



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO.
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA.
CARRERA: LICENCIATURA EN ENFERMERÍA.



“VIVENCIAS DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTE PEDIÁTRICO CON LLA”.

TESIS PROFESIONAL PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN ENFERMERÍA

PRESENTA:

DE LEÓN ROA JESSICA MIRTALA.

HERRERA ROSAS ANA BELEM.

DIRECTORA DE TESIS:

MTRA. MARÍA GUADALUPE LÓPEZ SANDOVAL

LOS REYES IZTACALA, ESTADO DE MÉXICO

2019





Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

Índice

INTRODUCCIÓN:.....	2
CAPITULO I.....	5
A. PLANTAMIENTO DEL PROBLEMA.....	5
B. JUSTIFICACIÓN.....	6
C. OBJETIVOS:	8
CAPITULO II	10
A. ESTADO DEL ARTE.....	10
B. MARCO TEORICO.....	18
C. MARCO REFERENCIAL.....	35
D. MARCO CONCEPTUAL	42
CAPITULO III	47
A. METODOLOGÍA.....	47
B. GUÍA DE PREGUNTAS	50
C. CATEGORIZACIÓN DE ENTREVISTAS.....	52
D. ASPECTOS ÉTICOS.....	71
CAPITULO IV	78
A. DISCUSIÓN DE RESULTADOS	78
B. CONCLUSIONES	81
C. PROPUESTA A LA PROFESIÓN DE ENFERMERÍA.....	83
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	85
ANEXOS.....	94

INTRODUCCIÓN:

El cáncer infantil representa un problema de Salud Pública debido a su alta mortalidad en relación con países en desarrollo, economías medias y bajas, en los cuales cuya sobrevida y curación no sobrepasa el 60 por ciento, mientras que en países avanzados es una enfermedad con tasas de curación entre el 80 y 90 por ciento.

En México hay diferentes tasas de curación y esto depende del área geográfica en la que se encuentren, es mayor si hablamos de la zona centro, la estimación se acerca al porcentaje de los países desarrollados, mientras que en el sur del país no asciende el 50 por ciento. La media a nivel país no rebasa el 62 por ciento.

Según datos de la Secretaría de Salud, el 52 por ciento de todos los cánceres infantiles es la **Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)**, con una tasa de 4.6 por cada 100.000 habitantes hasta los 18 años, lo que supera la estadística mundial que oscila en el 32 por ciento. Actualmente se sabe que México tiene una relación genética con esta frecuencia, además de características de mayor agresividad y peor pronóstico. (Secretaria de Salud, 2019).

Según, la Alianza Anti cáncer Infantil en México el 70% de los menores de edad que viven con este mal pueden curarse si se les detecta a tiempo y recibe su tratamiento adecuado.

Cada día de tratamiento corresponde a un nuevo desafío también para la familia, la que se une y se dispone a auxiliar al enfermo, permaneciendo junto a él, presenciando las limitaciones impuestas por la enfermedad y por el tratamiento, además de angustiarse al presenciar sus incomodidades y su calidad de vida siendo perjudicada. (Ruiz, 2016)

En esa perspectiva, la leucemia no es una experiencia fácil de ser enfrentada, especialmente por la inestabilidad generada por los eventos que causan estrés, afectando a los padres de sobremanera, una vez que son continuamente confrontados con la incertidumbre de la cura y la posibilidad de la muerte del hijo.

Esto ha desencadenado un importante desequilibrio en el seno familiar, afectando el día a día de los niños y adolescentes enfermos, pero además el de los familiares que asumen el rol de cuidadores, que se hacen cargo de una gran cantidad de tareas, relacionadas con el cuidado y que les colocan en una situación de alta vulnerabilidad, estrés e incertidumbre, con riesgo a su vez de padecer problemas físicos y emocionales.

El cuidador primario se define como “la persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta” (OMS, 2017)

Nuestra profesión, cuenta con una metodología y conocimientos propios, un lenguaje estandarizado, con unos cuidados en prevención y tratamiento para mejorar la calidad de vida de los pacientes y de los cuidadores ofreciendo el soporte adecuado.

El trabajo está dividido en capítulos, en el I se presenta un planteamiento del problema, en donde se plantea la problemática del estudio, justificación planteando el porqué de la importancia de la investigación, los objetivos que se plantearon por la relación del estudio y los supuestos del estudio

En el capítulo II se presenta el estado del arte relacionado con el problema nos permite identificar que otras investigaciones, que sirvieron de base para la investigación, marco teórico es el fundamento de la investigación y los conceptos.

En el capítulo III se presenta la metodología que se siguió para desarrollar la investigación de corte cualitativo, los participantes fueron cuatro mujeres y su parentesco madre de los pacientes del sexo femenino y masculino, se identificaron las categorías y subcategorías en la entrevista que se realizó a los participantes, se encuentra el consentimiento informado que corresponde la parte ética de la investigación

En el capítulo IV se presenta el análisis de los hallazgos, las categorías y las subcategorías, así como los segmentos, se plantea la discusión, las conclusiones a las que se llegó y la Bibliografía que fundamentó esta investigación.

CAPITULO I

PLANTAMIENTO DEL PROBLEMA

La aparición de una enfermedad en algún miembro de la familia siempre va a representar un serio problema para cada uno de los miembros de la misma, De ahí que los cuidadores primarios de los pacientes pediátricos con Leucemia presenten necesidades, reacciones y respuestas similares, o incluso superiores a la de sus pacientes. Con todo ello, las manifestaciones emocionales más frecuente ante esta problemática de salud son: ansiedad, estado de ánimo bajo, depresión, aislamiento, falta de interés por las actividades de juego, insomnio, etc. Las cuales pueden ser muy intensas y generar repercusiones graves a largo plazo.

Con esto se pretende conocer las vivencias de los cuidadores primarios para hacer mayor énfasis en ellos y sus necesidades, explorando a profundidad el fenómeno de las vivencias, comprenderlo mediante el análisis del discurso de los cuidadores primarios sobre sus propias vivencias, para poder interpretar, y exponer los hallazgos del estudio, validando al mismo tiempo el diagnóstico **Cansancio del Rol del cuidador** aprobado por la NANDA en el año 1992.

De esta manera, y asumiendo que cada persona vive, interpreta y expresa de diferente forma el proceso de enfermedad de su paciente, formulamos la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las vivencias del cuidador primario de paciente pediátrico con LLA?.

JUSTIFICACIÓN

La profesión de enfermería además de contemplar el componente biológico del individuo está basada y enfocada en aspectos psicosociales culturales y humanísticos, lo que conlleva a que su práctica se caracterice por la mirada integral del ser humano y a que cada día se interese más por los estudios cualitativos, puesto que este tipo de investigaciones son holísticas; en base en la interpretación de los diferentes fenómenos. (Vanegas, 2014)

Dentro de la ciencia de enfermería existen dos vertientes de investigación: que se puede enfocar a la investigación cuantitativa y la investigación cualitativa; ambas son válidas científicamente debido a que requieren de una metodología para ser construidas. En ambas el objetivo es que cualquier tipo de ciencia en la que se adquiera conocimientos.

La investigación cualitativa se centra en la comprensión de la globalidad lo cual es congruente con la filosofía holística de enfermería debido a que explora la profundidad y complejidad inherente a un fenómeno y es útil para entender las experiencias humanas como: sentir dolor, sentirse cuidado, la impotencia y el confort mediante la interpretación de los fenómenos.

La presente investigación se enfoca en los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con Leucemia, debemos tomar en cuenta que no solo afecta al paciente pediátrico, ambiente familiar. Ser cuidador primario tiene consecuencias negativas en el bienestar y en su la calidad de vida de estos. Las consecuencias y su significado no son iguales para todos los cuidadores, ya que se ven condicionadas por los recursos psicológicos, sociales, económicos, etcétera.

Principalmente la dinámica familiar del cuidador se ve amenazada, la relación con su pareja muchas veces puede fracasar, aunque no es una regla que deba cumplirse, sin embargo si este cuenta de igual manera con más hijos, su relación también puede verse afectada. Cambios en su círculo social y estilos de vida son sacrificios inherentes al progreso de la enfermedad, y especialmente los constantes problemas laborales tales como despidos, la incertidumbre de no

contar con una estabilidad económica en una situación tan difícil para toda la familia, son un gran abanico de factores que condicionan de manera negativa al cuidador primario.

Los resultados de esta investigación podrán contribuir para redireccionar las acciones de los profesionales de la salud, en especial los de enfermería, sensibilizándolos para que busquen comprender las necesidades de los padres; y a partir de esto, escuchar las angustias y miedos, acogiendo sus aflicciones y ofreciendo apoyo con el objetivo de mantener su integralidad, considerados como seres humanos, durante toda la jornada de tratamiento de su hijo.

Se elige la teoría de Hildegart Peplau por que hace referencia que las enfermeras deben aprender a emplear la ansiedad experimentada por un paciente o por un familiar para ayudarles a comprender en qué consisten los problemas y el modo en que estos problemas pueden solucionarse. Utilizando la relación de este modo, colaborando, educando y siendo una terapeuta, la enfermera será capaz de comprender los problemas del paciente y del cuidador. Como consecuencia de todo ello tanto la enfermera como el paciente, el cuidador primario y la familia aprenden como parte de las vivencias debido a que las vivencias constituyen un camino hacia el aprendizaje de las mismas experiencias que le van dejando una cosmovisión al individuo. (Alvarado, 2017)

De este modo el enfoque hacia el cuidador primario de un paciente oncológico, se pretende una mayor interacción con el principal cuidador del paciente, que atraviesa una situación difícil, por todos los puntos mencionados anteriormente.

OBJETIVOS:

GENERAL:

Conocer las vivencias que tienen los cuidadores primarios de los pacientes pediátricos con cáncer a partir del momento del diagnóstico, y la evolución de la enfermedad para comprender, interpretar y profundizar adecuadamente este fenómeno.

ESPECÍFICOS:

1. Identificar las vivencias y emociones que presenta el cuidador primario, de paciente pediátrico con LLA.
2. Detectar las necesidades en los cuidadores primarios de paciente pediátrico con LLA.

SUPUESTOS

- ***Las emociones que presentan los cuidadores primarios pueden ser negativas y/o positivas.*** De acuerdo a la investigación de Arias Valencia M.M: “Tocar los corazones en busca de apoyo”. Descubre emociones positivas que acompañan al cuidador primario, las cuales consisten en el ánimo, la esperanza y el Fortalecimiento a través de la oración, el acompañamiento y la escucha en el momento crucial de conocimiento del diagnóstico e inicio del tratamiento. Sin embargo, conforme pasa el tiempo, se les hace más difícil la toma de decisiones sobre los tratamientos y los cuidados.
- ***Las emociones que, con mayor frecuencia, experimenta el cuidador primario durante el periodo de enfermedad son: tristeza, dolor, negación, ira, culpa, angustia y desesperanza.*** En su investigación “El afrontamiento en familias de niños con cáncer” (4), Según Pérez A. menciona que los cuidadores o padres durante el diagnóstico y el proceso

de la enfermedad presenta reacciones desadaptativas que son aquellos comportamientos, actitudes que pueden agravar el problema, y que pueden afectar el curso de la enfermedad, y que cuando la ansiedad y la angustia de los padres es difícil de manejar por ellos interfiere en la relación con el niño.

- ***El tiempo de estancia hospitalaria del paciente pediátrico con LLA, han generado en su cuidador primario cansancio, gastos económicos y problemas familiares.*** En concordancia con Pérez A. señala: Los cambios que se generan en la familia implican afectaciones en todos los ámbitos de desarrollo personal y estructural, en donde la comunicación y la economía son los principales ejes involucrados.
- ***La mayoría de los cuidadores primarios de paciente pediátrico con LLA son madres de familia y en minoría son: el padre de familia, abuelos o algún otro familiar del núcleo principal.*** En la investigación titulada: “Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer”, Campiño Valderrama S.M y Duque P. Mencionan que cuando se elige el cuidador principal o primario, es generalmente la madre quien asume este rol, ya que culturalmente se considera como la persona idónea para facilitar los cuidados.
- ***Las emociones en los cuidadores primarios determinan la variabilidad emocional y/o de salud,*** “Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil” García Romero B.C. Dice que: Las emociones pueden repercutir en la salud del individuo especialmente si son negativas de modo que pierden su valor adaptativo y se vuelven perjudiciales para la salud.
- ***La oportunidad de cuidar a un familiar enfermo compensa el distrés emocional en el cuidador primario.*** “Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos.” Llantá Abreu MC., El cuidado de

familiares enfermos se ven condicionadas por los recursos psicológicos, sociales, económicos, etcétera, con los que cuentan y el sentido del cuidado como amortiguador del estrés emocional.

CAPITULO II

ESTADO DEL ARTE

Se han hecho muchas investigaciones en el mundo con respecto a esta problemática, México no se ha quedado atrás, donde se han encontrado varias investigaciones, una de ellas se hizo en el estado de San Luis Potosí y fue realizada por López-Huerta J.A y colaboradores (2018)¹ , “La experiencia psicosocial de padres de hijos con leucemia en un hospital público” donde se encontraron los siguientes hallazgos: La falta de recursos es una fuente de ansiedad para el sujeto al enfrentar el desafío de encontrar recursos para solventar los gastos derivados del tratamiento de la enfermedad.

Otra investigación realizada por Dorantes-Acosta E. y Villasís-Keever, M.A. (2014)², “calidad de vida de los pacientes pediátricos con leucemia con seguro popular”, mencionan que la calidad de vida relacionada a la salud es un constructo multidimensional que integra la percepción ante la enfermedad, el tratamiento y el funcionamiento en las áreas física, psicológica y de salud social de cada individuo.

Según Aquihuatl-Méndez (2015)³ en su investigación titulada “Funcionalidad familiar en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda”; estudio realizado en Puebla, UMF N 6 IMSS, se observó que los pacientes pediátricos con leucemia cuentan con redes de apoyo que, frecuentemente, contribuyen con préstamos y aportaciones directas.

Mientras tanto en Venezuela en la investigación realizada por Pérez Martínez A. (2018)⁴. “El afrontamiento en familias de niños con cáncer”, menciona que Los cambios que se generan en la familia desde el momento del diagnóstico implican

afectaciones en todos los ámbitos de desarrollo personal y estructural, en donde la comunicación y la economía son los principales ejes involucrados.

Desde esta perspectiva, la familia recurre a sus recursos psicológicos para hacer frente a la situación estresante; de esta forma, las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción son las más utilizadas. Específicamente la búsqueda de apoyo social y redes de apoyo, en donde el apoyo emocional y espiritual constituyen las principales necesidades de las familias de niños diagnosticados con LLA debido al cambio que deben enfrentar al movilizarse hacia otro territorio en busca de mejores condiciones de tratamiento para sus hijos, donde dejan atrás amistades, e incluso miembros de la familia. Por otro lado, la estrategia de afrontamiento centrada en el problema, es la resolución del mismo, a través de la cual las familias intentan disminuir el impacto de la situación estresante

Finalmente, se identifica la poca prevalencia de estrategias que son percibidas como negativas o poco efectivas en su objetivo de mejorar el bienestar psicológico y social de las personas, entre ellas la culpa, que centra su impacto en las emociones y la evitación o evasión conductual, que se enfoca en el problema.

Según Pérez Martínez A. (2018)⁴ menciona que los cuidadores o padres durante el diagnóstico y el proceso de la enfermedad presenta reacciones des adaptativas que son aquellos comportamientos, actitudes que pueden agravar el problema, y que pueden afectar el curso de la enfermedad, y que cuando la ansiedad y la angustia de los padres es difícil de manejar por ellos, interfieren en la relación con el niño, incrementando sus temores y haciendo difícil su colaboración.

Pérez Martínez (2018)⁴ señala que es necesario realizar un programa de atención integral para el núcleo familiar del paciente con diagnóstico de cáncer, para que puedan recibir de manera oportuna un acompañamiento psicológico individual, familiar y social, involucrando redes de apoyo que tiene el paciente y la familia.

Mientras que en otros países como Colombia encontramos diferentes investigaciones, relacionadas con el cuidador primario a paciente con LLA. Según Arias Valencia M.M (2014)⁽⁵⁾, en su investigación: “Tocar los corazones en busca de apoyo” habla sobre las necesidades y vivencias de los cuidadores y familiares,

en donde explora el sufrimiento de los padres de familia , ya que estos son encargados de cuidar a pacientes con cáncer, el cual encontró: ruptura comunicativa, falta de apoyo y sensación de impotencia, aspectos identificados como generadores de sufrimiento. Se menciona también que, en la literatura nacional e internacional revisada, sólo una investigación habla de un modelo teórico, el de Newman, que fundamenta las intervenciones de enfermería con las familias de los pacientes con cáncer.

Existe un gran vacío teórico y técnico respecto al conocimiento y la práctica del apoyo social formal e informal, que es importante resolver para mejorar el cuidado.

Se incluyeron familias con diferentes conformaciones, sometidas a la experiencia de vivir con un niño que ha sufrido enfermedad oncológica en algún momento de su vida.

Los apoyos espirituales y emocionales se originan en la red informal, que conforma la familia con los amigos, vecinos y otras personas significativas, y consiste en el ánimo, la esperanza y el fortalecimiento a través de la oración, el acompañamiento y la escucha en el momento crucial de conocimiento del diagnóstico e inicio del tratamiento.

En concordancia con Arias Valencia M.M, (2014)⁵, el niño cada día tiene nuevas complicaciones, que nos hacen pensar en la progresión de la enfermedad al cuidador primario, con esto conlleva una difícil toma de decisiones sobre los tratamientos y los cuidados de su paciente, ya que en esta etapa todos los procedimientos agravan el sufrimiento e incluso piensan en el momento de la muerte.

María Elena Garassini (2015)⁽⁶⁾ en su investigación “Narrativas de familiares de pacientes con cáncer”, tuvo como objetivo comprender las narrativas construidas por los familiares cuidadores de pacientes diagnosticados con cáncer.

Según Garassini (2015)⁽⁶⁾ los familiares más cercanos al paciente con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se convierten en parte integral en la trayectoria de la enfermedad, la cual afecta a cada miembro de la familia de

manera emocional y cognitivamente, rutina cotidiana, planes para el futuro, el significado que otorgan a sí mismos, e incluso al sentido de su vida.

Garassini (2015)⁽⁶⁾, menciona que en su búsqueda hay muchos autores que proponen reconceptualizar la llamada experiencia traumática de la vivencia de enfermedades crónicas como el cáncer, desde un modelo más saludable que basado en métodos positivos de prevención, que se tenga considerado la habilidad natural de los individuos de poder afrontar, resistir e incluso aprender y crecer de las situaciones más adversas.

Garassini, (2015)⁶ recalca que existen múltiples investigaciones, que fueron realizadas a finales de los años 90 y en la primera década del 2000, que nos ilustran el proceso salud enfermedad en enfermedades crónicas, como el cáncer, tanto en los pacientes como en los familiares.

Garassini, (2015)⁶ menciona dos autores en específico, el primero es MacGrath (1999) el cual señala que el cáncer se relaciona con algunas variables como el estrés postraumático y el estrés agudo, provocando depresión y ansiedad. El segundo es Kangas (2005), que señala la relación entre la influencia de los procesos psicosociales como el estrés postraumático con el afrontamiento negativo en este tipo de enfermedades, y a su vez la repercusión en la salud física y mental no solo los pacientes sino también en sus familias.

En otra investigación realizada por Bosquet-del Moral (2015)⁽⁷⁾ “Vivencias y experiencias de duelo en madres tras un proceso de enfermedad oncológica de sus hijos”, menciona que hubo implementación de planteamientos paliativos pediátrico, el cual ayudarían a prevenir complicaciones en el duelo posterior a la enfermedad, particularmente a los remordimientos y culpabilidad, De acuerdo a las categorías de análisis de esta investigación, encontramos que el retraso en la identificación del proceso de fin de vida de sus hijos lleva a las madres a mantener una constante actitud de lucha contra la enfermedad de sus hijos y a la activación de un mecanismo de «negación» como afrontamiento de la situación.

Según Bosquet-del Moral (2015)⁷ los cuidadores primarios en el momento del fallecimiento de su familiar, Agradecen el haber estado presentes durante los

últimos momentos de la vida de sus hijos y se cuestionan los beneficios de tomar medicación de tipo ansiolítico tras el fallecimiento de los niños. En relación a las necesidades y demandas se pide ampliar la cobertura de atención psicológica a toda la familia y que abarque todo el proceso de enfermedad y posterior duelo⁷.

Llantá Abreul M.C, y cols. (2015)⁽⁸⁾, menciona en su investigación “Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología”, considera que el diagnóstico de cáncer puede romper con el nivel de funcionamiento familiar haciendo a unas familias más disfuncionales y mientras que otros casos pueda existir más unión familiar.

Llantá Abreul M.C, y cols. (2015)⁽⁸⁾, hace referencia a que el cuidado de familiares enfermos produce en los cuidadores problemas de diversa índole, condicionado por el cumplimiento del papel de cuidador que lo lleva con mucha frecuencia al descuido de sus propias necesidades.

Llantá Abreul M.C, y cols. (2015)⁽⁸⁾ hacen mención de las consecuencias y su significado no son iguales para todos los cuidados, ya que se ven condicionadas por los recursos psicológicos, sociales, económicos, etcétera, con los que cuenten y el sentido del cuidado como amortiguador del distrés emocional. En modo en que la familia de un niño y/o adolescente con cáncer afronta la enfermedad y la muerte, depende de muchos factores entre los que se encuentran las experiencias previas, la estructura de la familia, su nivel de funcionabilidad, antecedentes patológicos de los padres, entre otros.

Llantá Abreul, y cols. (2015)⁸ concluye que el nivel de conocimiento y la preparación para recibir la información es valorado por los cuidadores como una fortaleza para disminuir el impacto emocional de la enfermedad y sus tratamientos. Con lo cual hace mención que la comunicación efectiva proporciona tranquilidad, confianza, seguridad y condiciona la necesidad un enfoque personalizado, secuencial, congruente, sistemático adaptado a las fortalezas de las personas⁸.

En el estudio que realizaron Dos Santos Benedetti G. M. y cols (2016)⁹ “El tratamiento de cáncer infantil-juvenil: revelando las experiencias de los padres”, menciona que cada día de tratamiento corresponde a un nuevo desafío, no solo

para el paciente, también para la familia; la que se une y se dispone a ayudar al enfermo, permaneciendo junto a él, presenciando las limitaciones impuestas por la enfermedad y por el tratamiento, además de angustiarse al presenciar sus incomodidades y su calidad de vida siendo perjudicada.

Desde esa perspectiva, Dos Santos Benedetti (2016)⁹ afirma que el cáncer en la infancia no es una experiencia fácil de ser enfrentada, especialmente por la inestabilidad generada por los eventos que causan estrés, afectando a los padres de sobremanera, una vez que son continuamente confrontados con la incertidumbre de la cura y la posibilidad de la muerte del hijo.

Según Pérez Clara A. (2015)¹⁰ En su investigación titulada “El impacto del cáncer infantil en contexto familiar desde la experiencia vital de los progenitores”, señala que la familia juega un papel fundamental en el impacto del cáncer en los niños/as, ya que por un lado, influye en el entendimiento y manejo del proceso de la enfermedad por parte de ellos y por otro lado, experimentan una serie de síntomas como respuesta a los acontecimientos de la enfermedad, los cuales pueden afectar a la recuperación emocional de sus hijos o hijas.

Fernández Hawrylak M. (2017)⁽¹¹⁾. Mencionó que los padres tienen que adaptarse a las características de cada enfermedad en sus diferentes fases (diagnóstico, tratamientos) reestructurando su vida familiar. La enfermedad puede ser impredecible, requiere atención constante y llegar a formar parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales, procesuales y emocionales en la familia.

De acuerdo con Piqueras Rodríguez J. A, (2009)¹². Las emociones que llegan a experimentar un cuidador primario son: El miedo, la tristeza, la ira y el asco, señala que son estados emocionales que, cuando son intensos y habituales, afectan negativamente la calidad de vida de las personas. En consecuencia, las emociones negativas constituyen actualmente uno de los principales factores de riesgo para contraer enfermedades físicas y mentales.

Podemos entender como emoción una experiencia multidimensional con al menos tres sistemas de respuesta: cognitivo/subjetivo; conductual/expresivo y fisiológico/adaptativo.

En concordancia con Soler, (2014)¹³ el cuidador primario puede vivir un proceso de duelo el cual es la pérdida origina sentimientos de tristeza, dolor, desamparo, acompañados de expresiones de angustia y sufrimiento. Es una reacción normal y necesita de un tiempo y un proceso para volver al equilibrio.

El experimentar estas emociones tienen una función adaptativa para la persona quien ha sufrido la pérdida significativa el cual un duelo puede ser normal, pero con las siguientes manifestaciones que se produce un cortejo de manifestaciones físicas, cognitivas y de cambios de conducta que los expertos consideran como un proceso normal, con un tiempo de duración limitado y una evolución previsiblemente favorable.

En el estudio realizado por Escobar Meléndez A. M. (2014)¹⁴ “Intervención psicológica en familias de niños con diagnóstico de cáncer”, menciona que en general las madres están informadas acerca del tipo de enfermedad que padecen sus hijos, tienen claras las metas del tratamiento, sin embargo puede haber cierta terminología de la enfermedad que les es difícil comprender y a medida que pasa el tiempo y va avanzando la enfermedad surgen nuevos interrogantes.

Martínez A., Del Rocío, (2017)¹⁵ mencionan que los familiares pueden presentar resiliencia y señala que los factores de resiliencia prevalentes en los familiares son la capacidad de superación y logro de objetivos, el afrontamiento y persistencia, la valoración positiva y en menor frecuencia la confianza debido a que su esperanza de curación fluctúa de acuerdo al avance del cáncer, la familia es un pilar fundamental en el apoyo del enfermo durante el progreso de la enfermedad, sin embargo el impacto de la misma a menudo repercute en la salud del familiar al cuidado, dejando secuelas psicológicas.

Debemos tener en cuenta que es un tema que darse importancia, ya que un estudio realizado por Bohórquez Bueno, (2014)¹⁶ “Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador” demostró que la

intervención de enfermería: “Apoyo al cuidador principal” propuesta por la CIE para el diagnóstico de enfermería “Cansancio del rol del cuidador”, denota buenos resultados cuando las intervenciones de enfermería para éste diagnóstico en la NANDA se aplica en un solo individuo a la vez.

Determinar la concordancia entre la valoración que el cuidador hace sobre encontrar o no dificultad para desempeñar el papel de cuidador y la valoración de la enfermera. Medir el grado de cansancio de una manera cuantitativa y establecer el punto de corte que magnifique los valores predictivos de esta medida con los medios diagnósticos anteriores.

MARCO TEORICO

LEUCEMIA

Concepto

La leucemia linfoblástica aguda es el tipo de cáncer más común durante la niñez. Ocurre cuando una célula de la médula ósea presenta errores en su ADN. Es un tipo de cáncer por el que la médula ósea produce demasiados linfocitos inmaduros (INC, 2018)¹⁷.

Tipos de leucemia linfoblástica:

Leucemias linfoblástica agudas (LLA)

- ✚ LA-L1 Linfoblástica “típica”
- ✚ LA-L2 Linfoblástica “atípica”
- ✚ LA-L3 similar al linfoma de Burkitt

Anatomía y Fisiología

En un niño sano, la médula ósea elabora células madre sanguíneas (células inmaduras) que, con el tiempo, se vuelven células sanguíneas maduras. Una célula madre sanguínea se convierte en una célula madre mieloide o una célula madre linfoide.

Una célula madre mieloide se convierte en uno de tres tipos de glóbulos sanguíneos maduros:

- Glóbulos rojos que transportan oxígeno y otras sustancias a todos los tejidos del cuerpo.
- Plaquetas que forman coágulos de sangre para interrumpir el sangrado.
- Glóbulos blancos que combaten las infecciones y las enfermedades.

Una célula madre linfoide se convierte en linfoblasto y, luego, en uno de tres tipos de linfocitos (glóbulos blancos):

- Linfocitos B que producen anticuerpos para ayudar a combatir las infecciones.
- Linfocitos T que ayudan a los linfocitos B a producir los anticuerpos para combatir las infecciones.
- Linfocitos citolíticos naturales que atacan las células cancerosas y los virus⁽¹⁷⁾.

Factores de Riesgo

Algunos ya bien conocidos y aceptados:

- Sexo masculino, edad de 2-5 años
- Haber estado expuesto a radiaciones en útero o en etapa postnatal
- Síndrome de Down
- Neurofibromatosis tipo I
- Síndrome de Bloom
- Síndrome Shwachman
- Ataxia-telangiectasia, entre otros.

Algunas condiciones son sugestivas como: macrostomia al nacer, historia de pérdidas fetales, tabaquismo materno, exposición ocupacional, infecciones postnatales, dieta, uso de cloranfenicol, déficit de vitamina en el recién nacido, etc. (Castañeda 2015)¹⁷.

Signos y síntomas

Toda leucemia se diagnóstica con base en su aparición clínica y el resultado del aspirado de médula ósea, que se clasifica de acuerdo con los criterios establecidos.

La aparición de leucemia linfoblástica aguda varía según sus manifestaciones clínicas, que reflejan el grado de insuficiencia de la médula ósea, de infiltración extramedular y de agudeza (INC,2015)¹⁷.

Los síntomas más comunes son:

- Fiebre.
- Hematomas o sangrados fáciles.
- Petequias (manchas planas, como puntitos de color rojo oscuro debajo de la piel producidos por un sangrado).
- Dolor de huesos o articulaciones
- Masas que no duelen en el cuello, las axilas, el estómago o la ingle.
- Dolor o sensación de saciedad debajo de las costillas.
- Pérdida de apetito

Otras manifestaciones clínicas frecuentes son astenia y adinamia debidas a anemia. Del 33 al 43% tiene sangrado por trombocitopenia y 25% refiere dolor articular u óseo debido a la infiltración leucémica del periostio, hueso o articulación.

Fisiopatología

En un niño con LLA, hay demasiadas células madre que se transforman en linfoblastos, linfocitos B o linfocitos T. Las células no funcionan como los linfocitos normales y no logran combatir muy bien las infecciones. Estas son células cancerosas (leucémicas). Además, a medida que aumenta la cantidad de células de leucemia en la sangre y la médula ósea, hay menos lugar para los glóbulos blancos, los glóbulos rojos y las plaquetas sanas. Esto puede producir infecciones, anemia y sangrados fáciles.

Diagnóstico

Se pueden utilizar las siguientes pruebas y procedimientos para diagnosticar la LLA infantil y determinar si las células leucémicas se diseminaron a otras partes del cuerpo, como el encéfalo o los testículos:

Examen físico y antecedentes: examen del cuerpo para revisar el estado de salud e identificar cualquier signo de enfermedad, como masas o cualquier otra cosa que parezca anormal. También se toman datos sobre los hábitos de salud y los antecedentes de enfermedades y tratamiento.

Recuento sanguíneo completo (RSC) con diferencial: procedimiento para el que se toma una muestra de sangre a fin de verificar los siguientes elementos:

- La cantidad de glóbulos rojos y plaquetas.
- La cantidad y el tipo de glóbulos blancos.
- La cantidad de hemoglobina (la proteína que transporta oxígeno) en los glóbulos rojos.
- La parte de la muestra compuesta por glóbulos rojos

Estudios bioquímicos de la sangre: pruebas por las que se examina una muestra de sangre para medir la cantidad de ciertas sustancias que los órganos y tejidos del cuerpo liberan en la sangre. Una cantidad anormal (mayor o menor que la normal) de una sustancia suele ser un signo de enfermedad.

Aspiración de la médula ósea y biopsia: extracción de una muestra de la médula ósea y un trozo pequeño de hueso mediante la introducción de una aguja hueca en el hueso de la cadera o el esternón. Un patólogo observa la médula ósea y el hueso al microscopio para verificar si hay signos de cáncer.

Se realizan las siguientes pruebas con la sangre o el tejido de la médula ósea que se extraen:

Análisis citogenético: prueba de laboratorio por la que se observan las células de una muestra de sangre o médula ósea al microscopio para verificar si hay ciertos cambios en los cromosomas de los linfocitos. Por ejemplo, en la LLA con el cromosoma Filadelfia, parte de un cromosoma intercambia su posición con una parte de otro cromosoma. Este cromosoma se llama “cromosoma Filadelfia”.

Inmunofenotipificación: prueba de laboratorio en la que se examinan los antígenos o los marcadores en la superficie de una célula de sangre o médula ósea para determinar si son linfocitos o células mieloides. Si las células son

linfocitos malignos (cancerosos), se examinan para determinar si son linfocitos B o linfocitos T.

Punción lumbar: procedimiento para tomar una muestra de líquido cefalorraquídeo (LCR) de la columna vertebral.

Se introduce una aguja entre dos huesos de la columna vertebral hasta llegar al LCR que rodea la médula espinal para extraer una muestra del líquido. La muestra de LCR se examina al microscopio en busca de indicios de que las células leucémicas se diseminaron al encéfalo y la médula espinal. Este procedimiento también se llama PL o punción espinal. Este procedimiento se realiza después del diagnóstico de leucemia a fin de determinar si las células leucémicas se diseminaron al encéfalo y la médula espinal. Se administra quimioterapia intratecal después de la extracción de una muestra de líquido para tratar las células leucémicas que se pudieron haber diseminado al encéfalo o a la médula espinal

Radiografía del tórax: radiografía de los órganos y huesos del interior del tórax. Un rayo X es un tipo de haz de energía que puede atravesar el cuerpo y plasmarse en una película que muestra una imagen de áreas del interior del cuerpo. La radiografía de tórax se realiza para determinar si las células leucémicas formaron una masa en el medio del tórax.

Tratamiento y Pronóstico

El pronóstico (probabilidad de recuperación) depende de los siguientes aspectos:

- La velocidad y la cantidad en que disminuye el recuento de células leucémicas después del primer mes de tratamiento.
- La edad en el momento del diagnóstico, el sexo, la raza y el origen étnico.
- El número de glóbulos blancos en la sangre en el momento del diagnóstico.
- Si las células leucémicas se originaron en linfocitos B o en linfocitos T.
- Si hay ciertos cambios en los cromosomas o los genes de los linfocitos con cáncer.
- Si el niño tiene el síndrome de Down.
- Si hay células leucémicas en el líquido cefalorraquídeo.

- El peso del niño en el momento del diagnóstico y durante el tratamiento.

Las opciones de tratamiento dependen de los siguientes aspectos:

- Si las células leucémicas se originaron de linfocitos B o linfocitos T.
- Si el niño tiene LLA de riesgo estándar, riesgo alto o riesgo muy alto.
- La edad del niño en el momento del diagnóstico.
- Si hay ciertos cambios en los cromosomas de los linfocitos, como el cromosoma Filadelfia.
- Si el niño se trató con corticoesteroides antes del inicio de la terapia de inducción.
- Qué tan rápido y hasta qué grado disminuye el recuento de células leucémicas durante el tratamiento.
- Para la leucemia que recae (vuelve) después del tratamiento, el pronóstico y las opciones de tratamiento dependen, en parte, de los siguientes aspectos:
 - Tiempo transcurrido entre el diagnóstico y el momento en que la leucemia vuelve.
 - Si la leucemia vuelve a la médula ósea o a otras partes del cuerpo (INC, 2018)¹⁷.

CUIDADOR PRIMARIO Y EMOCIONES

Martínez Fierro (2018)¹⁸ menciona que la OMS define al cuidador primario como “un individuo que pertenece al entorno del paciente el cual asume el rol de responsable del mismo de forma voluntaria; éste se encuentra dispuesto a asumir decisiones por el paciente, así como a satisfacer sus necesidades básicas”.

Martínez Fierro (2018)¹⁸ menciona otra definición la cual corresponde al autor Villamar que, en el año del 2017, define que “el cuidador primario es la persona que no es miembro de ninguna institución sanitaria o social y que se encarga de los cuidados totales o parciales de personas no autónomas que viven en su

domicilio o muy cerca de éste”. En este sentido se puede apreciar la condición de dependencia que debe cumplir una persona para desempeñar la función de cuidador.

Martínez Fierro (2018)¹⁸ menciona que perfil de los cuidadores de personas está muy bien documentado, sobre todo en cuidadores dependientes, caracterizado por una fuerte presencia femenina que vive con el paciente principalmente es la madre, la esposa o la hija, con un bajo nivel socioeconómico, desempleada, que también debe hacer frente a las tareas propias de la casa, siendo esta situación muy común en muchos países

Rocío De la Huerta H (2014)¹⁹, menciona que el tener un hijo al cual se le ha diagnosticado cáncer causa un gran impacto emocional, con sentimientos de culpa, incertidumbre, de soledad y de pérdida sobre el control de sus vidas. Es una situación de crisis que introduce cambios radicales y repentinos en el contexto físico, social y en la comunicación familiar. Para el cuidador que en su gran mayoría son mujeres, representa una carga considerable de trabajo desatendiendo sus propias necesidades, aumentando el cansancio y haciendo a situación más difícil.

Los cuidadores o padres durante el diagnóstico y el proceso de la enfermedad presentan reacciones desadaptativas que son aquellos comportamientos, actitudes que pueden agravar el problema, y que pueden afectar el curso de la enfermedad

SINDROME DEL DESGASTE DEL CUIDADOR PRIMARIO

Barrón Ramírez (2017)²⁰ ,menciona otra alteración que presenta el cuidador primario es, el síndrome del desgaste del cuidador primario, suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos.

Barrón Ramírez (2017)²⁰ hace mención de varios autores que tocan la problemática entre los que sobresalen Maslach y Jackson (1996), que mencionan que el hacerse cargo de una persona dependiente durante largos periodos de tiempo puede desencadenar problemas de salud en el cuidador ya que, cuando está sobrecargado, comienza a notar alteraciones en todos los aspectos de su vida. Entre las alteraciones físicas se encuentran el cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares. Por lo general, las repercusiones en las relaciones personales que tiene el cáncer se centran en las consecuencias que se provocan en los enfermos. Esta situación, no debe minimizar las repercusiones que se tiene en las personas que rodean al paciente de cáncer y en particular en la atención reflexiva de las formas en que se afecta al “cuidador primario” o “principal” de estos enfermos.

Barrón Ramírez (2017)²⁰ menciona que estos síntomas físicos tiene particular relevancia la calidad del sueño que puede tener efectos nocivos sobre la salud, el cual valida con Chang y cols. (2017), en donde realizaron un estudio donde concluyen que la calidad del sueño puede tener un impacto sobre varios aspectos de la calidad de vida de los cuidadores y que la ayuda al mejoramiento del sueño, brinda capacidad para atender a los pacientes y así mismos.

Dentro de las repercusiones en el terreno físico de los cuidadores primarios, Barrón Ramírez (2017)²⁰ menciona que es conveniente recuperar los resultados de un estudio realizado por Morales y cols. (2017), en su estudio con 26 personas sometidas al juego de roles de esta naturaleza cuyo objetivo era analizar la repercusión que tiene la atención a enfermos crónicos, incapacitados, sobre la salud de los cuidadores primarios, encontraron que las principales patologías físicas que surgieron en el cuidador tras su proceso de cuidado y que manifestaron durante la entrevista fueron: cardiopatía en 1, cefalea en 3, cervicalgia en 1, y 14 reconocieron la lumbalgia como consecuencia de su tarea. Uno no refiere patología alguna visiblemente manifestada.

El cuidador primario está sometido a un estrés importante, en su labor demostrando la presencia de depresión y ansiedad a través de la escala de Ansiedad/Depresión de Goldberg.

Estos investigadores detectaron en los cuidadores: ansiedad en el 60% de los sujetos investigados y depresión en el 32%, por medio de esta escala.

Según Barrón Ramírez, (2017)²⁰ señala la pérdida de autoestima y desgaste emocional así como otros síntomas psíquicos se producen básicamente por:

- a) la transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes lo atienden
- b) la repetición de las situaciones conflictivas
- c) la imposibilidad de dar de sí mismo de forma continua que puede llegar a incapacitarle seriamente para realizar actividades funcionales en relación a sus semejantes y a su entorno.

También es necesario indicar que “la carga” es un concepto central en el estudio de las consecuencias que sufre o padece el cuidador cuando atiende a enfermos con padecimientos terminales o crónico-degenerativos. Desde su aparición en la literatura médica, el término “carga”, es concebido como un sinónimo de “obligación” o “deber” y ha sido profundamente empleado especialmente en la investigación gerontológica o en la investigación sobre el proceso de cuidado de pacientes, como parte de los efectos sobre el cuidador. Así, el sentimiento de carga del cuidador es un factor trascendental en la utilización de servicios de salud y en la calidad de vida de los cuidadores.

Según Barrón Ramírez (2017)²⁰ este concepto (carga) es tomado del inglés burden, que se ha traducido libremente como “estar quemado” originalmente fue descrito por Freudenberguer, e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación.

Por ello, es importante la intervención del equipo de salud en el descubrimiento temprano y el manejo precoz de los cuidadores cuya sobrecarga es suficiente para limitar su desarrollo personal.

Evaluación del Desgaste del Cuidador Primario.

Para Vásquez Sánchez (2015)²¹ considera que, en el abordaje clínico del paciente, se tiende a dejar de lado las consecuencias que este proceso tiene para la familia. Sin embargo, menciona además que no podemos dejar de observar que la respuesta adaptativa de la familia al problema de salud, y que esto conlleva a un factor que incide positivamente en el curso de la enfermedad.

Es por ello asegura que la evaluación de necesidades particulares del paciente y del resto de los miembros del núcleo familiar se convierte en una tarea esencial dentro del personal de salud; sobre todo es necesario centrar los esfuerzos comprensivos en el miembro que más necesita ayuda, como en este caso lo es, el cuidador primario, quien participa no sólo del cuidado de su paciente, sino también tiene la capacidad de detectar síntomas y el estado general de su paciente.

Según Vásquez Sánchez (2015)²¹ el simple hecho de conocer qué cuidadores se encuentran en mayor situación de riesgo, posibilita establecer de forma prioritaria intervenciones preventivas a los cuidadores que más lo necesitan, logrando así medidas de confort. Al mismo tiempo sugiere utilizar diversos instrumentos para evaluar el estado físico y emocional de los cuidadores, entre los cuales se encuentran los siguientes:

- Entrevista de Carga del Cuidador (Zarit): es una prueba psicométrica de calificación objetiva compuesta por 22 ítems, que evalúa la presencia o ausencia de éste, y mediante el análisis por cada uno de sus factores se pueden determinar las cualidades de la carga presente en el cuidador.
- La Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD): Es una escala utilizada como screening de trastornos psiquiátricos y como instrumento diagnóstico, fue desarrollada para identificar y cuantificar ansiedad y depresión. Es autoaplicada, consta de 14 ítems, de los cuales 7 miden

depresión y 7 ansiedades. Ha demostrado tener adecuadas propiedades psicométricas.

- El Cuestionario de Calidad de Vida (CCV): Este cuestionario evalúa la satisfacción del individuo en cuatro dimensiones: Apoyo Social (9 ítems), Satisfacción General (13 ítems), Bienestar Físico/Psicológico (7 ítems) y Distensión laboral/ Tiempo libre (6 ítems); Se trata de una buena herramienta para evaluar la calidad de vida y ofrece una adecuada fiabilidad, validez, así como razonable sensibilidad al cambio. Sus adecuadas cualidades psicométricas le legitiman como un instrumento genérico para evaluar la subjetiva calidad de vida en poblaciones tanto sanas, útil principalmente en tres áreas: discriminación, evaluación y predicción.

Alternativas del manejo psicooncológico.

Montero P. (2015)²² menciona que el cuidador requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por la familia o las instituciones de salud, y personal de salud. De igual manera, el cuidador requiere planificar sus cuidados a su paciente, dejando un tiempo para su autocuidado, estableciendo límites en el desempeño de su tarea, encargando funciones en otros miembros de la familia o incluso en amistades, dejando de lado su papel de persona indispensable o de que “nadie más podrá hacer las cosas mejor que el/ella”, y sobre todo recordando que eso no quiere decir que ame más al paciente ²¹.

Montero (2015)²² asegura que buena opción es la Terapia del Arte pueda servir como herramienta psicoterapéutica, es relativamente nueva, tiene grandes beneficios a nivel emocional, cognitivo, espiritual. El carácter paliativo de esta terapia radica en el hecho de que, ante las peores circunstancias de la vida individual o social, el arte es la forma de no resignarse, de no dejarse en el abandono, más aún, es la forma de transformar creativamente, lo más terrible de la realidad en formas bellas, en oportunidades de crecimiento y en circunstancias llenas de sentido.

Montero P. (2015)²² propone diversas estrategias que con el fin de mejorar su control sobre la situación de los cuidadores primaron y estas son:

- 1) Fijarse objetivos y expectativas realistas
- 2) Establecer sus propios límites,
- 3) Pedir y aceptar ayuda
- 4) Cuidar de sí mismos.
- 5) Implicar en el cuidado a otras personas.

VIVENCIAS

León Fariñas (2015)²³ la define como la experiencia que se adquiere a partir de una situación. Las vivencias son esas realidades que una persona vive y que, de alguna forma, la modifican.

En el ámbito de la psicología, se entiende que las vivencias son aquellas experiencias que marcan la personalidad del individuo. Cada sujeto reacciona de diferente manera ante un suceso externo: de acuerdo a su capacidad de reacción, estos sucesos se constituyen, o no, como vivencias

Experiencia es el hecho de haber presenciado, sentido o conocido algo. La experiencia es la forma de conocimiento que se produce a partir de estas vivencias u observaciones.

La experiencia ha de ser “pública” y “repetida”. Newton puede demostrar la ley de la gravedad con su manzana ante un notario y repetir la experiencia al día siguiente. La vivencia por el contrario es subjetiva, íntima, privadísima, incluso para aquellos que la proclaman tan “empíricamente” que no cabe discusión (La vivencia es subjetiva; nunca puede ser empírica).

Estas surgen en relación con la capacidad vivencial de cada persona, con el umbral de la profundidad de la vivencia

El umbral de la vivencia se refiere a la excitabilidad emocional que cada persona tiene frente a los distintos estímulos externos por los que puede surgir la vivencia.

Personas con idéntica capacidad vivencial pueden reaccionar de modo distinto frente a un mismo estímulo.

Por último, intervendría la profundidad de la vivencia que está directamente relacionada con su umbral. Cuanto mayor es la profundidad que pueden alcanzar los diversos estímulos externos capaces de dar lugar a la vivencia, el umbral vivencial suele ser más alto, ya que se necesitan estímulos tanto más intensos para producir los sentimientos.

León Fariñas (2015)²³ retoma al autor Dr Philip Lerch (2002), en donde este realizó una clasificación de las vivencias dividiéndolas en pulsionales y emocionales. Las vivencias pulsionales están relacionadas con el intento de conseguir algo, configurando los denominados instintos y tendencias.

Con ya todo lo mencionado León Fariñas (2015)²³ describe que las vivencias emocionales están relacionadas con el fondo endotímico de cada persona, es decir, con los sentimientos, emociones y pasiones. Y que los ámbitos cognitivo y afectivo conjuntamente, conforman la vivencia de la persona

Diagnóstico de Enfermería: Cansancio del Rol del Cuidador.

Según Pajares (2014)²⁴ menciona que el diagnóstico de Cansancio del Rol del Cuidador pertenece al Dominio 7: Rol/Relaciones y a la Clase 1: Roles de Cuidador y se define como la dificultad para desempeñar el papel del cuidador familiar y que este fue incluido en la NANDA en el año de 1992, a pesar de cada dos años hay modificaciones, es un diagnóstico que sigue vigente en la NANDA 2018-2020.

Pajares (2014)²⁴ hace mención que este diagnóstico tiene una estrecha relación con lo que en la literatura se denomina el Síndrome del cuidador quemado, que ha sido descrito como un cuadro de deterioro físico y emocional acentuado observable en los cuidadores informales como consecuencia de estrés crónico producido por la dedicación al cuidado del enfermo y que se asocia con la realización de tareas pesadas y monótonas, así como con una sensación de descontrol en los cuidados que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador

Según Pajares (2014)²³, asegura que esta etiqueta diagnóstica debe utilizarse solo cuando el cuidador quiera seguir realizando dicha tarea pero le resulta complicado hacerlo por la falta de habilidades o por sentirse abrumado por la situación:

Y se desaconseja su uso cuando éste no desea seguir desempeñando ese papel y busca activamente alguna alternativa (cuidador formal, institución, etc.) que asuma la responsabilidad del cuidado. Tal situación puede ser una conducta totalmente adaptada que no requiere, por tanto, de ningún diagnóstico.

Pajares (2014)²⁴, menciona que el diagnóstico El Cansancio del Rol de Cuidador, aparece cuando el nivel de carga que este soporta en la realización de sus tareas sobrepasa su capacidad de adaptación

Pajares (2014)²⁴, diferencia entre dos tipos de carga, por un lado, está la carga objetiva que es aquella que tiene que ver con la severidad de la enfermedad (funcional, cognitiva y conductual) y por otro con el tiempo dedicado al cuidado, es decir, a cubrir las necesidades de la persona dependiente según sea su incapacidad funcional, luego está la carga subjetiva que tiene que ver con los sentimientos y percepciones negativas que el cuidador experimenta sobre las funciones que realiza.

Se puede decir que lo que determina la sobrecarga del cuidador no es la carga objetiva sino la interpretación subjetiva del cuidador y la posterior adaptación a la situación creada. De modo que estas cargas asociadas al cuidado se van a ver influenciadas o intensificadas por numerosos factores y en función de la gravedad o intensidad de estos o de como sean aceptados y afrontados por el cuidador determinarán la aparición de este diagnóstico. Cabe decir que la sobrecarga sentida por el cuidador repercute negativamente en su salud y además lo hace directamente sobre la persona que cuida y se relaciona con mayores tasas de institucionalización, mayor deterioro funcional y mortalidad.

Pajares (2014)²⁴ menciona los posibles factores causales del diagnóstico. Donde la NANDA propone los siguientes factores relacionados:

Por un lado, están aquellos que tienen que ver con el estado de salud del receptor de los cuidados, donde se incluyen: gravedad de la enfermedad, enfermedad crónica, crecientes necesidades de cuidados o dependencia, imposibilidad para predecir el curso de la enfermedad, salud inestable del receptor de los cuidados, conductas problemáticas, problemas psicológicos o cognitivos, adicción o codependencia.

Existen aspectos importantes de la salud de la persona dependiente que se relacionan con la carga del cuidador, por un lado está el deterioro funcional, es decir, el déficit en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, que se correspondería con los factores: gravedad de la del enfermedad, salud inestable del receptor de los cuidados (ambas situaciones repercutirán negativamente en el estado funcional del receptor de los cuidados y por tanto generarán mayor dependencia) y crecientes necesidades de cuidados o dependencia.

Se ha demostrado la asociación entre un elevado nivel de dependencia del receptor de los cuidados y un mayor riesgo de cansancio del rol del cuidador, ya que esta situación genera un mayor nivel de carga y que el grado de discapacidad-dependencia es el elemento que fundamentalmente predice el estrés de los cuidadores. Cuantas más necesidades deban ser cubiertas por el cuidador, mayor tiempo de dedicación y mayor intensidad en las actividades del cuidado y por lo tanto aumentará la carga de trabajo para el mismo y el riesgo de que se vea desbordado por la situación. Otra variable de la salud del receptor de los cuidados es el deterioro cognitivo, que se asemeja al factor problemas psicológicos o cognitivos. Se ha encontrado la existencia de mayores niveles de ansiedad/depresión y/o estrés en cuidadores de ancianos con déficit sensorial, mental y neurológico.

Los problemas de conducta constituyen otro aspecto importante y se relaciona con el factor de conductas problemáticas. Los trastornos del comportamiento como la agresividad o la agitación se han asociado fuertemente con la carga del cuidador y la depresión. Cuando aparecen estas situaciones hay más riesgo de alteración de la dinámica familiar y de la aparición de problemas físicos y psíquicos en el cuidador, es decir, un mayor riesgo de claudicación.

Pajares (2014)²⁴, indica que una vez analizada la etiología y las manifestaciones del problema, cabe decir que su detección por parte del personal de enfermería puede resultar compleja o difícil. Algunos autores afirman que se debe asumir un grado de incertidumbre en este diagnóstico, ya que se considera que el cuidador principal siempre presenta alguna dificultad en relación con el desempeño de este papel y que puede resultar difícil establecer una relación inequívoca entre las manifestaciones del cuidador y su cansancio, ya que es posible que muchos cuidadores no declaren su cansancio por considerar su rol como una obligación moral o porque solo refieren dificultad cuando ya no pueden más.

Sin embargo Pajares (2014)²⁴ hace mención que existen otros factores que juegan a favor del profesional de enfermería y que facilitan la identificación del problema, es el caso de la enfermería comunitaria y de la atención domiciliaria pues en estos casos se interacciona directamente con el cuidador principal y la persona dependiente y no sólo eso, sino que la asistencia en el domicilio permite conocer su entorno, los recursos disponibles y el círculo familiar más cercano lo que puede facilitar la valoración de la situación y el diagnóstico a pesar de las dificultades mencionadas.

Valoración de Enfermería.

Según Pajares (2014)²⁴, que, tras identificar la existencia del cansancio en el rol del cuidador, debemos hacer una valoración específica tanto del cuidador, como del receptor de los cuidados, así como del entorno que los rodea. A continuación, se propone algunos puntos que se deben investigar para conocer en profundidad la situación y poder así desarrollar los objetivos que se desean alcanzar y las intervenciones que se van a realizar. Sobre el cuidador se debería conocer:

- El grado de parentesco que le relaciona con el receptor de los cuidados.
- La relación anterior con la persona que requiere los cuidados e interacción entre ambas.
- El estado general de su salud, la capacidad para cuidar de sí mismo, de moverse y de desplazarse.
- El nivel de satisfacción de sus necesidades.

- El grado de conocimiento y habilidades para brindar los cuidados.
- El estado mental, a nivel cognitivo y de desarrollo.
- Qué percepción tiene de la situación (de las demandas de la persona cuidada, de sus propias capacidades y limitaciones) y grado de aceptación.
- Cuáles son sus creencias y valores socioculturales y religiosos sobre la salud y el cuidado de los enfermos.
- Medicamentos prescritos o no que toma habitualmente.
- Si consume alcohol o drogas habitualmente.
- Sobre sus recursos personales: la capacidad de afrontamiento, la habilidad para la solución de problemas y si participa periódicamente en actividades lúdicas o de relajación. Acerca del receptor de los cuidados debemos saber:
- El estado general de su salud y su capacidad para colaborar con los cuidados.
- El estado mental, a nivel cognitivo y de desarrollo.
- Las creencias y valores religiosos sobre la salud y el cuidado de los enfermos.

A grandes rasgos Pajares (2014)²⁴ menciona que el objetivo de enfermería es conseguir el bienestar físico, psicológico y social del cuidador proporcionándole herramientas y conocimientos, potenciando sus aptitudes y gestionando, si fuera preciso, la actuación de otros profesionales que puedan intervenir para mejorar la situación. De modo que cuando conozcamos toda la información que nos sea posible, se valora la situación y se plantean los criterios de resultados NOC estableciendo un orden consecutivo.

MARCO REFERENCIAL

A continuación, se menciona algunas teorías de enfermería que dan fundamento del cuidador y el paciente que presenta este diagnóstico:

Isabel Madrona (2017)²⁵ menciona que Hildegart Peplau, desarrolló la teoría de las “Relaciones Interpersonales “. La base principal de esta teoría se sustenta en la idea de que cuando los seres humanos no pueden identificar y satisfacer sus necesidades humanas, el profesional de Enfermería interviene ayudándoles a identificar sus problemas de salud y a movilizar los recursos para resolver y a reconocer lo que esperan de la atención sanitaria. Por tanto, la satisfacción en el cuidado de la salud sólo es posible cuando profesional de Enfermería y paciente se comunican en la relación interpersonal terapéutica. A partir de esta premisa, Peplau formuló esta teoría que será ampliada más adelante.

TEORÍA DE LA RELACIÓN INTERPERSONAL: Isabel Madrona (2017)²⁵ menciona que es un modelo de atención de enfermería, que destaca la importancia de la enfermera en este proceso interpersonal definido como terapéutico. La personalidad de la enfermera es muy importante, por la influencia que pueda provocar tanto para sí misma como para el paciente.

El hecho de conocer las vivencias del cuidador primario del paciente con cáncer facilita la identificación de necesidades de los sujetos para en otro momento aplicar las intervenciones correspondientes, y al mismo tiempo puede considerarse un proceso terapéutico por el hecho de que por medio del dialogo se deja expresar libremente al cuidador.

Así es como Peplau concibe la relación enfermera paciente y que se puede aplicar en este ámbito.

TEORÍA PSICODINÁMICA: Según Isabel Madrona (2017)²⁵ menciona que esta teoría, No solo el conocimiento va a intervenir en esta relación enfermera-paciente, sino también el comportamiento, conducta y sentimientos de ambos.

Donde también se basa en la pirámide de Maslow. Describe las fases del modelo y los roles de la enfermera en cada fase.

- Fase de orientación. El paciente intenta clarificar sus dificultades y la amplitud de las necesidades de ayuda. La enfermera valora la situación de la persona.
- Fase de identificación. El paciente clarifica su situación, identifica la necesidad de ayuda y responde a las personas que le ofrecen ayuda. La enfermera hace el diagnóstico de la situación y formula el plan de cuidados.
- Fase de aprovechamiento. El paciente hace uso de los servicios de enfermería y obtiene el máximo provecho de ellos. La enfermera aplica el plan de cuidados, con lo que la ayuda a la persona y a sí misma a crecer hacia la madurez.
- Fase de resolución. El paciente reasume su independencia. La enfermera evalúa el crecimiento que se ha producido entre ambos.

También Peplau determinó los aspectos cambiantes de la relación enfermera-paciente como son:

- Objetivos e intereses totalmente distintos. Son extraños para ambos.
- Juicios individuales sobre el significado del diagnóstico médico, el rol de cada uno en la situación de enfermería.
- Comprensión en parte mutua y en parte individual de la naturaleza del diagnóstico médico.
- Comprensión mutua de la naturaleza del problema, los roles de enfermera y paciente y las necesidades de enfermera y paciente en la solución del problema.
- Objetivos de salud comunes, compartido.
- Esfuerzos colaboradores dirigidos a resolver el problema juntos y de forma productiva.

Isabel Madrona (2017)²⁵ Menciona que entre los principales conceptos y definiciones, la teoría de las relaciones interpersonales describe seis roles de la

enfermera: extraño, persona recurso, profesor, líder, sustituto y asesor, que se establecen en correspondencia con las fases de la relación enfermera-paciente.

- Rol del extraño: teniendo en cuenta que la enfermera y el paciente no se conocen, este debe ser tratado con respeto y cortesía. La enfermera no debe prejuizar al paciente, sino aceptarlo como es. El paciente se reconoce como capacitado, a menos que la evidencia indique lo contrario.
- Rol de la persona recurso: la enfermera ofrece respuestas concretas a las preguntas, sobre todo las referidas a información sanitaria, y explica al paciente el tratamiento. Esta determina el tipo de respuesta apropiada para un aprendizaje constructivo.
- Rol docente: es una combinación de todos los restantes. Se origina del conocimiento del paciente y del desarrollo de la capacidad de utilizar la información.
- Rol de liderazgo: implica un proceso democrático. La enfermera ayuda al paciente a satisfacer sus necesidades a través de una relación de cooperación y participación activa.
- Rol de sustituto: el paciente asigna a la enfermera un papel de sustituto. La enfermera, con su actitud, provoca en el paciente sentimientos similares a los generados en una relación anterior. La función de la enfermera consiste en ayudar al paciente a reconocer las semejanzas entre ella y la persona recordada, posteriormente ayudará a percibir las diferencias entre su función y la de dicha persona recordada.
- Rol de asesoramiento: se establecen según el modo en que las enfermeras responden a las peticiones del paciente. Incluye ayudar al paciente a entender lo que le está ocurriendo.

Isabel Madrona (2017)²⁵ menciona que desde este modo que la teoría de Peplau enfatiza en la relación enfermera-paciente para potenciar un desarrollo interpersonal terapéutico. Se basa en la enfermería psicodinámica, a partir del conocimiento de la propia conducta de la enfermera, que le permite ayudar a los demás a identificar sus problemas.

En esencia, es la relación interpersonal entre el paciente y la enfermera, que transita por cuatro fases, se evidencia en los cambios de la relación y los roles que desempeña la enfermera, hasta satisfacer la necesidad del paciente y llegar a la resolución del problema.

E.Rivas, (2012)²⁶ describe que el modelo de Betty Neuman se ocupa primordialmente de los efectos y de las reacciones ante la tensión, en el desarrollo y mantenimiento de la salud. La persona se describe como un sistema abierto que interactúa con el medio ambiente para facilitar la armonía y el equilibrio entre los ambientes interno y externo

ELEMENTOS ESTRESANTES: Corresponden a estímulos que producen tensión en los límites del sistema del cliente. Estos pueden ser:

1. Fuerzas intrapersonales: los cuales tiene su lugar dentro del individuo. Entre estas las respuestas condicionadas.
2. Fuerzas interpersonales: las cuales tiene lugar en uno o más individuos, es decir singulares o plurales. Entre ellas las expectativas del rol.
3. Fuerzas extra personales: las cuales se dan al exterior del individuo. Entre ellas las circunstancias económicas.

E.Rivas, (2012)²⁶ menciona que la intervención de enfermería tiene por objeto, reducir los factores que generan tensión y las condiciones adversas que afectan o podrían afectar el funcionamiento óptimo en la situación determinada de un usuario. La intervención de enfermería se lleva a cabo mediante la prevención primaria, secundaria o terciara, en este caso, la prevención secundaria es conveniente después de que el productor de tensión penetra la línea normal de defensa. La atención incluye la atención oportuna de casos, y la planificación y evaluaciones de las intervenciones relacionadas con los síntomas.

En el cuidador primario está sobreentendido que hay un sinnúmero de factores estresantes durante este periodo, su vida es un estrés constante; mucho más que el de otra persona. Betty Neuman nos explica las distintas formas de estresores a los que nos podemos enfrentar, y un punto clave es la capacidad de

afrontamiento. Siempre habrá ocasiones en las que algo se salga de nuestro control y el estrés es algo que no podemos controlar del todo.

Según E. Rivas (2012)²⁶ el cuidador primario está constantemente expuesto a ser envuelto en todas las situaciones tensionales posibles, y en algún momento no poder controlarlo por el mismo. Es entonces donde Neuman explica que hay distintos tipos de prevenciones del estrés al aplicar las intervenciones correspondientes. La segunda etapa, donde los factores estresores ya han sobrepasado al cuidador y enfermería puede ser útil a modo de regresarlo y ayudarlo a conseguir el equilibrio que se ha perdido.

HOLISMO Y ENFERMERIA

Según Bueno, Bohórquez (2011)²⁷, el holismo es un paradigma de lectura de la realidad y constituye una propuesta humanizadora que considera al individuo en su globalidad, es decir, contempla a las personas realmente interrelacionadas con su entorno.

De ahí surge la importancia de considerar este modelo como una filosofía en la praxis de enfermería, el cual generará un proceso de mutualidad y satisfacción entre el que provee el cuidado, “el enfermero”, y el que lo recibe, “el usuario”.

En el siglo XVIII el cuerpo humano pasa a ser objeto específico de estudio para la medicina, y “el enfermo pasa a ser una enfermedad”.

Esta característica es típica de la medicina clásica galénica, que sólo atendía al cuerpo físico en su dimensión material, la forma de percibir y conceptualizar el bienestar es asimilada por disciplinas como la enfermería, la cual tiene entre sus objetivos promover la salud global y holística del ser humano.

Bueno, Bohórquez, (2011)²⁷ señala que en el siglo XIX Florence Nightingale ya incorporaba este paradigma desde lo “integral”. Pero fue sólo hasta los años 50, cuando Martha Rogers añade a la enfermería el término holismo con el sentido filosófico oriental en el cual el foco de la teoría es el “ser humano unitario”, definiendo a la persona como “un todo único con integridad propia y que expresa

cualidades que no pueden interpretarse solo como la suma de sus elementos individuales”.

En relación con esto, Neuman definió que “la enfermería es la única profesión en la cual se manejan todas las variables que afectan la respuesta del individuo”, es decir, se aborda a la persona como un todo integrado.

Ante toda esta revolución científica y disciplinaria la Asociación de Enfermeras Americanas Holísticas (AHNA) definió a la enfermería holística como “aquella que abraza toda la práctica de enfermería y tiene como meta la salud de la persona como un todo, para lo cual utilizan terapias de salud complementarias y alternativas, como vehículo de conexión con el paciente a través de la intención, presencia y conciencia.

El cuidado es la esencia de la Enfermería, este principio debiera estar constituido por acciones transpersonales e intersubjetivas para proteger, mejorar y preservar la humanidad, ayudando a la persona a hallar un significado a la enfermedad, sufrimiento, dolor y existencia y ayudar a otro a adquirir autocontrol, autoconocimiento y autocuración.

Como señala Bueno, Bohórquez (2011)²⁷, los cuidados reducen las distancias entre los tratamientos y el sentido de la enfermedad. No obstante, estos cuidados deben ser proporcionados desde una visión holística, como la que distingue a la disciplina de la enfermería.

El cuidado holístico tiene una dimensión profunda que va más allá de una técnica simple o especializada, de una atención planificada, de recibir un turno o la de una educación rutinaria. Un cuidado holístico implica estar ahí con el otro, es compartir sus sentimientos y sus emociones.

Según Martínez Riera (2017)²⁸ debemos identificar claramente el papel del conocimiento como oportunidad y palanca fundamental del desarrollo enfermero, combatiendo la más radical y peligrosa desigualdad y amenaza de nuestros días, la desigualdad del conocimiento. Basándonos en enfermería y la importancia que

el conocimiento tiene en esta disciplina, afirmamos que el conocimiento explícito enfermero es el que nos acredita con una categoría profesional y académica.

Es común a todas las enfermeras y nos acredita a nivel del estado como poseedoras de un conocimiento concreto y diferenciado de otros profesionales.

MARCO CONCEPTUAL

Afectaciones a la salud: Es un problema relacionado con un estado o proceso relativo a la salud, manifestado por una persona, una familia o una comunidad. Afectan a las estructuras corporales específicas y a los mecanismos fisiológicos o psicológicos implicados, y repercuten, en un grado y duración variables, sobre el funcionamiento global de la persona. (Fernández Ferrin C, Luís Rodrigo M T , 2019)²⁹.

Apoyo: Protección, auxilio o favor. (RAE, 2019)³⁰

Apoyo económico: Provisión de recursos para el desarrollo de una determinada actividad o programa.

Es el estudio del modo en que la sociedad gestiona sus recursos" (Gregory Mankiw, 2012)³¹.

Apoyo social: Vínculos entre individuos, que sirven para mejorar la adaptación cuando uno se enfrenta a situaciones de estrés, reto o privación (Caplan y Killilea, 1976)³².

Autocuidado: Es la práctica de actividades que los individuos inician y realizan en su propio beneficio para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar. (Orem D. 1969)³³.

Calidad en la atención: El buen desempeño profesional; el uso eficiente de los recursos; garantizar el mínimo de daños y lograr la satisfacción del paciente y los familiares. (Caballero E 1995)³⁴.

Cuidado: Totalidad de actividades que un individuo inicia para mantener la vida y desarrollarse de una forma que sea normal para él. (Orem D. 1969)³⁵.

Cuidador primario: Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente o voluntario. (Alvarado, 2009) citado por Ostiguín M RM, Rivas H JC, 2011³⁶.

Tipos de cuidador (Ostiguín M. RM, Rivas H JC, 2011)³⁶

Según el parentesco:

- **Esposa o esposo:** cuando una persona se enferma, es muy común que su pareja asuma este rol. Esto implica una adaptación de la pareja a su nueva condición.
- **Padres o hijos:** es posible que el paciente sea la mamá o el papá. En este caso, el hijo que tenga menor carga familiar o laboral es quien asume este rol. Si el enfermo es un hijo, es muy normal que la madre asuma esta responsabilidad por el amor que hay entre ellos.
- **Otro miembro de la familia:** cuando se trata de un abuelo, primo o tío enfermo, se realiza una elección de la persona que mejor pueda desempeñar esta labor. Como en cualquier situación de la vida, este cambio requiere un proceso de acomodación.

Según las funciones de cuidado (Ostiguín M RM, Rivas H JC, 2011)³⁶:

- **Cuidador principal:** generalmente vive en el domicilio del enfermo y es el encargado de la mayor parte de su cuidado. Tienen una relación muy cercana y por eso, se encuentra al cuidado del paciente casi todo el día.
- **Cuidador formal:** es la persona que cuenta con la formación profesional para cuidar a un enfermo y obtiene una remuneración económica por esta labor.
- **Cuidador informal:** son aquellas personas que forman parte del grupo familiar y colaboran en la atención del paciente. No están a cargo de su cuidado todo el tiempo, pero ayudan en mayor o menor medida en el cuidado del enfermo.

Dinámica familiar: Es la interacción y procesos que se generan en el sistema familiar y que implica aspectos en continuo movimiento, transformación y cambio pues se encuentra ligada al entendimiento del sistema familiar en continua relación con él y otros sistemas. (OPS, 2011)³⁷.

Economía: Conjunto de bienes y actividades que integran la riqueza de una colectividad o un individuo. (RAE)³⁸.

Emoción: Alteración del ánimo intensa y pasajera, agradable o penosa, que va acompañada de cierta conmoción somática. Aparecen como respuestas del cuerpo hacia estímulos externos (Piqueras Rodríguez, 2009)³⁹.

Emociones Positivas: Hacen referencia al conjunto de emociones que se relacionan con sentimientos agradables, que entienden la situación como beneficiosa y se mantienen en un espacio de tiempo corto (Thomen Bastardas, 2019)⁴⁰.

Emociones Negativas: hacen referencia al conjunto de emociones que estimulan sentimientos desagradables y consideran la situación que se presenta como dañina, lo cual permite que la persona active sus recursos de afrontamiento (Thomen Bastardas, 2019)⁴⁰.

Enfermedad: Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible. (OMS, 2018)⁴¹.

Esfera social: Conjunto de los factores vinculados a las interrelaciones entre las personas y a la vida en sociedad. (Pérez P., Merino M. 2017)⁴².

Fuente de ingreso: Todo lo que permite la entrada de bienes al patrimonio, son aquellos que se obtienen de forma habitual y consuetudinaria; por ejemplo, el salario de un trabajador que se ocupa en un trabajo estable. (Carrasco 2003)⁴³.

Holismo: Posición metodológica y epistemológica que postula cómo los sistemas (ya sean físicos, biológicos, sociales, económicos, mentales, lingüísticos, etc.) y sus propiedades, deben ser analizados en su conjunto y no sólo a través de las partes. (Mijangos-Fuentes K.I. 2014)⁴⁴.

Problemas físicos: Es cuando una personase enfrenta a la proximidad, la inminencia o cercanía de un daño eventual, la noción se vincula a la posibilidad de

que un daño se materialice, lo físico hace referencia al cuerpo. (Pérez Porto J, 2016)⁴⁵.

Problemas psicológicos: Es un patrón de síntomas psicológicos o de comportamiento, que afectan a varias áreas de la vida y/o crean alguna clase de malestar emocional en la persona que lo padece (Pérez Porto J, 2016)⁴⁵.

Respuesta Humana: Es la forma en que la persona responde a un estado de salud o enfermedad, las respuestas humanas son individuales y múltiples, surgen como resultado de las necesidades del ser humano, de la interacción con el entorno y de los problemas que origina la pérdida de la salud (Gordon M, 1982)⁴⁶.

Sentimiento: Componente subjetivo o cognitivo de las emociones, es decir la experiencia subjetiva de las emociones. (Lazarus R. S., 1991)⁴⁷.

Disposición emocional o esquema afectivo (Frijda et al., 1991; Ryle, 2009). Se lo diferencia de las emociones (Ekman 2012, Rosas 2011) y del estado de ánimo tanto por su duración y estabilidad, como por estar dirigido a un objeto intencional específico.

Los sentimientos comprenden una visión global y asociativa de sus objetos intencionales, en que la valoración inicial obtenida a través de la emoción, junto a la presencia de pensamientos y recuerdos, genera creencias relevantes tanto para el establecimiento de los sentimientos como disposiciones, como para las pautas de acción subsecuentes. (Rosas, 2011)⁴⁸.

Sentimientos Positivos: son sentimientos agradables que producen una percepción de bienestar en la persona y comportan sensaciones de agrado. Los sentimientos positivos contribuyen en gran medida a preservar nuestra salud física y psíquica, debido a que ayudan a disminuir las sensaciones de estrés y ansiedad. Por otro lado, ayudan a paliar la aparición de los sentimientos negativos. (Thomen Bastardas, 2019)⁴⁰.

Sentimientos Negativos: producen sensaciones de malestar en la persona y al resultar desagradables. Los sentimientos negativos también son útiles, a veces,

se pretende librarse de ellos, aunque son necesarios para el desarrollo y progreso de las personas (Thomen Bastardas, 2019)⁴⁰.

Trato digno: Es el derecho de quien demanda servicios de salud a ser tratado como persona con todas las implicaciones de este concepto, y a no ser sujeto de una relación asimétrica debido a una incapacidad física o a desigualdad en la posesión de información. (OMS, 2000)⁴⁹.

Vínculo: Estructura compleja que incluye un sujeto, un objeto y su mutua interacción acompañada de procesos de comunicación y aprendizaje (Pichon Riviere E. 1985)⁵⁰.

Vivencia: Es la experiencia que se adquiere a partir de una situación. Las vivencias son esas realidades que una persona vive y que, de alguna forma, la modifican. Las vivencias constituyen un aprendizaje (Perez P. Merino M. 2015)⁵¹.

Experiencia con estructura doble: un lado noético y un lado noemático. Mientras que lo noético se refiere a la forma en que algo es vivido, lo noemático se refiere a aquello a lo que apunta la vivencia como su objeto (Husserl, 1962)⁵².

CAPITULO III

METODOLOGÍA

Se trata de una investigación cualitativa con abordaje fenomenológico, en donde la muestra teórica fue por Saturación, a partir de tres cuidadores primarios, la información se obtuvo a través de una entrevista semiestructurada, con preguntas abiertas donde los informantes, narran sus vivencias como cuidador primario a paciente pediátrico con Leucemia Linfoblástica Aguda.

El estudio se realizó los días: 1 y 2 de Mayo del 2018 en un horario de 7:00 – 15:00, en el Hospital Pediátrico “Moctezuma” localizado en Calle Oriente 158 No.189, 2da. Sección Colonia Moctezuma en la Alcaldía Venustiano Carranza Ciudad de México.

Se tramitó la gestión del protocolo de investigación en oficinas centrales de la Secretaría de Salud, ubicada en Altadena # 23, colonia Nápoles, Alcandía Benito Juárez , Ciudad de México, para obtener la aprobación del protocolo por las autoridades correspondientes y se presentó en el hospital pediátrico la autorización .

Una vez obtenido el permiso por parte del Hospital pediátrico Moctezuma, se buscaron a los participantes en el servicio de oncología, explicando en qué consistía la investigación; a las personas que accedieron a participar, se les proporcionó el consentimiento informado y su firma, donde fueron recabados sus datos personales, así como número de teléfono para contactarnos posteriormente con ellas y realizar la entrevista en la fecha estipulada.

Para armonizar el ambiente, el hospital nos facilitó un espacio amplio, donde se llevó a cabo las entrevistas. Para recabar esta información, se estableció, la fecha y la hora donde se llevó a cabo la entrevista con las madres de familia de los niños con LLA, mismas que fueron grabadas, con fines de conservar la información para nuestra investigación. A modo de agradecimiento se le proporciono un desayuno a cada participante.

Posterior a la entrevista se transcribió cada una de ellas dio lectura y relectura Para captar lo expresado por los participantes, identificando las categorías y subcategorías, separando los segmentos.

Se interpretaron las categorías y subcategorías, asimismo se hicieron coincidir las declaraciones con el estado del arte.

CRITERIOS DE INCLUSION, EXCLUSION Y ELIMINACIÓN

Criterios de Inclusión	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidadores primarios • De niños diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda • Que acuden al Hospital Pediátrico Moctezuma CDMX. • Que acepten participar en el estudio. <p>Entre el 26 de abril y el nueve de mayo de 2018.</p>
Criterios de Exclusión	<ul style="list-style-type: none"> • Personas con limitaciones <ul style="list-style-type: none"> ○ visuales ○ de lenguaje ○ cognitivas

RECURSOS

Humanos:

- 2 Pasantes de la Licenciatura de Enfermería
- 3 asesoras
- 3-5 personas investigadas

Físicos:

- Espacio donde se realizó la entrevista asignado por la jefa de enseñanza del Hospital Pediátrico Moctezuma.

Económicos:

Materiales por utilizar	Presupuesto
2 laptops	\$18,000.00
Ciento de hojas blancas	\$26.00
1 grabadora	\$450.00
3 celulares	\$12,500
Lápices	\$15.00
Lunch para los entrevistados	\$600.00
Aguas	\$50.00
Pasajes	\$250.00
TOTAL	\$31,960.00

GUÍA DE PREGUNTAS

Buenas Tardes /días nos presentamos somos alumnas de la licenciatura en Enfermería del séptimo semestre de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, en este momento le realizaremos preguntas de acuerdo con la vivencia que tiene actualmente con el padecimiento de su hijo(a) y si esto ha repercutido en su estilo de vida como se lo habíamos mencionado, este estudio es meramente académico.

Empezamos:

SOCIODEMOGRAFICOS

1. ¿Cuenta con Seguridad Social?
2. ¿Cuántos hijos tiene civil?
3. ¿Estado civil?

EMOCIONES

4. ¿Cómo se siente ahora con este proceso?
5. ¿Puede describir las emociones que le causa la situación actual de su hijo (a)?

VIVENCIAS

6. ¿Cuál fue el impacto que le causo al recibir el diagnóstico de su hija (o) para usted y su familia?
7. Ha sentido el apoyo de su familia /pareja?
8. ¿Cómo ha sido el proceso para asimilar la enfermedad de su hijo(a), así como también su familia?
9. ¿Ha sentido cambios en su vida y en las actividades de la vida diaria o a futuro por la enfermedad de su hijo(a)?

10. ¿Ha tenido que enfrentar algún problema agregado como consecuencia de la enfermedad de su hijo(a)?
11. ¿Ha recibido apoyo por parte de otras personas para el cuidado de su hijo(a)?
12. La atención personal que usted se da, ¿se ha visto afectada por su situación actual?
13. ¿Su salud se ha visto afectada?
14. ¿Las relaciones dentro de su familia se han visto afectadas de alguna manera?
15. ¿Su fuente de ingresos se ha modificado por esta situación?
16. ¿Ha recibido apoyo de las instituciones para solventar sus gastos?
17. ¿Cómo ha sido la atención que le ha brindado el personal de enfermería durante el proceso?

CATEGORIZACIÓN DE ENTREVISTAS

DATOS GENERALES

INFORMANTE	SEGURIDAD SOCIAL	SEXO	EDAD	ESTADO CIVIL	NUMERO DE HIJOS
1	Seguro popular	Mujer	47	Unión libre	2 hijos
2	Seguro popular y gratuidad	Mujer	35	Casada	Hijo único
3	Seguro popular y gratuidad	Mujer	28	Separada	Hija única
4	Seguro popular y gratuidad	Mujer	45	Casada	2 hijos

TOPICOS

CATEGORIA	SUBCATEGORÍA	ORIÓN	BELLATRIX	CISNES	PEGASSO	FUNDAMENTACIÓN Y/O INTERPRETACIÓN
EMOCIONES	EMOCIONES POSITIVAS		<i>"Feliz de que mi hijo le están dando buenos resultados".</i>		<i>"Nos sentimos contentos por su mejoría".</i>	El cuidador primario llega a experimentar emociones tanto positivas como negativas, a consecuencia de la situación vivida. (Corona, 2014).

	EMOCIONES NEGATIVAS	"Pues ahora si que no hay mucho que quejarme"	"Pues si me he sentido Angustiada"	"Enojo porque: ¿por que a mi hija? Es frustrante"	"Todavía nos encontramos con miedo desde el principio que nos dan el diagnostico hasta ahora".	Tener un hijo al cual se le ha diagnosticado cáncer causa un gran impacto emocional, con sentimientos de culpa, de soledad y de pérdida sobre el control de sus vidas. (Corona, 2014)
SENTIMIENTOS	SENTIMIENTOS POSITIVOS		"Tranquila, de que mi hijo le están dando buenos resultados".	"Nos enfocamos en la confianza en Dios".	"Ahora ya me siento más tranquila", Nos sentimos contentos, ya estamos a nada de acabar el tratamiento de 3 años".	Dentro de los principales patrones de respuesta de esta transición para el cuidador se encuentran el control de la enfermedad y los síntomas del niño, las habilidades para la resolución de problemas, el estado de ánimo, la calidad de vida y el bienestar del cuidador (Carreño Moreno,2017).
	SENTIMIENTOS NEGATIVOS		"me he sentido triste también.."	"Tristeza por ver a mi hija así, es frustrante.."		En cuanto a los sentimientos, los cuidadores familiares de niños con cáncer afrontan un gran impacto en su esfera emocional, sentimientos adversos como agitación, pérdida, temor, preocupación, incertidumbre, angustia, rabia, dolor, desesperación. (Carreño Moreno,2017).

<p>APOYO</p>	<p>APOYO SOCIAL</p>	<p>“Los que apoyan mas son mis hermanos, mi familia son los que están más al pendiente. Cuento con el apoyo de su hermano”.</p>	<p>“Soy la única que se queda aquí en el hospital porque mi esposo trabaja, mis suegros trabajan, mi mamá trabaja...”</p>	<p>“Mi mama siempre me apoya y viene, mi hermana igual mi hermana hasta se metió a la fundación vamos para adelante, igual por parte del papa como yo no tenía trato con el después de que paso esto y ya también tengo el apoyo de el y su familia”.</p>	<p>“Mi esposo ha sido muy rumiante siempre, al principio decía porque, a ella, yo era la que tomaba decisiones, y el no el flaqueo, yo tenía que estar en todo momento .He sentido mucho apoyo por parte de mis hijos, se han comportado de manera muy madura ante la situación”.</p>	<p>Los apoyos espiritual y emocional se originan en la red informal, que conforma la familia con los amigos, vecinos y otras personas significativas, y consiste en el ánimo, la esperanza y el Fortalecimiento a través de la oración, el acompañamiento y la escucha en el momento crucial de conocimiento del diagnóstico e inicio del tratamiento (Corona,2014)</p>
	<p>APOYO ECONÓMICO</p>	<p>“Cuento con mis carnales ellos son lo que aportan un porcentaje y de hecho a Ángel le abrieron una cuenta, me ayudan con algún otro medicamento que no lo haya aquí”</p>	<p>“Solvento mis gastos con lo que me da mi esposo de gasto mi comida y así”.</p>	<p>“Todo el cargo esta cayendo en mi mama y en su papa. Su papá al menos me ayuda en los pañales y cosas así la leche y mi mama me ayuda en los pasajes y la comida”.</p>		<p>Al aumento de gastos generados por los desplazamientos al hospital, la compra de medicinas, debemos sumar un descenso en los ingresos económicos (Muniáin,2014)</p>

CUIDADO	AUTOCUIDADO	<p>“Tengo unos familiares yo agarro y me voy a relajar ahí con ellos”</p>	<p>“He tenido un mes afuera viviendo en el hospital en una casa de acampar. si comía bien, ya no como, nada más desayuno y ceno”</p>	<p>“Era venir diario, ósea no había descanso y no hacía mis cosas. Tenía mi cabello largo y ahorita me lo corte por la comodidad de no estarme peinando ya no me lo pinto, si me maquillo pero ya no como me maquillaba antes o sea ya no tengo tanto tiempo para mí.”</p>	<p>“Tenía las tardes libres y hacía mucho ejercicio, yo ahorita ya no puedo, ya no tengo nada de tiempo para mí”.</p>	<p>Para el cuidador representa una carga considerable de trabajo desatendiendo sus propias necesidades, aumentando el cansancio y haciendo a situación más difícil (Corona, 2014).</p>
AFECTACIONES A LA SALUD	PROBLEMAS FÍSICOS	<p>“No, yo me he mantenido estable”</p>	<p>“Poquito, me enfermo de la gripa, este mes que llevo como dos o tres veces. Cansada</p>	<p>“Aumenté de peso”</p>	<p>“Empecé con colitis, de paso gastritis y se me ha llegado a deteriorar. Me ha desgastado mucho físicamente, hasta el punto de tener parálisis facial pero por fortuna me atendí de manera rápida.”</p>	<p>No es una experiencia fácil de ser enfrentada, especialmente por la inestabilidad generada por los eventos que causan estrés, afectando a los padres de sobremanera, una vez que son continuamente confrontados con la incertidumbre de la cura y la posibilidad de la muerte del hijo (Aquiahuatl-Méndez, 2015).</p>

	PROBLEMAS PSICOLÓGICOS		<i>“Agobiados por lo mismo el estar afuera de un hospital y estar a ver horas te hablan o lo que llegue a suceder.”</i>	<i>““Me achaco mucho, me duele la cabeza”.</i>	<i>“Se descontrolo todo, he tenido problemas de dormir, luego tanto estrés tanta tensión, es demasiada carga”.</i>	La madre en crisis hace una ruptura significativa en las respuestas afectivas, conductuales, sociales y fisiológicas, percibiéndolo como una gran sensación de incomodidad (Moreira,2014).
ESFERA SOCIAL	CAMBIOS EN LA DINÁMICA FAMILIAR	<i>“Problemas con mi hijo mayor porque me dice que por que todo Ángel y ha robado un poco de su tiempo”</i>	<i>A mi esposo lo he sentido alejado, pero pues yo lo comprendo.”</i>	<i>“Nos sentimos más unidos.”</i>	<i>“Se han fortalecido los lazos con mi esposo.”</i>	El diagnóstico de cáncer puede romper con el nivel de funcionamiento familiar haciendo a unas más disfuncionales y a otras acercándolas a un desarrollo más armónico (Llantá, 2015).
ECONOMÍA	CAMBIOS EN LA FUENTE DE INGRESOS	<i>Si he quitado muchas cosas, yo estaba trabajando en un restaurante y de repente voy y a veces no voy”</i>	<i>“Solvento mis gastos con lo que me da mi esposo de gasto mi comida”</i>	<i>“Yo deje de trabajar, antes le daba dinero a mi mamá y ahorita todo el cargo está cayendo en ella y en el papá de mi hija”</i>	<i>“He sido ama de casa todo el tiempo y mi esposo es quien se encarga de los gastos.”</i>	La falta de recursos es una fuente de ansiedad para el sujeto al enfrentar el desafío de encontrar recursos para solventar los gastos derivados del tratamiento de la enfermedad (Aquiahuatl-Méndez, 2015).

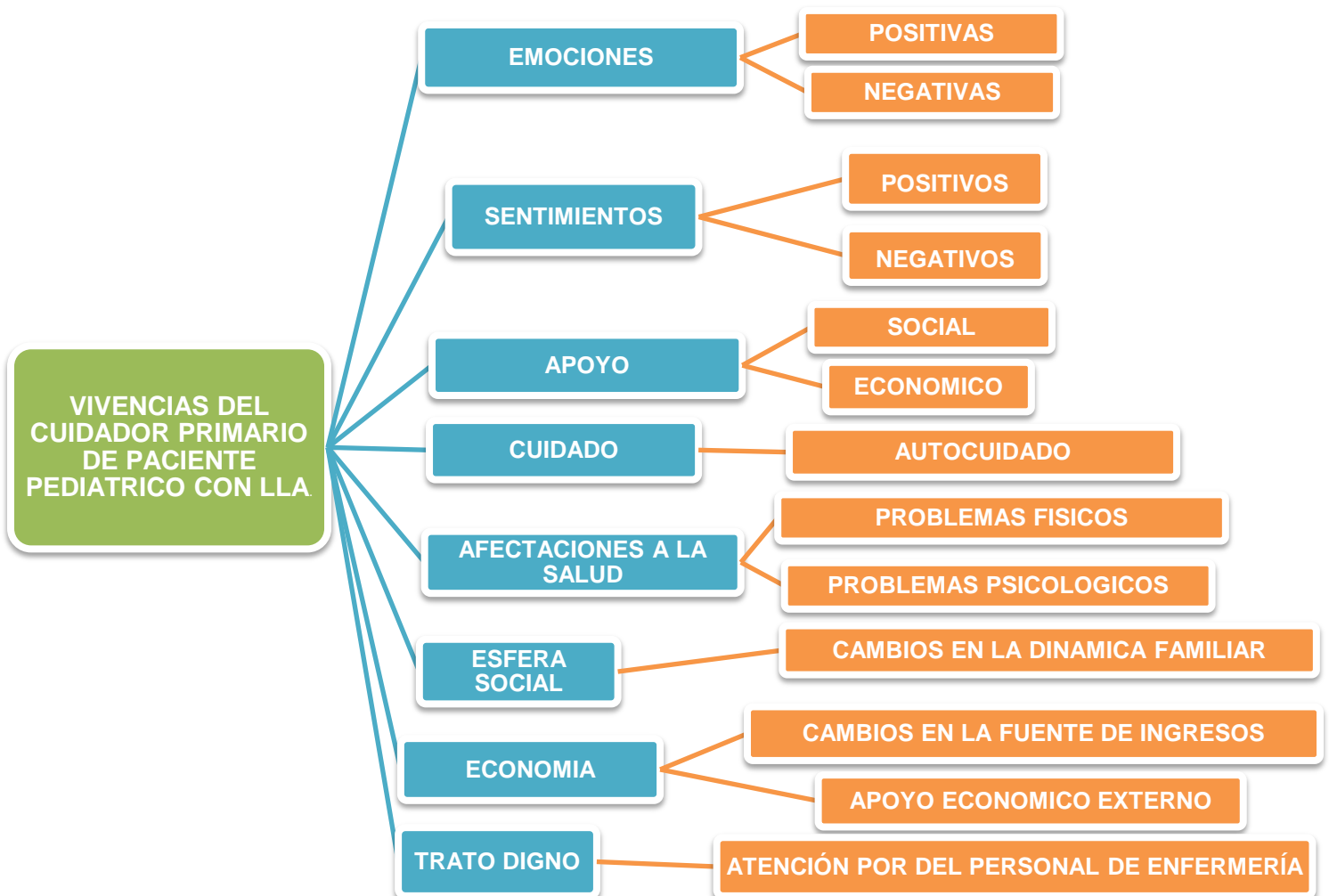
	APOYO ECONÓMICO EXTERNO	<i>“De la fundación: casa de la amistad.”</i>	<i>Por parte de nuestra iglesia cristiana me han dado donativos, recibo apoyo de la fundación casa de la amistad.</i>	<i>cuento con el apoyo de la fundación.”</i>	<i>“cuento el apoyo de una fundación con el nombre “Casa de la Amistad” para solventar los gastos del tratamiento de mi hija”</i>	Los gastos adicionales por el cáncer pueden ocasionar por primera vez que una familia se encuentre en dificultades económicas (American Cancer Society, 2017).
TRATO DIGNO	ATENCIÓN POR PARTE DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA	<i>“A mí siempre me han tratado bien y a él, en eso no tengo que quejarme, son muy atentas con él.”</i>	<i>“Me hablan bien, me reciben bien, saben que me estoy quedando afuera del hospital y con confianza salen y me hablan de mi hijo”</i>	<i>“Los procuran más, son muy atentas”</i>	<i>“Han sido muy amables, ante cualquier duda tratan de que nos vallamos tranquilas, nos explican todos los procedimientos.”</i>	El modelo teórico de Newman, fundamenta las intervenciones de enfermería con las familias de los pacientes con cáncer, respecto al conocimiento y la práctica del apoyo social formal e informal, que es importante resolver para mejorar el cuidado.

HALLAZGOS Y ANALISIS DE LA INFORMACIÓN.

En este capítulo se presentan los hallazgos de los datos cualitativos. “Vivencias del cuidador primario del paciente pediátrico con LLA”, se realizó en un hospital pediátrico

En la interpretación de los resultados y conclusiones de la investigación se hace uso de la triangulación Metodológica la cual busca el conocimiento mediante la comprensión de la lógica comprendida en el contexto en que se realiza la investigación.

A partir del discurso de los informantes se desarrollaron las siguientes categorías y subcategorías:



CATEGORÍA: EMOCIONES



Según Piqueras Rodríguez (2009) , se define como la alteración del ánimo intensa y pasajera, agradable o penosa, que va acompañada de cierta conmoción somática. Aparecen como respuestas del cuerpo hacia estímulos externos

Subcategoría: Emociones Positivas

En concordancia con Thomen Bastardas (2019) es el conjunto de emociones que se relacionan con sentimientos agradables, que entienden la situación como beneficiosa y se mantienen en un espacio de tiempo corto.

Es importante considerar lo que el cuidador primario vivió durante el tratamiento que se le proporciono en el hospital pediátrico a su hijo, el participante Bellatrix señala

I: ¿Puede describir las emociones que le causa la situación actual de su hijo (a)?

Bellatrix: *“Feliz de que mi hijo le están dando buenos resultados”.*

Es importante señalar que el cuidador se sintió feliz por el tratamiento que recibió su hijo.

La felicidad surge como consecuencia de experimentar situaciones que son alentadoras, o de presenciar los sucesos que se desean que ocurran. Esto va a ayudar a la persona a llevar a cabo el proceso que se encuentre viviendo.

SUBCATEGORÍA: Emociones Negativas

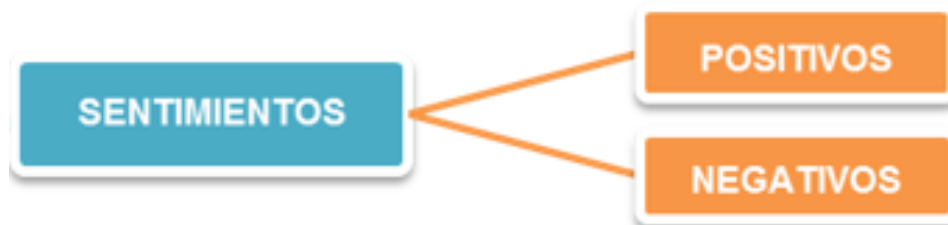
Thomern (2019) las define como al conjunto de emociones que estimulan sentimientos desagradables y consideran la situación que se presenta como dañina, lo cual permite que la persona active sus recursos de afrontamiento. Hay que considerar que el cuidador primario experimenta también emociones negativas durante el proceso de la enfermedad de su paciente pediátrico por lo que el paciente Cisne menciona:

¿Puede describir las emociones que le causa la situación actual de su hijo (a)?

Cisne: "Enojo porque: es mi hija Es frustrante"

El enojo, y la frustración que son las principales emociones o las que más prevalecen, generalmente aparecen cuando el tratamiento se vuelve más complicado, o las dinámicas comienzan a fallar.

CATEGORÍA: SENTIMENTOS



De acuerdo con Lazarus R. S., (1991) Es el componente subjetivo o cognitivo de las emociones, es decir la experiencia subjetiva de las emociones.

Ekman (2012) y Rosas (2011) lo diferencian de las emociones y del estado de ánimo tanto por su duración y estabilidad, como por estar dirigido a un objeto intencional específico.

Rosas, (2011) Menciona que los sentimientos comprenden una visión global y asociativa de sus objetos intencionales, en que la valoración inicial obtenida a través

de la emoción, junto a la presencia de pensamientos y recuerdos, genera creencias relevantes tanto para el establecimiento de los sentimientos como disposiciones, como para las pautas de acción subsecuentes.

SUBCATEGORÍA: Sentimientos positivos.

Según Thomen Bastardas (2019) los define como sentimientos agradables que producen una percepción de bienestar en la persona y comportan sensaciones de agrado. Los sentimientos positivos contribuyen en gran medida a preservar nuestra salud física y psíquica, debido a que ayudan a disminuir las sensaciones de estrés y ansiedad. Por otro lado, ayudan a paliar la aparición de los sentimientos negativos.

Los cuidadores primarios al igual que las emociones sobresalen los sentimientos , en este proceso también los presenta positivos, mas cuando el tratamiento a su paciente parece dar resultados , como también su refugio en una creencia religiosa con lo cual las participantes Pegasso y Bellatrix mencionan:

¿Cómo se siente ahora con este proceso?

Pegasso: *“Ahora ya me siento más tranquila”, Nos sentimos contentos, ya estamos a nada de acabar el tratamiento de 3 años”*

Bellatrix: *“Nos enfocamos en la confianza en Dios”*

Dentro de esta subcategoría, sobresale la satisfacción, durante el transcurso de la enfermedad, cuando la familia comienza a generar la idea de la enfermedad o a ver resultados positivos en el tratamiento del niño, algunas de ellas cuentan con redes de apoyo espirituales por lo que experimentan la tranquilidad y la confianza como formas de afrontar esta situación.

SUBCATEGORÍA: Sentimientos negativos

Según Thomen Bastardas (2019), los sentimientos negativos producen sensaciones de malestar en la persona y al resultar desagradables. Los sentimientos negativos también son útiles, a veces, se pretende librarse de ellos, aunque son necesarios para el desarrollo y progreso de las personas.

En este proceso también el cuidador primario experimenta los sentimientos negativos , ya que el solo saber que su paciente padezca LLA los hace vivirlos , la participante Cisne hace mención:

¿Cómo se siente ahora con este proceso?

Cisne: *“Tristeza por ver a mi hija así.”*

Se encuentra presente durante todo el avance de la enfermedad y naturalmente interviene en el afrontamiento a esta, de forma negativa y aumentando la adversidad de lo que supone la vivencia en sí, puede aparecer o re aparecer ante una determinada situación, de fallos de tratamiento, o recaídas por lo general.

CATEGORÍA: APOYO



DEFINICION: Según la Real academia de la lengua española (RAE), apoyo se puede definir como “protección, auxilio o favor” hacia una persona o grupo.

SUBCATEGORIA: Apoyo Social

Caplan y Killilea (1976) mencionan que son vínculos entre individuos, que sirven para mejorar la adaptación cuando uno se enfrenta a situaciones de estrés, reto o privación.

Para los cuidadores primarios es primordial el apoyo principalmente de la familia o las personas mas cercanas que las rodean, ya que los fortalece en el proceso y se sienten con menos soledad para afrontar la situación como Orion menciona:

¿Ha sentido el apoyo de su familia /pareja?

Orión: *“Los que apoyan más son mis hermanos, mi familia son los que están más pendiente. Cuento con el apoyo de su hermano”.*

Se encontraron diversas redes de apoyo con las que cuentan los cuidadores primarios, dentro de las que se destacan los familiares como principal fuente de apoyo, algunas madres cuentan directamente con el apoyo de sus esposos en el cuidado del paciente pediátrico oncológico, otras de ellas son indirectas e donde el familiar se encarga de las labores domésticas.

SUBCATEGORÍA: Apoyo Económico.

En concordancia con Gardey (2013) consiste en aportar dinero y recursos para la adquisición de bienes o servicios. Es habitual que la financiación se canalice mediante créditos o préstamos.

Para los cuidadores primarios es también de importancia el apoyo que tengan a su economía, ya que sería una preocupación menos, asimismo poder costear el tratamiento de su paciente y cubrir otros gastos que tengan en el proceso, el cual la participante Cisne mencionó:

¿Ha sentido el apoyo de su familia /pareja?

Cisne: *“Todo el cargo está cayendo en mi mamá y en su papá. Su papá al menos me ayuda en los pañales y cosas así la leche y mi mama me ayuda en los pasajes y la comida”.*

Orión: *Cuento con mis carnales, a Ángel le abrieron una cuenta, me ayudan con algún otro medicamento que no lo haya aquí”*

Hay fuentes de apoyo económicas donde los cuidadores principales reciben apoyos o subsidios por parte de la familia, principalmente este tipo de apoyo viene de personas cercanas al cuidador, quienes naturalmente serian su mejor opción al momento de requerir este tipo de ayuda. o grupos a los que pertenecen, así como fundaciones.

CATEGORIA: CUIDADO



DEFINICION: La teórica Dorothea E. Orem (1969) Define el cuidado como la totalidad de actividades que un individuo inicia para mantener la vida y desarrollarse de una forma que sea normal para él.

Subcategoría: Autocuidado

El autocuidado está dirigido a la práctica de actividades o acciones que asumen las personas en beneficio de su propia salud, sin supervisión médica formal y por cuenta propia, a través de las cuales se promueven conductas positivas de salud para seguir viviendo en bienestar, prevenir enfermedades, mantener y/o recuperar la salud y prolongar la vida.

Asimismo, Orem lo conceptualiza dentro de su teoría como: La práctica de actividades que los individuos inician y realizan en su propio beneficio para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar.

Descuido personal: La NANDA (2018-2020) lo define como la constelación de conductas culturalmente enmarcadas que implican una o más actividades de autocuidado en las que hay un fracaso para mantener estándares de salud y bienestar socialmente aceptables.

En la mayoría de los cuidadores primarios se presentan un déficit en su autocuidado, ya que ellos se enfocan más en el cuidado de su pacientes que el de ellos mismos y su estilo de vida cambia drásticamente, con lo cual la participante cisne y pegasso mencionan:

¿Ha sentido cambios en su vida y en las actividades de la vida diaria o a futuro por la enfermedad de su hijo(a)?

Cisne: *“Tenía mi cabello largo y ahorita me lo corte por la comodidad de no estarme peinando ya no me lo pinto, si me maquillo, pero ya no como me maquillaba antes o sea ya no tengo tanto tiempo para mí.”*

Pegasso: *“Tenía las tardes libres y hacia mucho ejercicio, yo ahorita ya no puedo, ya no tengo nada de tiempo para mí”.*

De igual manera, el cuidador primario rompe su esquema en el estilo de vida, ya que no tienen tiempo para dedicarse al hogar como antes solían hacerlo, o hay una desatención parcial hacia los demás hijos en caso de tener, se encontró también que han tenido que dejar sus trabajos por dedicarse al cuidado del hijo o abandonar los estudios porque no les alcanza el tiempo.

Los casos más complejos, tal como desatender sus necesidades, como el arreglo personal o incluso cambios en el patrón del sueño. Se encontró que uno de los trabajos llegó a ser flexible con los horarios para que la madre pudiera estar con su hijo, sin embargo, esto en nuestro país, no sucede con demasiada frecuencia.

CATEGORIA: AFECTACIONES A LA SALUD



En concordancia con Fernández Ferrin C, Luís Rodrigo M T , (2019) se trata de un problema relacionado con un estado o proceso relativo a la salud, manifestado por una persona, una familia o una comunidad. Afectan a las estructuras corporales específicas y a los mecanismos fisiológicos o psicológicos implicados, y repercuten, en un grado y duración variables, sobre el funcionamiento global de la persona.

Subcategoría: Problemas Físicos.

Según. Pérez Porto J, (2016) Menciona que esto sucede cuando una persona se enfrenta a la proximidad, la inminencia o cercanía de un daño eventual, la noción se

vincula a la posibilidad de que un daño se materialice, y lo físico hace referencia al cuerpo.

En este rubro los cuidadores primarios debido a su cambio de estilo de vida , descuidan su salud física, el cual presenta signos y síntomas que hacen que su salud este comprometida y los convierten en pacientes potenciales, la participante Pegasso menciona:

I: ¿Su salud se ha visto afectada?

Pegasso: *“Empecé con colitis, de paso gastritis y se me ha llegado a deteriorar. Me ha desgastado mucho físicamente, hasta el punto de tener parálisis facial pero por fortuna me atendí de manera rápida.”*

Como consecuencia de ello, se encontró que empiezan a somatizar toda la carga emocional y física que traen, ello se manifiesta en afectaciones directas a la salud, como, por ejemplo, colitis, dolores musculares, principios de parálisis faciales.

Subcategoría: Problemas Psicológicos

Según Porto J, (2016) los define como un patrón de síntomas psicológicos o de comportamiento, que afectan a varias áreas de la vida y/o crean alguna clase de malestar emocional en la persona que lo padece.

El cuidador primario debido a la carga emocional empieza a presentar problemas psicológicos que hacen más difícil afrontar la situación, con esto la participante pegasso hace mención:

I: La atención personal que usted se da, ¿se ha visto afectada por su situación actual?

Pegasso: *“Se descontrolo todo, he tenido problemas de dormir, luego tanto estrés tanta tensión, es demasiada carga”.*

El estrés, el cansancio, insomnio, tensión que son comunes por todo el proceso que se vive, más en el cuidador principal quienes son las madres de familia y tienen tareas que cumplir como el hogar, el trabajo, el resto de la familia y su hijo que está enfermo.

CATEGORIA: ESFERA SOCIAL



De acuerdo con Pérez P., Merino M. (2017) hace referencia al conjunto de los factores vinculados a las interrelaciones entre las personas y a la vida en sociedad.

Subcategoría: Cambios en la dinámica familiar

Según la OPS (2011). Es la interacción y procesos que se generan en el sistema familiar y que implica aspectos en continuo movimiento, transformación y cambio pues se encuentra ligada al entendimiento del sistema familiar en continua relación con él y otros sistemas.

En esta parte vemos que los cuidadores primarios lidian con los problemas familiares, en especial si son madres de familia, ya que pueden haber problemas entre sus hijos el cual estos se sienten desplazado, y también el de sus esposos, ya que la mayoría de ellos les es más difícil expresar sus sentimientos y asimilar la situación, lo que ha dificultado el proceso de afrontamiento del cuidador primario

Lo cual lo confirmamos con las declaraciones de las participantes Orión y Pegasso que comentan:

I: ¿Las relaciones dentro de su familia se han visto afectadas de alguna manera?

Orión: *“Problemas con mi hijo mayor porque me dice que por que todo Ángel y ha robado un poco de su tiempo”*

Pegasso: *“Se han fortalecido los lazos con mi esposo.”*

La dinámica familiar también sufre cambios tanto buenos como malos, en el caso de los cambios benéficos, la familia se vuelve más unida debido a la enfermedad de un ser querido, se apoyan entre sí y se dividen las tareas. En el caso de una mala dinámica familiar, comienzan los problemas entre pareja o con los hijos, se empiezan a sentir desplazados, ya que toda la atención recae en su mayor parte en el niño oncológico.

CATEGORÍA: ECONOMÍA



DEFINICIÓN: Según la RAE, Es el conjunto de bienes y actividades que integran la riqueza de una colectividad o un individuo.

Subcategoría: Cambios en la Fuente de Ingresos

Según Carrasco (2003) una fuente de ingreso es todo aquello que permite la entrada de bienes al patrimonio, son aquellos que se obtienen de forma habitual y consuetudinaria; por ejemplo, el salario de un trabajador que se ocupa en un trabajo estable. Por lo que un cambio en la fuente de ingresos, sería una modificación en la forma en la que se recibe o se consiguen estos bienes.

Entre las situaciones más complicadas que pasa el cuidado primario es su cambio de ingresos , ya que todo recae en el gasto del tratamiento de su paciente , así como también el gasto del pasaje del traslado de la casa al hospital y también que han dejado de ir trabajar para poner más atención a su paciente como lo menciona la participante Cisne:

I: ¿Su fuente de ingresos se ha modificado por esta situación?

Cisne: *“Yo deje de trabajar, antes le daba dinero a mi mamá y ahorita todo el cargo está cayendo en ella y en el papá de mi hija”*

Nuestras participantes en su mayoría mencionan el cambio de sus ingresos ya que algunas han dejado de trabajar para poner más atención a sus hijos y que normalmente solventan esos gastos con otros miembros de su familia (esposo, hermanos o padres).

Subcategoría: Apoyo Económico Externo

De acuerdo con Gil S. (2019) Es una aportación de tipo económico percibida por una persona o grupo de personas desde un organismo público; su objetivo es ayudar a llevar a cabo una actividad que necesita una inversión alta o a la que la persona en cuestión no podría hacer frente en solitario.

Para solventar su ingreso económico, la mayoría de los cuidadores primarios de paciente pediátrico con LLA, recurren a instituciones o fundaciones que les proporciona parte de apoyo y además también recurren a instituciones religiosas para lo mismo , así lo mencionan las participantes bellatrix y pegasso:

¿Ha recibido apoyo de las instituciones para solventar sus gastos?

Bellatrix: *“Por parte de nuestra iglesia cristiana me han dado donativos, recibo apoyo de la fundación casa de la amistad”*

Pegasso: *“Cuento el apoyo de una fundación con el nombre “Casa de la Amistad” para solventar los gastos del tratamiento de mi hija”*

A pesar de lo oscuro o difícil que pueda parecer el camino, nuestras participantes han encontrado apoyo de las instituciones para poder solventar los gastos del tratamiento de su hijo (a) lo cual le has causado un alivio en esa parte.

CATEGORIA: TRATO DIGNO



Definición: La OMS, (2000) lo define como el derecho de quien demanda servicios de salud a ser tratado como persona con todas las implicaciones de este concepto, y a no ser sujeto de una relación asimétrica debido a una incapacidad física o a desigualdad en la posesión de información.

Subcategoría: Atención por parte del personal de Enfermería.

De acuerdo con Caballero E (1995), la calidad de atención respecto a los profesionales de salud, hace referencia al buen desempeño profesional; el uso eficiente de los recursos; garantizar el mínimo de daños y lograr la satisfacción del paciente y los familiares.

Con lo mencionado dos de las participantes respondieron:

¿Cómo ha sido la atención que le ha brindado el personal de enfermería durante el proceso?

Bellatrix: *“Me hablan bien, me reciben bien, saben que me estoy quedando afuera del hospital y con confianza salen y me hablan de mi hijo”.*

Pegasso: *“Han sido muy amables, ante cualquier duda tratan de que nos vallamos tranquilas, nos explican todos los procedimientos.”*

Todas las participantes coinciden que el trato del personal de Enfermería ha sido bueno, sin ningún tipo de represalias, que se prestan a responder a cada una de las dudas, les dan esperanza y tranquilidad al proceso que están viviendo.

12.- ASPECTOS ÉTICOS

DECLARACIÓN DE HELSINKI DE LA AMM – PRINCIPIOS ÉTICOS PARA LAS INVESTIGACIONES MÉDICAS EN SERES HUMANOS

El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos). Incluso, las mejores intervenciones probadas deben ser evaluadas continuamente a través de la investigación para que sean seguras, eficaces, efectivas, accesibles y de calidad.

La responsabilidad de la protección de las personas que toman parte en la investigación debe recaer siempre en un médico u otro profesional de la salud y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento.

Los médicos deben considerar las normas y estándares éticos, legales y jurídicos para la investigación en seres humanos en sus propios países, al igual que las normas y estándares internacionales vigentes.

REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD EN MATERIA DE INVESTIGACION PARA LA SALUD

TITULO PRIMERO, CAPÍTULO V

Aspectos Generales

ARTICULO 3o.- La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan:

- I. Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos;
- II. Al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social
- III. A la prevención y control de los problemas de salud

IV. Al conocimiento y evaluación de los efectos nocivos del ambiente en la salud V. Al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud

TITULO SEGUNDO

De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos

CAPITULO I

ARTÍCULO 13.-En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

ARTÍCULO 14.- La Investigación que se realice en seres humanos deberá desarrollarse conforme a las siguientes bases:

I. Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen;

II.- Se fundamentará en la experimentación previa realizada en animales , en laboratorios o en otros hechos científicos.

V.- Contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal.

VI.- Deberá ser realizada por profesionales de la salud a que se refiere el artículo 114 de este Reglamento, con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano, bajo la responsabilidad de una institución de atención a la salud que actúe bajo la supervisión de las autoridades sanitarias competentes y que cuente con los recursos humanos y materiales necesarios, que garanticen el bienestar del sujeto de investigación.

VIII. Se llevará a cabo cuando se tenga la autorización del titular de la institución de atención a la salud y, en su caso, de la Secretaría, de conformidad con los artículos 31, 62, 69, 71, 73, y 88 de este Reglamento.

ARTÍCULO 16.- En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

I.- Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

10. Del Investigador principal

10.2 El investigador principal podrá planear y elaborar el proyecto o protocolo de investigación y debe dirigir el mismo en apego a los aspectos metodológicos, éticos y de seguridad del sujeto de investigación.

BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN

El surgimiento de la bioética ha orientado el sentido de imponer límites en el vasto campo de la investigación científica aplicada a la vida, con el fin de salvaguardar la persona humana en la multiplicidad de sus modos de ser y existir.

Los cuatro principios de la bioética médica (no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia) fueron entendidos desde el comienzo como principios universales para vincular con una ética aplicada.

Principio de autonomía

En el campo de la investigación clínica, el principio de autonomía se concreta con la obtención de un consentimiento informado, comprensivo, competente y voluntario de la persona que va a participar en una investigación.

Principio de beneficencia/ No maleficencia.

En la correcta aplicación del principio de beneficencia en la vida práctica, es de máxima relevancia la evaluación riesgo/beneficio que de manera obligatoria debe hacer un comité ético-científico independiente basado en la revisión del protocolo de investigación antes de su ejecución.

Principio de Justicia

Este principio se fundamenta en la equidad de la distribución de los riesgos y beneficios de la investigación.

La aplicación concreta del principio de justicia tiene que ver directamente con los criterios de selección de las personas que van a participar en una investigación, en dos niveles: individual y social. La justicia individual en la selección de los participantes implica que el investigador es equitativo en ofrecer a cada persona las mismas posibilidades de riesgo o beneficio, independientemente de su condición social, étnica o de género.

La aplicación del principio de justicia en el nivel social se refiere a la distinción que debe hacerse de grupos de personas particularmente vulnerables como prisioneros, enfermos mentales, minorías étnicas, niños, mujeres embarazadas, enfermos terminales, en los cuáles los estudios de investigación deben conducirse solamente en situaciones seleccionadas.

A comienzos del presente siglo, se establecieron siete criterios que se consideran ampliamente como necesarios y suficientes para que la investigación biomédica sea éticamente correcta.

Dichos criterios son:

1. Valor social de la investigación
2. Validez científica
3. Selección justa de los participantes
4. Relación favorable de Riesgo/beneficio

5. Revisión Independiente
6. Consentimiento informado
7. Respeto por los anticipantes en un estudio de investigación.

ASPECTOS ETICOS –LEGALES DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO.

El consentimiento informado (CI) es la expresión de un momento histórico cultural determinado. Se relaciona directamente con el tiempo en que es formulado. La historia de las ideas, la génesis, desarrollo y evolución de los derechos humanos, como los valores, principios y los derechos libertad y dignidad, tuvieron implicancia en la generación de institutos protectorios de los derechos de la persona humana, entre ellos, el consentimiento informado (Garay, 2017).

En el contexto de factores históricos y culturales, cabe citar diversas normas éticas y jurídicas que constituyeron antecedentes que fueron preparando el terreno para la entrada en escena del CI, tal como hoy se encuentra regulado. A continuación se citan antecedentes:

A) Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH) de 1948 : Al final de la segunda conflagración mundial, los pueblos del mundo, a raíz de las atrocidades cometidas en la misma, proclamaron los derechos humanos que se les reconocen a todas las personas de todos los pueblos que habitan la tierra.

B) Código de Núremberg: Desde el comienzo de la Segunda Guerra Mundial se realizaron, en Alemania y en los países ocupados, experimentos médicos criminales en gran escala sobre ciudadanos no alemanes, tanto prisioneros de guerra como civiles, incluidos judíos, por lo que el Tribunal Internacional de Núremberg, en 1946, aprobó el Código de ética médica de Núremberg, el cual recoge una serie de principios que debían regir la experimentación con seres humanos, para poder satisfacer conceptos morales, éticos y legales; el principio N° 1° estableció que “El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial”.

C) Declaración de Derechos del Paciente. Asociación Americana de Hospitales (1973): Se trata de una de las primeras declaraciones en la que se proclaman los derechos de los pacientes.

En la misma, se fija una serie de derechos a fin que la relación médico-paciente sea la apropiada.

Se establece en ella que “2. El paciente tiene derecho a obtener de su médico toda la información disponible relacionada con su diagnóstico, tratamiento y pronóstico, en términos razonablemente comprensibles para él”. También que “3. El paciente tiene derecho a que su médico le comunique todo lo necesario para que pueda dar su consentimiento informado previamente a la aplicación de cualquier procedimiento o tratamiento”. Igualmente, que “4. El paciente tiene derecho a rechazar el tratamiento en la medida que lo permita la ley. También tiene derecho a ser informado de las consecuencias médicas de su acción”.

D) Declaración de Lisboa sobre los Derechos de los Pacientes (Asociación Médica Mundial, 1981; la misma fue corregida en 1995 y en 2005): Si bien en la primera versión, dicha declaración no contenía la fuerza bioética que adquiriría con el paso del tiempo, en la misma se podía leer: “c) Después de haber sido adecuadamente informado sobre el tratamiento, el paciente tiene derecho a aceptarlo o rechazarlo”, como que “e) El paciente tiene derecho a morir con dignidad.” Con las modificaciones introducidas en el año 2005, en la Declaración se observa: “Derecho a la autodeterminación. El paciente tiene derecho a la autodeterminación y a tomar decisiones libremente en relación a su persona. El médico informará al paciente las consecuencias de su decisión. El paciente adulto mentalmente competente tiene derecho a dar o negar su consentimiento para cualquier examen, diagnóstico o terapia. El paciente tiene derecho a la información necesaria para tomar sus decisiones. El paciente debe entender claramente cuál es el propósito de todo examen o tratamiento y cuáles son las consecuencias de no dar su consentimiento”.

E) Declaraciones de la UNESCO sobre genoma humano, datos genéticos humanos y Bioética y derechos humanos: La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura ha desarrollado una importante tarea en la materia, la que se plasmó en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997), la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (2003) y la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos (2005). Esta última, en relación al consentimiento informado (CI) prescribe lo siguiente: “Artículo 6 – Consentimiento

1. Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno.

2. La investigación científica sólo se debería llevar a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada. La información debería ser adecuada, facilitarse de forma comprensible e incluir las modalidades para la revocación del consentimiento. La persona interesada podrá revocar su consentimiento en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno. Las excepciones a este principio deberían hacerse únicamente de conformidad con las normas éticas y jurídicas aprobadas por los Estados, de forma compatible con los principios y disposiciones enunciados en la presente Declaración, en particular en el Artículo 27, y con el derecho internacional relativo a los derechos humanos”.

CAPITULO IV

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

En esta investigación como objetivo fundamental es conocer las emociones y vivencias que enfrentan los cuidadores primarios de aquellos niños que padecen Leucemia, la cual conto con 4 participantes mujeres que fueron captadas en el hospital pediátrico Moctezuma.

Se analizaron los datos mediante un método que incluye codificación abierta, axial y selectiva de esta surgieron las categorías centrales: vivencias y emociones.

Dentro de la categoría de emociones se subdividieron en emociones positivas en las que encontramos:

La esperanza, el optimismo estas al principio del transcurso de la enfermedad, cuando la familia comienza a generar la idea de la enfermedad en el niño, algunas de ellas cuentan con redes de apoyo espirituales por lo que experimentan la tranquilidad, la felicidad y la confianza como formas de afrontar esta situación.

Las emociones negativas que aparecieron son: la incertidumbre, angustia y el miedo que son las principales emociones o las que más prevalecen. El enojo, la tristeza y la frustración que pueden ser persistentes pero aparecen ante una determinada situación, cuando el tratamiento se vuelve más complicado, o las dinámicas comienzan a fallar. A pesar de lo oscuro o difícil que pueda parecer el camino, nuestras participantes han encontrado fortaleza para continuar a través de la oración y la fe, así como esperanza por la recuperación de su hijo, lo cual también les brinda la resignación necesaria para afrontar fácilmente la noticia.

El apoyo con las que cuentan los cuidadores primarios, son principalmente la de sus familiares como principal fuente de apoyo social, algunas madres cuentan directamente con el apoyo de sus esposos en el cuidado del paciente pediátrico oncológico, otras de ellas son indirectas e donde el familiar se encarga de las labores domésticas.

Así como de la escucha por parte de sus familiares amigos o vecinos.

También hay fuentes de apoyo económicas donde los cuidadores principales reciben apoyos o subsidios por parte de la familia o grupos religiosos a los que pertenecen así como fundaciones para los niños con cáncer de los cuales so beneficiarias.

Dentro de la siguiente categoría: autocuidado, las participantes mencionan que han visto descuidadas sus necesidades de sueño, alimentación y arreglo personal, las participantes mencionaron no dormir lo suficiente desde el diagnóstico, o no alimentarse como antes lo hacían por ya no tener tiempo para ellas mismas, una de ellas, busca momentos para relajarse con su familia.

La salud se ve afectada de varias formas, debido al desgaste continuo que supone tomar el rol principal en situaciones como esta, se encontró que se sufrieron problemas físicos como enfermedades recurrentes, problemas de colitis, principios de parálisis facial, también enfrentaron problemas psicológicos como la somatización de las emociones, que se manifestaban en dolores musculares o de cabeza y agotamiento.

La dinámica familiar también sufre cambios tanto buenos como malos, en el caso de los cambios benéficos, la familia se vuelve más unida debido a la enfermedad de un ser querido, se apoyan entre si y se dividen las tareas. En el caso de la mala dinámica familiar, comienzan los problemas entre pareja o con los hijos, se empiezan a sentir desplazados ya que toda la atención recaer en su mayor parte en el paciente

Respecto a la fuente de ingresos, se han tenido que dejar sus trabajos por dedicarse al cuidado del hijo o abandonar los estudios porque no les alcanza el tiempo, Se encontró que uno de los trabajos llego a ser flexible con los horarios para que la madre pudiera estar con su hijo, sin embargo, esto en nuestro país, no sucede con demasiada frecuencia. Sin embargo su familia principalmente se encargó de proveer esos gastos y ayudar a las madres de familia, quienes también cuentan con el apoyo de las fundaciones *gratuidad y casa de la amistad*.

Dentro de la categoría: atención por parte del personal de enfermería que recibieron las participantes, se les fue brindada una buena atención en general, abiertas a dar información necesaria o a resolverles sus dudas.

CONCLUSIONES

Gracias a este trabajo de investigación se pudo conocer las vivencias y emociones que experimentan los cuidadores primarios de los pacientes pediátricos que cursan con leucemia linfoblástica aguda, desde el momento del diagnóstico hasta el día de la entrevista.

Dentro de la categoría de emociones se encontró que el cuidador primario experimenta emociones tanto negativas como positivas, esto para afrontar la situación que se presenta lo cual es muy difícil. Dentro de estas las que más predominan son la tristeza, el miedo, la angustia, la tranquilidad.

También como parte fundamental de las vivencias, contamos con ocho categorías.

Al apoyo con el que cuentan las madres es social y económico; esto por parte de familiares, amigos o vecinos e incluso por parte de grupos religiosos quienes les brindan ese aliciente. El apoyo económico principalmente lo obtienen de sus familiares más cercanos o su pareja.

En la categoría de autocuidado, este se ha visto afectado ya que el hecho de permanecer a lado de su hijo(a) ha hecho que descuiden su apariencia personal y algunas de sus necesidades como la alimentación adecuada o el tener un sueño reparador, estrechando sus horarios y por lo tanto descuidando su persona.

Dentro de la categoría afectaciones a la salud, se derivan problemas físicos, como enfermedades recurrentes, y una madre con parálisis facial a causa del estrés. Los problemas psicológicos, naturalmente fueron el manejo de altos niveles de estrés y presión, agotamiento y somatización de las emociones.

Hubo cambios en la dinámica familiar de estos cuidadores primarios, con la pareja por llevar el duelo y con los demás hijos, si es que los había por que se presentó un cambio en la rutina familiar, se empezaron a delegar responsabilidades a los otros miembros mientras la madre quien es el cuidador principal, se dedicó a su familiar

También se encontraron cambios en la fuente de ingreso, principalmente que nuestras participantes tuvieron que dejar su empleo o detenerlo temporalmente, mientras que recibieron esta ayuda de sus familiares directamente, solo una participante mencionó que el trabajo que tenía le permitía llevar horarios flexibles para que pudiera estar con su hijo. Dentro de esto también hay fundaciones que ayudan a las familias durante la enfermedad del niño y de las cuales son beneficiarias todas las participantes.

Por ultimo respecto a la atención por parte del personal de enfermería, se menciona que todas mostraron ser amables y atentas con ellas y con los pacientes en todo momento, las hacen parte del tratamiento para que estén bien informadas de todo lo referente a los tratamientos, estudios y demás.

PROPUESTA A LA PROFESIÓN DE ENFERMERÍA.

Con base en los hallazgos encontrados en esta investigación se observó la necesidad del cuidador primario con paciente que presenta LLA, por lo que es necesario que el profesional de enfermería proporción información para ayudar a afrontar este proceso.

El cuidador primario es parte fundamental en la atención y evolución del paciente, sumando a esto el hecho que es la madre quien desempeña este rol, por lo tanto, como enfermeros debemos cuidar al cuidador primario.

Considerando que el objeto de estudio de enfermería es el cuidado que proporciona al paciente, familia en todas sus esferas, por lo que se debe orientar al cuidador primario a disminuir el desgaste físico, emocional, espiritual y social. Lo anterior ayudara a afrontar esta situación.

Recordemos que la Asociación de Enfermeras Americanas Holísticas [AHNA] define la enfermería holística como aquella que abraza toda la práctica de enfermería y tiene como meta la salud de la persona como un todo, para lo cual utilizan terapias de salud complementaria y alter-nativas, como vehículo de conexión con el paciente a través de la intención, presencia y conciencia.

Por lo tanto esta propuesta se ve enfocada en brindar apoyo al cuidador primario por medio de la incursión de personal debidamente capacitado en el área de tanatología, asimismo la creación de espacios que otorguen este servicio para ayudar al cuidador primario (madres) a entender y sobrellevar este duelo, dichos servicios estarán a cargo de personal de enfermería especializadas en el área de tanatología quienes escucharán y orientarán a las madres y familiares de los pacientes.

Por lo anterior el programa que se propone es el siguiente:

- A. Evaluar la disposición del paciente para recibir explicaciones.

- B. La observación del comportamiento del cuidador primario para reconocer sus necesidades
- C. Una comunicación efectiva con el paciente y su familia para llegar a conocerlos y comprenderlos
- D. Interpretar el dolor y elegir las medidas adecuadas para cuidar y consolar el sufrimiento.
- E. Realizar una invitación abierta al familiar para que acuda a sesiones diarias/semanales tanatológicas, mismas que serán impartidas por personal de enfermería.
- F. Llevar a cabo la capacitación en tanatología, del personal de enfermería que se encuentre en las áreas de oncopediatria para que sea capaz de brindar cuidados más holísticos y puedan participar en las charlas dirigidas a los cuidadores primarios y familiares del paciente pediátrico con LLA.
- G. Ayudar a las madres para que integren la enfermedad de su hijo(a) en su diario vivir, por medio de la consultoría y consejería de enfermería.
- H. Así, permanecer al lado del paciente logrando mantener un contacto estrecho, lo que permite expresar sus emociones, aunque no sea necesario pronunciar ni una sola palabra

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Huerta Jal, Bermudez Alvarez J., <http://revistas.ucm.es>. [Online]. La experiencia psicosocial de padres de hijos con leucemia en un hospital público de la de San Luis Potosi; Fecha de publicación: 2017. Acceso 14 de Marzo de 2019. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/39143>.
2. DORANTES-ACOSTA E. E., Villasís-Keever M. A., Zapata-Tarrés M. SciELO México. [Online]. “Calidad de vida de niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el Seguro Popular; 2014. Acceso 08 de Marzo de 2019. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462012000300012.
3. Aquiahuatl-Méndez S., S., Gutiérrez-Gabriel I., Vázquez C. E ScienceDirect. [Online]. Funcionalidad familiar en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda”; 2015. Acceso 08 de Marzo de 2018. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1405887116300372>.
4. Perez Martinez, Andrea Carolina, “El afrontamiento en familias de niños con cáncer”, fecha de publicación: 26 de septiembre del 2018, Fecha de consulta: 18 de abril del 2019, disponible en: <http://repository.ucc.edu.co/handle/ucc/6524>
5. María Mercedes Arias Valencia, “Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer”, fecha de publicación: 2014, Fecha de consulta: 08 de marzo del 2019, disponible en: <http://www.redalyc.org/exportarcita.oa?id=105213195002>.
6. Grasinni ME. Redacyl. [Online]. “Narrativas de pacientes con cáncer”; 2015. Acceso 09 de Marzo de 2019. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417005.pdf>.
7. Bosquet-del Morala L. ScienceDirect. [Online]. Vivencias y experiencias de duelo en madres tras un proceso de enfermedad oncológica de sus hijos;

2015. Acceso 02 de Marzo de 2018. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X11000152>.
8. Llantá Abreu Myc. Scielo. [Online]. Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología; 2015. Acceso 02 de Marzo de 2018. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2015000100014.
9. Dos Santos Benedetti M. Scielo. [Online]. El tratamiento de cáncer infantil-juvenil: revelando las experiencias de los padres; 2016. Acceso 04 de Marzo de 2018. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/es_0104-1169-rlae-22-03-00425.pdf.
10. Alonso Perez, Claudia, " El impacto del cáncer infantil en el contexto familiar desde la experiencia vital de los/as progenitores", fecha de publicación: 06 de junio del 2015, fecha de consulta: 2019, disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1191/EI+IMPACTO+DEL+CANCER+INFANTIL+EN+EL+CONTEXTO+FAMILIAR+DESDE+LA+EXPERIENCIA+VITAL+DE+LOSAS+PROGENITORESAS.pdf;jsessionid=F45EFA1031F8CEE F9ACEF1003C8745DF?sequence=1>
11. M. Fernández Hawrylak. Scielo. [Online]. "Familia y enfermedad crónica pediátrica"; 2017. Acceso 06 de abril de 2018. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008.
12. Piqueras Rodríguez, José Antonio, "Emociones negativas y su impacto en la salud mental y físicas" fecha de publicación: 2009 , fecha de consulta:2018, disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/1342/134213131007.pdf>
13. Soler G. M. D. VGH. Redacyl. [Online]. "El proceso de duelo" ; 2014. Acceso 08 de Abril de 2018. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf7437/4731610300.pdf>
14. Escobar Meléndez, Ana María, "Intervención psicológica en familias de niños con diagnóstico de cáncer", fecha de publicación: 2014, fecha de

- consulta:2019, disponible en:
<http://bibliotecadigital.usb.edu.co/handle/10819/1906>.
15. Martínez A. DRN. Repositorio Digital. [Online]. Resiliencia y estrategias de afrontamiento en familiares con pacientes oncológicos; 2017. Acceso 2018 de Abril de 01. Disponible en:
<http://repositorio.uta.edu.ec/handle/123456789/26723.idus.us.es>.
16. Bueno B. Scielo. [Online]. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidado; 2014. Acceso 22 de Marzo de 2018. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000300005.
17. Cáncer INd. INC. [Online]. "Leucemia Linfoblástica Aguda"; 2018. Acceso 07 de Abril de 2018. Disponible en:
<https://www.cancer.gov/espanol/tipos/leucemia/paciente/tratamiento-lla-infantil-pdq>.
18. Martínez Fierro, Cinthia, "Factores Sociodemográficos que condicionan la sobrecarga en el cuidador primario del paciente pediátrico con leucemia en un instituto especializado", fecha de publicación: 2018, fecha de consulta: 23 de octubre del 2019, disponible en:
http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/3969/Factores_MartinezFierro_Cinthia.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
19. HHR DI. Corona M. J., Méndez V. Medigraphic. [Online] Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer"; 2014. Acceso 28 de Febrero de 2018. Disponible en:
<http://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2006/nnp061g.pdf>.
20. Brenda Selene Barrón Ramírez, Desgaste físico y emocional del cuidador primario con paciente de cáncer, fecha de publicación: 2017, fecha de consulta : 18 de abril del 2019, disponible en : <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
21. Vázquez Sánchez, María de los Angeles [Online]. "Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador" ; 2015.

- Acceso 08 de Abril de 2019. Disponible en:
<http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewfile/98/72>.
22. Montero P. Tesis: “Valoración integral y factores de cambio en la carga de cuidadores primarios informales de niños con cáncer” , Fecha de publicación: 2015, Fecha de Consulta: 01- Abril- 2018 Disponible en:
<http://www.ciencianueva.unam.mx/bitstream/handle/123456789/83/48.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
23. León Fariñas G. INVESTIGACIÓN EN PSICOLOGIA, EDUCACIÓN Y PSICOTERAPIA GDL MX. [Online].; 2015. Acceso 22 de Abril de 2018. Disponible en:
<http://investigacionpsigestaltintegral.blogspot.mx/2015/10/concepto-de-vivencia-en-el-enfoque.html>.
24. Pajares Bernardo Mercedes, “Cansancio del Rol del Cuidador”, fecha de publicación:2014, fecha de consulta: 06 de agosto del 2019 , disponible en:
www.revistareduca.es
25. K.G. A. Teorias de Enfermería. [Online]. Hildegart Peplau; 2011. Acceso 2018 de abril de 2019. Disponible en:
<http://teoriasdeenfermeriauns.blogspot.mx/2012/06/hildegard/peplau.html>.
26. revista-portalesmedicos.com, Bibliografía y aportaciones de Hildegard Peplau, fecha de publicacion:2016, fecha de consulta: 2019, disponible en:
<https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/bibliografia-aportaciones-hildegard-peplau-enfermeria-psiquiatrica/>.
27. E. R. Teoria de Enfermería. [Online].; Betty Newman2012. Acceso 08 de Abril de 2018. Disponible en:
<http://teoriasdeenfermeriauns.blogspot.mx/2012/06/betty-newman.html>.
28. Escobar Meléndez AM. Biblioteca Digital. [Online]. “Intervención psicológica en familias de niños con diagnóstico de cáncer” ,; 2015. Acceso 20 de Marzo de 2018. Disponible en:
http://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/1906/1/Intervencion_Ni%C3%B1os_Cancer_Escobar_2013.pdf.

29. Problemas de salud Fecha e actualización: octubre 2015, fecha de consulta octubre 2019 disponible en: https://www.infermeravirtual.com/esp/problemas_de_salud
30. Apoyo Real academia española Fecha de consulta: Octubre 2019 Fecha de última actualización 2019 Disponible en <https://dle.rae.es/srv/fetch?id=3HxjGqk>
31. Apoyo financiero Fecha de consulta octubre 2019 disponible en: <https://www.bibliatodo.com/Diccionario-biblico/apoyo-financiero>
32. Pérez Porto J y Gardey. A, Definición de Financiación Publicado: 2010. Actualizado: 2013. consultado 05 noviembre 2019, disponible en: <https://definicion.de/financiacion/>
33. Gil S. Subvencion Fecha de publicación 2019, fecha de consulta 05 noviembre 2019, disponible en: <https://economipedia.com/definiciones/subvencion.html>
34. Naranjo Hernández Y. & cols. “La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem” Fecha de actualización: Dic 2017 Fecha de consulta octubre 2019 Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000300009
35. Ostiguín M RM, Rivas H JC. Cuidador: concepto operativo o preludio teórico fecha de actualización Marzo 2011, fecha de consulta Octubre 2019 disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3587/358741838007.pdf>
36. Caballero F E, Trincado A M T. Calidad en enfermería Fecha de publicación: abril 1995, fecha de consulta 29 octubre 2019, disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03191995000100001
37. DINÁMICA FAMILIAR: EL JUEGO RELACIONAL <https://biblioteca.ucp.edu.co/ojs/index.php/coleccionmaestros/article/download/3586/3892>
38. ECONOMÍA DEFINICIÓN Fecha de actualización: 2018 fecha de consulta: octubre 2019 disponible en:

<https://dle.rae.es/?id=ELVW605#targetText=f.,3.&targetText=Ciencia%20que%20estudia%20los%20m%C3%A9todos,el%20empleo%20de%20bienes%20escasos%20>.

39. Piqueras Rodríguez, J A Ramos L V, Martínez G A E, Oblitas G L A, “Emociones negativas y su impacto en la salud mental y físicas” fecha de publicación: 2009 , fecha de consulta:2018, disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/1342/134213131007.pdf>
40. Definición de enfermedad según la OMS y concepto de salud fecha de publicación: 23 octubre, 2019 fecha de consulta 29 octubre 2019, disponible en: <https://tratamientoyenfermedades.com/definicion-enfermedad-oms-concepto-salud/>.
41. Perez P. , Merino M. DEFINICIÓN DE DIMENSIÓN SOCIAL Fecha de actualización 2019, fecha de consulta octubre 2019 disponible en: <https://definicion.de/dimension-social/>
42. Carrasco Iriarte H. Glosario de términos fiscales, aduaneros y presupuestales Fecha de publicación 2003, fecha de consulta 29 octubre 2019 disponible en: <https://www.virtuniversidad.com/greenstone/collect/administracion/import/Cuatrimestre%20II/Contabilidad%20II/Ingreso.pdf>
43. Mijangos-Fuentes K.I. El Paradigma Holístico de la Enfermería Fecha de publicación agosto 2014, fecha de consulta 29 octubre 2019 disponible en: http://www.unsis.edu.mx/revista/doc/vol1num2/A3_Paradigma_Holistico.pdf
44. Perez Porto, Problemas Físicos y psicológicos, fecha de publicación:2016, Fecha de consulta: 29 de octubre del 2019, disponible en : <https://definicion.de/problemas-fisico-psicologicos/>
45. El Proceso Enfermero, fecha de publicación, fecha de consulta 29 octubre 2019, disponible en: <https://sites.google.com/site/todoparaenfermeria/procesoenfermero>
46. Berastegi J, Emoción vs. Sentimiento Fecha de publicación: 2019 fecha de consulta 29 octubre 2019, disponible en: <https://blogs.eitb.eus/inteligenciaemocional/2007/11/05/emocion-vs-sentimiento/>.

47. Balladares, S Saiz M. SENTIMIENTO Y AFECTO Fecha de publicación: Mayo 2015, fecha de consulta 29 Octubre 2019, disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000100007
48. Dirección General de Evaluación del Desempeño
PROPUESTA METODOLÓGICA PARA LA CONSTRUCCIÓN DE UN ÍNDICE DE TRATO
http://www.salud.gob.mx/unidades/evaluacion/evaluacion/trato/doc_tecnico.pdf
49. Enrique pichon riviere https://psico.edu.uy/sites/default/files/cursos/int-teorias_enrique.pdf
50. Perez P. , Merino M Definición de vivencia , fecha de actualización 2015, fecha de consulta 29 octubre 2109, disponible en: <https://definicion.de/vivencia/>
51. Husserl, Edmund, Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. Libro primero (traducción de José Gaos), FCE, México, 1997, Fecha de consulta 29 octubre 2019, disponible en: <https://profesorvargasquillen.files.wordpress.com/2012/11/husserl-edmund-ideas-relativas-a-una-fenomenologia-pura-y-una-filosofia-fenomenologica-ocr.pdf>
52. Rivas H. J. C. “Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?” Fecha de publicación: 2010, Fecha de consulta: 22/04/2018 (Sede web) Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
53. Barrón y Alvarado, Cancerología 4, “Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer” Fecha de Publicación: 2009 Fecha de Consulta: 01 de abril del 2018 Disponible en: <http://incanmexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>.
54. Salinas R., Acevedo M., Del Castillo A., Guzmán S. “Estrés, Sobrecarga Y Ansiedad En Cuidadoras Primarias De Niños Que Padecen Leucemia En

- Hidalgo". Fecha de publicación: Agosto 2017 Fecha de consulta: 01- Abril-2018, disponible en: <https://www.uaeh.edu.mx/investigacion/productos/7153/>
55. Domínguez Martínez, N. C., Universidad Católica de Pereira, "Características de la adherencia al tratamiento y estrategias de afrontamiento utilizadas por cuidadores principales de pacientes entre 0 y 12 años diagnosticados con leucemia", , Fecha de publicación: 6 de agosto del 2014, fecha de consulta: 30 de marzo del 2018, disponible en: <http://200.21.98.67:8080/jspui/handle/10785/2286>
56. Ruiz F.C. E., "Historias orales de vida de padres cuyos niños padecen leucemia", Fecha de publicación: 2014, fecha de consulta: 30 de marzo del 2018
57. Peña C., L. V., Universidad Católica de Pereira, "Afrontamiento del cuidador familiar ante la enfermedad oncológica en uno de sus hijos", , Fecha de Publicación: 15 de julio del 2014, Fecha de Consulta: 30 de marzo del 2018, (Sede Web) disponible en: <http://200.21.98.67:8080/jspui/handle/10785/2197>
58. Cerón M. A., "Cambios en las dinámicas familiares, y apoyo social percibido por cuidadores de niños con leucemia" , Fecha de Publicación: 2016, Fecha de Consulta: 30 de marzo del 2018,(Sede Web) Disponible en: <http://vitela.javerianacali.edu.co/handle/11522/4013>
59. Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L. y Blanco Sánchez, P. (2017). Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. Revista Latinoamericana de Bioética, 17(2), 18-30. DOI: <https://doi.org/10.18359/rlbi.27>
60. Arguedas-Arguedas, "Elementos básicos de bioética en investigación" Fecha de publicación: Jun. 2010 Fecha de consulta: 07/04/2018 (Sede Web) Disponible en: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-60022010000200004
61. REGLAMENTO de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud Fecha de consulta: 07/04/2018 Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlqsmis.html>

62. DECLARACIÓN DE HELSINKI DE LA AMM – PRINCIPIOS ÉTICOS PARA LAS INVESTIGACIONES MÉDICAS EN SERES HUMANOS Fecha de consulta: 07/04/2018 Disponible en: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>.
63. Vázquez S. y Cols. “Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador” Fecha de publicación: 2005, Fecha de consulta: 07 de abril del 2018, (Sede Web) Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862105710858>.
64. Pajares B. M., “Cansancio del rol del cuidador”, Fecha de Publicación: 2012, Fecha de consulta: 08 de abril del 2018, (Sede Web) Disponible en: <file:///D:/Users/JC/Downloads/1015-1236-1-PB.pdf>.
65. Castañeda-Huerta J. E. “Leucemia linfoblástica aguda.” Fecha de publicación: Noviembre-Diciembre 2009. Fecha de consulta: 26/03/218 (Sede Web) Disponible en: www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=38518
66. Instituto Nacional del Cáncer, “Leucemia Linfoblástica Aguda”, Fecha de publicación: 01 de abril del 2018, Fecha de consulta: 07 de abril del 2018, disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/leucemia/paciente/tratamiento-lla-infantil-pdq>

ANEXOS

CRONOGRAMA DE PROYECTO DE TESIS.

ACTIVIDAD/FECHA	2 al 10 de abril.	11 al 13 de abril	16 al 24 de abril	25 al 27 de abril.	26 de abril al 9 de mayo	11 al 23 de mayo	28 de mayo
Elaboración del protocolo de investigación							
Gestión para la realización de la investigación en el Hospital Pediátrico Moctezuma							
Gestión del protocolo de investigación en oficinas centrales de la Secretaría de Salud (Altadena CDMX)							
Aprobación por parte del Hospital previa revisión en oficinas centrales de la Secretaría de Salud CDMX.							
Realización de las entrevistas en el Hospital Pediátrico Moctezuma							
Análisis de los datos cualitativos							
Elaboración del informe final							
Presentación de conclusiones							

ENTREVISTAS

EDAD: 45 AÑOS

Asegura en la entrevista contar con seguro popular además de contar el apoyo de una fundación con el nombre “Casa de la Amistad” para solventar los gastos del tratamiento sobre la enfermedad de su hija, cuenta con tres hijos dos mayores de su hija que cuentan con edad de 16 y 12 años además de su hija Nahomi de 9 años quien padece la enfermedad, se encuentra en un estado civil casada con aproximadamente 17 años de matrimonio.

En el proceso que lleva desde el diagnóstico de la enfermedad de su hija hasta el tratamiento menciona que: “Al principio pues no supe manejarlo, no sabía en que constaba su tratamiento, las consecuencias que iba a conllevar, los cambios, todo en general no sabíamos cómo manejarlo” (hablando de ella y de su familia).

Menciona que su hija en la mayoría de las veces se encuentra entusiasmada que “ante la enfermedad ella le ha echado muchas ganas , y que con ciertos medicamentos de repente esta de buena y esta de malas , se enoja , no me habla , pero es por ratos , por momentos “ sin embargo se desviaba con la preguntaba ya que solo mencionaba las emociones de sus hijas, con esto la regresamos al tema principal y ella contesto : “ya ahorita en estos momentos que llevamos más de dos años con 7 meses de tratamiento nos sentimos contentos , ya estamos a nada de acabar el tratamiento de 3 años y todavía nos encontramos con miedo desde el principio que nos dan el diagnostico hasta ahora , de que valla a tener alguna recaída pero siendo optimistas, siempre para que ella este bien”.

Se le pregunto cómo él fue el impacto de su esposo ante tal noticia nos dijo que: “Ha sido muy rumiante siempre, al principio decía porque, a ella, que estábamos haciendo mal”, se le pregunto ¿Si eso se lo pasaba a ella? A lo que contesto que: “ Si, ya que yo era la que tomaba decisiones , yo era la que irme aquí donde se le realiza el procedimiento, y el no el flanqueo , yo tenía que estar en todo momento “, también menciono como ha sido el proceso de sus otros hijos el cual dijo , “ He sentido mucho apoyo por parte de ellos , a pesar de que son más grandes que

Nahomi, se han comportado de manera muy madura ante la situación, me han ayudado en casa, sin embargo uno de ellos bajo mucho en calificación, el que se encuentra en la secundaria (el de 14 años), como que le da la rebeldía en esa edad de la pubertad ya casi adolescente que tengo que trabajar un poco más con él”, menciono que parte de su rebeldía no era por la enfermedad de su hermana sino por ya cosas de la edad , y que apoyan a todo el momento a ella y saben que no se puede dividir todo este tiempo y que todos se deben apoyar y ayudarse entre sí para poder salir adelante.

En la pregunta respecto sobre su cambios en su vida Diaria nos dijo: “ Si, ha habido constantes cambios en estos más de dos años que llevamos de tratamiento, he sido ama de casa todo el tiempo le he dedicado tiempo a mis hijos , tenía las tardes libres y hacia mucho ejercicio , yo ahorita ya no puedo , trate más que ella se incorporara a la sociedad haciendo su vida normal y haciendo las actividades que a ella le gusta como danza árabe, sin embargo ya no tengo nada de tiempo para mí”.

Menciona que se ha descuidado mucho en su salud y en su persona que : “Subo y bajo mucho de peso, se descontrolo todo, he tenido problemas de dormir , luego tanto estrés tanta tensión, es demasiada carga , muchas situaciones , ver mi casa , a mis hijos y atender a mi esposo se me junto todo, de ahí empecé con colitis, de paso gastritis y se me ha llegado a deteriorar , puesto que no como bien ni el hospital ni en casa “.

En su relación con esposo a raíz de esto se ha fortalecido los lazos, pero en cuestión económico asegura “ que esto no estaba contemplando , de eso de ir hospital 5 días a la semana, comida, pasajes,” , también hizo mención que vive en el Estado de México en el municipio de Ecatepec, se hace aproximadamente dos horas media de camino desde su casa hasta el hospital, que a veces debido al tráfico se tarda más tiempo , además asiste también por laboratorios y consultas lo cual ha sido muy pesado para ella este proceso la ha desgastado mucho físicamente, hasta el punto de tener parálisis facial pero por fortuna se atendió de manera rápida no le causo situaciones más allá.

Menciono que el trato de parte del personal de Enfermería, “han sido muy amables, que ante cualquier duda tratan de que nos vallamos tranquilas, nos explican todos los procedimientos, y nos mencionan que, si alguna enfermera ve que no trae guantes y cubrebocas, no dejen que toque el material, que pongan el medicamento”, mientras que de parte de los médicos dijo “trato de igual manera ha sido bueno, dudas siempre me la resuelven aunque vuelva a preguntar”

Al final se le pregunto cómo siente ahora en este proceso que se siente más tranquila a comparación de hace más de dos años , que ahora por el momento dieron de alta a su hija se siente más tranquila y su familia está igual aunque se “ ha sentido estresada al final del día, pues digo ella está bien, reacciona bien , no hay ninguna complicación, que se la lleva a casa bien “ además menciono que su hija sigue al pie el tratamiento en casa y eso la ha conllevado a que su salud valla mejorando poco a poco que “a pesar de que ha tendido días buenos o días malos siempre ha tenido una actitud positiva , eso me ha dado tranquilidad más que nada a su papa que es el más trabajo le ha costado adaptarse a todo este proceso pero el verla lo ha ayudado a asimilar de manera positiva todo” con respecto a su esposo : “ aunque seguía con el mismo estado si se ha dado el tiempo de venir , no dejado de seguir trabajando, el normalmente viene en la tarde después de su trabajo a visitarla al hospital , he eso lo ha conllevado a que acepte el proceso con solo ver el progreso de su hija “ , concluyó.

DICTAMEN DE LA SSA



Ciudad de México, 30 de abril de 2018.
Oficio No. SSSF/DGPCS/DEI/SECI/JUDI/0853/18.
ASUNTO: Registro de protocolo de investigación.

C. JESSICA MIRTALA DE LEÓN
ESTUDIANTE DE LA LICENCIATURA DE ENFERMERÍA
FACULTAD DE ESTUDIOS PROFESIONALES IZTACALA
UNAM
Presente

Con relación al proyecto de investigación titulado: *"Emociones y vivencias del cuidador primario de pacientes diagnosticados con Leucemia"*, que remite para registro y autorización por la Subcomisión de Investigación y Bioética de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México, lo considera de *información relevante y de riesgo mínimo*, de acuerdo con la normatividad vigente en materia de protección de datos personales, *"la información identificatoria (personal) se encuentra desvinculada de la información sustantiva para el estudio y solo se requiere para validar la información"*, amén de las normas éticas, morales y los acuerdos internacionales que se aplican a discreción y secrecía en el ejercicio de la profesión médica, así como la seguridad de la información genética. Por lo anterior, se realiza el registro, asignándole el número: **306-101-12-18**.

En ese sentido y con el propósito de brindar un mejor sustento a sus actividades, debo señalarles que los apoyos que soliciten para su proyecto, deben ser gestionados directamente en la Unidad de Atención que se requiera, ante el titular que corresponda, quién decidirá libremente la participación de su unidad, de la misma manera que el personal operativo que desee involucrarse, considerando como prioridad el servicio y la atención a los usuarios.

ATENTAMENTE.



DRA. RAQUEL GÓMEZ GUERRERO
PRESIDENTA DE LA SUBCOMISIÓN DE
INVESTIGACIÓN Y BIOÉTICA

SECRETARIA DE SALUD
SEDESA
CIUDAD DE MÉXICO
INVESTIGACIÓN

c.c.p. Dr. Francisco Ayala Ayala.- Director del Hospital Pediátrico Moctezuma de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México – Presente.
c.c.p. Dra. Martha Leticia Mendoza López.- Jefa de Enseñanza e Investigación del Hospital Pediátrico Moctezuma de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México – Presente.
c.c.p. Archivo.



SECRETARIA DE SALUD
Dirección de Educación e Investigación
Subdirección de Educación Continua e Investigación
Altadema N° 23, 2° Piso, Col. Nápoles, C.P. 03810
Del Bosque Interior Tel. 54924000 Fax. 54924001

CONSENTIMIENTO INFORMADO



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

México D. F., a

Día	Mes	Año			

A quien corresponda:

Yo _____ declaro libre y voluntariamente que acepto participar en el estudio “Emociones y Vivencias del Cuidador Primario de Pacientes con Diagnóstico de Leucemia” de que se realiza en esta institución y cuyos objetivos consisten en: Analizar las vivencias y emociones de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con leucemia, a partir del momento del diagnóstico y durante el avance de la enfermedad.

Estoy consciente de que los procedimientos, pruebas y tratamientos para lograr los objetivos mencionados consisten en que:

1. Analizar las vivencias y emociones de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con leucemia, a partir del momento del diagnóstico y durante el avance de la enfermedad.

También se que entre los posibles riesgos y efectos para mi persona pueden estar:

1. Que la entrevista genere reactivación de emociones y sentimientos vividos

Entiendo que del presente estudio se derivarán los siguientes beneficios.

1. Expresar libremente la emociones y la situación

Asimismo, tengo conocimiento de que se trata de una entrevista a profundidad con una guía acotada para fines del estudio, la cual será grabada y transcrita, ya que su análisis arrojará conocimientos que el personal de enfermería utilizará en beneficio del ejercicio de su profesión para mejorar la atención a cuidadores primarios de pacientes pediátricos diagnosticados con leucemia, en un marco del cuidado de la salud y con una visión humana y holística.

Es de mi conocimiento que seré libre de retirarme de esta investigación en el momento que yo así lo desee. También que puedo solicitar información adicional acerca de los riesgos y beneficios de mi participación en este estudio.

Entiendo que mi información personal será manejada con las reservas que establece la normatividad vigente en materia de protección de datos personales.

En caso de que decidiera retirarme, la atención que como paciente recibo en esta institución no se verá afectada.

Nombre:		Firma:
(En caso necesario, datos del padre, tutor o representante legal)		
Domicilio.	Teléfono	

Nombre y firma del testigo.		Firma:
Domicilio.	Teléfono	

Nombre y firma del testigo.		Firma:
Domicilio.	Teléfono	

Nombre y firma del Investigador responsable. De León Roa Jessica Mirtala		Firma.
Domicilio.: Cerrada Soyacal # 31 interior C, colonia Santiago Ahuizotla, Azcapotzalco, CDMX.	Teléfono	044 55 49 44 76 21, Casa: 53 58 85 66

CONSENTIMIENTOS INFORMADOS

ANEXO I:



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



México D. F., a

01	05	19
Día	Mes	Año

A quien corresponda:

Yo Sanchez Fuentes BS declaro libre y voluntariamente que acepto participar en el estudio "Emociones y Vivencias del Cuidador Primario de Pacientes con Diagnóstico de Leucemia" de que se realiza en esta institución y cuyos objetivos consisten en: Analizar las vivencias y emociones de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con leucemia, a partir del momento del diagnóstico y durante el avance de la enfermedad.

Estoy consciente de que los procedimientos, pruebas y tratamientos para lograr los objetivos mencionados consisten en que:

1. Analizar las vivencias y emociones de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con leucemia, a partir del momento del diagnóstico y durante el avance de la enfermedad.

También se que entre los posibles riesgos y efectos para mi persona pueden estar:

1. Que la entrevista genere reactivación de emociones y sentimientos vividos

Entiendo que del presente estudio se derivarán los siguientes beneficios.

1. Expresar libremente la emociones y la situación

Asimismo, tengo conocimiento de que se trata de una entrevista a profundidad con una guía acotada para fines del estudio, la cual será grabada y transcrita, ya que su análisis arrojará conocimientos que el personal de enfermería utilizará en beneficio del ejercicio de su profesión para mejorar la atención a cuidadores primarios de pacientes pediátricos diagnosticados con leucemia, en un marco del cuidado de la salud y con una visión humana y holística.

Es de mi conocimiento que seré libre de retirarme de esta investigación en el momento que yo así lo desee. También que puedo solicitar información adicional acerca de los riesgos y beneficios de mi participación en este estudio.

Entiendo que mi información personal será manejada con las reservas que establece la normatividad vigente en materia de protección de datos personales.

En caso de que decidiera retirarme, la atención que como paciente recibo en esta institución no se verá afectada.

Nombre. <u>Sanchez Fuentes Brilis BS</u>		Firma:
(En caso necesario, datos del padre, tutor o representante legal)		
Domicilio.	Teléfono	<u>5317280059</u>
Nombre y firma del testigo. <u>José María Félix</u>		Firma:
Domicilio.	Teléfono	
Nombre y firma del testigo. <u>Mara Jes Rome Gem</u>		Firma:
Domicilio.	Teléfono	
Nombre y firma del Investigador responsable. De León Roa Jessica Mirtala		Firma:
Domicilio.: Cerrada Soyacal # 31 interior C, colonia Santiago Ahuizotla, Azcapotzalco, CDMX.	Teléfono	044 55 49 44 76 21, Casa: 53 58 85 66

c. c. p. Paciente o familiar
c. c. p. Investigador (conservar en el expediente de la investigación).



ANEXO I:

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



México D. F., a

01	05	18
Día	Mes	Año

A quien corresponde:

Yo Jessica Mallely Ramirez Olvera declaro libre y voluntariamente que acepto participar en el estudio "Emociones y Vivencias del Cuidador Primario de Pacientes con Diagnostico de Leucemia" de que se realiza en esta institución y cuyos objetivo consisten en: Analizar las vivencias y emociones de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con leucemia, a partir del momento del diagnóstico y durante el avance de la enfermedad.

Estoy consciente de que los procedimientos, pruebas y tratamientos para lograr los objetivos mencionados consisten en que:

- 1. Analizar las vivencias y emociones de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con leucemia, a partir del momento del diagnóstico y durante el avance de la enfermedad.

También se que entre los posibles riesgos y efectos para mi persona pueden estar:

- 1. Que la entrevista genere reactivación de emociones y sentimientos vividos

Entiendo que del presente estudio se derivarán los siguientes beneficios.

- 1. Expresar libremente la emociones y la situación

Asimismo, tengo conocimiento de que se trata de una entrevista a profundidad con una guía acotada para fines del estudio, la cual será grabada y transcrita, ya que su análisis arrojará conocimientos que el personal de enfermería utilizará en beneficio del ejercicio de su profesión para mejorar la atención a cuidadores primarios de pacientes pediátricos diagnosticados con leucemia, en un marco del cuidado de la salud y con una visión humana y holística.

Es de mi conocimiento que seré libre de retirarme de esta investigación en el momento que yo así lo desee. También que puedo solicitar información adicional acerca de los riesgos y beneficios de mi participación en este estudio.

Entiendo que mi información personal será manejada con las reservas que establece la normatividad vigente en materia de protección de datos personales.

En caso de que decidiera retirarme, la atención que como paciente recibo en esta institución no se verá afectada.

Nombre. <u>Jessica Mallely Ramirez Olvera</u> (En caso necesario, datos del padre, tutor o representante legal)	Firma:
Domicilio. <u>Avenida # 127 Ciudad de México</u>	Teléfono <u>56 48 57 69</u>
Nombre y firma del testigo. <u>José Marcos Félix</u>	Firma:
Domicilio.	Teléfono
Nombre y firma del testigo. <u>Maria Iris Rame Gaur</u>	Firma:
Domicilio. <u>Avenida # 121 Ciudad de México, Iztapalapa</u>	Teléfono
Nombre y firma del Investigador responsable. <u>De León Roa Jessica Mirtala</u>	Firma:
Domicilio.: <u>Cerrada Soyacal # 31 interior C, colonia Santiago Ahuizotla, Azcapotzalco, CDMX.</u>	Teléfono <u>044 55 49 44 76 21,</u> Casa: <u>53 58 85 66</u>

c. c. p. Paciente o familiar
c. c. p. Investigador (conservar en el expediente de la investigación).