS DAVID, EDUARDO Y EDGAR.

Por su apoyo, amor, por ser compañeros incansables, por gozarse de mis triunfos.

A MI FAMILIA

Abuelos, tíos, primos, sobrinos de quienes siempre recibí su apoyo incondicional.

A MI SOBRINA ANDREA

Por su amor, apoyo y ser mi motivación para seguir adelante.

A MIS AMIGAS ROXANA Y NANCY

Por su apoyo, cariño y amistad incondicional pero sobre todo por ser parte de mi vida, estar siempre a mi lado, por aventurarse conmigo en esta travesía y gozarse con mis logros.

INDICE

Introducción.....	5
1. Justificación.....	7
2. Problematización.....	9
3. Objetivos.....	11
4.Estado del arte.....	12
5. Marco referencial	
5.1.Trasplante de médula.....	20
5.2. El profesionalista de enfermería.....	28
5.3. El cuidado de enfermería:.....	31
5.4. La arquitectura del significado: teoría de George Kelly y Jerome Bruner.....	42
6. Marco metodológico	
6.1. Método de investigación.....	54
6.2.Tiempo de extensión del estudio.....	56
6.3.Trabajo de campo.....	57
6.4. Técnicas metodológicas para la obtención de datos.....	58
6.5. Manejo y procesamiento de datos.....	60
7. Aspectos éticos y legales.....	63
8. Hallazgos y discusión.....	64
9. Conclusiones.....	85
10. Recomendación.....	88
11. Referencias bibliográficas.....	89
Anexos	
• Consentimiento informado	
• Entrevista	

INTRODUCCION

El cuidado ha sido definido como un fenómeno universal que influye en las formas de cómo piensa, siente y se comporta una persona, por lo que el cuidado proporcionado por el profesionalista de enfermería al paciente oncohematológico en el Trasplante de Médula Ósea (T.M.O) a lo largo de la hospitalización es el dominio central de enfermería y la esencia que produce aspectos que se categorizan y forman una serie de bloques que conforman la arquitectura del significado del cuidado; dicho de una manera artesanal donde cada bloque corresponde a sentimientos, vivencias, aprendizaje y características del profesionalista de la salud que provee el cuidado, puede ser capaz de trascender la técnica, porque engloba un significado que el ser humano construye y que puede clasificarlo de acuerdo a sus experiencias, lo cual contribuirá de manera eminente a la recuperación del paciente por lo que el cuidado de enfermería es vital, debido a que permite de manera óptima la reincorporación del paciente al ámbito social y familiar, además de revalorar la atención para mejorar la calidad del cuidado proporcionado, el cual es visto como un elemento esencial, que se proporciona para continuar en la vida cotidiana.

De ahí la presente investigación que través del enfoque cualitativo y fenomenológico propuesto por Heidegger en donde se destaca el aspecto hermenéutico, sosteniendo que el ser humano es interpretativo porque es un modo natural de ser de los seres humanos, de forma que se pueda a través de la experiencia de los pacientes evidenciar la manera en que van construyendo un significado otorgado al ser cuidado. Por lo que se accedió en primer lugar a destacar la particularidad del cuidado que brinda el profesionalista de la enfermería y, en segundo lugar a poder mejorarlo si es necesario, para que logre trascender en el paciente.

Para desarrollar la investigación y con ello la obtención de hallazgos, se procedió de la siguiente manera: se seleccionaron 4 pacientes del área de

trasplantes de medula una institución de atención de tercer nivel; a los cuales se entrevistó y grabó en audio a los cuatro pacientes muestra, para su transcripción, previo consentimiento informado, se analizaron los audios de cada caso y se recurrió a la categorización de los aspectos más relevantes que ayudaran a construir el significado del cuidado, edificando así la arquitectura del significado a partir los planteamientos de Jerome Bruner desde la sociología, quien plantea la psicología cultural y apoya lo descrito por el psicólogo George Kelly, quien nos da la pauta para ver como el paciente construye su propio significado a partir de su realidad, es decir, su experiencia.

1.JUSTIFICACION

Dentro del ámbito de la enfermería los procesos significativos por los que atraviesa el paciente oncohematológico frente al cuidado que es proporcionado por parte del profesionista de enfermería en un TMO, existe una laguna por lo que se ha considerado realizar esta investigación centrada en el significado del cuidado proporcionado al paciente que comprende no solamente lo que el hombre piensa, sino también lo que siente¹, tomando en cuenta que el profesionista de enfermería es la piedra angular dentro del equipo multidisciplinario en la atención y el cuidado integral en los pacientes hospitalizados y, aun al egreso de estos, se considera necesario demostrar lo encontrado en esta investigación; en donde el significado del cuidado envuelve dimensiones como los sentimientos polarizados, las vivencias, el aprendizaje, las características que debe tener la profesionista de enfermería y donde el acto de cuidar conlleva un significado para el ser humano que puede clasificarlo de acuerdo con su manera de vivir². Es decir, la inteligencia del cuidado profesional comprensivo, se refiere a estar atentos intencionadamente, conscientemente, para entender los significados que las personas dan a sus experiencias.

Históricamente puedo mencionar que en el año de 1980 se llevó a cabo el primer trasplante de medula ósea en México realizado por el Dr. Ricardo Sosa y colaboradores en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubiran"⁴, posteriormente una nueva etapa se inicia alrededor del año 1995⁵ se da la llegada de médicos que perfeccionan la practica⁶⁻⁸ y fortalece el crecimiento exponencial en el mundo de los trasplante de médula ósea en sus tres modalidades: autólogo, alogénico, singénico, haciendo un terreno fértil para la realización de estos.⁹⁻¹⁰

El paciente trasplantado figura en un grupo poblacional de diferentes edades, en ambos sexos, estados civiles, ocupaciones, grados académicos, etc., pero que, de manera particular se margina un estándar de edad que oscila entre los 16-60 de forma protocolaria e institucional, por lo cual, experimenta el fenómeno

de cuidado proporcionado por la profesionista de enfermería de una manera cercana con características y en sentidos diferentes.

Por otro lado, es importante considerar que se ve influenciado el paciente por emociones, vivencias y por los aprendizajes obtenidos para su integración al ambiente social; otro factor o elemento relevante es el profesionista que lo atiende durante el trasplante de médula ósea debe reunir ciertas características que hagan que el cuidado que éste suministra sea más que el adecuado, sea realmente trascendental para el restablecimiento de su salud. Por lo tanto, es importante tomar en cuenta que cada persona tiene una manera particular de desarrollar la construcción del significado que se otorgara al fenómeno del cuidado que se vive durante el proceso de Trasplante de Médula Ósea .De ahí la realización de esta investigación que indaga sobre el Significado del Cuidado de la Profesionista de Enfermería en el Paciente con Trasplante de Médula Ósea ,no sólo en el ámbito de la enfermería sino, en el de la salud para destacar la importancia de los cuidados del profesionista de enfermería ya que son escasos en México ,por tal motivo se detecta como una necesidad de investigación; esperando que los hallazgos trasciendan en beneficio de la atención que se le proporciona a los pacientes trasplantados de médula ósea.

2. PROBLEMATIZACIÓN

El estudio sobre el cuidado proporcionado por el profesional de enfermería al paciente con TMO se ha dado a conocer desde un enfoque médico y técnico, las complicaciones posteriores a éste y en algunos casos desde un abordaje psicológico que abarca desde el impacto del paciente, al pasar por el aislamiento durante el TMO. La presente investigación se plantea un abordaje desde la perspectiva de los protagonistas del procedimiento médico, ubicándolos en un escenario propio, es decir, el ámbito hospitalario en donde inciden varios factores como la manera de sentir, vivir, actuar y que contribuyen en la construcción del significado personal sobre este fenómeno del cuidado.

La experiencia que viven los pacientes durante este proceso, así como el significado que adquiere, está determinado por el entorno en donde se encuentran inmersos y que desde la confirmación del diagnóstico hasta el momento del trasplante mismo, hace a los pacientes vulnerables durante su proceso de recuperación, (siendo o convirtiéndose) la enfermera en un vínculo subjetivo entre la fe y la salud; siendo siempre el eje central durante este proceso, procurando y desarrollando su labor con una verdadera empatía y calidad humana que responda a las necesidades de los pacientes con enfermedades oncohematológicas, para lograr que el cuidado de enfermería sea trascendental en la recuperación del paciente.

El desempeño del trabajo como profesional de enfermería en el ámbito hospitalario, me ha permitido el contacto con pacientes de ambos sexos con enfermedades onco-hematológica que han experimentado el proceso del trasplante de médula ósea. Esto regularmente tiene por consecuencia el desarrollo de una relación más estrecha dentro y fuera del ambiente laboral en donde el profesional de enfermería se da a la tarea, además de laborar, de convivir y compartir con el paciente la experiencia de la recuperación y conocer su percepción; por lo que esta investigación toma a consideración el significado que se da al fenómeno del cuidado al paciente con TMO, significado que nace de su experiencia durante este procedimiento y su convivencia diaria con el

profesionista de enfermería, surgiendo el interés por buscar respuesta a la siguiente pregunta de la investigación:

¿Cómo significa el cuidado de Enfermería el paciente con trasplante de médula ósea?

3. OBJETIVOS

GENERAL

Explorar el significado del cuidado de enfermería en pacientes trasplantados de médula ósea a partir de la experiencia del TMO.

ESPECIFICOS

- Evidenciar los elementos encontrados que contribuyen a la construcción del significado del cuidado por el paciente con TMO que vivieron el fenómeno de ser cuidados.

4. ESTADO DEL ARTE

El trasplante de médula ósea tiene efectos perjudiciales físicos, consecuencias emocionales, psicológicas y sociales, que es posible resolver durante la hospitalización o continuar afectando a un paciente durante años. Las intervenciones y estrategias de enfermería pueden ayudar a superar los efectos asociados o experimentados durante el Trasplante de Médula Ósea a los que el paciente les otorga un significado.

Por lo cual la revisión del estado del arte en la investigación cualitativa en este caso se visualiza desde diversas esferas, como son los sentimientos, la interacción, participación, alteración mental y el arte del cuidado, todas de interés para la realización de este estudio.

En 1994 Andrykowski¹² realiza un estudio en donde evalúa pacientes que recibieron trasplante de medula ósea alogénico y en donde el estado de ánimo depresivo, la calidad funcional de la vida y la adaptación mental al cáncer, fueron relacionadas con la supervivencia después del trasplante de medula ósea (TMO) y/o enfermedad, leucemia aguda o crónica siendo elementos importantes para la supervivencia post-trasplante de médula ósea.

En el contexto de la influencia de los factores socioeconómicos como la edad, sexo, nivel académico en el paciente con TMO, Andrykowski realiza un estudio multicéntrico, donde colaboraron 5 centros de TMO, se realizó una evaluación sobre la calidad de vida en adultos trasplantados de médula ósea en donde la variabilidad en la calidad de vida post- TMO se informó con déficit funcionamiento físico y laboral. Los pacientes de trasplantes alogénicos informaban de peor calidad de vida que los pacientes de trasplante autólogo. Señalaban como factores de riesgo la edad avanzada, menor nivel de educación y la persistencia/progresión de enfermedad en el TMO para una peor calidad de vida. Concluían que mientras que muchos TMO informaron de una

calidad de vida normal, la mayoría indicaron que su calidad de vida se había visto comprometida en relación con el estado pre-enfermedad.

De acuerdo Holder D. e Inkster S.¹³ quienes describen la creación de un grupo de receptores de médula ósea en la que los miembros discuten abiertamente sus sentimientos, una nueva visión ya que aunque los efectos físicos de los TMO están bien documentados apuntan a que los aspectos psicosociales aparecen menos descritos.

Respecto a los sentimientos que aparecen en los pacientes trasplantados resulta interesante para este estudio lo revelado por Molassiotis A.¹⁴ quien describe que a través de diferentes revisiones bibliográficas se observa una serie de etapas psicológicas por las que pasa el trasplantado a lo largo del proceso TMO y para ello utiliza como referencia a Brown y Kelly que ya en 1976 dividen el citado proceso en ocho etapas pero que es en la séptima etapa del proceso donde podemos encontrar referencias al temor manifestado por el paciente a vivir sin la seguridad que le proporciona la asistencia hospitalaria. El miedo a la muerte es quizás el mayor factor estresante. Temor y muerte alternan con la incertidumbre acerca de cuál será la calidad de vida durante y después de TMO y si esto valdrá la pena.

Sin embargo desde el punto de vista del aprendizaje Tarzian y cols¹⁵, realizan un estudio donde reflejan que los pacientes trasplantados de médula ósea tenían distintas necesidades de información. Estaban los que sentían que el personal sanitario les decía lo que necesitaban saber y aquellos que querían saber tanto como fuera posible y que habían movilizado recursos para obtener la información que querían. Otros sufrían una ambivalencia entre la necesidad de saber frente al miedo de saber. Señalan que los pacientes tienen que recibir información individual ya que tienen necesidades particulares y la importancia que tiene la inclusión de miembros de la familia en las sesiones de enseñanza pre-trasplante y postrasplante.

Por tanto, quien pueda contribuir a que el hombre obtenga bienestar en los aspectos referidos se realizará y se hará más humano; de ahí que el hombre requiera de un comportamiento ético a fin de practicar el respeto hacia la integridad en la vida y la dignidad de los semejantes, entendida esta última como la suma de derechos y el valor particular que tiene la naturaleza humana en cuanto al libre uso de la razón y juicio que da la inteligencia. Graciela Arroyo de Cordero¹⁶ en su artículo *Humanismo en Enfermería* publicado en el 2000 habla sobre el humanismo en términos generales se define como actitud centrada en el interés de lo humano, en el pleno desarrollo y bienestar de lo que el hombre es, desde las miradas biológico, psicológico, social, cultural y espiritual.

Por otra parte Baker F. y cols¹⁷ examinan los problemas de receptores de trasplante de medula ósea al regresar a su vida en comunidad después del trasplante. Identifican tres áreas de morbilidad psicosocial: problemas físicos (fatiga, sentimiento de daño físico, empeoramiento de la apariencia, preocupación por la continuación de problemas de salud, dificultades al comer, restricciones físicas, miedo a la recaída, preocupación por los problemas sobre sexualidad y la infertilidad), problemas psicológicos (el temor por el futuro, sensación de pérdida de control, ansiedad y depresión, mas precaución sobre cómo vivir, sentimientos de aislamiento, sentimientos de culpa, ira interna y externa) y problemas de reinserción en la comunidad (dificultad de volver a los antiguos roles sociales, separación de la casa, familia y amigos, dificultad en la reanudación de las relaciones sociales, la estigmatización, problemas con la familia y los hijos, inseguridad financiera, problemas laborales, dificultad con las facturas hospitalarias). Concluyen que los resultados de estos problemas pueden utilizarse para guiar y preparar a los receptores de TMO y a sus familias para la vida después del trasplante.

Éticamente y de acuerdo con lo que María Eugenia Molina Restrepo¹⁸ menciona en el artículo “Aprender a cuidar cuidando” donde hace una reflexión ética acerca de una experiencia de cuidado de enfermería; se retoman aspectos

de la fundamentación ética y se analizan en relación con el comportamiento descrito para producir un conocimiento, es decir para identificar en qué momento y en qué circunstancias se conservan los principios éticos, los valores morales y el bien interno de la profesión de enfermería: cuidar y cuidar con calidad.

Al respecto de la actuación del profesionalista de enfermería concuerdo con lo expuesto por Alejandro Campos¹⁹ en su estudio titulado “ Importancia de las relaciones interpersonales en los cuidados de enfermería” realizado en México donde menciona que la enfermera es la persona que establece las relaciones afectivas y de esperanza estrechas con los pacientes, por ello, el cuidado se desarrolla en el ámbito de lo interpersonal e implica concretizaciones de compasión, aceptación, empatía y respeto ,el cuidado incluye atención y dedicación basada en la confianza, los cuidados de enfermería suponen una confrontación positiva y activa entre la enfermera y los pacientes, que requiere del cumplimiento de una serie de características, tales como: honestidad en el actuar, inspirar confianza y respeto a la individualidad, las cuales contribuyen en la atención de los pacientes para la recuperación de la salud.

Sin embargo pareciera que en el escenario hospitalario solo se identifica al profesionalista como el hacedor de los cuidados visto como lo que menciona Esteban Diez²⁰ en su investigación de *Cuidados de enfermería en el paciente sometido a trasplante de médula ósea*, donde se hace mención solo de los procedimientos que ejecutan las enfermeras a los pacientes que se les realiza trasplante, pero sin tomar en cuenta aspectos importantes como el estado emocional, la situación familiar etc.

Por lo que María Teresa Quintero²¹, efectúa un estudio llamado *El Cuidado de enfermería significa ayuda*, allí resaltan la importancia de ayudar a los pacientes de una manera esencial y subjetiva, es decir a través del cuidado que proporcionan las enfermeras, contribuyendo al restablecimiento de su salud.

Y Fabio Augusto Bronzi²², realizan una investigación sobre la calidad de vida en pacientes con enfermedades autoinmunes sometidos a trasplante de médula ósea, donde destacan la importancia del trato de la enfermera con el paciente, así como la importancia de su participación en el procedimiento respondiendo no solo a la tecnicidad, sino a la práctica humanizada.

En este sentido un estudio reciente de Pontes y cols.²³ evidencia que el paciente en TMO está expuesto a muchas demandas de atención como: ausencia de la familia, el miedo a la muerte, incertidumbre por el futuro, espacio físico restringido, alejamiento del trabajo, exceso de manipulación del equipo de enfermería, entre otras, ultimando también en que el enfermero necesita conocer las diferentes demandas de atención a que estos pacientes están expuestos, ya que tienen un papel esencial en el proceso de cuidar, por lo que pueden actuar realizando intervenciones o implementar estrategias para minimizar o eliminar estas demandas. Una forma de minimizar estas demandas consiste en alterar o reconstruir una rutina de trabajo, revisar el proceso de comunicación y contribuir con el equipo interdisciplinar para los cambios del ambiente hospitalario.

No obstante Wataru y cols.²⁴ Señalan que aunque TMO potencialmente puede curar algunas enfermedades hematológicas, los pacientes que se someten a la experiencia sufren de angustia psicológica. En este estudio el sufrimiento psicológico fue evaluado antes de TMO. Puede ser importante el uso de escalas de medida del nivel de ansiedad para prestar apoyo psicológico a los pacientes durante el período de TMO en consideración a las diferencias en los cambios de humor asociados con la enfermedad subyacente y con el fin de facilitar la intervención eficiente y los mejores resultados de supervivencia.

Por lo que Grant M y cols²⁵ llegan a concluir que los receptores de trasplante alogénico son una población más vulnerable en lo que afecta a las infecciones y reingresos, y que enfermería debe planificar intervenciones más específicas con estos paciente.

En este contexto se revisa también la literatura sobre la calidad de vida de los adultos tras el TMO en donde los aspectos físicos, psicológicos y sociales de la calidad de vida también deben ser atendidos para mejorar durante los años siguientes al trasplante, en donde una proporción significativa de los sobrevivientes de TMO experimentan ansiedad persistente y síntomas de depresión, fatiga, disfunción sexual y problemas de fertilidad. A pesar de los efectos secundarios del tratamiento en curso, la mayoría de los sobrevivientes de TMO reanudan su trabajo, la escuela o las actividades domésticas.²⁶

De acuerdo con Shiratori²⁷ quien menciona en su publicación titulada *Comunicación no verbal: importancia en los cuidados de enfermería*, observa que enfermería identifica la importancia y la influencia de la comunicación no verbal durante la asistencia, sin embargo existe la necesidad de ampliar el conocimiento sobre este tema para la mejor ejecución del cuidado de enfermería.

Sin embargo Ascensión Bellver²⁸ efectúa una publicación a la cual nombro *Riesgos psicosociales e intervención psicológica en los pacientes trasplantados de medula ósea*, donde toman en cuenta los riesgos de tipo psicológico y social en los que caen los pacientes que se someten a trasplante de medula ósea.

Por lo que el significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería habla que cuidar es una actividad humana que se define como una relación y un proceso cuyo objetivo menciona Báez-Hernández²⁹ va más allá de la enfermedad, donde el propósito es comprender como los profesionales de enfermería realizan su quehacer profesional.

Respecto al Cuidado humanizado resulta un desafío para las enfermeras profesional de enfermería en los servicios hospitalarios por lo que Margarita Poblete³⁰ menciona de la influencia institucional en el trabajo de las enfermeras (profesional de enfermería) en los servicios de salud pública en Latinoamérica y como este afecta la visión humanista del cuidado siendo este un factor influyente son los sistemas institucionales impregnados del modelo biomédico

por lo que las enfermeras se han visto orilladas a una sobrecarga de trabajo y pérdida de su autonomía e inherente a esto su humanismo. Por otro parte, los usuarios valoran más los aspectos del cuidado que tienen relación con la comunicación, el afecto y la atención que se le presta dentro de las instituciones hospitalarias. Cuán importante es entonces que las enfermeras otorguen cuidados centrados en los usuarios y que los cuidados humanizados se integren a la praxis para mejorar la calidad de la atención en los servicios de salud.

Por lo que en términos del poder del cuidado humano amoroso en la enfermería Digna Escobar Rivero publica un estudio que tuvo como propósito desarrollar una aproximación sobre el poder del cuidado humano en la concepción de enfermería a través de la construcción de una estructura teórica. Se utilizó la propuesta metodológica de Spiegelberg³¹ buscando el significado que tiene el poder y el cuidado humano. La estructura teórica resultante se orienta a como la enfermería puede lograr poder a través del ejercicio del cuidado humano basado en el amor, apoyada en las teorías del poder de Parker, de cuidado humano de Paterson y Zderad, Watson y la concepción del amor de Larrañaga donde los elementos de la estructura son la enfermera, la persona sana o enferma, el ambiente y la enfermería, unidos en el cuidado humano amoroso. La reflexión final indica que las enfermeras están ubicadas dentro del paradigma tecno-científico de la modernidad, mientras que los enfermos esperan ser cuidados por enfermeras humanas.

En la medida en que pasamos a reflexionar sobre las interacciones humanas, entendemos que estamos constantemente descubriendo experiencias, construyendo nuevos conocimientos, ampliando las formas de cuidar Josiane de Jesús Martins³² habla resignificar la humanización desde el cuidado en el curso de vivir humano mencionando que habría que reflexionar sobre el cuidado en el proceso de vivir en la civilizada humana y como este concepto viene siendo reinterpretado y/o reproducido en la temática sobre humanización en salud/enfermería.

Finalmente se hace mención para este estado del arte La importancia del cuidado de enfermería Alina Juárez-Rodríguez³³ reitera que el cuidado de los pacientes es la esencia de la profesión de enfermería, el cual se puede definir como: una actividad que requiere de un valor personal y profesional encaminado a la conservación, restablecimiento y autocuidado de la vida que se fundamenta en la relación terapéutica profesional de enfermería paciente y en donde el mismo paciente otorga un significado que arquitectónicamente edifica a lo largo de su estancia hospitalaria y que es fundamental en la recuperación .

5. MARCO REFERENCIAL

En la investigación cualitativa de tipo fenomenológico el marco referencial se va construyendo a lo largo del estudio, por lo cual el presente versa a través de componentes esenciales.

5.1. EL TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA

La gran evolución de los diferentes tratamientos de soporte en pacientes hemato-oncológicos, ha permitido realizar los trasplantes con más frecuencia. En términos de la importancia del trasplante a nivel mundial. Tenemos que según el registro del Grupo Europeo de Trasplante de Sangre y Médula, en 2010 se reportaron 33362 trasplantes, de los cuales 20017 fueron trasplantes autólogos. En América Latina se reportó el primer trasplante hace más de 30 años y entre 1981 y 2009 fueron reportados al Centro Internacional de Investigación de Trasplante de Sangre y Médula Ósea, más de 13000 trasplantes, la mayor parte realizados por Argentina, México y Brasil.

En México, la historia de los trasplantes de medula puede dividirse en dos etapas. La primera etapa se inicia en el año de 1980 cuando se llevó a cabo el primer trasplante, que hicieron el Dr. Ricardo Sosa y sus colaboradores en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición en la ciudad de México.³⁴

Después de este trasplante, se hicieron otros aislados en el Centro Médico Nacional, en el Hospital universitario de Monterrey y en el propio Instituto Nacional de la Nutrición con resultados pobres. Esto dio como resultado que en varias instituciones del país se suspendieran de manera transitoria los trasplantes de medula. En México la práctica de los trasplantes fue casi anecdótica hasta antes de 1995.³⁵

La segunda etapa se realiza a partir de 1995, con la llegada de algunos médicos entrenados en la práctica de los trasplantes de medula.³⁶ Otra causa por lo que se reactivaron los programas de trasplantes en el país e iniciaron otros fue la evolución de los conocimientos en esta área.

- ✓ Se comenzaron a usar células progenitoras hematopoyéticas de sangre periférica en vez de médula ósea.
- ✓ Se hicieron simplificaciones de los métodos para llevar a cabo los trasplantes.
- ✓ Se inicio la práctica de los trasplantes con esquemas de acondicionamiento no mieloablativo.

El Trasplante de Médula Osea es un procedimiento multidisciplinar, agresivo y altamente tecnificado que se ha demostrado eficaz en el tratamiento inicial y de rescate de un alto rango de alteraciones, congénitas o adquiridas como del sistema hematopoyético, así como de procesos malignos radio y o quimiosensibles. El recurso a esta estrategia terapéutica ha sido exponencialmente creciente hasta finales de los noventas, con la incorporación de nuevas modalidades de trasplante y nuevas indicaciones.³⁷

El trasplante de médula ósea es un procedimiento de terapia celular que pretende la sustitución o restitución de un sistema hematopoyético, previamente alterado, por otro sano capaz de reconstruir una hemopoyesis normal a largo plazo.³⁸

LA MÉDULA ÓSEA

La médula ósea es un tejido líquido, ocupa la cavidad central de los huesos. En los recién nacidos todos los huesos tienen médula activa, y ya en la juventud sólo los huesos de las vértebras, cadera, hombros, costillas, esternón y cráneo contienen médula que produce las células de la sangre. La sangre pasa a la médula y recoge los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas para llevarlos a la circulación del cuerpo.³⁹

En 1986 se inició un registro nacional que ahora es parte del “Programa Nacional de Donación de Médula” (NMDP), creado por el Congreso de los Estados Unidos para coordinar el reclutamiento de donadores no relacionados de médula ósea y facilitar un mayor número de trasplantes.⁴⁰

En 1988 un grupo de investigadores en París, Francia trasplantaron células madre hematopoyéticas de la sangre de cordón umbilical a un niño con anemia de Fanconi. Así como la médula ósea, el cordón umbilical es rico en células madres hematopoyéticas. Más tarde, debido a su éxito, otros trasplantes fueron desarrollados en niños que padecían leucemia, neuroblastoma, linfoma no Hodgkin, anemia aplásica grave y otras alteraciones sanguíneas. Debido al escaso número de células madre hematopoyéticas en la sangre del cordón umbilical, este tipo de trasplante es una buena opción para niños, pero también es posible en adultos.

En México ya existen bancos de células de cordón umbilical, siendo el más grande de ellos el que se encuentra en el Centro Nacional de la Transfusión Sanguínea. Hay otro en el Hospital Universitario de Monterrey, Nuevo León, y otro más en el Centro Médico La Raza del IMSS.

El trasplante de médula ósea, bajo los nuevos recursos tecnológicos, ha logrado resultados alentadores para ofrecer la posibilidad de una curación total

a muchos pacientes que padecen diversas enfermedades como leucemias, linfomas, algunos tumores de otros órganos, anemias hereditarias graves y deficiencias congénitas del sistema inmunológico.

Las células madre encontrarán su camino dentro de las cavidades de los huesos de los pacientes donde ellas hallarán alojamiento y empezarán a producir células sanguíneas normales.

El trasplante de médula ósea y el trasplante de células madre de sangre periférica son procedimientos que también restauran las células madres que se destruyeron a causa de una deliberada administración de dosis altas de quimioterapia o radioterapia, como sucede en el caso de tumores malignos sólidos en otras partes del cuerpo.

Existen tres tipos de trasplantes: autólogos, singénico y alogénico

1. Trasplante autólogo: los pacientes reciben sus propias células madre. Este tipo de trasplante es utilizado con más frecuencia en pacientes con padecimientos como la enfermedad de Hodgkin, linfoma no- Hodgkin, mieloma múltiple y algunos tumores sólidos.
2. Trasplante singénico: los pacientes reciben las células madre de su gemelo idéntico.
3. Trasplante alogénico: los pacientes reciben las células madre de su hermano, hermana, padre o madre, aunque también alguien que no sea un familiar del paciente (un donante no emparentado) puede aportar las células madre.

Para ser candidato a un trasplante, el paciente debe tener un donador adecuado y estar lo suficientemente saludable para tolerar los rigores del procedimiento. Su edad, condición física general, el diagnóstico y el estadio de la enfermedad son factores que el médico considerará para determinar si una persona es un buen candidato para el trasplante.

Antes del trasplante se practicará una serie de pruebas que incluyen: estudios de corazón, pulmones, riñones y otras funciones de órganos vitales, para asegurar que el paciente pueda tolerar el procedimiento.

La médula ósea recolectada se procesa para extraer los grumos de grasa y los fragmentos de hueso. Se puede combinar con una sustancia preservadora y congelarse para mantener las células madre vivas hasta cuando se necesiten. Esta técnica se llama criopreservación. Las células madre se pueden criopreservar por muchos años.

Las células madre de sangre periférica utilizadas en los trasplantes provienen del torrente sanguíneo y para recolectarlas se efectúa un procedimiento llamado aféresis o leucoféresis. Cuatro o cinco días antes de la aféresis o recolección, se administra al donante un medicamento (factor estimulante de granulocitos: y/o quimioterapia) para incrementar el número de células madre que se liberan hacia el torrente sanguíneo.

Durante la aféresis, se extrae la sangre por una vena principal del brazo o por un catéter venoso central (un tubo flexible que se coloca en una vena principal del cuello, pecho o ingle). La sangre pasa por una máquina que separa las células madre. La sangre que queda se regresa al donante y las células recolectadas se guardan. La aféresis dura por lo general de 4 a 6 horas. Las células madre se congelan hasta que se den al receptor.

Fases del trasplante:

- a) Fase de acondicionamiento

Previo al trasplante, la médula ósea enferma del paciente es destruida a través de la quimioterapia o por la combinación de quimioterapia y radioterapia. Esta fase es llamada acondicionamiento y comúnmente dura de 5 a 10 días.

La mayor parte de los medicamentos que se utilizan en la quimioterapia son administrados a través de un catéter flexible introducido a una vena principal o un catéter venoso central. El catéter es implantado quirúrgicamente dentro de una vena larga en el tórax justamente arriba del corazón. Esto permite al personal médico y de enfermería administrar medicamentos y productos derivados de la sangre al paciente sin dolor, así como obtener las numerosas muestras de sangre requeridas durante el curso del tratamiento sin insertar agujas en los brazos del paciente. El catéter puede ser dejado en su sitio por varios meses después del trasplante.

La combinación exacta, las dosis de los medicamentos de la quimioterapia y la radioterapia utilizados en el régimen de acondicionamiento, varía de acuerdo con la enfermedad que está siendo tratada y el protocolo o plan de tratamiento.

b) Fase de trasplante

Las células que se trasplantaran se obtienen de diversas maneras: El proceso de formación de la sangre se llama hematopoyesis, y se realiza a partir de células inmaduras, llamadas células madre hematopoyéticas. La mayor parte de ellas se encuentra en la médula ósea, pero algunas de estas células circulan en el cuerpo y mediante el uso de algunos medicamentos puede incrementarse su número en la sangre. La sangre en el cordón umbilical de los recién nacidos también contiene células madre hematopoyéticas. Las células que provienen de cualquiera de estas tres fuentes se pueden utilizar para realizar trasplantes ya que pueden ser recolectadas con técnicas especiales. Las “células madre” en la médula ósea podían ser trasladadas al torrente sanguíneo y de ahí ser recolectadas para trasplante. Las células madre o células “hematopoyéticas” son células inmaduras que pueden transformarse en células sanguíneas (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas) y son las necesarias para remplazarse en caso de enfermedad.

Recolección de médula ósea.

Es un procedimiento quirúrgico que se lleva a cabo en el quirófano de un hospital. La estancia puede ser de una noche, aunque el donador pudiera ser dado de alta el mismo día. Mientras el donador está bajo anestesia, se le inserta una aguja en el hueso de la cadera donde se localiza una gran cantidad de un líquido espeso, de color rojo, que es la médula ósea. Este líquido es extraído con una aguja y jeringa. La médula ósea recolectada es procesada para remover las impurezas y luego ser transportada directamente al paciente o bien almacenada para su utilización posterior. La cantidad de médula ósea recolectada depende del peso del paciente y de la concentración de células madre en la médula del donador. Aproximadamente representa cerca del 2% de la médula ósea, y el cuerpo del donador puede reemplazar la médula perdida dentro de las siguientes cuatro a seis semanas.

Recolección de células madre de sangre periférica

Aunque la mayor concentración de células madre hematopoyéticas está en la médula ósea, algunas veces pueden ser movilizadas al torrente sanguíneo donde son recolectadas sin necesidad de usar anestesia general. A este procedimiento se le llama “recolección de células madre de sangre periférica”. Cinco días antes de la recolección, los donadores reciben diariamente inyecciones de un medicamento (Filgrastim o Neupogen) que es una proteína artificial similar a la encontrada en forma natural en el cuerpo. Esta sustancia causa que las células madre hematopoyéticas salgan de la médula ósea hacia el torrente sanguíneo.

Después de que las células madre en cantidad suficiente han sido movilizadas al torrente sanguíneo, se procede a su recolección. Se inserta una aguja dentro de cada uno de los dos brazos del donador y la sangre pasa a través de la aguja a un tubo flexible y largo que está conectado a un aparato llamado “máquina de aféresis”. La máquina remueve las células madre de la sangre y regresa la sangre remanente al donador a través de la aguja insertada en el

otro brazo. A diferencia de los donadores de médula ósea, los donadores de células madre del torrente sanguíneo no requieren de transfusión sanguínea después de la recolección. Por lo general, una cantidad suficiente de células madre puede ser recolectada para trasplante en una o dos sesiones que duran 3 ó 4 horas cada una.

Después de realizar el tratamiento con medicamentos anticancerosos de dosis altas o con radiación, el paciente recibe las células madre por una línea intravenosa (IV), de la misma manera como se realiza una transfusión de sangre. El trasplante mismo no es doloroso y la mayoría de los pacientes están despiertos durante el procedimiento. Por lo regular el proceso se lleva de 1 a 5 horas, y durante ese tiempo se vigilan con frecuencia los signos de fiebre, escalofríos o si hay dolor torácico.

El período que va de las 2 a las 4 semanas después del trasplante es un tiempo crítico. El régimen de acondicionamiento o preparatorio habrá destruido intencionadamente a las propias células madre de sangre periférica del paciente, dañando temporalmente el sistema inmune del cuerpo; de esta manera con el trasplante las células madre del donador entran al torrente sanguíneo, viajan a las cavidades de los huesos y empiezan a producir nuevos glóbulos blancos, rojos y plaquetas en un proceso llamado "de injerto ". Medicamente se vigila el proceso tomando recuentos sanguíneos frecuentes. Sin embargo, la recuperación completa de la función inmune toma más tiempo; hasta varios meses para los pacientes que se sometieron a un trasplante autólogo y de 1 a 2 años para los pacientes que se sometieron a un trasplante alogénico o singénico. Se protege al paciente antibióticos para evitar o tratar la infección. También pueden dar transfusiones de plaquetas para evitar la hemorragia y de glóbulos rojos para tratar la anemia. Otros efectos secundarios a corto plazo pueden ser náuseas, vómitos, fatiga, pérdida del apetito, llagas en la boca, pérdida de pelo y reacciones de la piel.

Un trasplante de células madre es un procedimiento abrumador desde el punto de vista físico, emocional y psicológico, tanto para el paciente como para su familia, existen cambios físicos como la pérdida de cabello, la pérdida del apetito y la fatiga.

6.2 EL PROFESIONISTA DE ENFERMERÍA EN EL TMO

La enfermería conocida como un oficio pasa a ser una profesión el 1º de enero de 2005, el Presidente de la República, Vicente Fox Quesada, desincorpora del catálogo de salarios mínimos generales y profesionales, el nominado con el número 31 correspondiente al enfermero (a) con título, en virtud de que lesionaba de manera muy importante sus derechos económicos, jurídicos y sociales, y las legítimas aspiraciones de recibir un trato equitativo al de todas las profesiones que para su ejercicio profesional requieren de un título y cedula profesional, de modo que México es el primer país en América Latina en ocupar el termino *profesionista* para referirse aquel que ejerce con ética, corrección, vehemencia, responsabilidad su profesión. Hacerlo además requiere a la fecha cursos de especialidad, actualización, seminarios, estudio constante y continuo especializado.

Que requirió de una preparación específica en algún centro de educación superior especializada en cierta actividad científica, artística, técnica, y que le demanda contar con algún reconocimiento de la comunidad estudiosa de liceo, politécnico, academia, universidad, o centro superior de estudios, por lo que es lo correcto referirse a la enfermera como *profesionista de enfermería*.

El papel del profesionista es brindar atención a la persona que tienen una enfermedad, el ejercicio humanista debe hacerse patente en un doble sentido :en primer lugar reconociendo la subjetividad de la enfermedad, en tanto que debe ser atendido como un proceso que es vivido de un modo particular que a su vez tiene una serie de particularidades; en segundo lugar ,el papel del

profesionista debe ir encaminado al manejo de esa situación con el objeto de prestar apoyo lo más congruente y competente posible con el padecimiento, en especial destacar que la experiencia fenomenológica y existencial en la que circunscriben la relación enfermera sujeto tal que la influencia que se ejerce en esa relación está basada en la reciprocidad y el dialogo humano.⁴¹

Con respecto a los aspectos emocionales y psicológicos es importante que el paciente recuerde que hay personas dispuestas a apoyarlos: antes, durante y después del trasplante.

Lo cierto es que el trasplante de médula ósea proporciona esperanza para muchos pacientes diagnosticados con enfermedades que se pensaba eran incurables. Esta esperanza es la que sostiene a los pacientes y a sus familias a través del período difícil del tratamiento y la recuperación. Sin embargo, pasar por todo ello es una experiencia difícil, por lo que aquí se mencionan los temores y emociones que son típicos en los pacientes trasplantados

Cuando el paciente se enfrenta a la probabilidad de un trasplante, la noticia puede ser devastadora. Muchos no han asimilado el hecho de sufrir una enfermedad que amenaza con su vida y la decisión de someterse o no a un trasplante, aumenta su carga emocional. Una manera de digerir la noticia es hablar francamente con familiares y amigos, y buscar la oportunidad de intercambiar puntos de vista con otras personas que han pasado por la experiencia. Al hacerlo, el paciente podrá aceptar mejor los cambios que tendrá su vida diaria y adaptarse a ellos.

El paciente puede acudir a la profesionista de enfermería para que explique de manera más sencilla lo que el médico dijo, puede ser de gran apoyo proporcionar al paciente el nombre de un sobreviviente de trasplante de células madre que desee compartir su experiencia, ya que es una experiencia física debilitante, por lo que estarán en un estado frágil de salud por varias semanas después de someterse al procedimiento y se sentirán muy débiles y desvalidos, caminar sin ayuda, concentrarse en un libro, seguir el hilo de una conversación

o aun sentarse en la cama, pueden requerir más energía de la que dispone el paciente.³²

La impotencia o pérdida de control es un sentimiento común entre los pacientes, lo que puede conducir al enojo o resentimiento. Este enojo puede ser dirigido al personal médico o a sus seres queridos. Para muchos es frustrante el hecho de volverse totalmente dependientes de extraños para sobrevivir y encuentran vergonzoso que otros deban ayudarlos con las funciones básicas de la vida diaria como ir al baño .Por lo cual el profesionista de enfermería debe ser imparcial e incondicional durante este proceso ya que su apoyo es de vital importancia para su salud, sobre todo porque se recurre al aislamiento para seguir precauciones especiales que deben tomarse para proteger al paciente contra las infecciones mientras se está recuperando su sistema inmunológico ocasiona que muchos de ellos se sienten solos y aislados, ya que no se les permite interactuar normalmente con la familia y amigos, además tomando en cuenta que tiempo que transcurre en la preparación, el trasplante mismo y la recuperación, parece ser que nunca termina, pero sin duda hay que tomar en cuenta la parte espiritual que para el paciente se vuelve primordial ante la enfermedad y cualquier mejoría, dentro de su constante agobio, les anima el espíritu .⁴²

Rara vez el paciente hace un progreso diario en forma escalonada. Lo usual es que un día tenga un paso hacia delante, otro día quizás un pequeño retroceso o, inclusive, no percibir ningún cambio.

El progreso lento puede desanimar a los pacientes y a sus familiares, ya que tanto unos como otros desean desesperadamente sentirse mejor y dejar atrás ese capítulo de sus vidas.

Es importante que el profesionista de enfermería ayude al paciente a establecer metas realistas y que le digan en cada ocasión el progreso que se ha hecho, no importa qué tan pequeño sea. Sin duda es de gran ayuda vivir “un día a la vez” más que preocuparse acerca de lo que sucederá en cinco días, cinco

semanas o cinco años, aunque aparezcan la ansiedad y la tristeza estas son una parte normal y previsible de la experiencia del trasplante, miles de personas en todo el mundo se someten a este tratamiento y pasan por experiencias diversas en donde se viven una avalancha de emociones y sentimientos – miedo, confusión, enojo, preocupación– y quizá el impacto de la noticia te impide pensar con claridad es importante asegurarse que el paciente tenga una buena salud emocional ya que es muy importante para la recuperación mientras este en el hospital y cuando vuelva a su casa, los pacientes se vuelven ansiosos y se les nota agitados, pero eso no significa de ninguna manera que sean delicados o estén alterando su estado mental: simplemente están reaccionando de una manera normal a una experiencia muy estresante.⁴³

Entonces e profesionalista de enfermería debe ser empática en su relación con el paciente sometido a un trasplante de médula ósea dado que es con quien tiene mayor contacto y comunicación, no obstante el sentirse bien cuidado posibilita el desarrollo de aptitudes a la vez que permite a la persona elegir la mejor opción para sí misma en un momento dado. El cuidado genera más salud que curación, integra el conocimiento biofísico y el de la conducta humana para producir o promover la salud u ofrecer ayuda a quienes están enfermos.⁴⁴ Por lo tanto, el cuidado integral proporcionado por la profesionalista de enfermería es inherente a la curación del paciente oncohematológico.

5.3 EL CUIDADO DE ENFERMERIA

EL CUIDADO

En latín, cuidado significa *cura* que antiguamente se escribía *coera* y se usaba en un contexto relacional de *amor y amistad*, posee significaciones básicas que están íntimamente ligadas entre sí como: pensar, poner atención, mostrar interés, revelar una actitud de desvelo y hasta de preocupación por el otro en una relación de involucramiento y afectividad.⁴⁵

La actitud del cuidado solamente ocurre cuando la existencia de alguien tiene importancia para el otro o entonces se dispone a participar de la vida de este, nunca como acto enteramente consciente, intencional o controlable, pero siempre como resultado de un auto comprensión y acción transformadora. Cuidado es inherente a la vida, ningún tipo de vida puede subsistir sin cuidado.

La fábula 220 creada por el esclavo y filósofo romano Higinio, bibliotecario de Cesar Augusto, postula que la esencia humana reside exactamente en el cuidado, por esta razón, el ser humano es definido como un ser de cuidado. Esta explicación da origen del cuidado fue rescatada con profundidad por Heidegger, uno de los filósofos que propuso más radicalmente una ontología, una comprensión de la existencia, basada estrictamente en los límites establecidos por la capacidad autoreflexiva humana. En *Ser el Tiempo*, cuyos párrafos centrales son dedicados como ontología del ser humano, Heidegger⁴⁶ reafirma que el cuidado se constituye en la esencia de la existencia humana y determina la estructura de su práctica.

Cuidar es una actividad humana que se define como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad.⁴⁷ En enfermería, 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.⁴⁸ Según Watson, el

cuidado se manifiesta en la práctica interpersonal, que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la person .⁴⁹

Swanson, a través de la teoría de los cuidados, propone cinco procesos básicos secuenciales(Conocimiento, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias), en los 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.⁵⁰Dichos conceptos permiten reflexionar acerca de la cosmovisión del cuidado enfermero, donde convergen las dimensiones históricas, antropológicas y filosóficas de la ciencia de enfermería.⁵¹

Actualmente, en la práctica de enfermería se observa que el cuidado es identificado en el hacer monótono, lineal y sin sentido, dentro de la racionalidad técnica y el enfoque biomédico⁵², entendido como una ayuda o un complemento en las ciencias de la salud, situación que propicia la negación de la enfermería como ciencia y como arte.

El significado de cuidado por parte del profesional de enfermería se refiere a la sinonimia de atención oportuna, rápida, continua y permanente, orientada a resolver problemas particulares que afectan la dimensión personal de los individuos que demandan un servicio institucionalizado.⁵³ Por otra parte, el cuidado se ha definido como el conjunto de categorías que involucran la comunicación verbal y no verbal, la minimización del dolor físico, la empatía para atender el todo, y el involucramiento, que se refiere a la aproximación entre el cuidador y el ser cuidado como finalidad terapéutica .⁵⁴

Si se entiende que el significado que se tenga de un fenómeno condiciona la forma en que va a ser representada la realidad en los sujetos, y que, de acuerdo con Levinas⁵⁵, las palabras introducen la franqueza de la revelación en la cual el mundo se orienta y adquiere un significado entre los individuos, entonces, la relación enfermera-paciente, como seres dialógicos, implica un encuentro humanizado, que tiene como propósito despertar la conciencia del

otro⁵⁶ a través de la reflexión de los cuidados, que incluye las creencias y los valores que impregnan la atmósfera en la que tienen lugar los hechos y las circunstancias del quehacer de enfermería.⁵⁷ Por lo antes mencionado, es necesario comprender cómo representa la enfermera su hacer profesional a través de formaciones subjetivas como: opiniones, actitudes, creencias, informaciones y conocimientos ; tal comprensión servirá para mejorar el cuidado de su práctica, que actualmente adolece de significado y, por tanto, de un reconocimiento propio.⁵⁸

Si se considera que la enfermería tiene la responsabilidad de articular y difundir definiciones claras de las funciones que desempeña en su práctica⁵⁹ , y que el cuidado es la parte ontológica y epistémica que guía los aspectos axiológicos de su hacer profesional, se hace necesario comprender la construcción del significado de cuidado a través de la investigación cualitativa, el cual produce evidencias de cuidado en su quehacer diario relevantes para el mejoramiento de la práctica del profesional de enfermería.⁶⁰

La relación enfermera – paciente no es de dominio, pero sí de convivencia; no es simple intervención, pero si principalmente interacción y comunión. Significa otorgar derecho fundamental a la capacidad de un sentir el otro. Para los humanos, ser cuidado por los suyos representa un estímulo a la vida.

Por lo tanto, el humano que participa como ser de esas prácticas de salud por medio del cuidado, sea donador o receptor de la práctica, actúa también en la reconstrucción de sí mismo y del otro, sea por esencia o cuidado.

Cuidar en salud trasciende la fragmentación tan presente en las acciones humanas y busca un nuevo hacer, una nueva forma de posicionamiento, de vivir en el mundo, por medio de las elecciones, principalmente. El cuidar trae consigo una intención, un deseo de. Deseo que pueda venir de acciones humanas y humanizantes en todo el proceso de vivir humano.

La enfermería es el trinomio de ciencia, profesión, sensibilidad. También incluyendo la dedicación en el cuidar, busca constantemente actualización de conocimientos.

El eje principal de la enfermería es el cuidado por lo que desde su origen se inicia y expresa de dos maneras: la primera como una forma de sobrevivir (se observa en todas las especies) y la segunda es la expresión de interés y cariño (se observa a través del lenguaje), por lo que en la relación de cuidado se debe tomar en cuenta la comunicación verbal, pero aún más la no verbal, es decir nuestras actitudes.

A través de estudios transculturales Leininger ⁵¹ realiza los primeros intentos para clarificar y conceptualizar la noción del cuidado: “el cuidado es para enfermería el dominio central del cuerpo de conocimiento y las prácticas”. Afirma que, “el constructo cuidado se ha manifestado durante millones de años como fundamental en el crecimiento y supervivencia de los seres humanos”.

El cuidado permitió a la especie humana vivir y sobrevivir bajo las más adversas condiciones ambientales, sociales, económicas y políticas. Los antecedentes del cuidado ya se remontaban a la mitología romana, en que el cuidado es quien crea al hombre y lo protege. De esto se deriva que la “acción de cuidar” es, entonces, algo propio del ser humano y revela su íntima constitución. ⁶²

Mayerof ⁵³ en 1971 considera que cuidar es ayudar alguien a crecer hacia la autorrealización o auto crecimiento, se fundamenta en el valor que se siente por la otra persona, promueve la realización de la que da cuidado: Conocimientos del otro, sus potencialidades, limitaciones, ritmo alternado, es decir verificar si la información dada fue entendida y si es necesario repetirla, porque cada persona tiene su propio modo y tiempo de responder, paciencia, no es esperar pasivamente que ocurra alguna cosa es más que un modo de participar con el otro por el cual nos entregamos totalmente, sinceridad, es ser auténtico, no mentir ni engañar deliberadamente a otros, es ser coherente con lo que digo y hago, confianza, en el crecimiento del otro, en las habilidades del otro y la

propia, humildad, estar dispuesto a aprender más sobre el otro, sobre sí mismo y sobre lo que el cuidado comprende, esperanza de que el otro crezca a través del cuidado.

Watson⁶⁴ en 1976, el concepto de cuidado es el ideal moral de enfermería, es un esfuerzo donde el punto originario de la enfermería y establece una transacción única entre la enfermera y el paciente, es importante por cuanto cambia la visión de los cuidados de Enfermería en los sistemas hospitalarios, el cuidado debe adquirir una dimensión profunda que va más allá de una simple técnica, de planificar una atención, de recibir un turno o la de una educación rutinaria día a día; es estar ahí con el otro, es compartir sus sentimientos y sus emociones, vivencias etc.

Benner⁶⁵ en 1989, menciona que el cuidado es el elemento esencial de la relación enfermera paciente y la capacidad de la enfermera para empatizar y sentir desde el paciente, representa la principal características de las relaciones profesionales.

El lenguaje elemento fundamental del cuidado y la comunicación con otros, los elementos de esta comunicación son autenticidad, respeto al otro personal deseo de compartir, preocupación de hacerse comprender, actitud de escuchar y de atención permanente.

No obstante , las características del ser cuidado trascienden , es decir un ser total en todo momento el cual pertenece a un contexto con el cual interactúa en lo cotidiano, tiene una historia propia, es cuidador de sí mismo, vive y crece en el cuidado. La enfermera como cuidadora en el proceso de trasplante de médula ósea posee características como: conocimiento, compromiso y ética.

La enfermera cuida en cualquier escenario donde se encuentre el paciente y su fin es fomentar la autoestima, dignificar al ser humano, responder al llamado del cuidado del otro, vivir y crecer en el cuidado, interactuar con el otro ser buscando equilibrio, desarrollando un cuerpo de conocimientos que enriquezca

el quehacer de enfermería ya que el cuidado siempre requiere de un momento o escenario.

El momento de cuidar es la ocasión, el sitio focal en el espacio y el tiempo, en donde la enfermera y el paciente se integran para crear juntos el cuidado humano.

La teoría del cuidado humano descrita por Watson menciona que el cuidar es el eje central de la práctica de enfermería orientada hacia un compromiso profesional ético y moral, el cual involucra valores, decisiones, conocimientos y acciones relacionadas con la respuesta humana ínter subjetiva a las condiciones de salud y enfermedad.

En los elementos asistenciales del cuidado hace referencia al sistema de valores humanísticos y altruistas, así como infundir fe y esperanza, cultivar la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás, tomando en cuenta el desarrollo de una relación de ayuda y confianza, haciendo énfasis a la promoción y aceptación de los sentimientos positivos y negativos, no dejando de lado la promoción de la enseñanza - aprendizaje, dando provisión de un entorno de apoyo y de protección, obteniendo como resultado asistencia con satisfacción de las necesidades humanas, tolerando las fuerzas fenomenológicas que requieren autenticidad, competencias y habilidades.

La relación transpersonal del cuidado tiene como objetivo proteger, reforzar y conservar la dignidad de la persona, para mantener su armonía interna. Es un tipo de especial relación del cuidado humano que depende del compromiso de la enfermera. El cuidado transpersonal es una unión espiritual entre dos personas que trascienden “persona, tiempo, espacio e historia de vida de cada uno”. Esta trascendencia permite a ambos el paciente y la enfermera entrar en el campo fenomenológico del otro.

La enfermera va más allá de una valoración objetiva, mostrando preocupaciones hacia la persona y más profundamente el significado con respecto a su propia situación de cuidado a la salud.

La profesionalista de enfermería posee una vocación específica que implica ejercer un trabajo con espíritu de servicio sin admitir la mediocridad, sin admitir las cosas mal hechas; debe estar convencida de la nobleza de nuestro trabajo.

El ideal y el valor del cuidado no son simplemente cosas sueltas, sino un punto de inicio del contacto con el paciente, exige una actitud que debe tornarse en un deseo, en una intención, en un compromiso y en un juicio consciente que se manifiesta en actos concretos. El cuidado humano, como un ideal moral, trasciende el acto y va más allá de la acción de la profesionalista de enfermería y produce actos colectivos de la profesión de enfermería que tienen consecuencias importantes para la civilización humana.

Cuidar implica conocer a cada paciente, interesarse por él, aunque esto implica, paradójicamente, desinteresarse de uno mismo, algo difícil y por lo tanto supone entrar dentro del ser, en este caso dentro del paciente, tener un conocimiento propio de cada uno, un darse cuenta de sus actitudes, aptitudes, intereses y motivaciones y además de sus conocimientos; requiere su manifestación como persona única, auténtica, capaz de generar confianza, serenidad, seguridad y apoyo efectivo. Esto exige entonces un esfuerzo de atención, una concentración que a veces agota más que el esfuerzo físico. Pero el que lo consigue se recrea en ese juego de gran belleza, que si se sabe percibir, consiste en ir descubriendo, poco a poco, un ser cuya riqueza de matices, nunca se acaba de conocer del todo, siendo un misterio del ser, en parte conocido, y en parte desconocido, es decir el motivo que debe arrastrar y entusiasmar cada vez más al profesionalista de enfermería.

La acción real y concreta de cuidado puede trascender el valor y superarlo y es dentro de esa idea que la noción de los valores y las acciones de cuidado pueden ser contagiosas en forma individual y en grupo, si se dan suficientes condiciones. El valor del cuidado se fundamenta en la enfermera creativa cuyo ser es trascendente. El profesionalista de enfermería debe luchar por desarrollar para brindar un excelente cuidado que haga que trascienda y se refleje en el restablecimiento de la salud del paciente con trasplante de médula ósea en una situación donde este se encuentra vulnerable.

No obstante, las características del ser cuidado trascienden, es decir un ser total en todo momento el cual pertenece a un contexto con el cual interactúa en lo cotidiano, tiene una historia propia, es cuidador de sí mismo, vive y crece en el cuidado. La enfermera como cuidadora en el proceso de trasplante de médula ósea posee características como: conocimiento, compromiso y ética.

La enfermera cuida en cualquier escenario donde se encuentre el paciente y su fin es fomentar la autoestima, dignificar al ser humano, responder al llamado del cuidado del otro, vivir y crecer en el cuidado, interactuar con el otro ser buscando equilibrio, desarrollando un cuerpo de conocimientos que enriquezca el quehacer de enfermería ya que el cuidado siempre requiere de un momento o escenario. El momento de cuidar es la ocasión, el sitio focal en el espacio y el tiempo, en donde la enfermera y la otra persona se integran para crear juntos el cuidado humano.

La teoría del cuidado humano descrita por Watson menciona que el cuidar es el eje central de la práctica de enfermería orientada hacia un compromiso profesional ético y moral, el cual involucra valores, decisiones, conocimientos y acciones relacionadas con la respuesta humana ínter subjetiva a las condiciones de salud y enfermedad.

Cuando tratamos a un individuo debemos tomar en cuenta que se trata de una persona, primordialmente se debe animar para que se involucre en su cuidado, atender a todos sus requerimientos por mínimos que estos parezcan y hacer presencia emocional. Demostrar preocupación y empatía hacia la persona que se cuida, genera confianza en el profesionista de enfermería, así como infundir fe y esperanza, cultivar la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás, tomando en cuenta el desarrollo de una relación de ayuda y confianza, haciendo énfasis a la promoción y aceptación de los sentimientos positivos y negativos, no dejando de lado la promoción de la enseñanza - aprendizaje, dando provisión de un entorno de apoyo y de protección, obteniendo como resultado asistencia con satisfacción de las necesidades humanas, tolerando las fuerzas fenomenológicas que requieren autenticidad, competencias y habilidades.

Es decir la intervención del profesionista que brinda los cuidados debe de ir más allá a fin de crear una relación transpersonal del cuidado la cual tiene como objetivo proteger, reforzar y conservar la dignidad de la persona, para mantener su armonía interna. Es un tipo de especial relación del cuidado humano que depende del compromiso de la profesionista de enfermería.

La profesionista enfermería va mas allá de una valoración objetiva, mostrando preocupaciones hacia la persona y más profundamente el significado con respecto a su propia situación de cuidado a la salud, posee una vocación específica que implica ejercer un trabajo con espíritu de servicio sin admitir la mediocridad, sin admitir las cosas mal hechas; debe estar convencida de la nobleza de nuestro trabajo.

El ideal y el valor del cuidado no son simplemente cosas sueltas, sino un punto de inicio del contacto con el paciente, un estadio, exige una actitud que debe tornarse en un deseo, en una intención, en un compromiso y en un juicio consciente que se manifiesta en actos concretos.

Cuidar implica conocer a cada paciente, interesarse por él, aunque esto implica, paradójicamente, desinteresarse de uno mismo, algo difícil y por lo tanto supone entrar dentro del ser, en este caso dentro del paciente, tener un conocimiento propio de cada uno, un darse cuenta de sus actitudes, aptitudes, intereses y motivaciones y además de sus conocimientos; requiere su manifestación como persona única, auténtica, capaz de generar confianza, serenidad, seguridad y apoyo efectivo. Esto exige entonces un esfuerzo de atención, una concentración que a veces agota más que el esfuerzo físico. Pero el que lo consigue se recrea en ese juego de gran belleza, que si se sabe percibir, consiste en ir descubriendo, poco a poco, un ser cuya riqueza de matices, nunca se acaba de conocer del todo, siendo un misterio del ser, en parte conocido, y en parte desconocido, pero simplemente inefable, en su unidad, el que debe arrastrar y entusiasmar cada vez más al profesionalista de enfermería.

La acción real y concreta de cuidado puede trascender el valor y superarlo y es dentro de esa idea que la noción de los valores y las acciones de cuidado pueden ser contagiosas en forma individual y en grupo, si se dan suficientes condiciones. El valor del cuidado se fundamenta en la enfermera creativa cuyo ser es trascendente. El profesionalista de enfermería debe brindar un excelente cuidado que haga que trascienda y se refleje en el restablecimiento de la salud del paciente con transplante de médula ósea en una situación donde este se encuentra vulnerable.

5.4 ARQUITECTURA DEL SIGNIFICADO.

Para exponer el significado de una manera artesanal lo llamaremos *la arquitectura del significado del cuidado* en donde se debe elegir a los autores más adecuados para conformar el fundamento que sostenga los bloques que edificarán el significado del cuidado que brinda la profesionista de enfermería a pacientes trasplantados de médula ósea como si se tratase de una obra arquitectónica.

El concepto de significado se puede visualizar desde el punto de vista psicológico y sociológico.

Por lo que George Kelly⁶⁶ es el más influyente en los campos de la personalidad y la psicoterapia. Elaboró sus propuestas a partir de su práctica clínica: deliberadamente ofrecía a sus pacientes lo que calificó de *explicaciones extravagantes*; estas explicaciones debían cumplir dos condiciones:

- Dar cuenta de los hechos relevantes tal como los veía el paciente.
- Debían dar lugar a implicaciones que le permitieran afrontar el futuro de forma diferente.

Curiosamente muchas de estas explicaciones extravagantes parecían funcionar, lo que le llevó a Kelly a considerar que en la terapia era fundamental la construcción y reconstrucción de la experiencia del paciente para que de ese modo dispusiera de mejores y más viables alternativas. Es decir que:

- La realidad se nos manifiesta a través de nuestros constructos personales.
- Los tituló “personales” porque cada uno de nosotros, en tanto que somos diferentes, podemos interpretar de distinto modo la misma realidad.
- La organización perceptual que damos a nuestro entorno vital se basa en constructos personales, en dimensiones o categorías descriptivas.
- Los constructos expresan nuestro modo de identificar las cosas.

Desde el punto de vista psicológico el significado es un constructo como lo propone la psicología de los constructos personales en 1955 en donde su planteamiento descansa en la idea de que el ser humano ve a su mundo a través de una serie de patrones o plantillas transparentes que él crea e intenta encajar en las realidades que componen el mundo. A estas plantillas o constructos descifradas como formas de interpretar el mundo además permiten establecer una conducta, estas líneas de conducta pueden expresarse de manera verbal, siendo conscientes o no, entonces los constructos nos sirven para explicar y entender situaciones que ya han pasado.

Al respecto este psicólogo refiere que existe un número infinito de construcciones alternativas, que por ello tomamos encuentra su Teoría de los constructos para explicar la manera en que se realiza la arquitectura del significado e esta tesis dando una interpretación correcta con respecto a que *la formación del significado es una construcción apartir de la realidad como lo es la perspectiva del paciente con transplante de médula ósea.*

Curiosamente muchas de estas las explicaciones extravagantes parecían funcionar, lo que le llevó a Kelly a considerar que en la terapia era fundamental la construcción y reconstrucción de la experiencia del paciente para que de ese modo dispusiera de mejores y más viables alternativas en su vida.

No obstante los constructos expresan nuestro modo de identificar las cosas formando, las personas a menudo tratamos de predecir y controlar los acontecimientos que nos pueden afectar; los constructos personales se dirigen a la anticipación de los acontecimientos, y, en esta medida, la conducta es como un experimento que puede validar o invalidar esos constructos.

Kelly propone un postulado fundamental ello le induce a defender su tesis siguiente: la construcción de la experiencia es el determinante primordial de la conducta, en donde su postulado fundamental menciona que los procesos de

una persona se canalizan psicológicamente conforme a la dirección según la cual anticipa los acontecimientos, es decir todos los procesos de nuestra vida (experiencias, pensamientos, sentimientos, conductas,...) están determinados por la realidad externa pero más aún por nuestro esfuerzo por anticipar lo que va a ocurrir, por nuestras expectativas sobre el mundo.

En la teoría de este autor la construcción se da a partir de las experiencias, las cuales tienen diversas fases: anticipa el acontecimiento, se implica en resultado, tiene un encuentro con el acontecimiento, se confirma o desconfirma la anticipación que se había hecho y en algún caso permite la revisión del sistema de constructos.

Se dice que mucho de la Teoría de los Constructos Personales es fenomenológico, de modo que fenomenológicamente se encuentran similitudes empáticas con Kelly ya que cree que para entender el comportamiento, necesitamos comprender cómo la persona construye la realidad; a saber, cómo la entiende, cómo la percibe, es decir verdaderamente qué es la realidad para él.

De hecho, puntualiza que la visión de cualquiera de la realidad es simplemente eso: una perspectiva. Y sin embargo sostiene que, de forma empática, no hay peligro aquí de solipsismo (la idea de que el mundo es sólo mi idea), ya que se ve sobre algo. Este es exactamente el significado del principio básico de la fenomenología, conocido como intencionalidad, de hecho este psicólogo podría ser recordado como fenomenólogo o como cognitivista.

Sin embargo para explicar el fundamentó de esta Tesis sobre El significado del cuidado de la profesionista de enfermería en el paciente con trasplante de médula ósea, también se ha tomado en cuenta el punto de vista de la sociología y como representante a Jerome Bruner⁶⁷ quien expresa que la psicología que se ocupa del significado se convierte en una psicología cultural, de manera tradicional el hombre se transforma no solo de manera física, si no que aunado

a ello se ve influido por la manera de vivir y desarrollarse, es decir la cultura humana.

Los sistemas simbólicos que el hombre utiliza para construir el significado ya estaban inmersos en el lenguaje y la cultura, formando una gama de herramientas, las cuales una vez que se utilizan por el hombre hacen un reflejo de la comunidad dando como consecuencia un significado evidente y compartido. Concluyendo así que nuestras vidas, están adaptadas a la cultura dependiendo de los significados y conceptos que se comparten ,de formas de discursos compartidos ,interpretados y de forma que sirvan para tratar las diferencias de significado e interpretación .No hay duda que los significados no sirven de nada a menos que se compartan con los demás, como las historias se encuentran matizadas por el cristal de quien la cuenta, por lo que las historias se vuelven instrumentos u herramientas de carácter social; siempre pueden estar a medio camino entre lo real y lo imaginario por muy verdaderas que sean.

Bruner para describir la percepción de la historia en forma narrativa realiza la organización de la experiencia en donde se concentran dos cuestiones: la elaboración de marcos o esquemas y la regulación afectiva. *La elaboración de esquemas o categorías proporciona un medio de construir el mundo.* La manera típica de hacerlo es la narrativa debido a que lo que no se narra cómo historia se pierde en la memoria. La experiencia y la memoria del mundo están fuertemente estructuradas en su cultura no sólo por concepciones profundamente internas y narradas donde la memoria trata de reconstruir las historias basadas en las conductas.

Por último, menciona que las narraciones no se pueden reducir a su trama o al dramatismo que poseen, sino que dependen en gran medida de las figuras implicadas es decir la profesionista de enfermería y el paciente trasplantado. Bruner menciona que sólo podremos comprender los principios que rigen la interpretación y elaboración de los significados, en la medida en que seamos

capaces de especificar la estructura y coherencia de los contextos más amplios en que se crean y transmiten significados específicos.

Hace mención de que un significado no depende solamente de un signo y de su referente sino también de su intérprete. Así pues un lenguaje, que no es otra cosa que signos interpretados, requiere procesos de adquisición que llevan tiempo llama la atención la manera como el autor hace énfasis en las características que los pacientes en este caso poseen antes de poder adquirir un lenguaje, depende de sus necesidades de comunicación, es el impulso de construir narraciones que deben tener cuatro componentes gramaticales fundamentales:

1. Un medio que enfatice la acción humana, que marque los objetivos.
2. Un orden secuencial.
3. Una sensibilidad para lo que es correcto y lo que no.
4. Un narrador.

Y de este modo volvemos a caer enlazados en la narración, Bruner nos vuelve a meter el mismo juego de definir y utilizar la narración como recurso de la psicología popular para poder entender el mundo en el que vivimos y las razones por las que somos como somos.

La persona tiene recuerdos, ideas que se encuentran desordenadas y que por medio de la narración adquieren un orden que les permite dar una visión diferente de su realidad, de manera que la realidad no ha cambiado, sino sólo su manera de verla y de narrarla, al narrarla de una manera coherente, viable y apropiada logra encajar mejor en sus propios conceptos.

Logramos nuestra identidad personal y el concepto de nosotros mismos mediante el uso de la configuración narrativa, y damos unidad a nuestra existencia entendiéndola como la expresión de una historia singular que se despliega y desarrolla. Estamos en medio de nuestras historias y no podemos

estar seguros de cómo van a terminar; tenemos que revisar constantemente el argumento a medida que se añaden nuevos acontecimientos a nuestras vidas.

Bruner describe que la entrevista recopila las diferentes biografías y hablando con todas las personas estudiadas podremos tener la percepción de sus historias, de manera que se puede observar como sus conductas estaba regidas por normas familiares y personales que les daban una característica de grupo y al mismo tiempo les daban una individualidad, que dependía a su vez de la manera en como los demás los percibían y de cómo ellos se dejaban influir por su contexto. Así que cada uno formaba su propio significado.

Bruner refiere que la psicología en la cultura es importante destacar que esta no solo está basada en lo que la gente hace, sino que también en lo que dice y de manera particular en lo que dice que lo llevo hacer lo realizado, él tiene la convicción de que el concepto fundamental de la psicología humana es el acto de significado y los procesos que se dan en la construcción de los significados.

De manera particular se toma el significado construido por los informantes partiendo desde su escenario principal como es la interacción de la vida cotidiana donde atribuyen a la mayor parte de sus acto, dependiendo de lo que se dice mutuamente, antes, durante o después de actuar, o de lo que son capaces de suponer acerca de lo que el otro habría dicho en un contexto determinado, mediante el diálogo formal o no formal, ya que la comunicación es la manera de visualizar lo que el otro nos desea dar a conocer, es por ello que al investigar el fenómeno del cuidado como lo es el tema central de este estudio cualitativo se enfatiza en la perspectiva primordial *el significado*.

Entonces Bruner tiene la convicción de que el concepto fundamental de la psicología humana es el acto de significado y de los procesos y transacciones en la construcción de los significados , cuyos argumento se relacionan entre si y que en el hombre ,es preciso comprender sus experiencias, la forma en cómo son moldearlas desde un estado intencionado para poderlas plasmar mediante la participación en los sistemas simbólicos cuya escenificación podría ser el

mismo significado que el paciente le da a lo vivido en su proceso de ser trasplantado, este significado adopta una forma evidente la cual moldea la vida y la manera de pensar, ya que confiere un significado a una situación humana dando paso posteriormente a la interpretación y esto se consigue imponiendo patrones inherentes a los sistemas simbólicos de la cultura en donde se desarrolla el individuo, es decir sus modalidades de lenguaje y discurso, las formas de explicación lógica y narrativa así como los patrones de vida comunitaria mutuamente independientes.

Tomando lo anterior la división entre el mundo interior de la experiencia y el mundo exterior que es autónomo con respecto a la experiencia, creando tres dominios en donde cada uno crea una manera distinta de interpretación :a) un dominio en donde se encuentra bajo el control de nuestros propios estados intencionales en el que el yo como agente operante actúa con conocimiento del mundo y con sus deseos que se expresan de manera congruente con el contexto y las creencias, b)se dice que actuamos desde nuestra propia naturaleza, sin ser responsables y c)para construir una forma más elaborada de interpretación para poder distribuir adecuadamente la parte de responsabilidad que corresponde a la manera de actuar individual .

Bruner y Kelly siguen un estilo narrativo que me permitió fundamentar e interpretar los argumentos que los pacientes narraron a momento de la entrevista de modo que pude lograr transmitir la idea de que es necesario comprender la percepción de la realidad, su realidad, es decir en la que se desenvuelve un individuo si queremos descifrar el significado que el paciente le otorga al cuidado proporcionado por la profesionista de enfermería durante su estancia hospitalaria que influya en su recuperación y reincorporación a su ámbito familiar y social.

Para la elaboración de la interpretación es necesaria la narración testimonial⁶⁸, donde la estructura peculiar es tomada de la naturaleza que el sujeto vive y experimenta, la cual es una de las formas más frecuentes y poderosa del

discurso en la comunicación humana; las personas la utilizan para hacernos partícipes de sus experiencias.

Las características más importantes que se deben tomar encuentra en la narración son:

- Una narración consta de una secuencia singular de sucesos, estados mentales y de acontecimientos, en los que participan seres humanos como los actores principales; pero estos no poseen, una vida o un significado propio, ya que su significado viene dado por el lugar que ocupan en la configuración de la trama, puesto que para comprender la narración es necesario captar la trama que la configuran para poder dar sentido a sus componentes, que han de ponerse en relación con la historia y la secuencia de los acontecimientos.
- Las narraciones pueden ser reales o imaginarias, si que pierdan su poder como relatos, la indiferencia del relato a la realidad extralingüística subraya el hecho de que posee una estructura interna respecto al discurso mismo, en otras palabras lo que determina su configuración global es la secuencia de sus oraciones, no la verdad o falsedad de esas oraciones, es esta peculiar secuencialidad la que resulta indispensable para el significado de un relato y por la forma de organización mental mediante la cual es captado.
- La elaboración especial en la elaboración de vínculos entre lo excepcional y lo corriente, y adopten una forma más comprensible. Es conocido que la viabilidad de una cultura radica en su capacidad para resolver conflictos, explicar la diferencias renegociar los significados comunitarios, de manera que los relatos alcanzan su significado explicándolas desviaciones de lo habitual de forma comprensible, de modo que cuando las personas se comportan de una manera corriente, se refieren a lo que se espera de una manera que suceda, sin ser cuestionadas, sin más explicaciones y responderán con un cuantificador, pero lo que persigue la cualificación es manera en como la situación o

conducta se hace excepcional ,en donde la persona cuenta una historia invariablemente que describirá un mundo posible en el cual ha encontrado un sentido o significado.

- Cada persona le da un dramatismo desde el punto de vista moral, lo cual le da legitimidad a lo que relata.
- Las narraciones bien construidas, Bruner las llamo paisajes duales ,en donde hay acontecimientos del mundo supuestamente real y que ocurren al mismo tiempo que una serie de acontecimientos mentales en la conciencia de los personajes, estas historias tienen que ver con como son interpretan las cosas, que significan las cosas para ellos ,otorgándoles un lugar especial.

La narración es un vínculo natural desde las primeras palabras hay una trama y una acción que tienen intencionalidad humana, cuenta con recuerdos que pueden incluso alterar el pasado y no así el relato del paciente central.

Pero la construcción de esta narrativa necesita un ayudante, alguien que escuche con habilidad: en este caso, el profesionista de enfermería.

Jacques Derrida⁶⁹ desarrolló el arte de la “deconstrucción”, que primero planteó Heidegger, en la cual se cuestiona primero y posteriormente se va realizando un análisis, como si se pelaran capas de una cebolla, de modo que los significados construidos por el lenguaje el cual es relevante para trabajar con el tema de los significados del paciente desde el lenguaje propio.

De modo que el personaje principal de este estudio es el paciente desde su infancia es capaz de utilizar el lenguaje, aprendiendo a dar un sentido a sus narraciones acerca del mundo que nos rodea y al crecer llegan a ser capaces de entender e interpretar esos significados. El significado entonces es un fenómeno creado, cuestionado y modificado durante su desarrollo de las prácticas sociales que las personas realizan y a su vez las personas se ven influidas por el significado que se otorga al sujeto o fenómeno que se ha vivido.

La manera en cómo se comporta la persona esta principalmente constituido por acciones, siendo esta característica definitoria posee un sentido para quienes las realizan, y se convierte en inteligibles en la medida en que se conoce el sentido que le atribuye el actor individual, el lenguaje corporal en su múltiples manifestaciones y sus expresiones son nuestra principal manifestación simbólica. A diferencia de los eventos físicos o biológicos la esencia de las acciones humanas radica en los significados compartidos, creados por el lenguaje y la cultura.⁷⁰

Para acceder a los significados que los pacientes con trasplante de medula ósea dan al cuidado es necesario realizar un encuentro personal mediante una relación enfermera –paciente para poder introducirnos al interior de la persona y así nos pueda mostrar mediante una narrativa la esencia a la cual le otorga un significado y a la cual le da una animación, de modo que es necesario comprender su propia historia, narrada por el misma , ya que sus significados donde se encuentran las causas de las acciones humanas .

La palabra descrita mediante la narración constituye entonces el escenario esencial en el que escenifica la subjetividad, dándole múltiples lenguajes a lo simbólico a modo de poder explicar lo dicho por los actores principales que solo es escuchado a través del escenario cualitativo.

6. MARCO METODOLÓGICO

En este segmento se describe el enfoque de la investigación y los criterios seguidos para realizar el estudio ; se consideró que para estudiar el fenómeno seleccionado, solo era posible a través de la investigación cualitativa⁷¹, específicamente en el marco de la fenomenología interpretativa al buscar comprender las prácticas y experiencias cotidianas relacionadas con el objeto de estudio con el termino investigación cualitativa se entiende cualquier tipo de investigación que produce hallazgos a los que no se llega por medio de procedimientos estadísticos u otros medios de cuantificación.⁷²

La investigación cualitativa es utilizada en disciplinas como la sociología, antropología y la psicología social, entre otras, también por profesionales de la enfermería de Brasil, Colombia, España, Estados Unidos y Canadá , en donde la utilizan como una herramienta por excelencia para la construcción de la enfermería como disciplina y profesión social, considerando que su objeto de estudio y trabajo es el cuidado, y la persona en sus dimensiones individual y colectiva⁷³, este enfoque de investigación permite a la enfermera conocer la perspectiva individual de las personas que requieren de su cuidado.

Es importante destacar que la fenomenología interpretativa o hermenéutica⁷⁴ fue propuesta por Martín Heidegger en 1927 como una metodología filosófica para describir el significado del ser en el mundo o *dasein*, (las posibilidades de estar en el mundo o de estar allí).”La hermenéutica ilumina los modos de ser en el mundo, donde el reino de la comprensibilidad en la que las personas interactúan se interpretan por medio del uso del lenguaje;su punto de vista es ontológico, una manera de ser en el mundo socio histórico donde la dimensión fundamental de toda conciencia humana es histórica y sociocultural y se expresa por medio del lenguaje.

Su principal objeto es entender lo que significa ser es inteligible para los seres humanos una persona y como el mundo es inteligible para los seres humanos

.Un fenómeno para Heidegger es lo que se demuestra por sí mismo, lo que se hace manifiesto y visible por sí mismo.

En la medida que le preguntamos sobre cómo vive determinada experiencia en salud, entrará en diálogo con nosotros, porque tiene algo que decirnos sobre ella y solo desde ese significado es posible construir la relación comprensiva de cuidado.

Esta visión relacional dialógica del cuidado comprensivo se funda en el enunciado heideggeriano cuando propone que “el ser de los hombres está fundado en el lenguaje, que sólo se hace actual a través de la conversación; conversar implica más allá de oír, (físicamente), mas es escuchar; la conversación (el lenguaje compartido) hace humanos a los seres humanos”. Las personas entienden y perciben los significados de lo que les rodea mediante el lenguaje.

Ahora bien, desde la disciplina de enfermería, una teoría que se ha fundamentado en los postulados filosóficos anteriormente mencionados y que nos invita a comprender la naturaleza del ser humano para brindar cuidados comprensivos, el cuidado es una experiencia primaria, es una característica humana que determina lo que ocurre con una persona y qué es lo importante para ella. Desde esta perspectiva, la persona tiene el potencial de auto conocerse y auto interpretar sus experiencias, develando sus significados.

Entonces, la inteligencia del cuidado profesional comprensivo, se refiere a estar atentos intencionadamente, conscientemente, para comprender los significados que las personas dan a sus experiencias

El proceso hermenéutico consiste en la dialéctica de interpretar los significados de los datos de la investigación como un movimiento dinámico que se lleva mayor comprensión. Es un encuentro dialógico –dialéctico con los datos de la investigación, los cuales reflejan sobre las partes y pasan al significado de todo en relación con la respectiva teoría el significado debe leerse a partir del texto

donde el texto mismo es una parte de las influencias históricas (teoría que guía el estudio).

Los profesionales de enfermería al interactuar con la persona que se encuentra enferma, deben priorizar en sus acciones y valores respetando sus sentimientos y comprometiéndose con el bienestar de quien recibe el cuidado. Con eso pueden establecer una relación más auténtica, siendo con el otro, buscando nuevos significados a partir de lo que es vivenciado por la persona que se encuentra enferma. Dado que la enfermería involucra "gente que cuida de gente" y resalta la importancia de la intersubjetividad en las relaciones humanas, se aproxima a la fenomenología existencial de Heidegger, enfatiza el cuidado como una condición existencial, un modo de ser en el mundo.

De acuerdo con Marilyn Ray⁷⁵ "Si a un investigador le interesa una experiencia de transformación, tal como es la enfermedad y en este caso el trasplante de médula ósea, en el mundo de la experiencia vivida de los informantes, mediante la comprensión del proceso temporal de conciencia, podría captarse bien en momentos significativos del proceso de transformación o después de la transformación a través de la experiencia de la evocación de los mismos participantes en el estudio"

La fenomenología se utiliza también para estudios culturales amplios, en donde las preguntas de investigación o la entrevista se centran alrededor del significado (¿Cuál es el significado de la experiencia?) y en la analogía (¿a qué se parece la experiencia?). Las preguntas pueden incluir las tradiciones conceptuales, teóricas o históricas como partes del proceso de indagación y deben estar enmarcadas por una comprensión del enfoque seleccionado.

El significado fenomenológico,⁷⁶ se revela por medio del examen de dos procesos de evidencia integral: evidencia de una persona comprometido en la experiencia de primera mano en el mundo, y la experiencia que está profundamente reflejada o hecha consciente por la persona que aprende la experiencia.

Para dar a conocer la metodología que se sigue en los estudios cualitativos, Taylor y Bodgan⁷⁷, sugiere se aborden los siguientes puntos:

- A) Método de investigación
- B) Tiempo y extensión del estudio
- C) Trabajo de campo
- D) Técnicas metodológicas para la obtención de los datos
- E) Manejo y control de los datos
- F) Análisis de la información

6.1. Método de investigación

El método fenomenológico es una filosofía que orienta a la investigación en enfermería para contestar interrogantes relacionadas con los fenómenos que son experimentados como parte del cuidado de la salud humana, tal y como estos se presentan en el ser humano. Su meta es describir la experiencia humana tal y como ella es vivida por la gente dando así un valor prioritario, es decir, que esta investigación se realiza de manera exploratoria en el fenómeno de cómo viven y experimentan los pacientes de trasplante de medula ósea, el cuidado que enfermería proporciona durante su hospitalización dando a esto un significado que repercute el restablecimiento de su expectativa de vida. Las raíces de la fenomenológica hay que situarlas en la escuela del pensamiento filosófico creado por Husserl en los primeros años del siglo XX, según él, la tarea de la filosofía fenomenológica es constituir a la filosofía como una ciencia rigurosa, es un tipo de investigación sistemática de la subjetividad, donde se puede realizar la descripción de los significados vívidos, existenciales en los que estamos inmersos en la vida cotidiana.

Se utiliza la investigación cualitativa de tipo fenomenológico e interpretativa con el fin de buscar el significado que le otorgan al fenómeno del cuidado los pacientes trasplantados de medula ósea a este proceso que atraviesan en su vida.

6.2. Tiempo y extensión del estudio.

Se inició en el 2010 al iniciar la maestría en donde se estableció un plan de trabajo posteriormente la búsqueda de la información que conformaría el marco referencial, se seleccionó el campo y se efectuaron visitas previas de inmersión.

Durante el año 2011 se realizaron las entrevistas, con la finalidad de desarrollar habilidad para desenvolverse en el ámbito cualitativo y así conocer y poder contar con los integrantes del estudio que desearán participar de manera voluntaria. La narración obtenida de las permitió realizar el análisis preliminar para perfeccionar el instrumento final para obtener datos más completos y continuar con el análisis a lo largo del 2012, se establecieron categorías en base a la información obtenida para la comparación de las categorías o bloques que conformaría el significado que es tema central de esta tesis.

Aproximadamente de la segunda mitad del 2012 al 2013 se realizó la confrontación de los hallazgos y la discusión para llegar a la conclusión final de la investigación.

6.3. Trabajo de campo

Los pacientes de trasplante de medula ósea se encontraron en su entorno es decir en el área de trasplantes donde se valoró la posibilidad de incursionar al campo tomando en cuenta las restricciones de acceso para el personal ajeno a este, por lo cual se recurrió a una entrevista previa con el paciente para darle a conocer el estudio. Taylor y Bodgan especifican que el mejor escenario es en donde se tienen las facilidades para obtener información y donde excite la mejor disposición de los participantes.

La selección del campo se dio mediante las facilidades que como investigador se otorgaron en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”, donde se desarrolla la investigación, así como para acceder a los pacientes y de esta manera lograr la participación en la investigación.

Los pacientes se seleccionan de acuerdo con las características que reúnan, es decir: que el tipo de trasplante de médula ósea, la edad de 17-59 años, en proceso de trasplante de médula ósea en el momento de la entrevista y que den su consentimiento para realizar la guía de preguntas y pudiesen ser grabados.

El número de participantes se realizó cuidadosamente y sobre todo al considerar que la importancia de la investigación radica sobretodo en la significación individual del tema que se estudia, por lo que se seleccionaron a cuatro personas (Cresswell⁷⁸, sugiere un aproximado de 6 a 10 participantes para realizar el estudio fenomenológico) pero dadas las circunstancias y restricciones del área de trasplantes se seleccionaron solo a cuatro que fueron los que aceptaron participar, los cuales tenían las siguientes características :edad entre 17-59 años, estudiantes, amas de casa y profesionista, identificados con nombres de piedras preciosas para respetar sus identidades : rubí(59), jade(39) , esmeralda(17) y diamante(26), trasplantados de medula ósea, los cuales pudieran hablar de sus experiencias y sentimientos relacionados con el fenómeno de estudio y que aceptaran libremente ser entrevistadas y grabadas considerando que la importancia de esta investigación radica sobretodo en la significación individual del tema que se estudia.⁷⁹

La relación con los pacientes fue cordial, en un ambiente de colaboración y respeto mutuo al hablar de sus experiencias y opiniones sobre el significado del cuidado de la profesionista de enfermería en el paciente con trasplante de médula ósea.

La realización de la entrevista se realizó de manera informal mediante la comunicación diaria y posteriormente, se les fue explicando el motivo de la investigación, la forma en que se realizaría la entrevista, y se obtuvo su

autorización verbal y escrita tanto para la entrevista como para grabar su discurso. Se tomó en cuenta para la entrevista en el área de trasplantes que la forma de vestir de la entrevistadora podría modificar la respuesta de los informantes, por lo que fue necesario vestir el uniforme blanco (pantalón) y lila (filipina) para un mejor desplazamiento en el área. Es necesario aclarar este punto ya que de acuerdo con Goffman, la presentación de la persona (forma de vestir entre otros) puede modificar la respuesta de las personas entrevistadas⁸⁰

Resulta importante destacar que después de obtener las características generales de identificación; la forma de iniciar el relato de su experiencia, fue decisión de las participantes, al igual que la duración y profundidad en el desarrollo de los temas tratados.

6.4. Técnicas metodológicas para la obtención de los datos.

Para la obtención de datos se recurrió a la entrevista semiestructurada⁸¹ es la técnica que se usa para este tipo de investigación fenomenológico. Al aplicarla se interviene necesariamente en la vida y el proceso por cual están pasando los pacientes trasplantados de medula ósea, al mismo tiempo el principal instrumento para que los pacientes expresen su experiencia mediante la palabra, es importante que se sientan libres para expresar sus sentimientos, opiniones e ideas en su propio lenguaje y entorno. Las notas de campo y observación.

Se realizaron dos entrevistas a cada paciente, para una mejor comprensión y manejo de los datos.

El diseño del instrumento utilizado como guía para la recolección de datos, contiene: un primer apartado de preguntas demográficas las cuales se formularon para conocer características de las personas entrevistadas, estas aluden a aspectos como la edad, situación profesional, formación académica, para conocer las características sociodemográficas, un segundo apartado sobre el eje del conocimiento, se formulan para averiguar la información que el

entrevistado tiene sobre los hechos o ideas que estudiamos, hablando sobre la cualidades del profesionalista de enfermería que esté a cargo de su cuidado, un tercer apartado donde versa sobre el eje de la experiencia se pretendió que el entrevistado describiera sentimientos, vivencias, acciones y actividades en donde el participante relata sus vivencias con respecto al cuidado que le proporciono la profesionalista en el trasplante de médula ósea, una pregunta secundaria que habla sobre la importancia de la profesionalista para el informante, una pregunta de libre opinión sobre si el informante considera que el cuidado que se le proporcionó favoreció su recuperación, también se tomo en cuenta cuestionar sobre la importancia de los cuidados que se le proporcionaron, así como la percepción del informante sobre lo que es la profesionalista de enfermería.

La guía de entrevista se probó en un primer momento con un paciente masculino de 18 años, con la finalidad de obtener experiencia en la entrevista cualitativa y para a finar detalles, dicho informante no se consideró para el grupo de participantes del estudio.

El tiempo utilizado, dependió de la disposición de los participantes, el mínimo fue de 30 minutos y el máximo de 60 minutos; aunque es necesario aclarar que el trabajo de campo para lograr cada sesión, fue desde horas hasta varios días.

En el cierre de la entrevista se agradeció la participación del informante, al aplicar el principio de reciprocidad, se buscó recompensar de alguna manera la oportunidad brindada por cada informante, se les ofreció una copia de la entrevista y del estudio completo al término de este para ver reflejado su propio discurso y este acepto dando sus datos para su localización.

6.5. Manejo y procesamiento de los datos

El material obtenido de las entrevistas ,fueron las narraciones que posteriormente se transformaron en textos ,por lo que fue necesario utilizar un sistema de grabación digital de voz para registrar el discurso y copiarlo

fácilmente a mano en papel, y posteriormente transcribirlo textualmente a la computadora para su impresión.

A cada texto obtenido, se le designo una etiqueta con un número de folio y seudónimo (ej. Informante 1 Jade); con el fin de evitar errores en la transcripción, se constato varias veces el texto con el audio.

El texto fue transcrito con renglones separados a doble espacio entre cada línea, dejando márgenes de 5 centímetros en ambos lados de cada hoja; asignándoles una numeración progresiva. Se escribió con negritas las interrogantes y se obtuvieron dos copias para el trabajo manual de los datos. El original se guardó y en una copia se procedió para señalar los párrafos de manera consecutiva y marcar las unidades de significado con colores varios como el azul, rojo, morado y verde.

6.6. Análisis de la información.

Para realizar el análisis de los datos, se utilizó el método fenomenológico sugerido por Krüeger mencionado por Rodríguez Gómez⁸² en donde refiere que el análisis de los datos consta de tres momentos:

El primer momento es el denominado de análisis preliminar, donde el trabajo es predominantemente descriptivo, en donde el paciente trasplantado narra su experiencia con el profesional de enfermería, desde este momento se comienza a generar significados a partir de los datos obtenidos mediante el instrumento y las notas de campo generadas de la observación participante a lo que Taylor y Bodgan aluden que mediante esta técnica se obtienen sentimientos y percepciones emergentes, partiendo del concepto central que es el cuidado y su importancia, así como su experiencia durante el proceso del trasplante de médula.

El segundo momento es la instancia de codificación, la operación más concreta sin duda, mediante el cual se asignara a cada segmento del texto obtenido de cada una de las entrevistas realizadas, así como de las notas de campo

obtenidas en la interacción con los pacientes trasplantados, analizado un indicativo o código propio de la categoría que se haya generado.

En el tercer momento, se trata de ir descubriendo la cadena lógica de evidencias que establece una cadena de factores, para ir dando una explicación al suceso que se intenta comprender como en este caso el significado del cuidado de Enfermería en pacientes trasplantados de médula ósea y de qué manera repercute en su recuperación. Cada entrevista fue leída íntegramente varias veces, señalando las unidades significativas de análisis en cada párrafo. Al leer el texto de manera simultánea, se realizaron notas al margen que ayudaron a formular los planteamientos iniciales. Posteriormente para organizar la información, se elaboró un esquema general que contiene los temas identificados inicialmente y se elaboraron listados de cada uno, en donde se especificaba la experiencia referida y la localización de las unidades significativas que la apoyaban.

Para continuar con el análisis fenomenológico de los datos se procedió a utilizar la metodología de reducción, evitando de esta manera la repetición en los datos, se identificaron temas más frecuentes en el relato, así como los diferentes matices de las experiencias, posteriormente se identificó el significado.

Las unidades significativas de análisis incluidos en el esquema se manejaron en conjuntos de acuerdo con el tema, se realizaron notas de tipo descriptivo; que surgieron de la lectura de cada entrevista lo que facilitó el desarrollo de los esquemas de concentración y ubicación de las unidades significativas.

Por último, mediante la narración e identificación de los informante y el papel que desempeñó cada uno en la historia, se procedió a construir la descripción textual del fenómeno, para dar a conocer lo que paso a su alrededor; posteriormente se desarrolló la descripción estructural, para explicar cómo es experimentado el fenómeno para finalmente identificar el significado del cuidado de la profesionista en el paciente con trasplante de médula ósea.

7. ASPECTOS ETICOS Y LEGALES

Durante los primeros años en que se realizaron trasplantes en México y se carecía de un marco jurídico que reglamentara este tipo de intervenciones. Por ello en 1973 su regulación quedo respaldada a través del Código Sanitario Federal. Y en 1976 se estableció el registro nacional de trasplantes constituido, hasta la fecha, como órgano responsable de vigilar el apego a la normatividad, en 1984, se establece la Ley General de Salud, que regula en su título decimocuarto regula el control sanitario sobre la disposición de órganos, tejidos, células y cadáveres de seres humanos.

Por lo que también la investigación se sustentó en los principios legales de la Ley General de Salud⁸³, Título Quinto sobre investigación para la salud; específicamente los artículos 100, fracciones I a la VII; y los artículos 101 y 102.

Se obtuvo el consentimiento informado de los participantes, el cual fue voluntario y se respetó la confidencialidad de los datos y el anonimato de los mismos. Desde el punto de vista ético, solo se puede otorgarse con validez si se cumplen una serie de requisitos, dentro de los cuales el paciente oncohematológico tiene derecho a una información adecuada y suficiente donde no debe haber coacciones y persuasiones para la obtención de la información.

Además de la ampliación o aclaración de la información que puede solicitar el paciente y que debe proporcionarse, se debe obtener un consentimiento debidamente informado para asegurar la confidencialidad e intimidad de lo que el paciente comparta con la profesionista de enfermería durante la obtención de los datos en la entrevista, así como en la grabación de la misma, para el análisis de los discursos.

8. HALAZGOS Y DISCUSION

Los pacientes fueron denominados por un seudónimo para proteger su identidad y confidencialidad: tres mujeres (Jade, Esmeralda y Rubí) y un varón (diamante).

BREVE HISTORIA DE LOS INFORMANTES

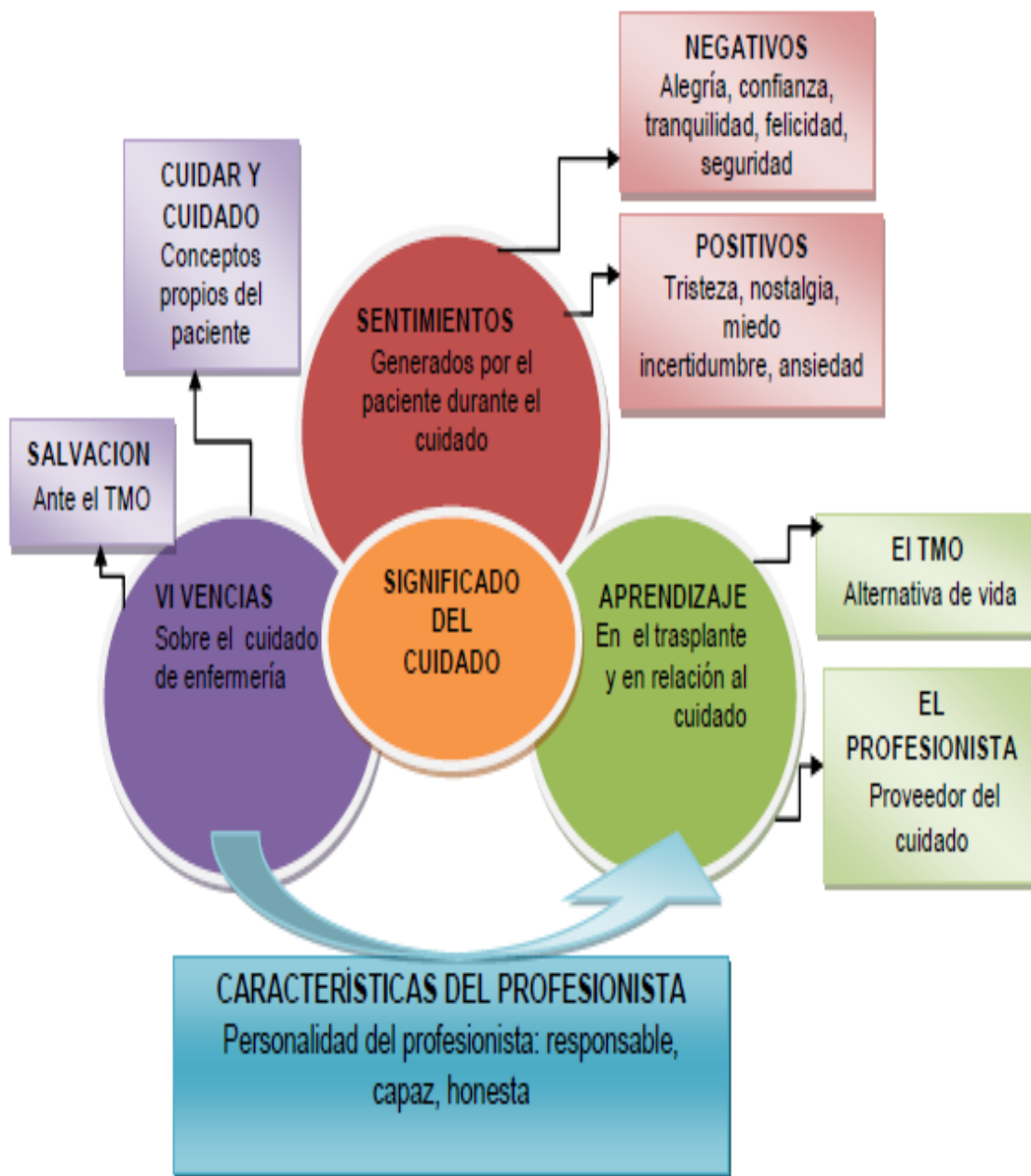
Jade es una mujer de 59 años, ama de casa, actualmente casada, quien solo curso primer año de la secundaria, con domicilio en el estado de México ella es madre de dos hijas, con un diagnóstico de Leucemia Aguda Mieloblastica y quien actualmente ha experimentado el Trasplante de Médula Ósea autólogo,

Rubí es una mujer de 40 años, ama de casa, curso hasta la secundaria, con domicilio en Chiapas, ella es madre de dos hijos varones, con un diagnóstico de Leucemia Aguda Mieloblastica y quien actualmente ha experimentado el Trasplante de Médula Ósea alogénico.

Esmeralda es una joven de 17 años, estudiante de preparatoria, soltera con domicilio en Celaya, con diagnóstico de Leucemia Aguda Mieloblastica, hija de familia, ya ha experimentado el Trasplante de Médula Ósea autólogo.

Diamante es un joven de 26 años, quien estudio una carrera universitaria en derecho, soltero, vivía en Cancún donde ejercía su profesión, tiene una hermana mayor que se dedica a la medicina, con un diagnóstico de linfoma de zona gris con predominio en células Hodgkin y no Hodgkin, quien experimento el Trasplante de Médula Ósea alogénico.

SIGNIFICADO DE CUIDADO DEL PROFESIONISTA DE ENFERMERÍA POR EL PACIENTE CON TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA (MARTÍNEZ, GUILLÉN)



A continuación se muestran los datos sociodemográficos de las informantes.

Tabla No.1

N°	INFORMANTE	EDAD	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDAD	OCUPACION
01	Jade	59	Casada	Secundaria	Ama de casa
02	Rubí	40	Casada	Secundaria	Ama de casa
03	Esmeralda	17	Soltera	Preparatoria	Estudiante
04	Diamante	26	Soltero	Licenciatura	Abogado

Fuente: Datos de los informantes, proporcionados en las entrevistas realizadas.

Dentro de los hallazgos encontrados emergen tres categorías importantes siendo estas **los sentimientos, las vivencias y el aprendizaje y las características del profesionista de enfermería** cada una de ellas con sus respectivas subcategorizas.

Las categorías serán presentadas en tres diferentes momentos por los que pasa el paciente durante el trasplante:

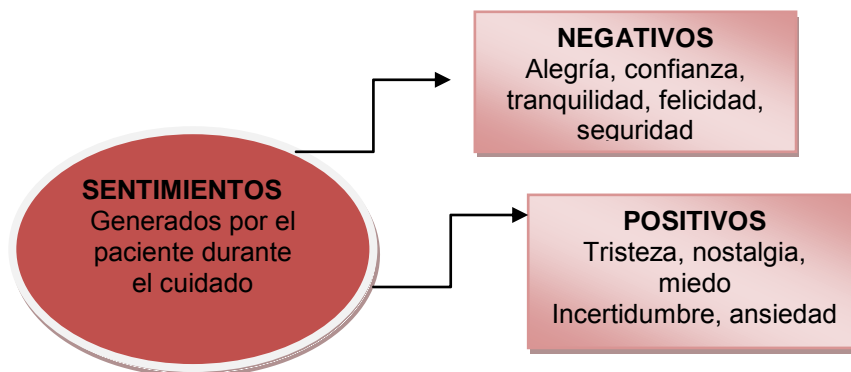
- A) Acondicionamiento , denominado así debido a que en esta fase se inicia el protocolo es decir se prepara al paciente hemato-oncológico con fuertes dosis de quimioterapia para que llegue a lo que se nombra aplasia en donde la médula enferma se destruye y queda deprimido el sistema inmunológico.
- B) Trasplante , es la fase donde se realiza la transfusión de la medula a través de un catéter tipo Niágara en el señalado día 0 en donde la enfermera es la protagonista en el procedimiento siendo ella quien

realiza la transfusión de las células creando un vínculo con el paciente no solo clínico sino empático .

- C) Postrasplante aquí el paciente comienza a renacer a raíz del crecimiento de la médula injertada, por lo cual la enfermera es la encargada de cuidar, atender y preservar la vida del paciente a través de su delicado cuidado y esmero.

PRIMER CATEGORIA: LOS SENTIMIENTOS

Figura 1



En los hallazgos encontrados surge una categoría que emerge de la relación paciente- enfermera, la de los **sentimientos** y en donde surgen dos subcategorías los sentimientos positivos y negativos, de acuerdo con París Sonia⁸⁵ estos sentimientos surgen derivados de la relación entre dos personas en diario convivir, un **sentimiento** es un **estado del ánimo que se produce por causas que lo impresionan**, y éstas pueden ser alegres y felices, o dolorosas y tristes. El sentimiento surge como resultado de una **emoción** que permite que el sujeto sea consciente de su estado anímico⁸⁴ “sentir significa estar implicado en algo”, es decir cuando el paciente se ve inmerso en un ambiente hospitalario, lejos de sus familiares, etc. Bush, R⁸⁶ menciona que *sentimientos positivos*, suelen ser a las personas más sensibles y preocupadas por las situaciones conmovedoras que acontecen en el mundo y por la realidad, con grandes habilidades propicias al desarrollo del reconocimiento, la cooperación y el perdón, menos autoritarias y dominantes, y más abiertas y pacíficas, los *sentimientos positivos* son “aquellos cuyos efectos son favorables al mantenimiento de las relaciones humanas” como los descritos por los informantes Jade, Esmeralda, Rubí y Diamante en la entrevista: *alegría, confianza, tranquilidad, seguridad*.

En la etapa de **acondicionamiento** surgen sentimientos *positivos*, la **alegría** es primordial ya que desde el primer contacto una sonrisa que emerge por parte del paciente ante la oportunidad de saber que será trasplantado es inevitable además de que tendrá el cuidado de la manera más especializada brindado por la profesionista de enfermería en el área de trasplantes, esto coincide por lo descrito por Henri de Mondeville⁸⁷ al referirse que la alegría es un rostro amable que transmite paz al enfermo”, Rober Burton⁸⁸ escribió en su libro *Anatomy of Melancholy*, en uno de los primeros textos: “Una y otra vez te pido que seas alegre, y si algo turba tu corazón o molesta a tu alma, desprécialo y condénalo, déjalo pasar”.

En voz de los informantes:

Jade: “me agrada...el trato que nos dan a nosotros como enfermos, que a veces están cansadas, desveladas, pero siempre tienen una sonrisa para nosotros siempre tiene una palabra de aliento, de échale ganas, no te dejes, esto para mí ha sido maravilloso...”

Rubí: “me siento contenta...no sé pero la verdad hay unas que si te tratan mal, pero al menos ahorita que yo he recibido el servicio en este hospital todas las enfermeras son muy buenas conmigo y yo me encariño mucho con ellas...”

Esmeralda: “...he tenido buenas enfermeras que me hacen pasar el tiempo más rápido...siempre nos brindan una sonrisa por lo que la estancia es mucho más sencilla y agradable...”

Diamante:...”sentí...emoción...me hicieron sentir mucha alegría, me hicieron los días muy amenos, inclusive te sacan platica este... te hacen sentir que los ratos malos, se vuelvan menos malos...”

El sentimiento de **confianza**, se puede definir en términos de la relación que se establece entre dos personas y de la vulnerabilidad que una de ellas presenta ante las acciones de la otra. La *confianza* implica la decisión de no controlar

estas acciones, apoyándose para ello en la expectativa que surge del conocimiento del otro, para Abarca⁸⁹ es un estado psicológico no un comportamiento y para Mayer⁹⁰ confiar en alguien corresponde a una disposición positiva respecto de las intenciones o comportamientos de otro u otra.

En voz de los informantes:

Jade: ..."fue gente muy profesionalista, sabía lo que estaba haciendo...alguien que te... en quien tu puedes confiar sabes que en el momento que te sientas mal va a estar allí alguien que te va a tender la mano..."

Rubí: ..."confianza...lo principal para que estemos en contacto con ellas ósea si algo pasa (grita) enfermera, ósea son ellas las principales aquí al menos en mí y en mi enfermedad siempre han estado conmigo..."

Esmeralda..."en mi anterior trasplante tuve una enfermera de noche eh...fue muy grosera y no me hizo sentir bien, no me dio confianza para nada, fue grosera y no muy ética creo incluso se equivocó en algunos medicamentos..."

Por lo tanto, la confianza es una apuesta hecha en el presente, hacia el futuro, y fundamentada en el pasado, se presenta cuando el paciente se siente cuidado y no solo acompañado es decir, como es cuidado y expresa que ante esta oportunidad de dependencia del personal de enfermería competente siente que estos son los cuidados adecuados ante esta situación.

El sentimiento de *Tranquilidad* se refiere a procurar calma, tranquilidad, esperanza, el paciente refiere sentir calma en los tres momentos del TMO. Como propone Honneth⁹¹ "serenidad y sosiego que siente una persona o que domina un determinado lugar o situación. Que produce calma, quietud que repercute en la salud del individuo."

En voz de los informantes:

Jade: ... “una persona tierna, tranquila, yo creo que son los conocimientos básicos que debe tener, los que le hacen ser así, saber acerca de la enfermedad estar enterada de cuáles son los cuidados que debo tener...”

Rubí: ...a mí me han tocado buenas enfermeras no he tenido problemas desde que yo llegué aquí no he tenido ningún problema con ninguna enfermera todas son cariñosas, me proporcionan mucha tranquilidad y me cuidan muy bien...”

Esmeralda: ...”he tenido buenas enfermeras que me hacen pasar el tiempo más rápido...la estancia es mucho más sencilla, son muy tranquilas”...

Diamante: ... “un día antes me informaron a qué hora me iban a despertar y las instrucciones que tenía que seguir antes del trasplante, eso me dio mucha paz”...

Cuando el paciente se encuentra en un ambiente adecuado bajo el cuidado de profesionistas que están capacitados para realizar actividades que le proporcionen bienestar la recuperación será más rápida y efectiva.

La tranquilidad, es indispensable para que el paciente logre enfrentar el proceso del TMO, permaneciendo en calma lejos de tensiones.

La *Seguridad* es otro de los sentimientos que emanan de la relación del paciente con la profesionista de enfermería durante la fase de acondicionamiento, permanece en el momento del trasplante y trasciende hasta el postrasplante, por lo que se traduce en que su estancia hospitalaria se vuelve más soportable y llevadera, proporcionando *seguridad* mediante los conocimientos y el uso de nuevas tecnologías, las relaciones interpersonales, la naturaleza de los pacientes a los que se les presta atención, el ambiente físico

del trabajo, los procesos nuevos de gestión, los eventos críticos a los que se enfrenta en una unidad de esta índole, coincidiendo con lo que dice Pascual ⁹² en el manual sobre donación y trasplante de órganos, la profesionalista además de encargarse de las intervenciones dirigidas a la atención, prevención de la enfermedad, la promoción y restablecimiento de la salud del trasplantado.

En voz de los informantes:

Jade... "que se maneje con mucha seguridad a la hora de realizar los procedimientos porque eso me da tranquilidad..."

Rubí ... "si me cuidan muy bien te digo pues ya ellas me dicen que tengo que hacer para que no tenga ningún problema de una infección me dicen como me tengo que mover como lavarme las manos y todo eso me explican todo sobre mi cuidado me da tranquilidad, ellas están al pendiente de mí"...

Esmeralda "...si yo les veía confianza, de lo que está haciendo estaba al pendiente, atenta y accesible... tiene un papel determinante porque es la que está al pendiente después y antes de trasplante por cualquier cosa..."

Diamante... "que se maneje con mucha seguridad a la hora de realizar los procedimientos porque eso da tranquilidad al paciente cuando se siente inseguro..."

La seguridad y calidad de tiempo dedicado en la atención de pacientes con TMO hace que las pacientes, reconozcan los cuidados de la profesionalista de Enfermería. El cuidado es uno de los pilares empíricos convertidos en arte.

Evidentemente quienes se dejan llevar por los **sentimientos negativos** suelen ser personas menos sensibles a las realidades y preocupaciones, con una inferior disposición al reconocimiento del mejoramiento de la salud, con una gran dosis de inseguridad que les lleva a querer tener siempre la verdad, esto

en la recuperación del paciente y como dice Bowlby⁹³ los *sentimientos negativos* “son aquellos cuyos efectos causan desastre” como los referidos por nuestras entrevistadas: *tristeza, nostalgia, miedo, incertidumbre, ansiedad e indiferencia* como los que continuación se describen:

El **miedo** aparece desde la fase de acondicionamiento cuando el paciente se encuentra ante la vulnerabilidad de estar aislado, posteriormente al realizar el trasplante, ante esta situación experimenta incertidumbre al no saber qué pasará; y la hospitalización puede ser de semanas a meses, esto coincide con lo comentado por Monteiro⁹⁴, “es un derecho del paciente recibir un esclarecimiento sobre la naturaleza y los objetivos de los procedimientos diagnósticos, preventivos y terapéuticos, así como ser informado sobre procedimientos invasivos, duración del tratamiento, sus beneficios y probables incomodidades, y de los posibles riesgos físicos, psicológicos, económicos y sociales.”

En voz de los informantes:

Jade ...”si muchas veces estoy me encuentro temerosa, con miedo...pero ellas van y me hablan y me han subido el ánimo porque si he estado mal, he estado muy mal gracias a ellas estoy ya superando todo ya casi voy al final de mi enfermedad ...”

Rubí “...una de las enfermeras me dijo ‘te veo cara de susto’ y dije si estoy muy asustada y ya fue cuando ella me dijo ‘no te angusties’, no va a ver ningún problema, todo es muy sencillo, este aparentemente todo va a estar muy bien esperamos que todo salga como está planeado, pero un trasplante de medula ósea es como si te transfundieran y hasta ese momento fue cuando yo supe cómo iba a ser el trasplante...”

Esmeralda “...si, hubo varios momentos que si sentí que ya no salía o que ya estaba desesperada por salir más en mi anterior experiencia en

trasplante fue un shock para mí, no fue muy bueno y si me sentí muy mal”

Diamante “...no se preocupó por si estaba nervioso o por si tuviera miedo en dado caso, como que le dan más importancia a la responsabilidad que tienen...”

La **ansiedad** es un sentimiento universal, surge en respuesta a exigencias o amenazas como señal para buscar la adaptación e influencia diversos aspectos del comportamiento humano: la habilidad perceptiva, el aprendizaje, la memoria, el apetito, el funcionamiento sexual y el sueño, así Kennerley⁹⁵ define “la ansiedad puede reflejarse en distintas habilidades y manifestarse por sí solo de diversas formas”.

En voz de los informantes:

Jade...”este he tenido mucho contacto con muchas enfermeras he estado hospitalizada en otros lados y hay unas que si la verdad no se si no es su vocación o no sé pero la verdad hay unas que si te tratan mal hacen que no te sientas a gusto”...

Rubí...”cuando llego el trasplante fue un día muy especial yo estaba muy angustiada desde la mañana que me levantaron para bañarme, que limpiaron el cuarto, lo desinfectaron, que hicieron todo y yo decía ‘bueno que va a pasar, ósea porque tanto movimiento’ yo la verdad nunca supe a qué se refería un trasplante”...la paciente comenzó a generar ansiedad por desconocimiento.

Esmeralda...”pocas enfermeras fueron las que te platican, y te informan sobre las cosas, cómo te sientes, a otras les interesa tanto, otras te hacen platica a veces, pero no se preocupan realmente por ti.”

Ansiedad e indiferencia son sentimientos que se presentan frecuentemente en el trasplante ya que el proceso por el cual cursan los pacientes es difícil debido

a que a menudo se encuentran en un área aislada sin definición clara de la estancia hospitalaria. Por lo tanto, es una combinación de sucesos externos e internos que provocan una incómoda sensación de angustia.

Sin embargo para que surjan todos estos sentimientos es necesario haber establecido una buena comunicación con el paciente en donde el objetivo principal de la enfermería es el cuidado de la salud del ser humano considerado con todos sus valores, potencialidades y debilidades, mismos que son valorados junto con las experiencias que la persona está enfrentando en el momento que ha perdido su salud y se encuentra ante el TMO, la enfermera le ayuda a entender y tener conocimiento de la situación, con lo que le permite incorporar y confrontar sus valores y sentimientos en situaciones adversas.

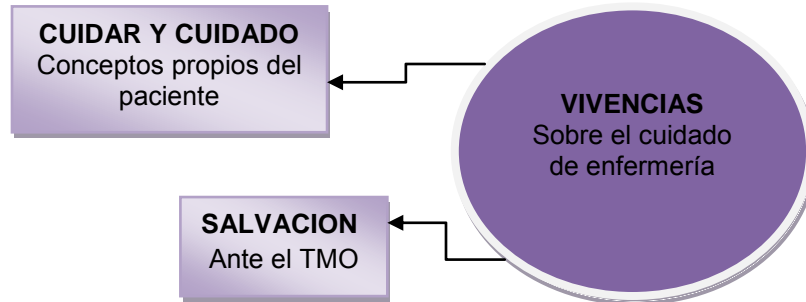
Es la enfermera, a diferencia de otros profesionales del equipo de salud, quien a través de proporcionar cuidados debe buscar la comunicación que la conduzca a hacer de su práctica una actitud permanente de acciones éticas a diferencia de sólo demostrar su destreza técnica, al respecto sobre Comunicación no verbal en los cuidados de enfermería "generalmente no tenemos conciencia de la comunicación no verbal .Si conseguimos tener conciencia de eso que hablamos, mucho más difícil es estar conscientes de nuestra expresión, así es posible resaltar que, través de la comunicación no verbal, nosotros transmitimos los mensajes de forma inconsciente ,por medio de la expresión de la cara ,del lenguaje corporal, de las características físicas".

Al respecto y en base a lo que se menciona en los relatos acerca de la relación establecida con el paciente, así como sus sentimientos se observó que, el elemento primordial es la comunicación y el respeto a su privacidad en donde el principio fundamental es no permitir que se conozca la intimidad corporal o la información confidencial que directa o indirectamente se obtenga sobre la vida y la salud de la persona. La privacidad es una dimensión existencial reservada a una persona, al cuidado de la enfermería, y el deber de ésta es proteger el bien común, sin que esto signifique atropellar la dignidad de la persona a su cuidado en lo cual se ve implícito la comunicación verbal, pero sobre todo la no verbal

en donde se ven involucradas nuestras actitudes que a menudo dicen más los gestos que las palabras.

SEGUNDA CATEGORÍA: LAS VIVENCIAS

FIGURA 2.



En cuanto a la segunda categoría que corresponde a las **vivencias** relacionadas con el cuidado que la profesionista de enfermería proporciona a la persona. También surge dos subcategorías una la salvación de la enfermedad mediante el TMO y la elaboración de sus propios conceptos de cuidado y cuidar, en donde es la profesionista de enfermería, a diferencia de otros profesionales del equipo de salud, quien a través de proporcionar los cuidados debe buscar la comunicación y la oportunidad que la conduzca a hacer de su práctica una actitud permanente de acciones éticas.

La profesión de enfermería exige una particular competencia profesional y una profunda empatía en la estancia hospitalaria durante el TMO por lo que Dilthey define "vivencia es lo que una persona vive en su vida y que de alguna manera influye al formar parte de su carácter", tomando en cuenta que la vivencia, además, supone la posibilidad de adquirir conocimientos y también habilidades que sin dudas enriquecerán a la persona, porque siempre tras una vivencia quedará registrada una información que en el futuro, de repetirse, permitirá no solamente saber cómo actuar ante tal o cual situación similar a la de la vivencia pasada, sino que además nos dejará un aprendizaje revelador, el profesional de enfermería, como pilar fundamental del equipo interdisciplinario de salud, tiene una labor primordial de intervención en aspectos tan variados de la vida del individuo como lo son: el auto concepto del individuo trasplantado y de aquel

donante de órganos, el deterioro de las relaciones sociales previamente establecidas, el cambio de rol del paciente internado clínicamente, el déficit de actividad recreativa por causa del estado de salud y el manejo adecuado de aspectos como la nutrición, la actividad física y en otros casos, de los hábitos de higiene corporal y de carácter intestinal, de acuerdo con Torralba⁹⁶ define "el arte de cuidar, implica además de idoneidad técnica y científica, exigen un talante ético, la interiorización de valores morales y de principios éticos que se deben transmitir a través de la acción al paciente en el cuidado de enfermería".

En voz de los informantes:

Jade... "para mí lo que es cuidar... es estar al pendiente de lo que otra persona necesita, eso es cuidar eso es lo que yo entiendo cómo cuidar que es estar siempre al pendiente y que las personas estén dispuestas ayudarte"

Rubí... "cuidado... hacia un enfermo no podría explicarlo pero este o sea el cuidado de una enfermera es lo más importante para mí"

Esmeralda ... "cuidar... es, me hace sentir cómoda y tranquila porque no estoy sola, estoy cuidada y me hace sentir bien ... saber que estoy ... vigilada ... es bueno sí, yo creo que me ayudo a mi recuperación porque me hace echarle más ganas pensar positivamente y tener fe en que todo salga bien y es importante para recuperarse"

Diamante... "cuidar... este mm... yo en mi opinión es un elemento... este... elemental... elemental totalmente en el trasplante porque es cuando la persona te apoya, te muchas veces te dice 'échale ganas' o te mete la cosquillita de que aunque no quieras comer, hay que comer, es el único contacto, influye totalmente en la recuperación del paciente... totalmente"

El cuidado por parte del profesional de enfermería Baggio⁹⁷ refiere que “la sinonimia de atención oportuna, rápida, continua y permanente, orientada a resolver problemas particulares que afectan la dimensión personal de los individuos que demandan un servicio institucionalizado involucrando la empatía para atender el todo, y el involucramiento, que se refiere a la aproximación entre el cuidador y el ser cuidado como finalidad terapéutica.”

En voz de los informantes:

Jade...”cuidado ...estar al pendiente ...este siempre tenderte la mano, que en cuanto las llamas allí están ,para mí fue un cuidado que a la mejor ni siquiera un familiar lo hubiera tenido conmigo para mi significo mucho no podría explicarlo”

Rubí...”cuidar...es pues cuidar en tu medicamento has de cuenta que una madre cuida a su hijo, este pues así son las enfermeras ,ellas te cuidan en tu medicamento dártelo en tu horario y todo eso ,si te tienes que bañar y todo es mucha importancia que tiene una enfermera para nosotros los pacientes”

Esmeralda...”cuidado... es importante el cuidado que me dan en la recuperación cuando ... si... es importante porque más que nada la recuperación también depende del ánimo y la enfermera es lo más importante para un trasplante”

Diamante...”cuidado... yo creo que es importante, creo que la... el personal de enfermería debe estar consiente en el lugar en que está trabajando, que es una área aislada y poner un poco más de atención en el modo de cuidado, no este...además del cuidado emocional creo que es algo trascendental puesto que la enfermera es el único contacto que tiene el paciente y se vuelve una persona importante para él”

La atención de la profesionalista de enfermería puede verse evidenciado a través del proceso de vivido y que es decisivo para proporcionar un significado a una actitud o comportamiento de los proveedores de cuidado debido a que el informante al encontrarse ante esta situación tiene la oportunidad de expresar sus propios significados de cuidado y cuidar en el TMO.

El proceso de trasplante como opción de **salvación**, Duarte⁹⁸ menciona “el TMO se ha implementado como una alternativa terapéutica exitosa, en diversas patologías malignas y benignas, ya que representa una opción de vida ante la oportunidad de ser trasplantado”.

En voz de los informantes:

Jade...”pues para mí ha significado mucho el trasplante, porque la verdad hay enfermeras que a mí me han cuidado me han explicado la forma de cómo es el trasplante y eso pues yo se los agradezco a las enfermeras que han estado conmigo”

Rubí...”yo no sabía lo que sería el trasplante hasta que ellas me dijeron, me explicaron, el doctor me había dicho te vamos a trasplantar pero yo nunca me imaginé que era un trasplante de medula ósea por supuesto”

Esmeralda...”si tuvo mejor actitud porque en la anterior solo vino la enfermera, estuvo un ratito y desapareció después del trasplante y me sentí preocupada por si algo llegaba a pasar porque no conocía que era lo que me estaba pasando, no sabía que iba a pasar después del trasplante”

...”de mi anterior trasplante por ejemplo recuerdo una enfermera, no recuerdo su nombre pero sí que era de en la noche, me dio mucha confianza y fue muy atenta conmigo porque no me podía mover y me ayudo siempre, nunca puso cara fea o así aunque en la noche la estaba llame y llame”

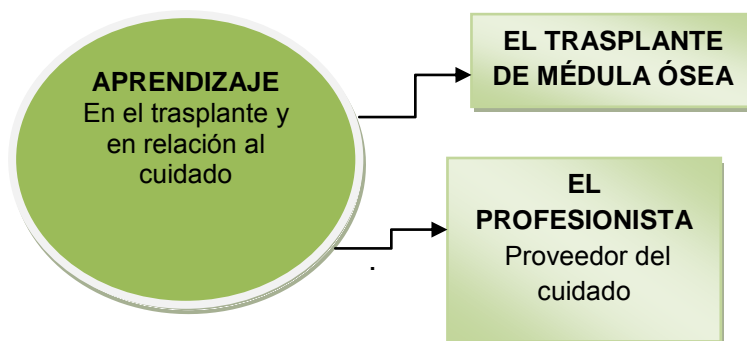
Diamante...”pienso que el trasplante me ayudara a salvar mi vida de la enfermedad además la enfermera que, pues me acomodo en el cuarto me indico... lo de rutina, que me cambie, que me ponga la bata y... pero me hubiera gustado que me explicara que iba a pasar ese día o los días siguientes”

Los profesionales de enfermería tienden a ver la enfermedad del paciente desde sus propios significados como expertos. Valverde⁹⁸ publica en su artículo Enfermería centrada en los significados del paciente: La importancia de la filosofía para enfermería ”los significados y vivencias de los pacientes no se ven como lo que son: el centro de la relación terapéutica”, por lo que el paciente es capaz de identificar que el cuidado enfermero es parte de sus vivencias, ya que va dirigido a mantener la salud de la persona en todas sus dimensiones, en donde la enfermera evalúa las necesidades teniendo en cuenta sus percepciones para una mejor comunicación que a menudo contribuye según el paciente a salvar su vida. Viadas⁹⁹ escribe “el cuidado era un fenómeno que podía estudiarse no solo desde sus acciones sino desde sus experiencias o comportamientos” desde su propia percepción de la vida.

Para el paciente en este contexto cabe resaltar que para contextualizar las intervenciones de enfermería no solo se deben conocer los principios inherentes al ejercicio profesional sino que de igual manera se deben dirigir las intervenciones dentro del marco ético y legal general del ejercicio, por esto es de vital importancia conocer los principios rectores necesarios para la realización de este proceso en forma efectiva, necesaria y pertinente, la enfermera como trasmisora realiza el cuidado en la vivencia diaria a través de la relación no solo interpersonal sino intrapersonal.

TERCER CATEGORIA: EL APRENDIZAJE

Figura 3



Así mismo en la tercer categoría encontramos *el aprendizaje*, éste lo observamos en cómo se van adquiriendo conocimientos a través de la experiencia después del trasplante; emergen dos subcategorías la vivencia en el TMO como *alternativa de vida* y el rol de la enfermera como *la proveedora del cuidado* cuyo objetivo es dotar de los conocimientos al paciente para su actuar ante la experiencia del trasplante de médula ósea, ya que este se da cuando la persona se apropia del conocimiento que se va adquiriendo a través de la convivencia en la vida cotidiana.

Más que los cuidados de enfermería en el paciente sometido a Trasplante de médula se brinda *“las herramientas para poder transmitirle los conocimientos al paciente cuando se enfrenta ante los trastornos que vive posterior al trasplante de medula y crear un aprendizaje significativo de esta manera nacen conocimientos tanto como del rol de la enfermera concibiéndola como la proveedora del cuidado”* a lo que se concuerda que el rol de la enfermera *“debe ser, esencialmente, para el beneficio del paciente, y su trabajo debe estar centrado en él”*.

En voz de los informantes:

Rubí... "para mí los cuidados fueron muy valiosos me ayudaron mucho este...hubo ocasiones en que yo si me sentía que ya no podía pero allí estuvieron porque no fue una fueron varias las enfermeras que me sacaron adelante, tuvieron mucha importancia porque gracias a esos cuidados que ellas tuvieron por mi estoy aquí y les agradezco mucho a las enfermeras igualmente a los médicos porque gracias a ellos vivo para decir me trasplantaron"

Jade... "si no hubiera sido por las enfermeras que nos cuidan que hubiera sido de mí, porque la verdad las enfermeras que yo he tenido y donde quiera que me encuentran me abrazan y todo, o sea eso mismo también te da ánimo de seguir con este tratamiento que es muy duro pero ellas también te echan las ganas y pues se les agradece las enfermeras son lo principal en el hospital y lo principal para que estemos más al contacto con ellas ósea si algo pasa "enfermera" ósea son ellas las principales aquí al menos en mí y en mi enfermedad siempre han estado conmigo."

Esmeralda... "el cuidado es importante porque más que nada la recuperación también depende del ánimo y la enfermera es lo más importante para un trasplante... yo creo que sería bueno que estuviera como para platicar un rato, no sé, para pasar el tiempo más rápido o para sentirse acompañada porque estás sola y aislada por mucho tiempo"

Diamante... "el personal de enfermería debe estar consciente en el lugar en que está trabajando, que es una área aislada y poner un poco más de atención en el modo de cuidado...saber un poco más entonces creo que si es importante e influye mucho la relación que tengas con la enfermera...sé que es por el lugar este...entonces nos pueden dar un cuidado más personalizado a cada uno, además que en el trasplante tenemos chequeos más seguidos."

Al respecto Martins Josiane¹⁰⁰ dice *“la actitud de cuidado solamente ocurre cuando la existencia de alguien tiene importancia para el otro entonces se dispone a participar en la vida del otro, nunca como acto enteramente consciente, intencional o controlable, pero siempre como resultado de una auto comprensión y acción transformadora, es decir el cuidado es inherente a la vida, ningún tipo de vida puede subsistir sin cuidado”*. Por lo que lo mencionado por los informantes coincide en que la enfermera otorga un valor al paciente en el cual deposita importancia de modo que se involucra de manera inconsciente en el trato diario en la vivencia cotidiana, de modo que se crea un vínculo que resulta un estímulo de vida y de interacción.

No obstante el Trasplante de Médula Ósea es considerado como una alternativa, por lo que se afirma que *“la intervención de enfermería en el Trasplante de Médula Ósea es un mecanismo capaz de mostrar un aumento de supervivencia y mejoramiento de la calidad de vida*

Así como del protocolo de TMO es un proceso en donde el paciente y la profesionalista de enfermería se ven involucrados de manera directa y el obtiene conocimientos de su propia experiencia manifestándolo como haber sido una alternativa de vida por medio de la cual constantemente se está aprendiendo.

CUARTA CATEGORÍA *EMERGENTE*: CARACTERÍSTICAS DEL PROFESIONISTA DE ENFERMERIA

Figura 4



Por último se destaca una categoría emergente , la cuarta categoría que menciona *las características de la enfermera* tomamos en cuenta que desde sus orígenes esta profesión era considerada como ocupación basada en la experiencia práctica y el conocimiento común, no contemplando el conocimiento científico de la profesión de modo que León Molina¹⁰¹ cita que Enfermería es una profesión, es humanismo y es ciencia hace referencia acerca del desarrollo que ha tenido la enfermera a lo largo de la historia...”*es, hoy, una disciplina compleja del área de salud, con un gran impacto social que, constantemente, aumenta sus funciones para satisfacer las necesidades que impone el cuidado de la salud en un mundo en cambio*”...de modo que en voz de lo dicho por los pacientes se integran dos elementos destacados como la personalidad donde surgen las limitaciones y la superación en la enfermera que se caracteriza por poseer una sólida formación teórico y práctica que le permite un desempeño altamente cualificado en sus funciones asistencial, docente, gestora e investigadora, así como la profesionalista que es matizándola como capaz, responsable honesta con formación en la ética, en el servicio a los demás, en la solidaridad y el sentido de justicia, será capaz de propiciar aquellos cambios que la sociedad requiera en el campo de la salud.

En voz de los informantes:

Jade...*"son hombres y mujeres, enfermeras y enfermeros muy capaces por lo menos los que tenemos en México, no puedo hablar de otros países pero los de aquí son mujeres muy dignas de admirarse"*

Rubí...*"Si porque te digo no es de ahorita que ando en los hospitales tiene mucho tiempo y este he tenido mucho contacto con muchas enfermeras he estado hospitalizada en otros lados y hay unas que si la verdad no se si no es su vocación o no sé pero la verdad hay unas que si te tratan mal pero al menos ahorita que yo he recibido el servicio aquí en este hospital todas las enfermeras han sido buenas conmigo"*

Esmeralda...*"si yo creo que si es importante la personalidad de la enfermera porque he tenido malas experiencias con enfermeras anteriores con un carácter no muy bueno y no te ayuda en tu recuperación, te hace sentir triste y alejada"*

...*"fue la persona adecuada porque se veía que tenía experiencia"*

Diamante...*"cuando llego el momento...eso no pensé pero pensé que...osea en el momento que ya vi que era el enfermero el que hacia el trasplante... pues creo que todos están preparados para hacerlo...si lo hacen ellos es porque están preparados entonces yo tengo la confianza"*

...*"pues no nunca llegue a pensar que eran especialistas pero yo creo que deberían serlo, sino lo son, deberían de serlo por el área que están que no es un área fácil bueno no fácil, es un área de más cuidados un poco de conocimientos extras en un área de piso o por lo menos eso esperaba yo, que tuvieran una especialización"*

La profesión de enfermería exige una vocación específica que implica ejercer nuestro trabajo con espíritu de servicio, nuestra vocación no debe admitir la rutina diaria y no debe haber dos días iguales en el quehacer asistencial, cuidar

implica conocer a cada paciente, interesarse por el paradójicamente es entrar dentro del ser de cada uno no obstante Quintero Gómez¹⁰² publican su estudio El cuidado de enfermería significa ayuda aquí los participantes en este estudio “reconocen y describen paso a paso el cuidado de enfermería como interacciones que se dan entre ellos y la profesional que les ayuda en la ejecución de las actividades que contribuyen al mantenimiento o recuperación de su salud”, así mismo con lo dicho por los pacientes solo que aparte de tener vocación, debemos trascender el valor de la acción real y concreta de cuidado para que sea punta de lanza en forma contagiosa de manera individual y colectiva en enfermería para que se superen no solo los profesionales de manera académica sino de manera concreta para trascender en la vida de los pacientes a través de la esencia que es el cuidado humanizado.

9. CONCLUSIONES

Concluyo que el cuidado es una capacidad, competencia o don que Dios le ha dado al ser humano, y se desarrolla de manera especial y profesional en la enfermería, dar afecto y cuidados personalizados a los pacientes con Trasplante de Médula Ósea mediante la atención brindada por el profesional de enfermería genera *sentimientos* de carácter e impacto positivo. La confianza, la alegría, tranquilidad, felicidad y seguridad, así también como los sentimientos negativos como la tristeza, la nostalgia, el miedo, incertidumbre y ansiedad, antes, durante y posterior al TMO, son resultantes de un complejo proceso en donde la participación del profesional de enfermería es esencial. El cuidado en enfermería es más que el conjunto de actos o maniobras que se brindan a un ser humano con una finalidad desinteresada de su restablecimiento. Se debe reconsiderar acerca del acto de cuidar desde la perspectiva fenomenológica, la cual nos hizo mirar hacia el cuidado desde una condición existencial, aproximándonos a la comprensión del encuentro empático que ocurre entre la persona que es cuidada y la que provee el cuidado, dando vital importancia a los *sentimientos* que se generan de esta relación, a través de la comunicación verbal y no verbal y que marcan la pauta para una recuperación óptima en el paciente con TMO.

Por lo que el cuidado es la atención y dedicación para motivar a un ser humano en la recuperación de su salud y su reincorporación a su ámbito social y familiar de la mejor manera posible en un momento determinado y, que empáticamente se practica día a día en la atención que se le presta al paciente.

La manera de constatar las experiencias que son trascendentes y se hacen realidad es a través de las vivencias que se desarrollan en el proceso del TMO enfatizando en la etapa de hospitalización, trascienden para la evolución del paciente trasplantado, y emanan de la relación con el profesional de enfermería, quien constantemente se encuentra en la búsqueda de la comprensión del fenómeno de cuidado y muestra que el sentido del cuidar, en

el ambiente experimentado por el enfermo demanda que el profesional profundice en este entorno y le de importancia a las experiencias del paciente, para ayudarse a desarrollar una actitud interna frente al caso específico del paciente. A partir de una mayor comprensión el papel del profesional de enfermería es vital e influye en lograr una recuperación adecuada.

Sostengo la postura que defiende la revalorización del aprendizaje obtenido a través de brindar cuidados a pacientes que fueron sometidos a TMO, ya que estos trascienden al incorporarse como parte importante de los elementos que sirven para la elaboración del significado que otorga el paciente a nuestro cuidado y, que sin duda, influye de manera directa en la recuperación y reincorporación del paciente ante el TMO. Confirmando que los profesionales de enfermería tienen la posibilidad de cuidar fenomenológicamente a los pacientes y esto sirva en el otorgamiento de significado de manera bilateral, partiendo del mundo experimentado. Al cuidar, el profesional de la salud y el paciente pueden experimentar situaciones únicas por medio de la intersubjetividad, estableciendo de esa manera una relación auténtica; así se abren condiciones para comprender al paciente como persona en su totalidad existencial, cuya historia acontecida se encuentra insertada en una cultura.

De modo implícito el acto de cuidar se presenta íntimamente vinculado a la relación interpersonal que desarrolla el profesional de enfermería y paciente, esto ocurre por medio de los cuidados de enfermería, que producen un compromiso con el otro. De esto se deriva que las características o atributos que el paciente con TMO le confiere al profesional de enfermería que lo atiende, son generadas desde su perspectiva y esto le da herramientas para completar el significado al cuidado que se le proporciona durante su estadía en el proceso del trasplante y, que a el paciente le resultan determinantes para generarle confianza y certeza en que su tratamiento y recuperación se deben a la persona que le provee el cuidado.

Sin embargo puedo concluir que El profesionalista de enfermería debe desarrollar habilidades para oír y responder a las expectativas de quien cuida. Por otro lado, es necesario considerar que el propio acto de cuidar, tiene valor para quien cuida y para quien es cuidado, debiendo ofrecer a ambos la oportunidad de crecimiento a través del interés, dedicación, compromiso y respeto. De modo que implica un gran desafío, principalmente porque el cuidar está insertado en la dimensión del existir en un mundo que al mismo tiempo es complejo y singular, visualizando que "los modos de cómo cuidar" no se agotan y deben ser siempre en el beneficio del paciente.

10. RECOMENDACIONES DEL ESTUDIO PARA LA PRÁCTICA Y LA

EDUCACIÓN EN ENFERMERÍA

La encomienda de la presente investigación se fundamenta en el impacto la trascendencia de las implicaciones que tienen el cuidado al paciente dentro de la práctica profesional de enfermería no solo en el ambiente hospitalario sino en el ámbito educativo en donde se exhorta al paciente mediante las acciones de apoyo educativo a dotarlo de conocimientos los cuales le generen un aprendizaje sirviéndole de herramienta en su vida fuera del hospital, al crear programas y modelos de atención integral dirigidos al paciente trasplantado le permita adaptarse a su ambiente familiar y social no obstante al profesionalista de enfermeria le permita mejorar y proporcionar una práctica especializada, diferenciada, de calidad que ayude a mantener la funcionalidad del paciente hemato-oncológicos antes, durante y después del Trasplante de Médula Ósea, evitando mayor grado de complicaciones reduciendo los días de estancia, evitando en lo posible los reingresos hospitalarios, de ahí que es fundamental la atención especializada y de calidad que reducen riesgos y costos, además de tener un impacto positivo en la vida del paciente trasplantado y que influye de manera directa en su recuperación y reintegración a su entorno.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Sitzia J, Word N. Patient satisfaction with cancer Chemotherapy nursing: a review of de literatura. *Nurs Stud*, 1998: 1-12
2. Silva MJP. *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde*. São Paulo, Loyola, 1996.
3. Waldow VR. *O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos*. Petrópolis: Vozes, 2004.
4. León-Rodríguez E, Sosa-Sánchez R. Bone marrow transplantation in México. Report of the first succesful graffin acute Mieloblastica leukemia. Grupo de trasplante médula óseo del INNSZ. *Rev Invest Clin Mex* 1992; 44:383-6.
5. Morales-Polanco MR, Pizzuto-Chávez J. Bone marrow transplant in aplastic anemia. Current status and review of the first allogeneic transplants in México. *Gac Med Mex* 1984; 120:49-57.
6. Delgado-Lamas JL, Garcés-Ruiz OM, Rubio-Jurado B. Hematopoietic cell transplantation: Experience at the Western National Medical Center. *Rev Invest Clin* 2000; 52:234-40.
7. Vela-Ojeda J, Tripp-Villanueva F, Sánchez-Cortés E, Ayala- Sánchez M, Rosas-Cabral A, Esparza MG, et al. Allogeneic bone marrow transplantation for chronic myeloid leukemia: a single center experience. *Arch Med Res* 2000; 31:206-09.
8. Reynoso-Gómez EE, Navarrete-Herrera Jr, Salinas-Rojas V, Sobrevilla-Calvo P, Miranda-López E. Experience with 22 bone marrow donors. *Rev Invest Clin Mex* 1997; 49:465-68.
9. Ruiz-Argüelles GJ, Gómez-Rangel D, Ruiz-Delgado GJ, Ruiz-Argüelles A, Pérez-Romano B, Rivadeneyra L. Result of an autologous non-

cryopreserved, unmanipulated peripheral blood hematopoietic stem cell transplant program: A single institution, 10-year experience. *Acta Haematologica* 2003; 110: 179-83.

10. Ruiz-Argüelles GJ, Lobato-Mendizábal E, Ruiz-Argüelles A, Pérez-Romano B, Arizpe-Bravo D, Marín-López A. Noncryopreserved unmanipulated hematopoietic peripheral blood stem cell autotransplant program: Long term results. *Arch Med Res* 1999; 30:380-4.

11. Andrykowski MA, Brady MJ, Henslee Downey PJ. Psychosocial factors predictive of survival after allogeneic bone marrow transplantation for leukemia. *Psychosom Med* 1994; 56(5): 432-439.

12. Andrykowski MA, Greiner CB, Altmaier EM, Burish TG, Antin JH, Gingrich R et al. Quality of life following bone marrow transplantation: findings from a multicentre study. *Br J Cancer* 1995; 71(6): 1322–1329.

13. Holder D, Inkster S. Psychosocial effects of bone marrow transplantation. *Nurs Times* 1994; 90(39): 44-45.

14. Molassioti A. Psychological care in bone marrow transplantation. *Nurs Times* 1995; 91(37): 36-37.

15. Tarzian AJ, Iwata PA, Cohen MZ. Autologous bone marrow transplantation: the patient's perspective of information needs. *Cancer Nurs* 1999; 22(2): 103-110.

16. Arroyo CG. Humanismo en Enfermería. Publicado en *Rev Enferm IMSS* 2000; 8 (2):61-63. Disponible en www.imss.gob.mx/...nes/salud/enfermeria/Documents/... Consultado el 11 de mayo 2010

17. Holder D, Inkster S. Psychosocial effects of bone marrow transplantation. *Nurs Times* 1994; 90(39): 44-45.

18. Molina R ME, Castaño L RA. Aprender a cuidar cuidando. Investigación y Educación en Enfermería 2004; XXII: 166-171. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105216892002>. Consultado el 19 de junio de 2010.
19. Campos HA. Importancia de las relaciones interpersonales en los cuidados de enfermería Rev Episteme. 2006 8-9. (2) Disponible en http://www.uvmnet.edu/investigacion/episteme/numero8y9-06/enfoque/a_relaciones.asp consultado el 11 de mayo 2010
20. Díez E, N. García JN. Cuidados de enfermería en el paciente sometido a trasplante de medula ósea, Río de Janeiro Brasil en el 2006 Disponible en Enfermería global: Revista electrónica semestral de enfermería, ISSN-e 1695-6141, N°. 9, 2006, dialnet.unirioja.es/...ervlet/articulo?codigo=2151726 consultado 12 de abril de 2010
21. Quintero MT, Gómez M. El cuidado de enfermería significa ayuda. Aquichan 2010; 108-18. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74116244002>. Consultado el 17 de junio de 2010.
22. Fabio Augusto BF, Manoel AS, Oliveira ÉA. Calidad de vida de pacientes con enfermedades autoinmunes sometidos a trasplante de médula ósea: un estudio; 16(5): 856-863. Disponible en http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000500010&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000500010> consultado 18 de junio 2010
23. Pontes L, Guirardello EB, Campos CJG. Revista da Escola de Enfermagem da USP 2007; 41(1): 154-160.

24. Wataru F, Kazuhiro Y, Yoshiyuki T, Noriyuki S, Hiroe K, Maki H et al. Comparison of temporal changes in psychological distress after hematopoietic stem cell transplantation among the underlying diseases of Japanese adult patients. *BioPsychosocial Medicine* 2008; 2: 24.
25. Grant M, Cooke L, Bratia S, Forman SJ. Discharge and Unscheduled Readmissions of Adult Patients Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Implications for Developing Nursing Interventions. *Oncol Nurs Forum* 2005; 32(1): online exclusive E1-E8
26. Mosher CE, Redd WH, Rini CM, Burkhalter JE, DuHamel KN. Physical, psychological, and social sequelae following hematopoietic stem cell transplantation: a review of the literature. *Psychooncology* 2009; 18(2):113-127.
27. Shiratori K. Comunicación no verbal: importancia en los cuidados de enfermería. *Rev electrónica de enfermería Global* 2008; 12. Disponible en <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/912/902> consultado el 23 de junio de 2010
- 28 .Bellver A. Riesgos psicosociales e intervención psicológica en los pacientes trasplantados de médula ósea. *Psicooncología, Norteamérica*, 6, jun. 2009. Disponible en: <<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909120065A>>. Fecha de acceso: 18 jun. 2010.
29. Báez-Hernández FJ. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Aquichan* 2009: 9127-134. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74112142002>. Consultado el 18 de julio de 2010.

30. Poblete TM. Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. *Acta paul. Enferm.* [Online]. 2007; 20. (4):499-503. Disponible: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002007000400019&lng=en&nrm=iso>. ISSN 1982-0194. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002007000400019>. Consultada el 19 de mayo de 2010
31. Alacoque L. El poder del cuidado humano amoroso en la enfermería. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2007; 15. (4):618-625. Disponible en: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000400015&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0104-1169. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000400015>. consultado el de mayo de 2010
32. Martins J .En su estudio titulado Resignificando la humanización desde el cuidado en el curso de vivir humano. Disponible en <http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a22> consultado el 23 junio de 2010
33. Juárez-Rodríguez P. La importancia del cuidado de enfermería. Disponible en *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc* 2009; 17 (2): 109-111 http://www.artemisaenlinea.org.mx/acervo/pdf/revista_enfermeria_instituto_mexicano_seguro_social/La%20importancia%20del%20cuidado.pdf consultado el 31 de junio de 2010
34. Vargo MM, Smith RG, Stubblefield MD. Rehabilitation of the Cancer Patient. In: DeVita VT, Lawrence TS, Rosenberg SA, eds. *Cancer: Principles and Practice of Oncology*. 8th ed. Philadelphia, Pa: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins; 2008:2857-2883
35. Sosa-Sánchez R, Córdova MS, Labardini JR, Chávez-Peón F. Trasplante de médula ósea en anemia aplásica. Reporte del primer caso en México. *Rev Invest Clin Mex* 1980; 32:49-55.

36. León-Rodríguez E, Sosa-Sánchez R, Gómez E, Ochoa-Sosa C.: Bone marrow transplantation in aplastic anemia: Experience at a Mexican institution. *Rev Invest Clin Mex* 1993; 45:559-64.
37. Ruiz-Argüelles GJ, Gómez-Almaguer D, López-Martínez B, Cantú-Rodríguez OG,ogeneic non-myeloablative stem cell transplantation program in patients with chronic myelogenous leukemia. *Haematologica* 2002; 87: 894-6.
38. Delgado-Lamas JL, Garcés-Ruiz OM, Rubio-Jurado B. Hematopoietic cell transplantation: Experience at the Western National Medical Center. *Rev Invest Clin* 2000; 52:234-40.
39. Kaushansky K. Hematopoiesis and hematopoietic growth factors. In Goldman L, Schafer AI, eds. *Cecil Medicine*. 24th ed. Philadelphia, PA: Saunders Elsevier. 2011: 159.
40. Sosa SR, Córdova CMS, Labardini MJ, Chávez-Peón F. Trasplante de médula ósea en anemia aplástica: reporte del primer trasplante en México. *Rev Invest Clin* 1980; 32: 49-55.
41. Fonseca T.L.F. Calidad de vida en los pacientes trasplantados: el caso del trasplante de médula ósea y de otros tejidos regenerativos, conforme al rol del profesional del cuidado. Disponible en: <http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones> consultado el 22 de mayo de 2012.
42. Quintero L.M.C. Espiritualidad y afecto en el cuidado de enfermería: En Cuidado y práctica de enfermería .Grupo de cuidado.Facultad de enfermería.Universidad Nacional de Colombia.Bogota: Unibiblos 2000:184.

43. Arranz P, Coca C. Intervención Integral en Oncohematología. En: E Remor, P Arranz, S Ulla, editores. El psicólogo en el ámbito hospitalario [en prensa]. Bilbao: Desclée Brouwer.
44. Rivera LN y Triana A. Percepción de comportamientos de Cuidado Humanizado de Enfermería en la Clínica del Country. Rev. Av. Enferm, 2007; 25(1):54 – 66.
45. Boff L. O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. Revista Inclusão Social. 2005; 1(1):10-15.
46. Heidegger M. El ser y el tiempo. 4a ed. México.Fondo de Cultura Económica; 1986.
47. De la Cuesta BC. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. Investigación y Educación en Enfermería 2007; 25 (1): 106-112.
48. Grupo de Cuidado. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Capítulo I: Cuidado y práctica de Enfermería: nuevos avances conceptuales del grupo de cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2002:4-13.
49. Watson J. Nursing: the Philosophy and Science of caring. Boston: Little Brown and Company; 1979:320.
50. Swanson KM. Nursing as informed caring for the well being of others. The journal of nursing scholarship 1993; 24 (4): 352-357.
51. Ortega C. El cuidado de enfermería. Revista mexicana de Enfermería Cardiológica 2002; 10 (3): 88-89.
52. Medina J. La pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en enfermería. Madrid: Leartes; 1999: 29-87.

53. Daza C, Medina L. Significado del cuidado de Enfermería desde la perspectiva de los profesionales de una institución hospitalaria de tercer nivel en Santafé de Bogotá, Colombia. Revista: cultura de los cuidados 2006; 19 (10): 55-62.
54. Baggio MA. O Significado de cuidado para profissionais da equipe de enfermagem. Revista Electrónica de Enfermería 2006; 8 (1):9-16. Disponible en [http:// www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_01.htm](http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_01.htm) [Consultado el 12 de diciembre de 2011].
55. Levinas E. Totalidad e infinito. Madrid: Editorial Sígueme; 1995:120-121.
- 56 Arvea DM. Palabra y trascendencia. Manual de la educación y alfabetización popular. Oaxaca: Editorial la Mano; 2008: 76.
57. Siles GJ. Historia de la enfermería: una aportación epistemológica desde la perspectiva cultural de los cuidados. Cultura de los Cuidados 2008; 12 (24): 5-6.
58. Daza CR, Torres PA, Prieto RG. Análisis crítico del cuidado de enfermería. Interacción, participación y afecto. Revista Index de Enfermería 2005; 14 (48- 49): 18-22.
59. Consejo Internacional de Enfermería. La investigación de Enfermería: instrumento de acción. Disponible en http://www.icn.ch/matters_researchsp.htm Consultado el 14 de agosto de 2011.
60. Madjar I. Dialogue-Introducing Evidence. Referido por Morse J, Swanson AJ. En: The Nature of Qualitative Evidence. Thousand Oaks: SAGE; 2001: 2-4.

61. Leininger M. Teoría de los cuidados culturales. In: Marriner A, Raile M. Modelos y teorías de enfermería. 6a ed. Philadelphia: Mosby; 2007: 472-98.
62. Torralba F. Constructos éticos del cuidar. *Enferm Intensiva*.2000; 11(3):136-41.
63. Mayeroff M. On caring. New York: Harper Perennial; 2003 disponible en books.google.com/...ut/On_caring.html?id=o44aAAAAMAAJ consultado 24 de junio 2012
64. Watson J. Nursing: the philosophy and science of caring. Colorado: Colorado Associated University Press; 1985
65. Benner P, Wrubel J. The primacy of caring: stress and coping in health and illness. Menlo Park: Addison Wesley; 1989.
66. Kelly GA. Psicología de los constructos personales. Paidós. España. 2002:2-78.
67. Bruner J. Actos del significado. Más allá de la revolución cognitiva. Alianza, Madrid 1990.
68. Martínez M M. Cap.6 Métodos Fenomenológicos. En: ciencia y arte en la metodología cualitativa .Trillas, 2006:1632.
69. Derrida J. La deconstrucción de las fronteras de la filosofía .Paidós. Barcelona, 1989
70. Gadamer H.G. Verdad y método: fundamentos de una hermenéutica filosófica, me, salamanca ,1984.
71. Merleau P. Fenomenología de la percepción Ediciones Peninsular, Barcelona

72. Tares ML. Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social. Facultad Latinoamericana de ciencias sociales. El colegio de México, 2001:16
73. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Universidad de Antioquia. Facultad de enfermería de la Universidad de Antioquia. Colombia, 2003:11-12
74. Morse JM. La investigación cualitativa: realidad o fantasía. En Morse JM (compiladora) Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Universidad de Antioquia. Facultad de enfermería de la Universidad de Antioquia. Colombia, 2003:3-11.
75. Morse J. La riqueza de la fenomenología: preocupaciones filosóficas, teóricas y metodológicas. En: Morse JM (compiladora): Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Facultad de enfermería de la Universidad de Antioquia. Colombia 2003. P.137-156
76. La riqueza de la fenomenología: preocupaciones filosóficas, teóricas y metodológicas. En: Morse JM. Comp. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Universidad de Antioquia. Facultad de enfermería de la Universidad de Antioquia. Colombia, 2003:148
77. Taylor y SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos. Paidós Básica. Barcelona, 1987:152-177
78. Creswell JW. Qualitative inquiry and research design. Choosing among five traditions. SAGE. United States of America. 1998: 54
79. Hernandez SR, Fernandez CC, Baptista LP. Metodología de la investigación 4ª ed. Graw Hill. México 2006:658
80. Goffman E: La presentación de la persona en la vida cotidiana. Amorrortu, Buenos Aires. 1981:33-42

81. Martínez M. Comportamiento Humano: Nuevos Métodos de investigación .Trillas.199:167
82. Rodríguez GG, Gil FJ, García JE.Métodos de investigación cualitativa. En: Metodología de la investigación cualitativa. España, Aljibe. 1999
83. Ley General de Salud (versión electrónica en internet) (consultada en enero, 2011) En <http://www.diputados.gob.mx/leyesbiblio/ref/lgs.htm>
84. Heller, A. Teoría de los Sentimientos. México: Ediciones Coyoacán. 1999
85. París A. Sonia .El papel de los sentimientos en la configuración de la identidad desde la Transformación Pacífica de los Conflictos. Revista Electrónica de Motivación y Emoción. Disponible: <http://reme.uji.es/articulos/numero26/article5/article5.pdf> revisado en julio 2012.
86. Bush R.A.La promesa de la mediación. Como afrontar el conflicto mediante la revaloración y el reconocimiento. Barcelona 1996.
87. Mondeville H. James J. Walsh, Laughter and health. Nueva York: D. `Appleton and CO.1928:147-148.
88. Burton R, The anatomy of melancholy. Nueva York: Vintage books: 119-124.
89. Nureya A .Inteligencia emocional en el liderazgo, Santiago, Aguilar Chilena de Ediciones, SA. 2004.
90. Mayer, R.C., J.H. Davis y D. Schoorman (1995), "An Integrative Model of Organizational Trust", the Academy of Management Review, 1995(20): 709–734.

91. Honneth, A. La lucha por el reconocimiento: por una gramática moral de los conflictos sociales, Barcelona.
92. Pascual P. Manual sobre donación y trasplante de órganos. Madrid. Editorial Mc Graw Hill. 2008.
93. Bowlby, J. El vínculo afectivo. Barcelona: Paidós, 1993.
94. Monteiro M, Barbosa R, Barroso M, Vieira F, Pinheiro A. Dilemas éticos vivenciados por enfermeros y presentados en publicaciones de enfermería. Revista Latinoamericana de Enfermería. 2008; 16 (6): 1054-1059 [revista en línea]. Disponible en: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692008000600019&script=sci_arttext&tlng=es>. Consultado el 1 de marzo de 2012.
95. Kenerley. Managing Anxiety. A training manual. Oxford Medical Publications. 1990
96. Torralba F. Constructos éticos del cuidar. Enfermería intensiva 2000; 11 (3):138.
97. Baggio MA. O Significado de cuidado para profissionais da equipe de enfermagem. Revista Electrónica de Enfermería 2006; 8 (1):9-16. Disponible en http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_01.htm [Consultado el 12 de diciembre de 2011]. Trasplante autólogo de médula ósea
98. Duarte M. Trasplante autólogo de médula ósea. Bogotá, D.C. (Colombia) Acta Médica Colombiana, 2012; 37(4):165-17 Asociación Colombiana de Medicina Interna Bogotá, Colombia Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=163125377001> consultado en. Septiembre 2013.

99. Viadas C. Introducción a la cultura de los cuidados culturales enfermeros de la diversidad y la universalidad. Rev cultura de los cuidados. 1998; 3(1). Disponible En: <http://culturadelos cuidados.ua.es/enfermería/articule/view/30>

ANEXOS

ANEXO 1

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO****SIGNIFICADO DE CUIDADO DE LA PROFESIONISTA DE ENFERMERÍA POR EL PACIENTE CON TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA.**

Por medio de la presente, yo _____ acepto recibir información para participar en esta investigación, que se realiza sin fines de lucro para obtener información, la cual se utilice para la realización de la tesis titulada “Significado de cuidado de la profesionista de Enfermería por el paciente con Trasplante de Médula Ósea”, cuyo objetivo de este estudio es: Explorar el significado de cuidado de la profesionista de Enfermería por el paciente con Trasplante de Médula Ósea.

Además se me explico que mi participación consistirá en narrar mi experiencia relacionada al Trasplante de Médula Ósea, ya que serán grabada, transcrita y utilizada para realizar el reporte de investigación conveniente, asegurando mi anonimato en las presentaciones o publicaciones que se deriven de esta investigación y que los datos relacionados con mi privacidad serán confidenciales, así como de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente.

El investigador principal y actualmente alumna de la Maestría de Enfermería en la Universidad Nacional Autónoma de México, yo L.E.Mónica Guadalupe Martínez Lizcano me he comprometido a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda referente a la investigación,

Nombre y firma del participante

ANEXO 2

GUIA DE PREGUNTAS PARA LA ENTREVISTA

**SIGNIFICADO DE CUIDADO DEL PROFESIONISTA DE
ENFERMERÍA POR EL PACIENTE CON TRASPLANTE DE
MEDULA ÓSEA**

OBJETIVO: Obtener información acerca de ¿Qué Significado tiene el cuidado de la Profesionista de Enfermería por pacientes con Trasplantes de Médula Osea?

PREGUNTAS DEMOGRÁFICAS

Nombre	Edad	Sexo	Estado civil	Nivel de estudios	Ocupación

PREGUNTAS DE CONOCIMIENTO

Puedes mencionarme ¿Qué cualidades debe tener la profesionista de enfermería para cuidarte durante el proceso de trasplante de médula ósea?

PREGUNTAS DE EXPERIENCIA

1. Cuéntame ¿Cuáles fueron tus vivencias con respecto al cuidado que te proporcionó la profesionista de enfermería en el trasplante de médula ósea?
 - Acondicionamiento
 - Trasplante

2. Podrías decirme ¿Que significo para ti el cuidado que te proporciono la profesionista de enfermería durante tu tratamiento?
3. Podrías explicarme ¿Qué importancia tiene la profesionista de enfermería para ti?
4. ¿Consideras que el cuidado que te proporcionó la profesionista de enfermería favoreció tu recuperación?
5. ¿Qué importancia tuvieron los cuidados que te proporciono la profesionista de enfermería?
6. ¿Cambio tu percepción de lo que es una enfermera?