



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

---

---

**LICENCIATURA EN ENFERMERÍA**

***Acompañamiento enfermero: Perspectiva del profesional y el  
cuidador primario del niño en estado crítico***

**TESIS INDIVIDUAL**

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA

P R E S E N T A:

DÍAZ ÁVILA ALMA LUCERO

N° de Cuenta: 412016158

Directora de tesis:

---

Mtra. María Elena García Sánchez

Ciudad de México, Septiembre 2016





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.

## Agradecimientos:

Después de ya haber pasado cinco años desde que inicié uno de mis tan anhelados proyectos de vida, me permito agradecer a todas las personas que influyeron para que este propósito tan importante para mí este siendo realizado.

*A mis padres* Eva y Hernando, les dedico este trabajo de titulación y les agradezco por todo el amor y apoyo incondicional que me han brindado a lo largo de toda mi vida, por los valores que me han inculcado, por enseñarme que la vida está llena de tropiezos pero siempre debemos levantarnos y fortalecernos; por darme la oportunidad de seguir con mis estudios y siempre estar a mi lado, los amo.

*A Lugo*, por todo el amor y apoyo incondicional que me has brindado no sólo con este trabajo sino desde antes que iniciará la licenciatura, gracias por estar a mi lado a pesar de todas las adversidades; te agradezco infinitamente todas las largas pláticas que desde que nos conocimos hemos tenido, por ser mi inspiración, motivación y fortaleza en muchas ocasiones, te amo con toda mi alma.

*A mi directora de tesis*, la Maestra María Elena García Sánchez por su confianza, apoyo, paciencia y dedicación de tiempo para la realización de este trabajo, además, por los grandes aprendizajes que me brindó, es mi ejemplo a seguir, muchas gracias.

*A la Maestra* Judith Barrientos, por la oportunidad, apoyo y confianza para desarrollar mi trabajo de tesis dentro del Instituto Nacional de Pediatría, además, por impulsarme a seguir adelante con este proyecto en momentos de desesperación.

*A mis amigos*, por la gran amistad que desde el inicio de la licenciatura hemos compartido y haber hecho de mi etapa universitaria un trayecto de vivencias que nunca olvidaré, pero sobre todo agradezco a Valentina y a Mariela por confiar siempre en mí, por su gran apoyo a lo largo de toda la carrera, por su comprensión y sobre todo su amistad.

*A la ENEO-UNAM* por abrirme sus puertas y darme la oportunidad de aprender a ser enfermera, por la dedicación y compromiso de muchos profesores.

*A Dios* por haberme permitido realizar este trabajo, superando mis propias expectativas.

## Contenido

RESUMEN.....	5
1. INTRODUCCIÓN.....	6
2. MARCO TEÓRICO.....	8
2.1 Fenomenología: .....	8
2.2 Persona .....	10
2.3 Dolor, sufrimiento y amor.....	11
2.4 Acompañamiento .....	14
2.4.1 Acompañamiento Enfermero .....	15
2.4.2 Perspectiva del cuidador primario.....	17
2.5 El niño en estado crítico .....	18
2.6 Teoría De Los Cuidados De Kristen Swanson.....	19
2.6.1 Conocer.....	20
2.6.2 Estar con .....	20
2.6.3 Hacer por .....	21
2.6.4 Posibilitar .....	21
2.6.5 Mantener las creencias.....	21
2.7 Meta paradigma Enfermero De Swanson.....	22
3 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	24
4 JUSTIFICACIÓN.....	26
5 OBJETIVOS .....	28
5.1 Objetivos Generales.....	28
5.1 Objetivos específicos:.....	28
6 REVISIÓN DE LA LITERATURA .....	29
7. METODOLOGÍA.....	32
7.1 Diseño .....	32
7.2 Población y muestra.....	33
7.3 Campo de estudio .....	33
7.4 Criterios de inclusión.....	34
7.5 Criterios de exclusión.....	34
7.6 Técnicas de recolección de datos.....	34
7.7 Procedimiento de recolección de datos .....	34
7.8 Análisis e interpretación de los datos.....	35

8 ASPECTOS ÉTICOS .....	36
9 RESULTADOS.....	37
10 DISCUSIÓN.....	51
11 CONCLUSIONES .....	55
12 PROPUESTAS .....	64
13 REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS .....	65
14 ANEXOS .....	69
Cuadro 1. Datos del Cuidador Primario .....	69
Cuadro 2. Datos Generales del Profesional de Enfermería .....	70
Instrumentos.....	71
Consentimiento informado .....	73
Cuadros de Procesos Básicos (Análisis).....	79

## RESUMEN

*Introducción.* El acompañamiento enfermero como parte esencial del cuidado, debe aplicarse no sólo al enfermo hospitalizado, sino también, al cuidador primario que se encuentra en la sala de espera las 24 horas del día, experimentando, angustia, temor, tristeza, incertidumbre, al estar esperando una respuesta ante la salud del infante en estado crítico, olvidándose de sus propias necesidades, implicando una sobrecarga de trabajo, por lo que, el profesional de enfermería, es un elemento clave ante estas situaciones, pues es la enfermera (o), quien tiene más contacto con el niño enfermo que tiene bajo su cuidado y por ende tiene la oportunidad de ofrecer un acompañamiento al cuidador primario basado en la confianza y empatía, formando lazos de comprensión y ayuda en los momentos más difíciles del cuidador, transmitiendo disposición y disponibilidad al ofrecer información del cuidado que se le ha proporcionado al infante, apoyando y dando validez a los sentimientos que pueda llegar a sentir el cuidador primario, ayudándolo a generar alternativas de los recursos que tiene a su alcance y que esté mantenga una actitud llena de esperanza pero realista ante la vivencia que está experimentando.

*Objetivo:* Conocer la percepción que tienen los cuidadores y los profesionales acerca del acompañamiento enfermero que se otorga al cuidador primario del niño en estado crítico, además; con base en los resultados proponer alternativas y estrategias para mejorar o establecer un acompañamiento enfermero para los familiares.

*Métodos:* El diseño es de tipo cualitativo, de tradición fenomenológica a partir de los postulados de Martín Heidegger, realizado en un área crítica pediátrica, en un Hospital de tercer nivel de atención, de especialidad en Pediatría, los participantes se seleccionaron por método intencional hasta saturación teórica, utilizando la entrevista semiestructurada a profundidad, empleando dos guías de entrevista; una para el profesional y otra para los cuidadores primarios. Realizando previamente, una prueba piloto con respecto a la guía de entrevista en la unidad de cuidados intensivos cardiovasculares, perteneciente a dicho Instituto.

## 1. INTRODUCCIÓN

Enfermería como arte y ciencia del cuidado ha tenido la necesidad de conocer y tomar en cuenta diversos factores que han permitido mejorar cada día el cuidado que se otorga, ante las necesidades emergentes en los individuos, familias y comunidades en sus diversos aspectos socioculturales, con la finalidad de brindar un cuidado sensible, congruente y competente, ofreciendo así; un panorama reflexivo en la salud-enfermedad de las personas que atendemos cada día, tomando como referencia al paradigma holístico, reconociendo la totalidad del ser humano mediante las dimensiones, biológica, psicológica, espiritual y socio-cultural.

El acompañamiento enfermero como parte esencial del cuidado debe aplicarse no sólo al enfermo hospitalizado, sino también, al cuidador primario que se encuentra en la sala de espera las 24 horas del día, considerando la angustia, temor y tristeza que trae, más la incertidumbre acumulada por la espera de una respuesta ante la salud del infante en estado crítico; olvidándose de sus propias necesidades e implicando una sobrecarga de trabajo para sí, por lo cual; el profesional de enfermería, es un elemento clave ante estas situaciones, al tener más contacto con el niño enfermo que tiene bajo su cuidado y, por ende, tiene la oportunidad de ofrecer un acompañamiento al familiar basado en la confianza y empatía, formando lazos de comprensión y ayuda en los momentos más difíciles del cuidador, transmitiendo disposición y disponibilidad al ofrecer información del cuidado que se le ha sido proporcionado al infante, apoyando y dando validez a los sentimientos que éste pueda llegar a sentir, ayudándolo a generar alternativas de los recursos que tiene a su alcance y que éste mantenga una actitud llena de esperanza pero realista ante la vivencia que está experimentando.

Sin embargo, a pesar de esta mirada holista de enfermería, existe bibliografía <sup>1,2,3</sup> donde se muestra que dichos profesionales, tienen dificultad para intervenir con el cuidador primario en el acompañamiento del niño en estado crítico, debido quizá, al sometimiento cultural que se tiene ante el dolor y sufrimiento, por lo que; la

enfermera(o) no sabe cómo actuar ante tal situación, o tiene miedo de dar información que confunda al cuidador principal, además; otro aspecto importante que se debe tomar en cuenta, es la excesiva carga de trabajo que implica laborar en un área crítica, lo que limita el acompañamiento enfermero, pues muchas veces se tiene bajo el cuidado a dos niños en estado crítico que impiden tener un contacto con el cuidador primario.

Por todo ello, se plantea un estudio cualitativo, fenomenológico e intencional para, en un principio, conocer la percepción que tienen tanto los cuidadores primarios como los profesionales de enfermería acerca del acompañamiento enfermero en un hospital pediátrico de tercer nivel de atención, con la finalidad de buscar nuevas estrategias que permitan modificar de forma dinámica la práctica enfermera, al ofrecer un cuidado integral no sólo al insano sino también al cuidador primario.

*Es apremiante actuar ya*<sup>2</sup>

## 2. MARCO TEÓRICO

Los profesionales de enfermería se caracterizan por poseer un conocimiento multidisciplinario, polivalente y flexible ante las situaciones de cuidado que se les presentan, por lo que deben tener presente en todo momento el pensamiento crítico y saber desarrollarlo, para así ser un profesional competente capaz de dirigir, promover, investigar pero sobre todo cuidar de la salud y bienestar de las personas<sup>4</sup> siendo objetivos en las necesidades y valores que poseen las personas enfermas y sus familiares, por lo tanto; el profesional con su presencia en continuidad y contacto, pueden favorecer el proceso de acompañar.

### 2.1 Fenomenología:

La profesión de enfermería tiene como objetivo principal el cuidado de la persona, y por lo tanto, es fundamental que se comprenda el comportamiento humano aprovechando todas las herramientas que tenemos a nuestro alcance, para así, ofrecer un cuidado holístico, tomando en cuenta métodos y estrategias que permitan mirar al ser humano *como un ente indivisible, singular y único en el mundo, que vive, siente y percibe de manera individual y propia*<sup>5</sup>.

Uno de los métodos que nos permite explicar la posible realidad de un hecho es el llamado fenomenológico, el cual consiste en la reflexión y cuestionamiento de la naturaleza visible para el ojo humano, es decir; los sucesos, fenómenos, situaciones, contextos y/o escenarios de índole social, mediante la interpretación que el investigador u observador pueda proponer sobre ella.

La fenomenología entonces, trata de comprender aquello que se muestra y cómo se muestra, y más que conocer el fenómeno busca entender lo que representa o manifiesta; en este trabajo, por ejemplo, el hecho es el acompañamiento enfermero y lo que tratamos de comprender es la percepción que tienen tanto el cuidador primario como el profesional de enfermería acerca del acompañamiento enfermero

en situaciones de sufrimiento, angustia, dolor y temor durante la estancia del familiar enfermo en un área crítica.

Es importante señalar que las interpretaciones resultantes de cualquier análisis, sea éste científico, religioso o pagano, no son más que el producto del sometimiento de cualquier persona a una determinada cultura, contexto, situación económica, época histórica, cosmovisión e infinidad de subjetividades como prejuicios y creencias.

Con base en lo anterior podemos entender que, todos los individuos significamos nuestras experiencias de forma diferente, y que hay incontables estímulos que nos influyen mentalmente, luego entonces; el investigador mediante el método fenomenológico busca conocer dichos significados, expresados por los actores de sus propias experiencias, ya que las personas, en general, tendemos a actuar, pensar, comprender y explicar el mundo de acuerdo a nuestra programación de creencias que nos han planteado a lo largo de nuestra vida o bien nuestra experiencia de vida.

La fenomenología de Heidegger, toma en cuenta la conciencia humana como histórica y sociocultural que puede ser comprendida, interpretada y explicada a través del lenguaje, esta metodología entonces, trata de pensar sobre la experiencia originaria del ser, y enfermería necesita de tal filosofía para así lograr otorgar un sentido que interprete a los fenómenos de la vida de las personas, con el fin de establecer los cuidados en las situaciones de vida y salud a través de la interpretación, análisis crítico y de reflexión sobre los enfermos y nosotros mismos.

## 2.2 Persona

La persona como unidad representa lo físico, la conciencia, las emociones y la espiritualidad, además; es un ser dinámico capaz de interpretar sus experiencias vividas y por lo tanto deben ser reconocidas como personas concretas, con una identidad propia y diferente a las demás, nacida de su biografía, situación y cultura.

La persona como fin se vuelve en un sujeto de cuidado, pero también es un sujeto de mantenimiento<sup>6</sup>.

El término de persona se deriva del teatro griego (máscara del actor) y se relaciona a que el hombre sostiene o desempeña muchas máscaras o papeles (una misma enfermera es mujer, hija, novia, esposa, amiga o lo que ella y los integrantes de su consenso social decidan).

Es importante entender que la “persona” como originalmente se concebía, no era constitución propia de un individuo, sino producto de un consenso social y en el caso de enfermería por ejemplo; las enfermeras no sólo son enfermeras por llevar cofia y conocer las técnicas propias del cuidado, además de esto, las enfermeras lo son porque la sociedad las reconoce como tales; y gracias a este consenso las personas depositan en las profesionales de la salud la confianza para hacerse cargo del cuidado de sus enfermos.

### 2.3 Dolor, sufrimiento y amor

El objetivo primordial de esta investigación es comprender la percepción que el profesional de enfermería y el cuidador primario del niño en estado crítico tienen acerca del acompañamiento enfermero, pues experimentan emociones de incertidumbre, temor, angustia y sufrimiento propias de las situaciones vividas en esta área.

El dolor y el sufrimiento son emociones compañeras de la vida del hombre que no pueden ser eliminadas.

En la cultura occidental, y por consecuencia en México, al dolor se le ha relacionado con el mal, con lo incorrecto, con lo inaceptable, incluso autores como Erich Fromm lo relacionan con un sentimiento necrófilo<sup>7</sup> este rechazo nos lleva a buscar remedios que disipen, eliminen o lo amortigüen; en términos de Foucault: *“Una historia del dolor occidental es inseparable de las técnicas ingenieras para soportarlo”*<sup>8</sup>, sin embargo; dejando de lado la inestabilidad psicosomática que nos puede producir, el dolor está presente en nosotros desde el día de nuestro nacimiento y es imposible evitarlo, por lo cual; desde el sentido común podemos entender que el dolor es parte de la vida.

Heidegger menciona que *“el dolor debe haber sido experimentado y apurado para llegar a comprender y saber que la falta de necesidades es el mayor y más oculto estado de necesidad que se hace sentir como necesario desde las más lejanas distancias”*<sup>9</sup>, es decir, nuestra cultura nos ha inculcado que el dolor es una necesidad para la vida, debemos comprenderlo y experimentarlo desde muy temprana edad para llegar a esa comodidad que tanto anhelamos, pues es el dolor el que nos lleva a un nivel de maduración e inteligencia que nos permite mirar hacia el camino de las mejores alternativas que giran en torno a nuestra vida.

Podemos hablar de dos tipos de dolor, el físico y el psicológico; el primero tiene que ver con una sensación corporal punzante, donde podemos hacer referencia a una lesión en el cuerpo que activa las fibras nerviosas nociceptoras<sup>10</sup> éste puede

ser estimulado por una herida, en el caso del dolor psicológico, el dolor que nos compete, es referido a lo íntimo, interno o intangible del hombre, éste puede ser entendido poniendo de ejemplo al cuidador primario, el cuál; no tiene una lesión física, pero podemos observar que está adoleciendo al ver a su hijo o familiar enfermo, mismo que se encuentra abatido por la vida y la muerte. Este tipo de dolor puede llegar a alterar el sentido de la vida del cuidador, en tanto que, modifica constantemente y de manera caótica sus sentimientos, es decir, el cuidador lleva su duelo: negando la enfermedad, culpando a los profesionales de la salud o a su entorno y negociando con su dios dependiendo de sus creencias religiosas.

Buda nos dice: *“el dolor es inevitable el sufrimiento es opcional”* <sup>11</sup>.

El hecho de tener un cuerpo físico nos obliga a tener sensaciones, el dolor es una de ellas, sin embargo, el vivir atado a ese dolor se convierte en sufrimiento, el cual; no es realmente necesario para la vida.

El sufrimiento es una prolongación innecesaria del dolor que altera la percepción de quien lo vive, impide o nubla la conciencia, lo cual, evita o conflictúa la toma de decisiones alternas que tiene a su alcance, además, imposibilita la voluntad de ayudar en la medida de lo posible.

En el caso específico de quien tiene a un familiar enfermo, el sufrimiento cumple la función de grillete debido a que impide reaccionar de manera adecuada sobre las diferentes opciones con las que cuenta para poder afrontar la vivencia que está experimentando, por otro lado, para el profesional de enfermería, éste obstaculiza actuar de acuerdo a la situación.

El dolor y el sufrimiento siempre están presentes en la vida del ser viviente, y el hecho de presentarse involucra al pasado y el futuro ya que comenzamos a imaginar lo que fue, lo que pudiera ser, lo que queremos que suceda y lo que trataremos de evitar para que no ocurra.

En el hombre una parte fundamental para superar esas experiencias dolorosas, es el amor por uno mismo, por el prójimo y viceversa, el cual, nos ayudará a ser

resilientes ya que si se ama se es capaz de adolecer y el que soporta afrontando esas situaciones de dolor y rechazando el sufrimiento trasciende, pues con esta sensación aprendemos a valorar las cosas que nos rodean y a las personas.

Siendo congruentes con lo anteriormente dicho, es fácil comprender que los cuidadores primarios de un niño enfermo adolecen porque le quieren, y sufren porque no saben cómo afrontar esa situación que están viviendo, sin embargo, harán cualquier cosa para sacarlo adelante y verlo sano, debido a que mantienen la fe y esperanza, resultado del amor que le tienen; en palabras de Nietzsche *“cuando un hombre tiene un por qué vivir, soporta cualquier cómo”* <sup>12</sup>.

## 2.4 Acompañamiento

Acompañar significa estar con alguien; se valora más especialmente en momentos dolosos o gozosos, siendo sus cualidades el saber escuchar, apoyar y ofrecer soporte emocional, siendo compasivos y empáticos, sin dejar de analizar el impacto que las situaciones tienen en sus propias emociones, además de ser afectivos y tomar, sobre todo, interés ante las vivencias que enfrentan las personas<sup>13</sup>.

En el proceso de acompañar se debe mostrar que la persona nos importa, que somos sinceros y tenemos disposición por el otro para que éste tenga la seguridad y confianza de expresar sus sentimientos, emociones y, así, poder establecer relaciones humanas cordiales al escuchar y que se sienta escuchado en historias de gozo o dolor; pues *“a partir de la confianza, el individuo puede sentir que cuenta con alguien y que vive la seguridad de ser, porque al ser como es, otros cuentan con él”*<sup>14</sup>.

El que él acompañado exprese sus emociones le ayudará a liberar ese sentimiento de frustración, tristeza y angustia, de este modo podrá pensar en alternativas ante dicha situación, sobre todo, cuando esta es dolorosa, el acompañante no siempre necesita hablar, a veces, sólo basta con estar ahí presente, con la conciencia, voluntad de escuchar, el contacto puede ser visual, verbal, un abrazo y sobre todo permanecer a su lado.

El presente trabajo trata, específicamente, del acompañamiento doloroso, pues es éste el que frecuentemente los cuidadores primarios enfrentan al saber que su familiar infante está enfermo y además, se encuentra en un estado de salud que pone en riesgo su vida.

#### 2.4.1 Acompañamiento Enfermero

Kristen Swanson mira el cuidado como una forma de relacionarse con las personas, se manifiesta al ofrecer sentimientos de compromiso y responsabilidad, considerando no sólo al enfermo sino a sus cuidadores primarios, al brindar un apoyo que sea agradable y que permita dignificar la vida humana.

Por otra parte Watson enfatiza que *“El cuidado percibe los sentimientos del otro y reconoce su condición de persona única”*<sup>15</sup>, es decir; ningún enfermo es igual a los demás, lo que se siente por uno no se siente por otro y viceversa, por lo que, el trabajo de enfermería se torna complejo y tiene carácter holístico, gracias a esto, el rol del cuidado se observa desde diferentes perspectivas asumiendo responsabilidad legal, ética y social con relación a la gestión del cuidado <sup>16</sup>.

Según la NOM 019 para la profesionalización de enfermería en México las funciones que la enfermera ejerce son:

Administrativa, asistencial, investigación, y docente <sup>17</sup> Sin embargo, una actividad fundamental de enfermería es el trabajar sobre la comprensión de la naturaleza humana y su respuesta al entorno, es decir el comprender las necesidades de los cuidados de las personas y aprender a cómo cuidar mejor de ellas<sup>18</sup>.

La profesión de enfermería se enfoca no sólo al cuidado físico del cuerpo de la persona sino también al cuidado de la interioridad, es decir, a sus emociones, su conciencia y espiritualidad del ser, donde involucra aspectos de su comportamiento y el significado de sus experiencias vividas<sup>6</sup>, por lo tanto parte de sus actividades es el acompañar a la persona enferma y al cuidador primario ante situaciones de tensión, angustia e incertidumbre pues es un deber profesional ayudar al enfermo y familiares a vivir, no a sobrevivir, pasando del cuidar al aliviar y reconfortar tanto del niño enfermo como del cuidador.

En este proceso de acompañar dentro de un hospital de alta especialidad donde el niño enfermo es admitido, el cuidador primario percibe esperanza al observar que el infante enfermo está siendo atendido por los expertos en el área, sin embargo, la

angustia y temor están presentes, por lo que el cuidador necesita toda la ayuda posible para poder disminuir su nivel de dolor; el cuidador primario trasciende de cuidador a acompañante, esto no es una tarea fácil, puesto que, generalmente implica una sobrecarga de trabajo al sobrepasar las posibilidades físicas y emocionales que éste posee al pasar las veinticuatro horas en la sala de espera.

El cuidador primario puede, inclusive, olvidarse de sus necesidades básicas, ante tal situación, el profesional de enfermería tiene un papel clave fomentando la participación de los familiares, en la toma de decisiones respecto al cuidado de su propia salud, el enfermero tiene que adaptarse a las necesidades y particularidades de cada caso para proporcionar un acompañamiento que recupere y apoye el incremento de la calidad de vida del cuidador.

La calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona como el bienestar físico, psicológico, social y material, incluyendo, además, la expresión emocional, seguridad percibida, relaciones armónicas con el entorno y la medición de la diferencia, en un tiempo, entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia individual presente <sup>19</sup>.

*“Acompañamiento es uno de los aspectos fundamentales de la profesión de enfermería, porque acompañar significa cuidar”* <sup>20</sup>.

Enfermería no solo acompaña en los malos momentos sino también en los de alegría y esperanza, donde el nivel de dolor disminuye, por ejemplo cuando el niño enfermo que se encontraba en un área crítica sale de esta y pasa a observación a otra área del hospital, ante tal situación el cuidador primario se siente “más tranquilo”, y enfermería también manifiesta su alegría al ver la recuperación del infante; a esto podemos llamarle acompañamiento gozoso, sin embargo en este trabajo nos enfocaremos al acompañamiento doloroso, es decir en escuchar, apoyar y dar soporte emocional al cuidador primario para disminuir su nivel de sufrimiento y así encuentre las mejores alternativas durante esta situación de dolor.

#### 2.4.2 Perspectiva del cuidador primario

La percepción es un proceso biológico que permite el organismo humano, por medio de los sentidos, recibir, elaborar e interpretar la información proveniente del entorno y de uno mismo. En el proceso de formación de percepciones intervienen estímulos físicos, sensaciones impregnadas de experiencias y valores culturales (las percepciones resultan del juego de relaciones que establecemos entre el contexto en que habitamos, las ideas y formas de pensar culturales o dominantes)<sup>21</sup>, debido a esto, el cuidador primario tiene una perspectiva y expectativa respecto al acompañamiento que le brinda el profesional de enfermería.

Los cuidadores primarios son personas que otorgan cuidado informal, no reciben ninguna retribución económica y se clasifican como cuidadores primarios y secundarios, y generalmente es el padre y/o la madre quien se encarga de llevar a cabo este rol y estar ahí las veinticuatro horas del día.

Un cuidador primario atiende sus necesidades de manera integral en el hogar participa en la toma de decisiones, supervisa, apoya o realiza las actividades de la vida diaria que compensan la disfunción que tiene la persona dependiente <sup>22</sup>. Sin embargo, en un área hospitalaria cambia su cuidado, pero la preocupación por su familiar crece al pensar si el cuidado que se le está brindando es el adecuado o no, además de la tensión de saber que la vida de su hijo o allegado está en peligro, dado que se encuentra en un servicio de cuidados intensivos, por lo cual es imperante que el profesional de la salud otorgue un acompañamiento integral al cuidador.

## 2.5 El niño en estado crítico

El niño que se encuentra en estado crítico representa un grupo heterogéneo de condiciones y desórdenes que lo ponen en riesgo de desarrollar una o varias disfunciones orgánicas y diversas morbilidades las cuales conllevan a posibles mortalidades<sup>23</sup>, en el Instituto Nacional de Pediatría estos infantes representan el 24% del total de la población atendida<sup>24</sup>.

En México, la edad pediátrica comprende al grupo etario que va desde el nacimiento hasta los 18 años.

La primera infancia abarca de los 0 a los 5 años de edad y esta representa una etapa decisiva en el desarrollo de las capacidades físicas, intelectuales y emotivas de cada niño y niña, además es esta la etapa más vulnerable del crecimiento, por otra parte, el desarrollo de la infancia llamada también escolar se encuentran las edades de los 6 a 11 años de edad, donde es importante consolidar las capacidades físicas e intelectuales donde se comienza a formar la identidad y autoestima de nuestros niños; y ya en la adolescencia de los 12 a 18 años, donde ocurren grandes cambios y además repercute en las emociones y físicamente teniendo como resultado la definición de la personalidad, donde además se espera la construcción de la independencia<sup>25</sup>.

## 2.6 Teoría De Los Cuidados De Kristen Swanson

El acompañamiento enfermero lo podemos entender por medio de la teoría de los cuidados de Kristen Swanson <sup>26</sup>, la cual fue impulsada por las Dras. Jaqueline Fawcett y Jean Watson, siendo esta última la directora de sus estudios de doctorado y quien influyó en la indagación sobre el concepto de cuidado.

Esta teoría de mediano rango, fue formulada empíricamente utilizando la metodología inductiva en investigaciones con mujeres que sufrieron pérdidas gestacionales, cuidados otorgados a los niños prematuros en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) y en mujeres con riesgo social, se basa en cinco procesos básicos, que otorgan el significado a los actos etiquetados como cuidados.

*En 1991, se describió una teoría de mediano rango de cuidado que se derivó empíricamente, mediante investigación fenomenológica en tres contextos de la enfermería perinatal. Citando la literatura de Enfermería y de otras disciplinas que corroborara estudios, se postuló que la teoría puede ser generalizable más allá del contexto perinatal estudiado y más allá de la práctica de enfermería solamente.*

*A partir de El modelo de los cuidados, Swanson propuso cinco procesos básicos, (conocimiento, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias) que han significado a actos etiquetados como cuidados, llegando a ser más tarde, la base de la Teoría de rango medio de los Cuidados de Swanson.*

## 2.6.1 Procesos básicos de Swanson

### 2.6.1 Conocer

Es esforzarse por comprender el significado de un suceso, en la vida del otro, evitando conjeturas, centrándose en la persona a la que se cuida, buscando claves, valorando meticulosamente y buscando un proceso de compromiso entre el que cuida y el que es cuidado, se basa en la confianza que se dan ambos, enfermera(o) y persona.

### 2.6.2 Estar con

Estar presente con el otro, incluye estar en persona, transmitir disponibilidad, y compartir sentimientos sin abrumar a la persona que se cuida; es la presencia auténtica de la enfermera(o) con la persona, donde el enfermero cuida a la insano mediante la presencia emocional. Estar con es una forma de compartir los significados, los sentimientos y las experiencias vividas de la persona cuidada.

El estar con es una forma de enfermería terapéutica, el enfermero tiene una presencia real en la actividad que se pretende ofrecer al que es cuidado para que este siga adelante, y de este modo crear una empatía de dos o más personas con la finalidad de formar un lazo de comprensión y de ayuda en los momentos más difíciles. Por ello la enfermería no es solo una presencia física sino es el ser que tiene virtudes y que ayuda con su mensaje y forma de cuidar para que la persona sienta la presencia y disposición del enfermero en su cuidado.

### 2.6.3 Hacer por

Hacer por es otra forma terapéutica de enfermería donde esto conlleva hacer por otro lo que él, ella o ellos harían por sí mismos si ello fuera del todo posible. El cuidado hacer por, es confortador, se anticipa, protege las necesidades del otro y las ejecuta en forma hábil y competente con el fin de buscar el bienestar de la persona, respetando su dignidad.

### 2.6.4 Posibilitar

Facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, centrándose en el acompañamiento, informando, explicando, apoyando, dando validez a sentimientos, generando alternativas, pensando las cosas detenidamente y dando retroalimentación.

El proceso de posibilitar en enfermería busca que la persona crezca, sane y además, participe en el manejo de autocuidado; también significa animar, informar y explicar al otro, asimismo, apoyar al permitirle tener experiencias con su familiar enfermo, para que se pueda enfocar en los asuntos importantes, ayudándolo a reflexionar sobre las alternativas que posee, guiándolo hacia una consideración de las situaciones que está enfrentando, ofreciéndole retroalimentación y validando la realidad del otro. Al igual que con hacer por, la meta de capacitar es asegurar el bienestar de larga duración del otro.

### 2.6.5 Mantener las creencias

Mantener la fe en la capacidad del otro, de superar un acontecimiento, y enfrentarse al futuro con significado, creyendo en la capacidad del otro y teniéndolo en alta estima, manteniendo una actitud llena de esperanza ofreciendo un optimismo realista ayudando a encontrar el significado y estando al lado de la persona cuidada en cualquier situación.

La enfermería por medio de un cuidado integral busca ayudar a las personas a lograr mantener o recuperar la seguridad en sus experiencias de salud o enfermedad.

Esta teoría se encuentra íntimamente relacionada con el cuidado que ejerce la enfermería en el contexto perinatal. Es útil en la investigación, la educación y la práctica de enfermería en su contexto clínico y colectivo pues aborda al individuo y a su familia de forma holística<sup>27</sup>.

## 2.7 Meta paradigma Enfermero De Swanson

En 1993, Swanson desarrolló aún más la teoría de los cuidados, haciendo explícitas sus principales asunciones retomando los postulados del metaparadigma enfermero: persona, entorno, salud y enfermería:

- Persona: Las personas son seres únicos que están en proceso de creación y cuya integridad se completa cuando se manifiestan en pensamientos, sentimientos y conductas. Son seres dinámicos, espirituales y en crecimiento permanente, que se autorreflejan y anhelan estar conectados con otros. Swanson postula que las experiencias vitales de cada individuo están influidas por una compleja interacción de una herencia genética, el legado espiritual y la capacidad de ejercer el libre albedrío.
- Entorno: El entorno para la enfermera es cualquier contexto que influye o que es influido por la persona; los campos de influencia son múltiples e incluyen la cultura, la política, lo social, lo biofísico, lo psicológico y lo espiritual.
- La salud y el bienestar son definidos como vivir la experiencia subjetiva llena de significado de la plenitud que implica una sensación de integridad y de desarrollo, donde todas las facetas del ser pueden expresarse libremente. Estas facetas incluyen lo que lo hace humano: espiritualidad, pensamientos, sentimientos, inteligencia, creatividad, capacidad de relacionarse, lo

femenino, lo masculino y la sexualidad, por nombrar algunas. El restablecimiento del bienestar es un complejo proceso de cuidados y curación que incluye desprenderse del dolor interno, establecer nuevos significados, restaurar la integridad y salir con un sentimiento de renovada plenitud <sup>23</sup>.

- La enfermería es la disciplina conocedora de los cuidados para el bienestar de los otros, fundamentada por el conocimiento empírico propio y de otras disciplinas relacionadas, así como por el conocimiento ético, personal y estético derivado de las humanidades, la experiencia asistencial y los valores y expectativas personales y sociales <sup>28</sup>.
- Cuidados. Son una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado hacia el que se siente un compromiso y responsabilidad personal con compromiso y responsabilidad. Buscando que el cuidado que se brinda sea como fuese para sí mismo y buscando el mejor cuidado posible. Un cuidado confortable, agradable actuando con habilidad y competencia protegiendo y preservando la dignidad humana de los demás<sup>1</sup>.

Swanson (1991) postula que los cuidados, como forma educativa de relacionarse con otro ser humano, no son de la esfera exclusiva de la enfermería perinatal. De hecho, afirma que Conocer, Estar con, Hacer por, Posibilitar y Mantener las creencias, son componentes esenciales de cualquier relación enfermera- cliente; asegurando que su meta-análisis, en profundidad de la investigación de los cuidados, respalda la generalidad de su teoría más allá del contexto perinatal. (Swanson, 1999) <sup>27</sup>.

### 3 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La salud al igual que la enfermedad y la muerte son un fenómeno natural inherente a la condición humana; que, a su vez, le concierne a aspectos biológicos, sociales, culturales, emocionales y/o espirituales dentro de una familia. Cuando existe una afectación a la salud de un niño, sujeto, persona, no sólo afecta a éste, sino al vínculo afectivo inmediato que es, por antonomasia, la institución familiar a la que corresponde; debido a que, *“cuando una familia se enfrenta a la enfermedad grave de un ser querido, se enfrenta también a sensaciones y sentimientos de desconocimiento, impotencia, ansiedad, tristeza y a la expectativa de muerte o vida de su familiar”*<sup>28</sup>

Por lo tanto, el impacto emocional, espiritual y físico del cuidador primario del niño que se encuentra en el área de cuidados críticos es devastador. Ante tal situación es posible, y muy probable, que la crisis alcance a los familiares del menor, y esto, pueda provocar un desequilibrio en los aspectos antes mencionados, transformando así la homeostasis familiar, lo cual ocasionará, indefinidamente, alteraciones en el grado de raciocinio para la toma de decisiones y en la calidad de la comunicación familiar<sup>29</sup>, además ante tal situación, estos reaccionarán de distinta manera según su grado de vulnerabilidad o de resiliencia<sup>30</sup>.

Por lo complejo del cuidado que allí se ofrece, por las normas propias de funcionamiento y por la atención centrada casi de manera exclusiva en el sujeto que está presentando la alteración fisiológica, la unidad de cuidados críticos es un lugar representativo de la exclusión del cuidador primario<sup>31</sup>, casi, olvidando que el cuidado integral de enfermería incluye al cuidador principal de la persona para que este alcance un mejor estado físico y emocional.

En la actualidad vivimos inmersos de nuevas tecnologías, información y nuevos estudios, lo que nos permite enriquecer nuestro conocimiento, ante tal situación, todas las profesiones y específicamente en la enfermería surge la necesidad de perfeccionar sus métodos de trabajo<sup>32</sup> con el propósito de asegurar un cuidado integral a la persona enferma y al cuidador primario, mejorando así la atención,

seguridad y calidad del insano y su familia. Por lo cual surge la siguiente pregunta de investigación.

¿Cuál es la percepción acerca del acompañamiento enfermero de los cuidadores primarios del niño en estado crítico y los profesionales de enfermería?

#### 4 JUSTIFICACIÓN

Enfermería al ser una profesión humano-científica ha tenido la necesidad de conocer y tomar en cuenta diversos factores hacia la búsqueda del éxito en el cuidado, con la finalidad de ir a la par de los cambios constantes y llenar así un espacio vinculado a la mirada holística, tomando en cuenta a la fenomenología y a la hermenéutica, las cuales, respectivamente nos permiten describir un hecho en un determinado tiempo y espacio e interpretarlo, para así, poder comprenderlo y, posteriormente, explicarlo en su totalidad, enfocándonos en el cuidado del ser humano y su bienestar.

Trascender en el cuidado de enfermería y mejorar indiscutiblemente las condiciones de atención, implica transformar los niveles y objetivos del cuidado de enfermería hacia condiciones y prácticas que dignifiquen la condición humana de los niños que se encuentran en estado crítico, sin dejar de lado a las familias proporcionando un valor importante <sup>12</sup> a ellas; es por eso que se crea la necesidad de dar un paso adelante en las propuestas de mejora en los alcances que enfermería brinda en el acompañamiento a los cuidadores primarios de los enfermos, para así; plantear, poner en práctica y evaluar las estrategias que garanticen un afrontamiento eficaz de la futura realidad física, psicológica, social y espiritual del cuidador primario.

Ante esto, el profesional de enfermería debe tener siempre presente que el cuidador primario es un elemento terapéutico, condicionante y fortalecedor en sí mismo, por lo cual; es necesario que el profesional desarrolle los diferentes tipos de acompañamiento (doloroso y gozoso), buscando estrategias para el cuidado terapéutico tanto del cuidador primario que se encuentra en la sala de espera como del niño hospitalizado en áreas críticas.

Durante las prácticas clínicas de la carrera de la licenciatura en enfermería logré darme cuenta que el profesional de enfermería de la unidad de cuidados críticos de pediatría, en consonancia con el modelo de atención en estas áreas, y la gran cantidad de actividades que se le presentan, centra su atención y cuidados al niño,

minimizando al cuidador primario y subordinando el acompañamiento, por lo cual, surge el interés de conocer la aplicación del acompañamiento enfermero al cuidador primario del niño en estado crítico a través de la percepción no solo del propio cuidador, sino también de los profesionales de enfermería.

A través del presente trabajo se busca, que el profesional de enfermería comprenda la importancia de brindar acompañamiento, no solo al pediátrico sino también al cuidador primario de estos niños aprovechando los conocimientos y las herramientas que tienen a su alcance centrado en el apoyo y sostén emocional, físico y espiritual frente al dolor que el cuidador primario está viviendo ocasionado por: estados de crisis, tristeza, ansiedad, etc., y en esta situación el tipo de acompañamiento enfermero será el que busca calmar, aliviar y reconfortar, en síntesis disminuir el grado de dolor y sufrimiento por el que está viviendo el cuidador primario.

## 5 OBJETIVOS

### 5.1 Objetivos Generales

- Conocer la percepción que tienen los cuidadores primarios y los profesionales acerca del acompañamiento enfermero.
- Con base en los resultados proponer alternativas y estrategias para mejorar o establecer un acompañamiento enfermero para los cuidadores primarios.

### 5.1 Objetivos específicos:

- Conocer cómo se presenta el acompañamiento de enfermería en el Instituto Nacional de Pediatría
- Identificar estrategias con base en el modelo de la teoría de los cuidados de Kristen Swanson
- Explicar la importancia del acompañamiento enfermero, dentro de la práctica clínica, al cuidador primario del niño en estado crítico

## 6 REVISIÓN DE LA LITERATURA

El acompañamiento es un tema muy poco estudiado en la profesión de enfermería, sin embargo, es un tema de gran importancia para ofrecer un cuidado holístico a la persona que se encuentra en un área crítica, pues es la enfermera quien tiene más contacto con la persona enferma, en el caso de los niños, además de la enfermera, se sabe de la importancia de la presencia de su cuidador primario y como éste le ayuda generalmente a disminuir su nivel de ansiedad por lo que resulta imprescindible que el cuidador primario también sienta menos angustia para que pueda brindar un acompañamiento que promueva, estimule y ayude a disminuir el estrés de su hijo.

Durante la búsqueda bibliográfica, encontraron diversos estudios sobre el cuidado y atención de la familia del enfermo en estado crítico donde se menciona que la mayor necesidad de los cuidadores, es la información que se les proporciona, y posterior a este, es el apoyo y orientación para que estos encuentren alternativas que les permitan afrontar de mejor manera las vivencias por las que están pasando, sin embargo, a los profesionales de enfermería, se les dificulta tener ese acercamiento con los familiares debido a diversos aspectos, entre otros; el sometimiento cultural, falta de revisión de aspectos emocionales en la formación académica así como protocolos relacionados con estos cuidados.

Con relación al objetivo de este trabajo se encontraron varias investigaciones que abordan el cuidado de la familia del paciente en estado crítico.

A continuación, se describen los estudios relacionados con el acompañamiento enfermero a la familia/ cuidador del enfermo en estado crítico

En 2012, Pardavilla y colaboradores<sup>33</sup>, a través de una revisión de la literatura, realizaron un estudio sobre las Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos, donde analizaron que; una de las principales necesidades de los familiares del enfermo crítico es recibir una adecuada información, pues la familia espera que la enfermera les informe sobre los signos vitales, el cuidado, el confort y el descanso del enfermo, así como, del tratamiento y quienes conforman

el equipo de profesionales, sin embargo, muchas profesionales de enfermería no cubren estas necesidades y se limitan a proporcionar una información simple, corta y amable; ante esto, puntualizan que los profesionales de enfermería deben identificar las necesidades no sólo del enfermo crítico, sino también de la familia y, por consiguiente, ofrecer una atención de ayuda, apoyo y asesoramiento que alivie su sufrimiento, además de proporcionar los recursos necesarios para que puedan afrontar de mejor manera la situación por la que están viviendo.

En 2010, Vázquez y Eseverri<sup>34</sup> llevaron a cabo una investigación donde exploraron el cuidado de los familiares del enfermo en estado crítico basada en la teoría del cuidado humano de Jean Watson , donde hacen mención que en las áreas críticas, por diversos factores han mantenido a la familia alejada del enfermo que se encuentra en estado crítico; sin embargo, según sus investigaciones, demuestran que la presencia de la familia tiene un efecto beneficioso en la recuperación del enfermo, por otro lado, identificaron que las necesidades de la familia más importantes son; la seguridad, la información y la proximidad, ha esto Watson, ha contribuido con su teoría para que los profesionales de enfermería se sensibilicen hacia la humanización de los cuidados, no sólo al enfermo sino también a la familia.

Por otro lado, en Murcia de 2011, Campo y Cotrina<sup>3</sup>, se plantearon conocer como las enfermeras que laboran en áreas críticas ayudan a las familias para afrontar la pérdida de un ser querido, a lo que llegaron; que las enfermeras se sienten responsables de los cuidados ofrecidos hacia la familia que se encuentra en duelo, ante esto, las profesionales tratan de acercarse a ellos respondiendo sus preguntas o dudas que pueden llegar a tener los familiares con respecto a la salud del enfermo, pues no están familiarizadas a otras estrategias que les permitan actuar adecuadamente ante estas situaciones, debido quizá a diversos factores como son; a la falta de protocolos sobre este tipo de cuidados y atenciones, además, de que académicamente las profesionales están capacitadas para atender los aspectos biológicos y técnicos pero no los emocionales, al

sometimiento cultural (miedo a la muerte); por lo que, antes esto, las enfermeras se sienten incómodas ante la llamada de algún familiar, pero si pueden evitarlo mejor. Por lo tanto, los autores señalan que el afrontamiento ante situaciones de duelo con el familiar va a depender de las habilidades y seguridad que cada enfermera posea.

Astudillo Et al., en Chile de 2012 <sup>26</sup>, trata de describir los tipos de acompañamiento familiar más frecuentes durante la hospitalización del niño de 6 a 12 años, a través de la teoría de los cuidados de Kristen Swanson, pues mencionan que los padres se sienten incapaces de proteger a su niño enfermo, cuando los observa angustiados, irritables e inquietos, con alteraciones del sueño y apetito; ante estas situaciones refieren que el rol del profesional de enfermería debe estar enfocado a la compenetración activa con el familiar pues es este el que influye en el proceso de recuperación del niño.

## 7 METODOLOGÍA

El diseño fue de tipo cualitativo, intencional e interpretativo, de tradición fenomenológica a partir de los postulados de Martín Heidegger, puesto que ofrece una manera de representar la realidad a través de la descripción del significado de las experiencias vividas, realizado en un área crítica pediátrica, en un Hospital de tercer nivel de atención, de especialidad en Pediatría, Participaron 8 Profesionales de Enfermería, trabajadores del Instituto Nacional de Pediatría y 9 Cuidadores Primarios de niños en estado crítico, atendidos dentro de este Instituto, mismos que se seleccionaron por método intencional hasta saturación teórica, se utilizó la entrevista semiestructurada a profundidad, la cual tuvo como escenario una unidad de cuidados intensivos pediátricos, donde se emplearon dos guías de entrevista; una para el profesional y otra para los cuidadores primarios, se obtuvieron un total de 16 entrevistas, 8 de profesionales de enfermería, y otras 8 de cuidadores primarios, donde en una entrevista participaron ambos padres del niño en estado crítico

El procedimiento de recolección de información se realizó entre los meses marzo y abril de 2016.

Se realizó una prueba piloto con respecto a la guía de entrevista en la unidad de cuidados intensivos cardiovasculares, perteneciente a dicho Instituto. Antes de realizar las entrevistas se validaron las preguntas conforme a las respuestas obtenidas, lo que permitió de acuerdo a los resultados modificar las preguntas para una mejor comprensión.

### 7.1 Diseño

Como estrategia metodológica se utilizará la fenomenología Heidegger. Se ha escogido este estudio porque al igual que otros métodos cualitativos, la fenomenología ofrece una manera de representar la realidad a través de la descripción del significado de las experiencias vividas por una persona o grupo de personas acerca de un concepto o fenómeno, por medio de la interpretación y análisis crítico.

## 7.2 Población y muestra

Profesionales de enfermería y cuidadores primarios de niños que se encuentren hospitalizados en áreas críticas del Instituto Nacional de Pediatría.

Se utilizó un tipo de muestra intencional ya que se eligieron criterios que se consideraron necesarios o altamente convenientes para tener una unidad de análisis con las mayores ventajas para los fines que persigue la investigación, es decir que la información obtenida sea de calidad para los fines del estudio, la cual fue determinada por la saturación de datos de los postulados/categorías: *conocimiento, estar por, hacer por, facilitar y mantener las creencias*. Para mejores resultados, el profesional de enfermería participante será aquel que tenga bajo su cuidado al hijo o familiar del mismo cuidador primario participante.

## 7.3 Campo de estudio

El campo de estudio de esta investigación será en el Instituto Nacional de Pediatría. Se ha elegido este campo clínico debido a la estancia como pasante del servicio social de la licenciatura en enfermería durante un año (2015-2016). Además, por las facilidades que otorga el Instituto a través del área de investigación de enfermería para realizar este estudio. También, por considerar esta institución dentro de un contexto abierto a efectuar investigaciones clínicas basadas en las diversas disciplinas que componen la pediatría y encontrar así una atención integral que lo dirija a la innovación y vanguardia.

#### 7.4 Criterios de inclusión

- ❖ Profesionales de enfermería de base y/o suplentes en el Instituto Nacional de Pediatría que laboren en el área de terapia intensiva pediátrica en el turno matutino.
- ❖ Cuidadores primarios que tengan un familiar pediátrico dentro del instituto en estado crítico en el área de terapia intensiva pediátrica.

#### 7.5 Criterios de exclusión

Personas que una vez enterados de los objetivos de la investigación no acepten colaborar (tanto enfermeras como cuidadores primarios).

#### 7.6 Técnicas de recolección de datos

La técnica de recolección utilizada fue una entrevista a profundidad para la cual, se utilizó una guía semiestructurada con dos versiones, una para el profesional de enfermería y otra dirigida al cuidador primario.

#### 7.7 Procedimiento de recolección de datos

- a) La recolección de datos se realizó previa autorización del Instituto; la que se solicitó a través de un documento escrito, así mismo, el consentimiento informado de los participantes.
- b) Los datos se recolectaron utilizando la técnica de entrevista a profundidad a través de una guía semiestructurada basada en los procesos básicos que propone Kristen Swanson en su teoría de los cuidados.
- c) Se utilizaron grabaciones de audio durante las entrevistas, para su análisis posterior.

- d) A cada participante entrevistado se le asignó un pseudónimo a partir de nombres de piedras preciosas conforme a la inicial de su nombre.

## 7.8 Análisis e interpretación de los datos

Para el análisis e interpretación de los datos obtenidos se realizó: transcripción de todas las entrevistas, mismas que se organizaron y codificaron para garantizar el rigor de la investigación, se consideró la suficiencia de entrevistas, mediante la saturación informativa y adecuación de los datos.

Se seleccionó la información para organizarla con base en los cinco procesos de la teoría de Kristen Swanson y apareada Enfermera-cuidador primario.

Para obtener los resultados se analizaron los contenidos de cada uno de los reactivos que exploraron los correspondientes procesos, de cada grupo por separado, es decir, cuidadores primarios y enfermeras, posteriormente, se realizó un análisis por pares cuidador-enfermera para encontrar la correspondencia entre ambas percepciones.

Posterior al análisis de la información se elaboraron las conclusiones y se plantearon las propuestas tanto para las instituciones de salud como para los profesionales de enfermería.

## 8 ASPECTOS ÉTICOS

En este trabajo de investigación se aplicaron los principios de beneficencia y no maleficencia con la finalidad de que el presente estudio sea de gran utilidad para la sociedad y sobre todo para fortalecer la práctica enfermera, promoviendo el acompañamiento enfermero sin dañar o infringir a ninguna persona, no obstante se pretende también, la satisfacción de las necesidades básicas del cuidador primario siempre bajo un trato digno y humanizado, así como el respeto de toda persona participante y no participante en la toma de sus decisiones y acciones.

De acuerdo al código de ética de enfermería<sup>35</sup> así como la declaración de Helsinki<sup>36</sup>, todos los profesionales de enfermería debemos respetar y cuidar los derechos de todas las personas al ser honestos y leales ante el desarrollo de nuestra profesión, además de guardar el secreto profesional y tomar en cuenta los límites del mismo ante el riesgo o daño a la propia persona o a terceros, cabe señalar la importancia de mantener un entorno laboral seguro tanto de los cuidadores primarios como de los profesionales de enfermería participantes en nuestro estudio.

Las personas participantes deben dar consentimiento de su participación y pueden retirarse cuando ellos a si lo quieran, de igual forma las personas incapaces o inhabilitadas física o mentalmente de otorgar el consentimiento, el investigador debe obtenerlo del representante legal; las razones para que estos participen deben estar estipuladas y fundamentadas científicamente en el protocolo.

No solo es prescindible tener resoluciones, leyes y/o tratados, es de suma importancia la posición personal; la ética y nuestro comportamiento nacen de tener claro que es el bien y el mal y es el punto de partida para el ejercicio de nuestra labor como enfermeros (as) teniendo en cuenta los valores personales y profesionales.

Por otra parte, a través de este trabajo asumo un alto compromiso para actualizar y aplicar los conocimientos humanísticos encontrados y difundirlos a la comunidad enfermera interesada.

## 9 RESULTADOS

Después de analizar los discursos tanto de los profesionales de enfermería como de los cuidadores primarios de niños en estado crítico, se obtuvieron:

### 1. Descripción de las características de los participantes:

#### a) Cuidadores Primarios:

Los cuidadores primarios en su mayoría son las madres de los niños que se encuentran en estado crítico, aunque también participaron algunos padres, entre los principales diagnósticos que padecen los niños son: Epilepsia, cardiopatías congénitas, Hidrocefalia, Crisis convulsivas, Choque séptico, Choque hipovolémico, Insuficiencia Renal Crónica, Pancreatitis, Astrocitosis Pilocítica y Leucemia linfoblástica aguda. (Ver cuadro 1)

#### b) Profesionales de enfermería:

Las profesionales participantes fueron del género femenino, en su gran mayoría tienen un grado de escolaridad de licenciadas en enfermería, y una participante de Enfermera Especialista Infantil, tienen entre 23 a 36 años de edad, con una antigüedad como enfermeras desde 7 meses hasta los 11 años, y antigüedad en el servicio de la UCI va desde los 4 meses hasta los 4 años, en cuanto al nombramiento encontramos desde enfermeras auxiliares hasta enfermeras tituladas "C". (Ver cuadro 2)

## PROCESOS:

### 1. Proceso: **Conocer**

Éste se refiere a que el enfermero (a) debe comprender el significado de tener a un familiar pediátrico en un área crítica, evitando conjeturas, centrándose en la persona (Cuidador Primario), buscando claves, valorando meticulosamente y buscando un proceso de compromiso entre el que cuida (Profesional de Enfermería) y el que es cuidado (Cuidador Primario, Niño en estado crítico), se basa en la confianza que se dan ambos.

Para este proceso se encontró:

#### **De los Cuidadores Primarios:**

*“... nos ponemos de acuerdo con ella qué necesitamos nos acerca las cosas para bañarlos y cualquier cosa nos acerca y ya nosotros los cambiamos y todo...”*

#### **Indigolita**

*“...con toda la confianza del mundo se siente uno, y este pus bien... se ganan una confianza por parte de los papás...” **Jade***

*“Me pregunta que como estoy yo, que de donde soy, que si voy muy lejos y así...”*

#### **Axinita**

*“Hoy me toco fascinante.... sin preguntarle, ella sola me dio la información y eso es muy satisfactorio para mí... tengo confianza porque me la está atendiendo bien...”*

#### **Kunzita**

*“Antier sonaba y sonaba la máquina, y fui y la busque y aunque estaba atendiendo a otra persona no me ignoró, y eso fue algo que me gusto... así como le dije, se dio la vuelta y fue atender a mi hijo y eso es algo que le agradezco mucho” **Meionita***

Por otra parte, se encontró, que algunos cuidadores primarios consideran que para que se brinde este tipo de acompañamiento, va a depender del carácter y estado de ánimo en el que se encuentre la enfermera.

*“Algunas veces, depende de la enfermera también...”* **Diamante**

*“...dependiendo del turno y la persona hay quienes me han contestado muy bien cuando yo pregunto... algunas, pues, están como de buen humor, y te contestan bien y hay otras que lamentablemente no...”* **Rubí**

Sin embargo, no sólo depende de la enfermera, sino también de los padres o cuidadores primarios que no buscan información adicional de enfermería.

*“... mi esposa ya entró entonces yo ya no pregunte nada... entonces pues ya cualquier cosa, ya hablo con ella...”* **Opalita**

#### **De las Profesionales de Enfermería:**

*“...procuramos presentarnos, procuramos que se, pues que sepan quienes están con sus chiquillos...”* **Espinela**

*“... explicarle que dependiendo el estado en que se encuentra en ese momento su niña pues ella puede, no sé, ponerle su cremita, hablarle, contarle lo que haga en su casa para tratar de distraerla...”* **Esmeralda**

*“Escucharlo, o ver sus inquietudes, más bien, más que nada escucharlo y saber en qué tiene dudas...”* **Lazurita**

*“... tú tienes que aprender a valorar qué, que, necesidad tiene el familiar en ese momento...”* **Natrolita**

*“...a veces, este los papás lo único que quieren es este desahogarse con nosotros... la mejor manera y la terapia yo considero es escucharlos...”* **Sodalita**

*“...brindarle una cierta seguridad y confort en cuanto al cuidado que se le está brindando a su niño”* **Sugilita**

## 2. Proceso ***Estar con:***

Se refiere a estar presente con la persona que es atendida (cuidador primario), al transmitir disponibilidad y disposición, compartiendo sentimientos sin abrumar a la persona cuidada, es estar presente donde la enfermera cuida mediante la presencia emocional, compartiendo significados y experiencias vividas del niño en estado crítico.

Es una forma de enfermería terapéutica pues el profesional pretende ser empático con los cuidadores primarios formando un lazo de comprensión y ayuda en los momentos más difíciles, ayudando con su mensaje.

Para este proceso se encontró:

### **De los Cuidadores Primarios:**

*“...en la mañana cuando llegan se presentan, y yo voy a estar con ustedes...”*

*“...cuestión de diez minutos...”* **Indigolita**

*“Pus unos diez o quince minutitos, por la mayoría todas las señoritas hacen eso...”* **Jade**

*“...depende de las preguntas que yo le haga...”...unos diez minutos.”* **Axinita**

*“...ahorita las que me tocaron muy amables, ya le pusieron su pastita y todo...”*  
**Kunzita**

*“...es una persona buena, porque atiende a mi hijo como se debe y muestra cariño hacia los niños.”* **Meionita**

Por otro lado, no todos los cuidadores primarios percibieron la misma disposición y disponibilidad:

*“...algunas, pues, están como de buen humor, y te contestan bien y hay otras que lamentablemente no...”*

*“...conmigo no se presentó no, no sé cómo se llama.”* **Rubí**

*“Muy poco, de hecho llegan hacer minutos...”* **Diamante**

### **De las profesionales de enfermería:**

*“...que sepan que procedimiento se les está realizando en el momento en el que ellos están...”* **Espinela**

*“Pues yo trato de hablar con él, trato de expresarle los sentimientos que uno tiene hacia él, de lo que es el persona...”* **Bixbita**

*“...lo que tú, este a tú disposición darle el, como, el, como te diré, como algo productivo hacia el familiar no algo negativo...”* **Bixbita**

*“...para empezar es muy difícil que, saber que tú hijo está enfermo y luego más en estado crítico...”* **Esmeralda**

*“El escuchar al familiar, cuando entra a la visita y después ya los dejo que ellos estén con su persona...”* **Lazurita**

*“...apoyarle en alguna actividad que se tenga que hacer con el pequeño.”* **Perla**

*“...brindar un mejor apoyo, pues sobre todo emocional”* **Natrolita**

*“...decirle que nosotros estamos a cargo en este momento de su niño, explicarle que se encuentra bien...”* **Sugilita**

### 3. Proceso **Hacer por:**

Es otra forma terapéutica de enfermería donde esto conlleva hacer por él cuidador primario lo que él, ella o ellos harían por sí mismos si ello fuera del todo posible. El cuidado hacer por, es confortador, se anticipa, protege las necesidades del cuidador primario y las ejecuta en forma hábil y competente con el fin de buscar bienestar al niño y cuidador primario, respetando su dignidad.

Para este proceso se encontró:

#### **De los Cuidadores Primarios:**

*“¡Bien!, está tranquilo el ambiente aquí de que, pus nos ponemos de acuerdo con ella que necesitamos nos acerca las cosas...”* **Indigolita**

*“...cualquier duda que yo tengo y si ella tampoco no se ubica bien... le habla al doctor y el doctor dice y me dice.”* **Jade**

*“Yo le pregunto a la enfermera, y hay veces que las enfermeras me lo dicen pero otras yo les tengo que preguntar.”* **Axinita**

*“...sin preguntarle, ella sola me dio la información y eso es muy satisfactorio para mí, porque dices, hay tengo confianza porque me la está atendiendo bien ¿sí?...”*  
**Kunzita**

*“...yo le agradezco mucho porque las veces que yo he entrado siempre me he dado cuenta que está atendiéndolo...”* **Meionita**

Por otra parte, algunos cuidadores primarios perciben poca comprensión, por parte de enfermería, al no recibir la atención e información que a ellos les gustaría recibir.

*“...agradezco por el trato que le dan al niño, pero sí, tengo como algunas cosas ahí que no me gustan...”*

*“...al otro día a mediodía tenía un dedo morado, y le pregunte que le había pasado, y me dijo que no sabía que no se había dado cuenta que a lo mejor así lo había recibido...”* **Diamante**

En otras entrevistas, los padres perciben que no es la misma comunicación que tienen las profesionales de enfermería a la que tienen con la madre

*“...es un poco más limitada la conversación o la comunicación que tienen con los papás que con la mamá.” **Rubí***

*“...primero entro mi esposa y posiblemente fue con quien se presentó...”*  
**Obsidiana**

### **Por parte de las Profesionales de Enfermería:**

*“...despejamos algunas dudas que ellos tengan...para que tengan, tengan la confianza de que sus hijos están siendo atendidos por un personal...” **Espinela***

*“...si nosotros podemos apoyar en ese sentido a los padres, pus está muy bien porque, los hacemos más, pues si, más fuertes en ese sentido, y ellos van teniendo las herramientas para poder soportar estar aquí y darle la fortaleza también a sus hijos y a ellos mismos...” **Esmeralda***

*“Escucharlo, o ver sus inquietudes, más bien, más que nada escucharlo y saber en qué tiene dudas...” **Lazurita***

*“...cubrir necesidades tanto del familiar que esta con el bebé... decirle o apoyarle en alguna actividad que se tenga que hacer con el pequeño.” **Perla***

*“...brindándole apoyo, ya sea, con algunas dudas que ellos tengan...” **Natrolita***

*“...que si le puede, no sé, movilizar alguna extremidad de su cuerpo, que lo puede hacer, de cómo le debe de hablar y cuestiones así.” **Sodalita***

*“...brindarle una cierta seguridad y confort en cuanto al cuidado que se le está brindando a su niño...” **Sugilita***

#### 4. Proceso: **Posibilitar**

Facilitar el paso del cuidador primario por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, informando, explicando, apoyando, dando validez a sentimientos, generando alternativas, pensando las cosas detenidamente y dando retroalimentación.

El proceso de posibilitar en enfermería, busca que el cuidador primario participe en el manejo de cuidado, también significa; animar, informar y explicar, al apoyarlo permitiéndole además, tener experiencias para que se pueda enfocar en los asuntos importantes, ayudándolo a generar alternativas; guiándole a pensar bien las cosas ofreciéndole retroalimentación y validando la realidad del otro. Al igual que con *hacer por*, la meta de capacitar, es asegurar el bienestar de larga duración del cuidador primario.

Ante este proceso se encontró;

#### **Por parte de los Cuidadores Primarios:**

*“...me indica cuales son los medicamentos que le va a poner y si le ha costado trabajo alguna... algunas reacciones del niño.”* **Diamante**

*“...Si, si nos explica, como atenderlos, como este, pues como le vuelvo a repetir, cuidar que los barandales siempre estén hacia arriba para que el niño no se valla a caer, lavarnos las manos, echarnos gel antibacterial.”* **Indigolita**

*“...cualquier duda que tengo, pus le pregunto a la enfermera.”* **Jade**

*“Si, si me explica y me explica cada procedimiento todo lo que le hace.”* **Axinita**

*“De como se ha portado la niña, de cuantas veces ha hecho del baño, no sé, cómo reacciona...”* **Rubí**

*“...No, hoy sí, si me dijo, le pusimos la pastita y ya no está tan rosada, ya le pregunte que como la aspiran y ya me dijo como...”* **Kunzita**

*“...de los medicamentos que se le suministra, de los cuidados que ha tenido, nada más...”* **Obsidiana**

*“...Si es una enfermera atenta porque cuando yo necesito o tengo alguna duda, ella siempre me dice “haber mami tiene alguna duda, explíqueme”.* **Meionita**

#### **Por parte de las Profesionales de Enfermería:**

*“...si le vamos a hacer algún procedimiento en ese momento igual mismo se lo informamos...”* **Espinela**

*“...explicarle que dependiendo el estado en que se encuentra en ese momento su niña pues ella puede, no sé, ponerle su cremita, hablarle, contarle lo que haga en su casa para tratar de distraerla, que le ponga películas, este, que le de masajes...”* **Esmeralda**

*“...ver sus inquietudes, más bien, más que nada escucharlo y saber en qué tiene dudas...”* **Lazurita**

*“...cubrir necesidades tanto del familiar que está con el bebé así como con el bebé, en cuanto al aspecto de, decirle o apoyarle en alguna actividad que se tenga que hacer con el pequeño.”* **Perla**

*“...tienes que aprender a valorar qué, que, necesidad tiene el familiar en ese momento.”* **Natrolita**

*“...resolviéndole sus dudas acerca del, los, del tratamiento, la patología, o de alguna información que le dieron los médicos que en ese momento el papá no logra entender...”* **Sodalita**

*“...hay que presentarnos, hay que decirle que nosotros estamos a cargo en este momento de su niño, explicarle que se encuentra bien, no darle el informe médico como tal, porque nosotros no lo hacemos...”* **Sugilita**

## 5. Proceso: ***Mantener las creencias***

Mantener la fe en la capacidad del cuidador primario, de superar un acontecimiento, y enfrentarse al futuro con significado, creyendo en la capacidad del otro y teniéndolo en alta estima, manteniendo una actitud llena de esperanza ofreciendo un optimismo realista ayudando a encontrar el significado y estando al lado de la persona cuidada en cualquier situación.

**Para este proceso se encontró;**

**De los Cuidadores Primarios:**

*“...me doy cuenta que trata de hacer sentir bien a mi hijo y a la misma vez a mí.”*

**Meionita**

**Por parte de los Profesionales de Enfermería:**

*“...con un persona ya muy delicado, a lo mejor, ya en código verde pues igual es acercarnos, brindar unas palabras de aliento de consuelo...”* **Espinela**

*“...una persona necesita sentir un sostén que pueda explicarle porque, cuando una persona tiene conocimiento, pues se siente más fuerte, se siente, más apoyada y se siente más capaz de estar aquí...”* **Esmeralda**

Tras los hallazgos encontrados se identificaron datos relevantes relacionados con el acompañamiento enfermero:

### **Carga de trabajo.**

Los profesionales de enfermería argumentan que un obstáculo que tienen para no poder proporcionar el acompañamiento enfermero al cuidador primario; es el exceso de trabajo que tienen en un área crítica.

*“...se está perdiendo mucho, hay muchas veces que por la carga de trabajo, sobre todo, por el área en la que estamos, si es como un poquito difícil llevarlo a cabo...”*

#### **Natrolita**

*“...a veces quisiéramos nosotros, este, dedicarles más tiempo a explicarles... lamentablemente no tenemos el tiempo necesario que quisiéramos brindarles...”*

#### **Sodalita**

### **Apoyo.**

Los cuidadores primarios sugieren que el profesional de enfermería que esté a cargo del cuidado del niño en estado crítico, se les apoye más al cuidador primario, al ofrecerles información, al aclararles sus dudas que puedan llegar a tener sobre el cuidado de los niños o explicarles de forma más clara el informe médico, todo esto, con la finalidad de apaciguar la preocupación y angustia por el que los cuidadores primarios están viviendo al tener a su niño en un área crítica.

*“...sería bueno, que, que hubiera un preparación para, para poder hacer que este acompañamiento fuera un poco más efectivo, y dejara satisfechas a ambas partes, a las enfermeras o enfermeros, con el apoyo de papá y mamá, y a papá y mamá con la confianza que brinda la enfermera o enfermero...”* **Rubí**

*“...que si te apoyen en varias cuestiones, no queremos fastidiar, sino, ósea estamos preocupadas, yo sé que tienen mucho trabajo...”* **Kunzita**

*“...yo creo que como papás pues tenemos que tener una respuesta, porque de por sí ya estamos angustiados y necesitamos saber algo que nos haga sentir bien, eso es lo que buscamos...”* **Meionita**

### **Grado de escolaridad.**

En cuanto al grado de escolaridad, antigüedad de las profesionales de enfermería y los resultados obtenidos en la percepción, de los cuidadores primarios ante los postulados *Conocer, Estar con, Hacer por, Posibilitar y Mantener las creencias*, se encuentra que la enfermera especialista infantil, a pesar de no tener mucha antigüedad al laborar dentro de esta área crítica e incluso de la institución, la cuidadora primaria del niño en estado crítico, que está enfermera tiene bajo su cuidado percibe que cumple con todos nuestros postulados y que si percibe un acompañamiento enfermero.

## 10 DISCUSIÓN

El presente estudio aborda la percepción que tienen los profesionales de enfermería y los cuidadores primarios del niño en estado crítico acerca del acompañamiento enfermero, tomando como base en nuestro análisis, la teoría de los cuidados de Kristen Swanson, con sus procesos básicos, **conocer, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias**, los cuáles, han facilitado la comprensión del fenómeno estudiado, pues no hay estudios que muestren información acerca del acompañamiento enfermero; a continuación, se discutirán aspectos relevantes de nuestros resultados y el de estudios que tienen una aproximación con nuestros hallazgos.

En relación al postulado **conocer** los cuidadores primarios del niño en estado crítico, perciben que las enfermeras realizan diversas acciones, acordes a las necesidades de cada cuidador sin embargo, mencionan que no siempre es así, puesto que, este acompañamiento, va a depender de la personalidad o estado de ánimo en el que se encuentren las enfermeras.

Por consiguiente, los profesionales de enfermería, consideran importante el acompañamiento al cuidador primario del niño en estado crítico, pues refieren, que es parte fundamental del cuidado de enfermería, sin embargo, a algunas profesionales, se les dificulta, mostrar empatía con el cuidador primario.

En relación a la personalidad o estado de ánimo de los profesionales de enfermería, y la dificultad por mostrar empatía al cuidador primario, coincide con lo planteado, por Campo y Cotrina<sup>3</sup>, donde manifiestan que este tipo de cuidado a los familiares del enfermo crítico, además de no estar protocolizado, las enfermeras como seres humanos, y alienadas a su entorno cultural, no saben cómo actuar ante situaciones de dolor y sufrimiento, por lo que, las intervenciones con el cuidador primario van a depender de la visión sobre estos temas así como las habilidades que cada enfermera posee para desarrollar una relación terapéutica con él cuidador del niño enfermo.

Por otra parte, en **estar con** los cuidadores primarios dicen, no percibir alguna presencia emocional de enfermería, sin embargo, las profesionales perciben, en ocasiones, enojo por parte de los cuidadores, lo cual, lo podemos vincular con las fases de duelo según Kübler Ross<sup>37</sup>, por las que están cursando los cuidadores del niño en estado crítico, ya que como lo hemos encontrado en la revisión de la literatura<sup>12,30, 33</sup>, no es nada fácil tener a un familiar en un área crítica pues genera, ansiedad, angustia, miedo, y en ocasiones enojo o ira.

En **hacer por y posibilitar**, los cuidadores primarios y los profesionales perciben que las enfermeras tratan de cubrir sus necesidades al ofrecer información del cuidado proporcionado al niño, además, de animar a los cuidadores a que les den algún tipo de masaje o caricia a su niño enfermo, siempre y cuando no interfiera con algún procedimiento, coincidiendo con Kübler Ross<sup>38</sup>, este tipo de intervenciones hacia los cuidadores primarios, no sólo reconforta y los ayuda emocionalmente, sino promueve la recuperación, felicidad y satisfacción como lo mencionan Bernal y Horta<sup>31</sup>.

La comunicación en una unidad de cuidados intensivos pediátrica, además, de formar lazos de confianza entre enfermera-cuidador, influye emocionalmente en el cuidador al disminuir la ansiedad, y que piense razonablemente sobre las alternativas que tiene a su alcance ante esta vivencia y su entorno, los cuidadores perciben que sí se les ofrece información sobre la salud del niño, sin embargo, esta es muy escasa comparada con lo que ellos quisieran saber, lo que relacionamos con Mendonça<sup>39</sup>, Freitas<sup>32</sup>, y reafirma Gómez<sup>40</sup> sobre el uso consciente de la comunicación que se brinda a los cuidadores de los niños enfermos, al informar con palabras claras e idóneas que permitan la comprensión, proporcionando confianza y serenidad.

En cuanto a **mantener las creencias**, perciben los cuidadores y profesionales, que recibir información sobre la salud y cuidado del niño en estado crítico favorece para mantener la fe y esperanza, sin embargo, se observa que a los profesionales de enfermería se les dificulta desarrollar la dimensión espiritual la cual, favorece la

salud física y mental del cuidador, una de las posibles razones del poco desarrollo de esta esfera, es la subjetividad de la misma dentro del paradigma científico, lo que dificulta aún más su abordaje en la práctica clínica enfermera esto coincide con Higuero<sup>41</sup> donde menciona que la espiritualidad como característica básica del ser humano se considera intrínseca a éste, pues contribuye a la salud siendo inherente a la práctica de enfermería cuando se manifiesta como necesidad de cuidado, sin embargo al profesional de enfermería se le dificulta realizar una valoración espiritual, pues no está clara la atención de esta esfera del cuidado en la práctica clínica.

Los profesionales de enfermería perciben que, un factor que dificulta el desarrollo del acompañamiento al cuidador primario, es la excesiva carga de trabajo que implica laborar en un área crítica, pues las actividades que se llevan a cabo dentro de estas áreas, disminuye o incluso evita que se tenga contacto con el cuidador, esto provoca un desequilibrio a la mirada holística en la profesión de enfermería, coincidiendo con Giraldo<sup>28</sup> donde menciona que una de las causas para deshumanizar el cuidado en áreas críticas es la falta de tiempo, recursos humanos y materiales como limitaciones para la atención al familiar del enfermo crítico, puesto que todo el tiempo se están desarrollando tareas asistenciales y/o administrativas.

En cuanto al grado de escolaridad encontramos que, influye en gran medida la constante preparación para ofrecer un cuidado holístico y así satisfacer las necesidades, tanto de los niños en estado crítico como de los cuidadores primarios, puesto que en este estudio sólo hubo una única enfermera especialista infantil, que brindó información necesaria, clara y realista que la madre deseaba saber, ofreciéndole además, disposición y disponibilidad, lo que conlleva que la cuidadora disminuya su ansiedad y se sienta con la confianza de que su niño está siendo bien atendido, por lo que podemos mencionar que la especialidad influye en gran medida a la mejora de los cuidados holísticos dentro de un área crítica, lo cual, coincide con lo descrito por Ramírez y Perdomo<sup>42</sup> al mencionar que el cuidado debe ser holístico, ejercido con conocimientos y haciendo a su receptor participe

del mismo, aun siendo áreas críticas, donde los conocimientos han avanzado a través del tiempo, promoviendo la aparición de especialidades, tomando en cuenta el grado de complejidad de los enfermos y de esta manera proporcionar un ambiente seguro, saludable, óptimo, y eficiente, garantizando que los profesionales de enfermería no sólo resuelvan los problemas vitales de los enfermos sino también, ofrecer un soporte terapéutico a las familias de estos.

## 11 CONCLUSIONES

### *Proceso: **Conocer***

Es esforzarse por comprender el significado de un suceso, en la vida del otro, evitando conjeturas, centrándose en la persona a la que se cuida, buscando claves, valorando meticulosamente y buscando un proceso de compromiso entre el que cuida y el que es cuidado, se basa en la confianza que se dan ambos, enfermera(o) y persona.

### *Cuidador*

En los resultados obtenidos de este proceso, se entiende que la mayoría de los cuidadores primarios entrevistados, perciben que las enfermeras comprenden el dolor y la angustia que están viviendo, pues sienten que la enfermera interviene de forma amable y meticulosamente, ofreciéndoles acciones enfermeras acorde a las necesidades que cada uno presenta, como son: el mostrar compromiso y responsabilidad hacia el niño cuidado, así como, permitirles que en ocasiones ellos les brinden algún cuidado básico a sus niños, además, el no ser ignorados cuando se llega el horario de visita, por consiguiente, esto promueve la formación de lazos de confianza entre

### *Enfermera*

Por parte de enfermería se encontró que tratan de comprender el suceso por el que están cursando los cuidadores primarios, por lo que éstas intervienen en un principio, presentándose con la finalidad de que conozcan quien está bajo el cuidado de su hijo enfermo, además, buscan claves por medio de la escucha para identificar cuáles son las necesidades de cada cuidador, o bien, permitiendo que estos, en la medida de lo posible, se acerquen a brindar algún cuidado al niño.

Todo este tipo de intervenciones hacia los cuidadores primarios, las enfermeras consideran importantes en el proceso de acompañar al cuidador y, a través de esto, sientan

enfermera-cuidador, puesto que, este tipo de intervenciones son muy satisfactorias para el cuidador primario ya que observan un buen cuidado.

Sin embargo, los cuidadores primarios mencionan que la atención que las enfermeras les brindan, depende mucho del estado de ánimo de cada enfermera.

la confianza y seguridad de que sus niños se encuentran en buenas manos.

### **Proceso: *Estar con***

Facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, centrándose en el acompañamiento, informando, explicando, apoyando, dando validez a sentimientos, generando alternativas, pensando las cosas detenidamente y dando retroalimentación.

El proceso de posibilitar en enfermería busca que la persona crezca, sane y además, participe en el manejo de autocuidado; también significa animar, informar y explicar al otro, asimismo, apoyar al permitirle tener experiencias con su familiar enfermo, para que se pueda enfocar en los asuntos importantes, ayudándolo a reflexionar sobre las alternativas que posee, guiándolo hacia una consideración de las situaciones que está enfrentando, ofreciéndole retroalimentación y validando la realidad del otro. Al igual que con hacer por, la meta de capacitar es asegurar el bienestar de larga duración del otro.

Tras los resultados de este proceso se encontró, que en la mayoría de los casos los cuidadores primarios perciben que las enfermeras tienen algunos minutos para ellos, así como disposición al ofrecerles información que ellos desean saber a pesar de que los horarios de visita son muy cortos (1 hora), además, que algunas enfermeras muestran cariño hacia los niños, lo que les hace sentir un poco de tranquilidad.

Sin embargo, no todos percibieron esa disposición y disponibilidad, pues existieron entrevistas donde los cuidadores primarios observaron que no todas las enfermeras se presentan durante la visita, ni que se les proporcione información suficiente del cuidado de los niños.

En el caso de las enfermeras, estas manifiestan la importancia de que los cuidadores primarios conozcan el nombre de quien estuvo atendiendo y cuidando a su niño, la mayoría de las profesionales consideran tener con el cuidador primario disposición y disponibilidad al informar sobre asuntos productivos del estado de salud del niño, además, que enfermería tiene un papel muy importante dentro del acompañamiento al cuidador primario, que es el ser un sostén de apoyo, al mostrar empatía formando lazos de comprensión y ayuda en esos momentos tan difíciles para los cuidadores, y ese apoyo en ocasiones será el escuchar al cuidador primario.

### Proceso: ***Hacer Por***

Hacer por es otra forma terapéutica de enfermería donde esto conlleva hacer por otro lo que él, ella o ellos harían por sí mismos si ello fuera del todo posible. El cuidado hacer por, es confortador, se anticipa, protege las necesidades del otro y las ejecuta en forma hábil y competente con el fin de buscar bienestar a la persona, respetando su dignidad.

Tras los resultados de este proceso se observó, que los cuidadores primarios perciben que las enfermeras tratan de cubrir las necesidades de estos, al apoyarlos ofreciéndoles anticipadamente información del cuidado brindado al niño, además, de ofrecerle material para que los cuidadores también participen en el cuidado básico hacia sus niños y tengan más contacto con ellos, o el buscar al médico para que esté les dé información más detallada sobre el estado de salud del niño; todas estas intervenciones, para el cuidador primario son muy satisfactorias y reconfortantes, pues dicen tener la confianza de que sus niños están siendo bien atendidos.

Por otra parte, los padres perciben que no es la misma comunicación que tienen las profesionales de enfermería a la que tienen con la madre, pues manifiestan que con ellos es muy limitada la conversación comparada a la que tienen con la madre.

En los resultados de este proceso se halló que las profesionales de enfermería perciben que sí protegen las necesidades del cuidador primario al informar o resolver dudas sobre el cuidado a los niños, se observa también, que hay enfermeras que se anticipan a brindar esta información antes de que los cuidadores primarios las cuestionen, además, o bien que en su horario de visita esté puede realizar algún cuidado hacia el niño, como movilizarle alguna parte de su cuerpo, hablarle de cierta manera, lo cual, consideran las profesionales, que esto puede confortar al cuidador primario, apaciguarlos ante su angustia pero siempre respetando su dignidad, tanto del cuidador como del niño en estado crítico.

### Proceso: ***Posibilitar***

Facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, informando, explicando, apoyando, dando validez a sentimientos, generando alternativas, pensando las cosas detenidamente y dando retroalimentación.

El proceso de capacitar en enfermería busca que la persona crezca, buscar sanar y participar en el manejo de autocuidado; apoyando al otro y permitirle tener experiencias para que se pueda enfocar en los asuntos importantes, ayudándolo a generar alternativas, guiándole a pensar bien las cosas, ofreciéndole retroalimentación y validando la realidad del otro. Al igual que con hacer por, la meta de capacitar es asegurar el bienestar de larga duración del otro.

Los cuidadores primarios perciben que las profesionales de enfermería siempre les explican e informan sobre el cuidado que les ha sido proporcionado a los niños e incluso los capacitan sobre posibles procedimientos que se deben realizar con el niño al salir del área crítica, además, que las enfermeras los sacan de sus dudas que llegan a tener, lo que hace que estos, se sientan apoyados por parte de los profesionales de enfermería, al involucrarlos también en el manejo del cuidado al niño.

En el caso de los profesionales de enfermería la mayoría dicen informar, explicar y capacitar sobre los cuidados proporcionados a los niños, además de ofrecerles más clara y precisa la información que el médico les ha proporcionado sobre el estado de salud del niño, sin embargo, también se observa en estas entrevistas, que un papel importante que la enfermera realiza es el valorar meticulosamente las necesidades que el cuidador primario pueda llegar a tener y así responder adecuadamente las dudas o necesidades de cada cuidador.

### Proceso: ***Mantener las creencias***

Mantener la fe en la capacidad del otro, de superar un acontecimiento y enfrentarse al futuro con significado, teniéndolo en alta estima, manteniendo una actitud llena de esperanza ofreciendo un optimismo realista ayudando a encontrar el significado y estando al lado de la persona cuidada en cualquier situación.

Ante este proceso, únicamente obtuvimos como resultado la percepción de una cuidadora primaria, la cual menciona, que la enfermera que cuidó a su hijo los últimos días no sólo atiende bien a su hijo, sino que también la hace mantener esperanza y fe, ofreciéndole información optimista pero realista ante la situación por la que están viviendo.

Por otra parte, no se encontró algún dato que sugiera que los cuidadores primarios perciban que algún otro profesional de enfermería realice alguna actividad para mantener la fe y esperanza por la salud del niño en estado crítico.

Las profesionales de enfermería consideran importante estar al lado de los cuidadores primarios brindándoles palabras de aliento y consuelo cuando el niño se encuentre en un estado muy delicado, además, que la información que se les proporcione a los cuidadores les ayuda a estos a mantener esperanza y fortaleza para seguir adelante ante la situación que están viviendo.

Tras los hallazgos encontrados en este estudio se logró conocer que la percepción que tienen con respecto al acompañamiento enfermero tanto los profesionales como los cuidadores primarios del niño en estado crítico, se identificó que la personalidad y estado de ánimo de cada enfermera influye en gran medida para fomentar empatía entre el profesional de enfermería y cuidador primario, además no existe una presencia emocional y lo único que se ofrece es información sobre la salud y cuidados que se le han sido proporcionados al niño enfermo, por otra parte, las profesionales también perciben que la excesiva carga de trabajo las limita a estar más con el familiar del niño, sin embargo, observamos que la formación académica permea de manera notoria para ofrecer un acompañamiento no sólo al niño enfermo sino también a su cuidador primario, a todo esto puedo concluir que las profesionales de enfermería no conocen como brindar acompañamiento enfermero al cuidador primario sea este emocional, espiritual o incluso biológico.

El acompañamiento al cuidador primario es un fenómeno poco estudiado, sin embargo, es necesario en la práctica profesional de la enfermera, puesto que; fomenta la aproximación a un cuidado holístico y humanizado, rompiendo así, las barreras de la intercomunicación entre enfermera (institución) y enfermo (familia), en tanto que; facilita el diálogo sobre las incertidumbres, dudas y angustias que posan, frecuentemente, en el cuidador primario del niño en estado crítico.

Por consiguiente la enfermera como profesional, y como persona, debe reforzar el pensamiento crítico, desarrollando habilidades de comunicación en términos de solidaridad y escucha entre el niño enfermo y cuidador primario con un lenguaje claro y preciso, creando un ambiente de confianza, para así identificar las dudas, temores y expectativas relacionadas con el cuidado y salud del niño enfermo, además; identificando el auto-concepto de la persona, que se centra en los aspectos psicológicos, espirituales y el desempeño de los roles que asume éste en la sociedad, los cuales le sirven a enfermería para intervenir con un mejor cuidado humanizado.

No obstante, con el acompañamiento al cuidador primario, no se pretende cambiar la amarga realidad por la que están viviendo, pero sí brindar apoyo, al estar a su lado, escuchando atentamente, dejando que el silencio tenga su lugar, permitiendo que el cuidador hable expresando sus incertidumbres y miedos. Como Rogers menciona: *hay que acompañar al enfermo y a su familia, a su ritmo y a su tiempo, según sus posibilidades y potencialidades; simplemente mostrando lo obvio, para que se den cuenta y expresen lo que en ese momento quieren, desean, necesitan y piensan, rompiendo los viejos esquemas, cambiándolos por nuevos para que así puedan conectarse unos con otros, logrando dejar las fantasías de lado* <sup>43</sup>.

Por otra parte no debemos olvidar que el profesional de enfermería, que labora en un área crítica, además de la sobre carga de trabajo que implica dicha área, también se enfrenta a un entorno lleno de sufrimiento, frustración, muerte, angustia e incertidumbre que implica una gran sobrecarga emocional, pues a pesar de que, por ética y como profesional de la salud, no debe involucrarse sentimentalmente con las personas que atiende a diario, esto resulta bastante difícil, pues antes de ser profesional de enfermería, son personas, con conciencia, emociones y espiritualidad, por lo tanto; es necesario considerar que el profesional de enfermería no sólo debe poseer conocimientos amplios y globales para el trato, entendimiento y comunicación con las personas, sino también; debe practicar terapias holísticas, que le permitan restablecer un equilibrio entre lo físico, emocional y espiritual, lo que repercutirá, no sólo en su propio bienestar sino también en el de las personas que cuidan y atienden a diario.

Sin duda alguna, por parte del área de enfermería debemos reforzar el acompañamiento al cuidador primario, y darle importancia, sobre todo por estar situados en un área crítica infantil, puesto que enfermería se destaca por ser una profesión humano-científica, por consiguiente; es una tarea no sólo de los futuros profesionales de enfermería, sino de todo el gremio.

Finalmente, los cuidadores primarios depositan en los profesionales de la salud, y sobre todo en enfermería, su confianza y esperanza para que el niño enfermo recupere su estado de salud.

## 12 PROPUESTAS

### Para las instituciones de salud

- Impulsar dentro de áreas hospitalarias cursos obligatorios sobre **tanatología**, o **acompañamiento a personas con sufrimiento emocional**, para que las profesionales de enfermería cuenten con herramientas y de este modo sepan afrontar adecuadamente estas situaciones de duelo al que se enfrentan cada día no sólo en áreas críticas, sino también en oncológicas, hematológicas infantiles, por mencionar algunas, y a su vez acompañar a los cuidadores primarios.
- Impulsar talleres sobre terapias holísticas para profesionales de la salud y cuidadores primarios y así fomentar un estado de armonía, equilibrio y salud.
- Promover el apoyo para la asistencia a terapias en grupo, donde las profesionales compartan las experiencias de dolor y sufrimiento al que se enfrentan día a día al laborar en un hospital pediátrico, así como afrontar situaciones de dolor, ansiedad e incertidumbre.

### Para profesionales de enfermería

- Formarse en acompañamiento o tanatología.
- Acompañar no sólo al enfermo sino también al cuidador primario, generando confianza y empatía y satisfaciendo los procesos que en este caso propone Swanson.
- Mantener una buena comunicación con los cuidadores primarios al escuchar sus dudas, angustias y vivencias.

### 13 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- <sup>1</sup> Vázquez C., Eseverri A. El cuidado de las familias en las unidades de cuidados intensivos desde la perspectiva de Jean Watson. España [revista en internet] 2010 Dic [citado 2016 Jul 11]; 21(4). Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-el-cuidado-las-familias-las-S1130239910000593>
- <sup>2</sup> De la Cueva AL. La realidad de los cuidados a la familia del paciente crítico en España: la necesidad de actuar ya. [Revista en internet] 2012 Dic [Citado 2016 Jul 11]; 23 (4): 153-154. Disponible en: <http://www.elsevier.es/en-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-la-realidad-los-cuidados-familia-S1130239912000934?referer=buscador>
- <sup>3</sup> Campo MM., Cotrina GM. Relación de ayuda al familiar del paciente en situación crítica. Enfermería Global [Revista en internet] 2011 Oct [citado 2016 Jul 11]; 10(4) Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834774009>
- <sup>4</sup> Soto FP., Reynaldos GK., Martínez SD., Jerez YO. Competencias para la enfermera/o en el ámbito de gestión y administración: desafíos actuales de la profesión. Aquichán [revista en internet]. 2014 Mar [citado 2015 Nov 29]; 14 (1): 79-99. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972014000100008&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972014000100008&lng=en). <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2014.14.1.7>.
- <sup>5</sup> Trejo MF. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. Enf Neurol (Mex) [revista en internet]. 2012 [citado 2016 Feb 22]; 11(2): 98-101. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene122h.pdf>
- <sup>6</sup> Sosa RM, Luna VF. El cuidado de Enfermería en el cuerpo de la persona con cáncer. Enferm. univ [revista en la Internet]. 2014 Jun [citado 2015 Oct 11]; 11( 2 ): 73-78. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632014000200006&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632014000200006&lng=es)
- <sup>7</sup> Fromm E. El corazón del hombre: su potencia para el bien y para el mal. Fondo de cultura. España. 2007:180.
- <sup>8</sup> Cicerón MT. Sobre el dolor. Gredos. Madrid, 2011: 30.
- <sup>9</sup> Heidegger M. La superación de la metafísica. Conferencias y torres. Tübingen Neske. 1964: 82.
- <sup>10</sup> Pérez Castañeda JT. Fisiopatología del dolor agudo: alteraciones cardiovasculares, respiratorias y de otros sistemas y órganos. Rev cuba anestesiol reanim [revista en la Internet]. 2012 Abr [citado 2016 Feb 21]; 11(1): 19-26. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-67182012000100004&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-67182012000100004&lng=es).
- <sup>11</sup> Palomo. Cita-logía. Citas y frases célebres de personajes de la historia. Ed 1°. 2013: 102.
- <sup>12</sup> Nietzsche F. El ocaso de los ídolos. Hat man sein warum?. Sprüche und Pfiel. 1889: 54-55.
- <sup>13</sup> Gálvez GM, Fernández LC, Muñumel AG, Ríos GF, Fernández VL, Águila HB. Acompañamiento familiar: una herramienta para dignificar el proceso de muerte en la unidad de cuidados intensivos. Index Enferm [revista en la Internet]. 2011 Dic [citado 2015 Nov 02]; 20(4): 233-237. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962011003300005&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011003300005&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- <sup>14</sup> Gonzales V.E. Crecimiento a partir de la crisis. Confianza. 1ª ed. México: Grijaldo; 2009.

- <sup>15</sup> Watson J. Nursing human science and human Care: A Theory of Nursing New York: National League for Nursing. 1988: 27-35.
- <sup>16</sup> Estefo AS, Paravic KT. Enfermería En El Rol De Gestora De Los Cuidados. *Cienc. enferm.* [Internet]. 2010 Dic [citado 2016 Feb 02]; 16(3): 33-39. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532010000300005&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000300005&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000300005>
- <sup>17</sup> Norma Oficial Mexicana. NOM-019-SSA3-2013, Para la práctica de enfermería en el Sistema Nacional De Salud. DOF (02-09-2013).
- <sup>18</sup> Rubio AM, Arias BM. Fenomenología y conocimiento disciplinar de enfermería. *Rev Cubana Enfermer* [revista en la Internet]. 2013 Sep [citado 2016 Feb 02]; 29(3): 191-198. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192013000300005&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000300005&lng=es)
- <sup>19</sup> Urzúa MA, Caqueo UA. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica.* [Revista en la Internet]. Enero de 2012 [citado 2015 Nov 02]; 30 (1): 61-71. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>
- <sup>20</sup> Sanz GP., Jurado GC., Fernández SM. La humanización de los cuidados, la clave de la satisfacción asistencial: hacia el plan de acogida y acompañamiento. [Tesis]. Barcelona: Escuela Universitaria de Enfermería a Santa Madrona de la fundación "La Caixa". 2009.
- <sup>21</sup> Organización Internacional del trabajo. Encuesta Nacional de México 2011. México. Percepciones sociales sobre el trabajo infantil. 2013.
- <sup>22</sup> Martínez LC., Ramos RB., Robles RM., Martínez-GL., Figueroa LC. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de personas con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud* [Revista en internet]. 2012 Julio-diciembre [citado 2016 Ene 19]; 22(2): 275-282. Disponible en: <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-22-2/22-2/Carlos%20Raymundo%20Mart%C3%ADnez%20L%C3%B3pez.pdf>
- <sup>23</sup> Toussaint MC, Kaufer HM, Carrillo LH, Klünder KM, Jarillo QA, García HH. Estado nutricional de niños en condiciones críticas de ingreso a las unidades de terapia intensiva pediátrica. *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex.* [Revista en la Internet]. 2013 Jun [citado 2015 Nov 02]; 70(3): 216-221. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462013000300005&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462013000300005&lng=es).
- <sup>24</sup> Agenda Estadística 2014. Instituto Nacional de Pediatría.
- <sup>25</sup> Unicef México [Página principal en internet], México. La infancia. [Acceso 22 de febrero 2016]. <http://www.unicef.org/mexico/spanish/ninos.html>
- <sup>26</sup> Astudillo AA, Martínez MA, Muñoz BC, Pacheco LM, Sepúlveda GA. Acompañamiento familiar en la hospitalización del usuario pediátrico de 6 a 12 años. *Cienc. enferm.* [Internet]. 2012 Abr [citado 2015 Nov 02]; 18(1): 67-75. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532012000100007&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100007&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100007>
- <sup>27</sup> Noguera O.N., Villamizar M.A. "Un milagro de vida": de la teoría a la práctica de la enfermería. *Rev. Colombiana de Enfermería.* [Internet]. 2014 Abr [citado 2015 Nov 26]; 9 (1): 124-132. Disponible en: [http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista\\_colombiana\\_enfermeria/volumen9/015-articulo13.pdf](http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen9/015-articulo13.pdf)

- <sup>28</sup> Giraldo GP, García BJ. Cuidado para el bienestar de los familiares de personas hospitalizados en una unidad de cuidado intensivo adultos con base en la teoría de Kristen Swanson. [Tesis]. Colombia. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería; 2010
- <sup>29</sup> Grau C., Fernández HM. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales Sis San Navarra* [revista en la Internet]. 2010 Ago [citado 2015 Oct 02]; 33(2): 203-212. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es)
- <sup>30</sup> Brevis UI., Silva-GP. Creencias, sentimientos e Incertidumbre frente a la enfermedad en familiares de personas ingresados a la UCI.
- <sup>31</sup> Bernal RD., Horta BS. Cuidado de enfermería para la familia del persona crítico desde la teoría de la comprensión facilitada. *Enferm. univ* [revista en la Internet]. 2014 Dic [citado 2015 Oct 01]; 11(4): 154-163. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632014000400006&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632014000400006&lng=es).
- <sup>32</sup> Freitas SJ., Bauer CS., Minamisava R., Calidad de los cuidados de enfermería y satisfacción del persona atendido en un hospital de enseñanza. *Rev. Latino-Am Enfermagem* [revista de internet]. 2014 Mayo-Jun [citado 2015 Oct 22]; 22(3): 454-460. Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/es\\_0104-1169-rlae-22-03-00454.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/es_0104-1169-rlae-22-03-00454.pdf)
- <sup>33</sup> Pardavilla BM., Vivar CG., Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Rev. Enferm. Intensiva*. [Revista en internet]. 2012 Abril [citado 2016 Feb 14]; 23 (2): 49-50. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-necesidades-familia-las-unidades-cuidados-S1130239911000460#elsevierItemBibliografias>
- <sup>34</sup> Vázquez CM., Eserverri Azcoiti M. El cuidado de las familias en las unidades de cuidados intensivos desde la perspectiva de Jean Watson. *Rev. Enf Intensiva*. [Revista en internet] 2010 Oct [citado 2016 Feb 14]; 21 (4). Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-el-cuidado-las-familias-las-S11302399110000593?redirectNew=true>
- <sup>35</sup> Comisión Interinstitucional de enfermería. Código de ética para las enfermeras y enfermeros en México. Dic, 2001.
- <sup>36</sup> Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Brasil, Oct, 2013.
- <sup>37</sup> Kübler RE., *Sobre la muerte y los moribundos*. 4ª Ed. Barcelona; Grijalbo. 1993.
- <sup>38</sup> Kübler RE., *Los niños y la muerte*. 10ª Ed. España; Luciérnaga. 1992. 39.
- <sup>39</sup> Mendonça RL, Freitas MC, Pereira MK, Ferreira CT. Comunicação entre a equipe de enfermagem e familiares de personas em unidade de terapia intensiva. *Cultura de los cuidados*. [revista en internet]. 2014 Ene [citado 2016 Ago 08]; 39: 84-92. Disponible en: [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/40070/1/Cultura\\_Cuidados\\_39\\_10.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/40070/1/Cultura_Cuidados_39_10.pdf)
- <sup>40</sup> Gómez GL. El persona crítico en la UCI: saber comunicarse con él y su familia. [Tesis]. Barcelona. Universidad internacional de Catalunya. Facultad de Medicina y Ciencias de la salud. 2015
- <sup>41</sup> Higuero MA. Percepción y experiencia enfermera sobre la atención de la dimensión espiritual de los pacientes en la práctica clínica. [Tesis]. Barcelona. Universidad internacional de Catalunya. Facultad de Medicina y Ciencias de la salud. 2013.

<sup>42</sup> Ramírez PC., Perdomo RA., Galán GE. Evaluación de la calidad del cuidado de enfermería en la unidad de cuidados intensivos. Av. Enferm [revista en internet]; 2013 Feb [citado 2016 Ago 14]; 31 (1): 42-51. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v31n1/v31n1a05.pdf>

<sup>43</sup> Vargas GE. Acompañamiento psicológico a familiares con personas en estado terminal. [Tesis]. México. Universidad Salesiana. Escuela de Psicología. 2013.

14 ANEXOS

Cuadro 1. Datos del Cuidador Primario

<b>Datos del Cuidador Primario</b>		
<b>Rubro/ Entrevista</b>	<b>Parentesco del niño en estado crítico</b>	<b>Diagnóstico del niño</b>
<b>CP 1</b>	Madre	Epilepsia
<b>CP 2</b>	Madre	Cardiopatía Congénita (fase terminal)
<b>CP 3</b>	Madre	Hidrocefalia, Cardiopatía congénita
<b>CP 4</b>	Madre	Astrocitosis Pilocítica
<b>CP 5</b>	Madre, Padre	Choque hipovolémico, Gastroenteritis
<b>CP 6</b>	Madre	Choque Séptico, IRC
<b>CP 7</b>	Padre	Crisis convulsivas
<b>CP 8</b>	Madre	Pancreatitis, L.A.L.

Cuadro 2. Datos Generales del Profesional de Enfermería

<b>Datos Generales del Profesional de Enfermería</b>						
<b>Rubro/ Entrevista</b>	<b>Edad</b>	<b>Grado de escolaridad</b>	<b>Antigüedad como enfermera</b>	<b>Antigüedad en el servicio UCI</b>	<b>Nombramiento</b>	<b>Género</b>
PE 1	30	Licenciatura	7 años	2 años	Enfermera titulada "C"	Femenino
PE 2	30	Licenciatura	1 año 2 meses	1 año	Auxiliar de enfermería	Femenino
PE 3	23	Licenciatura	1 año 7 meses	6 meses	Auxiliar de enfermería	Femenino
PE 4	34	Licenciatura	11 años	4 años 6 meses	Enfermera titulada "C"	Femenino
PE 5	29	Licenciatura	7 años	3 años	Técnica General de Enfermería	Femenino
PE 6	24	Licenciatura	8 meses	8 meses	Auxiliar de enfermería	Femenino
PE 7	36	Licenciatura	10 años	3 años	Enfermera titulada "C"	Femenino
PE 8	26	Enfermera especialista infantil	7 meses	4 meses	Auxiliar de enfermería	Femenino



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y  
OBSTETRICIA  
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA



PERSONAL DE ENFERMERÍA

**EDAD:**

**GENERO:**

**GRADO DE ESCOLARIDAD:**

**ANTIGÜEDAD COMO ENFERMERA(O):**

**ANTIGÜEDAD EN EL SERVICIO UCI:**

**NOMBRAMIENTO:**

¿Brinda acompañamiento? Si no

Si la respuesta es NO brinda acompañamiento ¿hay alguna razón?

***Conocer***

1. ¿Qué significa para usted el acompañamiento?

***Estar con, Conocer***

2. ¿A quién brinda acompañamiento?

***Hacer por, Estar con, Posibilitar***

3. ¿Qué hace para brindar el acompañamiento al cuidador primario?

***Posibilitar, Mantener creencias***

4. ¿Para qué brindar el acompañamiento al cuidador primario?



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y  
OBSTETRICIA  
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA



## CUIDADOR PRIMARIO

### ***Conocer, Hacer por, Posibilitar, mantener las creencias***

1. ¿De qué habla con usted la enfermera?

#### ***Conocer***

2. ¿La enfermera le explica sobre los cuidados que le brinda a su niño y que finalidad tienen esos cuidados?

#### ***Estar con***

3. ¿Cuánto tiempo platica con usted?

#### ***Hacer por***

4. ¿Cuándo usted necesita saber algo relacionado con el cuidado de su familiar tiene que preguntar a la enfermera o esta le informa antes de que Ud. Le pregunte?

#### ***Hacer por, Posibilitar***

5. ¿La enfermera hace algo por usted?
6. ¿Cómo se siente con lo que la enfermera hace por usted?

# Consentimiento informado

## FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PERSONAL PARTICIPANTE

### TÍTULO DE PROTOCOLO:

Acompañamiento enfermero: una visión desde la perspectiva del profesional y el cuidador primario del niño en estado crítico.

Investigador Principal	Díaz Ávila Alma Lucero
Investigador Asociado	Mtra. Judith Barrientos
Nombre de la Institución:	Instituto Nacional de pediatría
Domicilio de la Institución	Insurgentes Sur 3700-C, Colonia Insurgentes Cuicuilco. Delegación Coyoacán, C.P. 04530. México DF. Facultad de Odontología. Circuito Escolar S/N, Ciudad Universitaria. Delegación Coyoacán, C.P. México DF.
Teléfono del Sitio/Institución	1084 0900 Ext. 1287

Este es un estudio que sólo incluye personal que aceptan participar. Su participación es totalmente voluntaria. Por favor, tómese su tiempo para decidir si puede participar. Si tiene alguna pregunta, la puede hacer en cualquier momento.

### **¿QUÉ ES EL ACOMPAÑAMIENTO ENFERMERO?**

Es aquel que se da con el acompañar al otro, en silencio, escuchándolo y acogiéndolo, siendo compasivos y empáticos, pero conservando la disociación que les permite estar cerca y lejos, sin dejar de analizar el impacto que las situaciones tienen en sus propias emociones.

### **¿QUIÉN REALIZA ESTA INVESTIGACIÓN?**

Este estudio de investigación es realizado en el Instituto Nacional de Pediatría y la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, bajo la dirección de la MASS. Judith Barrientos. La investigadora principal (Díaz Avila Alma Lucero) cubrirá los costos de los procedimientos específicos de este estudio.

### **¿POR QUÉ SE ESTA REALIZANDO ESTE ESTUDIO?**

Porque se pretende conocer cuál es la percepción que tiene el cuidador primario del niño en estado crítico del acompañamiento enfermero que se le da, a diferencia de la percepción que tiene el profesional de enfermería.

### **¿CUÁNTAS PERSONAS SERÁN PARTE DE ESTE ESTUDIO?**

Profesionales de enfermería y cuidadores primarios de personas que se encuentren en unidades de cuidados críticos. El total de participantes será hasta saturación de los datos.

### **¿TIENE QUE PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO?**

Ustedes decidirán si desean o no participar en este estudio. Si decide participar será libre de retirar su consentimiento en cualquier momento y sin proporcionar razón alguna.

### **¿QUÉ PASARÁ SI PARTICIPA EN ESTE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN?**

La participación consiste en que se escogerán de manera aleatoria, se harán las entrevistas a profundidad a cada uno, se grabará la entrevista si está de acuerdo el participante, en un periodo máximo de 15 días a partir de la fecha de firma de este consentimiento.

### **¿QUÉ PROCEDIMIENTOS SE REALIZARÁN DURANTE EL ESTUDIO?**

Se llevará a cabo un consentimiento informado para las personas a entrevistar, una vez aceptado y firmado se realizará una entrevista semiestructurada a profundidad con 10 cuidadores primarios y 10 profesionales de enfermería que tengan bajo su cuidado a los familiares de estos cuidadores primario entrevistados.

### **¿CUÁLES SON LOS POSIBLES RIESGOS DE ESTAR EN EL ESTUDIO?**

No se identifican los nombres de la persona que concederá.

### **¿EXISTEN BENEFICIOS POR PARTICIPAR EN EL ESTUDIO?**

No recibirá algún beneficio directo de este estudio. Sin embargo, si algún problema es detectado como grupo, al final del estudio se dará la información al grupo participante para establecer medidas de mejora.

### **¿ME PAGARÁN MI PARTICIPACION EN EL ESTUDIO?**

No se le pagará por formar parte de este estudio.

### **¿CUÁLES SON MIS DERECHOS AL PARTICIPA EN ESTE ESTUDIO?**

Su participación es voluntaria. Usted puede elegir participar o no en el estudio. Si usted decide participar en este estudio, puede abandonarlo en cualquier momento. No importa cuál sea la decisión que usted tome, no habrá sanciones.

### **¿LA INFORMACIÓN SE MANTENDRÁ CONFIDENCIAL?**

Como parte de este estudio de investigación, el personal que realice la entrevista y el registro de sus datos, no incluirá datos personales sensibles.

La información generada se mantendrá tan confidencial como sea posible dentro de los límites legales.

Solamente el investigador principal del estudio y el personal autorizado por él, podrán tener la información recabada.

Si se publica información de este estudio en una revista médica o se presenta en congresos científicos, no será identificado/a por nombre, fotografía o alguna otra información de identificación personal.

### **¿QUIÉN PUEDE RESOLVER MIS DUDAS ACERCA DE ESTE ESTUDIO?**

Usted puede hablar con el Investigador principal del estudio si tiene alguna pregunta o inquietudes, o si usted quisiera retirar su consentimiento para participar en este estudio, puede contactar a Alma Lucero Díaz Avila. Tel. 5526632283.

## Hoja de Firma

Entiendo que se me entregará un duplicado de todas las hojas de este formato después de ser firmado y fechado. Lo he leído. Entiendo la información y mis dudas han sido resueltas. Acepto voluntariamente participa en este estudio de investigación y autorizo al Instituto Nacional de Pediatría usar, divulgar (compartir) y transferir la información como se describió en este Formato de Consentimiento Informado.

Sujeto		
Nombre		
Testigo 1:		
Nombre	firma	fecha
Dirección	relación con el sujeto	
Testigo 2:		
Nombre	firma	fecha
Dirección	relación con el persona	
Certifico que el sujeto anteriormente mencionado tuvo el tiempo suficiente para considerar esta información, tuvo la oportunidad de hacer preguntas, y voluntariamente aceptó participación en este estudio.		
<b><u>Nombre de la persona que presentó/explicó el documento:</u></b>		
Nombre	Firma	Fecha



INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

## CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA CUIDADOR PRIMARIO

**Acompañamiento enfermero: perspectiva del profesional y el cuidador primario del niño en estado crítico.**

Nombre Del Investigador Principal: Díaz Avila Alma Lucero

Documento De Consentimiento Informado Para Padres o Tutores De Menores Participantes En El Estudio.

Nombre De La Propuesta y Versión Del Documento: **Acompañamiento enfermero: Perspectiva del profesional y el cuidador primario del niño en estado crítico.**

Este es un estudio sólo incluye al familiar que este con el niño en estado crítico, que aceptan participar. Queremos saber cómo percibe el acompañamiento brindado por el personal de enfermería. Su participación es totalmente voluntaria. Usted puede hablar con alguien con quien se sienta cómodo acerca de esta investigación. Tómese su tiempo para decidir si puede participar. Si tiene alguna pregunta, la puede hacer en cualquier momento y se le dará el tiempo necesario que usted requiera.

### **Participación Voluntaria**

Ustedes decidirán si desean o no participar en este estudio. Es de forma voluntaria. Si decide participar será libre de retirar su consentimiento en cualquier momento y sin proporcionar razón alguna. No sufrirán repercusiones en la atención médica dentro del INP.

### **Procedimiento que se realizara el estudio:**

Solo contestaran una entrevista y serán grabadas si usted lo permite.

### **¿Puedo dejar de participar en el estudio?**

Sí. Usted puede dejar de participar en el estudio en cualquier momento durante los periodos de la entrevista.

Si decide abandonar el estudio, los datos recolectados antes de su salida pueden seguir siendo procesados junto con otros datos recolectados. Sin embargo, usted tiene el derecho de pedir que no se recolecte información nueva para los datos del estudio.

### **Posibles riesgos de estar en el estudio:**

No se identifican riesgos a su salud, nos será posible identificar al final del estudio su nombre o datos que lo identifiquen. Los resultados serán analizados en grupo, no de forma individual.

### **Beneficios por participar en el estudio:**

No recibirá algún beneficio directo de este estudio. Sin embargo, si algún problema es detectado dentro de la investigación, al final del estudio dará la información a los participantes para establecer medidas de mejora.

### **¿Me pagarán mi participación en el estudio?**

No se le pagará por formar parte de este estudio.

**Derechos al participar en este estudio:**

Su participación es voluntaria. Usted puede elegir participar o no en el estudio. Si usted decide participar en este estudio, puede abandonarlo en cualquier momento. No importa cuál sea la decisión que usted tome, no habrá sanciones.

**Confidencialidad:**

Como parte de este estudio de investigación, el personal que realice la entrevista y el registro de sus datos, no incluirá datos personales sensibles.

La información generada se mantendrá tan confidencial como sea posible dentro de los límites legales.

Solamente el investigador principal del estudio y el personal autorizado por él, podrán tener la información recabada.

Si se publica información de este estudio en una revista médica o se presenta en congresos científicos, no será identificado/a por nombre, fotografía o alguna otra información de identificación personal.

**Entrega y divulgación de resultados**

Si la investigación supera las expectativas esperadas los resultados serán ampliamente compartidos en publicaciones o expuesta en congresos.

**Derecho a negarse y/o retirarse**

Esto es una reconfirmación de que la participación en el estudio es voluntaria. La persona puede negarse a participar desde un inicio o bien retirarse en el momento que lo desee, manteniendo los derechos que actualmente tiene como persona del Instituto y de la atención de sus médicos.

De igual manera, el investigador puede retirar al participante del estudio en caso de que incumpla con los rubros de participación que se le solicitaron (no seguir tratamiento, no acudir el centro de estudio, etc...)

**A quién contactar**

Nombre de la persona que presentó/explicó el documento:

Díaz Avila Alma Lucero

Telefono: 5526632283

Presidente del Comité de Ética en Investigación:

Nombre: Dra. Matilde Ruiz García

*Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por [Instituto Nacional de Pediatría], cuya tarea es asegurarle que se protegerá de daños a los participantes en la investigación. Si usted desea averiguar más sobre este comité, contacte a la Dra. Matilde Ruiz García. Tel. 10840900 Ext. 1581*

## PARTE 2

### Formulario de Consentimiento

Esta sección puede escribirse en primera persona. Si el participante es analfabeto y da su consentimiento oral, un testigo debe firmar. Un investigador o la persona que realice el consentimiento informado deben firmar cada consentimiento. A causa de que el formulario es parte integral del consentimiento informado y no un documento por sí mismo, la constitución o diseño del formulario deberá reflejar esto.

Ejemplo:

*He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que afecte en ninguna manera mi cuidado médico.* Nombre del participante: \_\_\_\_\_

Firma del participante: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

[Si es analfabeto nombre y firma del testigo que sabe leer y escribir (si es posible esta persona debe ser seleccionada por el participante y no tener conexión con el equipo de investigación).

(Los participantes analfabetos deben incluir su huella dactilar también.)

He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas.

Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de consentimiento informado \_\_\_\_\_ (iniciales del investigador).

Cuadros de Procesos Básicos (Análisis)	
<b>Proceso: “Conocer”</b>	
Es esforzarse por <b>comprender el significado de un suceso</b> en la vida del otro, evitando conjeturas, centrándose en la persona a la que se cuida, <b>buscando claves</b> , valorando meticulosamente y <b>buscando un proceso de compromiso</b> entre el que se cuida y el que es cuidado, se basa en la <b>confianza que se dan ambos enfermera(o) y paciente</b> .	
De acuerdo a la definición del proceso básico de Swanson se realizaron las siguientes preguntas al cuidador primario y Profesional de Enfermería	
<b>Cuidador Primario</b>	<b>Enfermera</b>
<p>1. ¿De qué habla con usted la enfermera?</p> <p>2. ¿La enfermera le explica sobre los cuidados que le brinda a su niño y que finalidad tienen esos cuidados?</p>	<p>5. ¿Qué significa para usted el acompañamiento?</p> <p>6. ¿A quién brinda acompañamiento?</p>
<p><b>Cuidador Primario 1:</b></p> <p><i>...cómo se comporta, sobre, bueno me indica cuales son los medicamentos que le va a poner y si le ha costado trabajo alguna... algunas reacciones del niño. (Confianza entre enfermera-paciente)*<sup>1</sup></i></p> <p><i>Algunas veces, depende de la enfermera también...</i></p>	<p><b>Profesional de enfermería 1</b></p> <p><i>“...pues estar al lado del paciente al pendiente de sus necesidades...”</i></p> <p><i>“...procuramos presentarnos, procuramos que se, pues que sepan quienes están con sus chiquillos...”</i></p> <p><b>(Confianza que se dan ambos)*</b></p> <p><i>“tengan la confianza de que sus hijos están siendo atendidos por un personal y sepan el nombre del personal”</i></p> <p><i>“...si hay una duda que ellos tengan en la cual nosotros podamos responder se las respondemos...”</i></p> <p><b>(Busca claves)*</b></p>
<b>A n á l i s i s</b>	
<p><i>El cuidador primario percibe empatía por parte del personal de enfermería que ha atendido a su niño, al informarle sobre el comportamiento, reacciones y medicamentos que se le han administrado al niño.</i></p>	<p>La enfermera sólo atiende las inquietudes manifiestas del cuidador primario para resolvérselas, y además pone mucho hincapié durante su narrativa la importancia de presentarse con el familiar del niño</p>
<p><b>Cuidador Primario 2:</b></p> <p><i>“...cuando llegan se presentan...” (Confianza entre enfermera cuidador)*</i></p> <p><i>“...algunas si, este, están muy eficientes en su trabajo...” (Buscan un proceso de compromiso)*</i></p> <p><i>“... nos ponemos de acuerdo con ella que necesitamos nos acerca las cosas para</i></p>	<p><b>Profesional de enfermería 2:</b></p> <p><i>“Estar con una persona, que me apoye en ese momento incondicionalmente.”</i></p> <p><i>“He pues, es tener, paciencia con los pacientes porque a veces no tenemos eso y ni siquiera, nos vamos y hacemos otras cosas ¿no?...”</i></p>

<sup>1</sup> \*Nota: Se pone entre paréntesis la observación realizada por la investigadora, debido a la relación entre la respuesta de la enfermera y el proceso que se indaga.

<p>bañarlos y cualquier cosa nos acerca y ya nosotros los cambiamos y todo...” <b>(Confianza entre enfermera-Cuidador Primario)*</b></p>	
<b>Análisis</b>	
<p>La madre percibe por parte de la enfermera cierta confianza y compromiso con el cuidado de su hija.</p>	<p>La enfermera en su narrativa comprende muy poco el tema de acompañamiento al cuidador primario, muestra que busca pocas claves para identificar las inquietudes que los familiares pudieran tener, por lo tanto no se identifica que exista una relación de confianza y empatía entre enfermera y cuidador primario.</p>
<p><b>Cuidador Primario 3</b></p> <p>“...con toda la confianza del mundo se siente uno, y este pus bien... se ganan una confianza por parte de los papás...”<b>(Confianza)*</b></p> <p>“...cualquier cosa con el paciente pus se preocupan, van y llaman al médico...” <b>(Proceso de compromiso)*</b></p> <p>“...sabe uno que están los niños en buenas manos y en personas que, en verdad que, si cumplen su trabajo como deben de ser...” <b>(Se centra en la persona)*</b></p>	<p><b>Profesional de enfermería 3:</b></p> <p>“...para mi acompañamiento significa..., aparte de atender las necesidades básicas que es parte de nuestro trabajo, pues, satisfacer..., esas necesidades que dejamos como muy de lado ¿no?...”</p> <p>“... explicarle que dependiendo el estado en que se encuentra en ese momento su niña pues ella puede, no sé, ponerle su cremita, hablarle, contarle lo que haga en su casa para tratar de distraerla...” <b>(Se centra en la persona)*</b></p> <p>“...una persona necesita sentir un sostén que pueda explicarle.... si nosotros podemos apoyar en ese sentido a los padres, pus está muy bien porque... ellos van teniendo las herramientas para poder soportar estar aquí...” <b>(Confianza entre ambos, busca claves y un proceso de compromiso)*</b></p>
<b>Análisis</b>	
<p>La madre se siente con cierta tranquilidad y confianza de que su hija está bajo el cuidado de enfermeras que se preocupan por su bienestar.</p>	<p>Con esta narrativa, la enfermera ha buscado claves que le han permitido ofrecer acciones de enfermería, acorde a las expectativas que desean tanto el cuidador primario como el niño atendido, además permite una relación entre enfermera y cuidador primario basada en empatía, comprensión y apoyo.</p>
<p><b>Cuidador Primario 4</b></p> <p>“Me pregunta que como estoy yo, que de donde soy, que si voy muy lejos y así...” <b>(Busca claves, confianza)*</b></p>	<p><b>Profesional de enfermería 4:</b></p> <p>“Escucharlo, o ver sus inquietudes, más bien, más que nada escucharlo y saber en qué tiene dudas...” <b>(Busca claves)*</b></p> <p>“...los ayuda a desahogar todo lo que traen encima...” <b>(Confianza entre ambos, comprende el suceso)*</b></p>
<b>Análisis</b>	
<p>La madre percibe que la enfermera trata de buscar confianza y que no solo se preocupa por la niña sino también por ella.</p>	<p>En su narrativa la enfermera al escuchar, muestra buscar claves que le permitan conocer las inquietudes que traen los cuidadores primarios, además de comprender el suceso de dolor y angustia por la que están cursando los cuidadores principales, brindándoles confianza y empatía.</p>
<p><b>Cuidador Primario 5:</b></p> <p>“...dependiendo del turno y la persona hay quienes me han contestado muy bien cuando yo pregunto... algunas, pues</p>	<p><b>Profesional de enfermería 5:</b></p> <p>“El estar con los pacientes, haciéndoles un cuidado general e integral.”</p>

<b>Análisis</b>	
En esta frase se puede identificar que los padres perciben que depende mucho de la enfermera y de la personalidad de esta, para lograr el objetivo de ofrecer un acompañamiento al Cuidador Primario.	En esta narrativa la enfermera, se centra más en las necesidades físicas del niño enfermo olvidándose de la atención al cuidador primario.
<p><b>Cuidador Primario 6:</b></p> <p><i>“Hoy me toco fascinante.... sin preguntarle, ella sola me dio la información y eso es muy satisfactorio para mí... tengo confianza porque me la está atendiendo bien...”</i>  <b>(Busca claves)*</b></p> <p><i>“...ha estado platicado durante mi visita, porque ha estado aquí con la niña...”</i> <b>(Se centra en la persona)*</b></p> <p>A la pregunta <i>¿Cómo se siente por lo que la enfermera a echo por usted? La CP responde</i> “Confiable, confiada, a gusto y un poco tranquila...” <b>(Confianza que se dan ambos)*</b></p>	<p><b>Profesional de enfermería 6:</b></p> <p><i>“... estar con el familiar del paciente porque aquí los pacientes por lo regular están sedados, relajados entonces el acompañamiento es más que nada es estar con el familiar del paciente...”</i></p> <p><i>“tú tienes que aprender a valorar qué, que, necesidad tiene el familiar en ese momento...”</i> <b>(Busca claves)*</b></p> <p><i>“...hay algunos papás que no te contestan, pues también se tiene que entender...”</i> <b>(Comprende el significado del suceso)*</b></p>
<b>Análisis</b>	
La madre percibe que ese día la enfermera que atendió a su niña le ha dado un cuidado muy satisfactorio a su niña por lo que le permite tener confianza y seguridad que está en buenas manos y eso le ayuda al cuidador primario a disminuir su intranquilidad.	La enfermera en su narrativa su acompañamiento lo centra al cuidador primario, valora meticulosamente las necesidades (inquietudes) que estos puedan llegar a tener y además considera el proceso de duelo por el que puedan estar cursando los familiares del niño.
<p><b>Cuidador Primario 7:</b></p> <p><i>“... mi esposa ya entró entonces yo ya no pregunte nada... entonces pues ya cualquier cosa, ya hablo con ella...”</i></p>	<p><b>Profesional de enfermería 7:</b></p> <p><i>“...cuando el, nos pregunta alguna duda, alguna angustia, pues nosotras ahí estamos de la mano, de forma amable...”</i> <b>(Empatía)*</b></p> <p><i>“...a veces, este los papás lo único que quieren es este desahogarse con nosotros... la mejor manera y la terapia yo considero es escucharlos...”</i> <b>Confianza</b></p>
<b>Análisis</b>	
El padre no busca información adicional a la que le dan a la esposa.	La enfermera de forma amable y empática trata de resolver las dudas que tengan los familiares, además comprende la angustia por la que están cursando por lo que considera que escucharlos ayuda a que los cuidadores desahoguen su dolor.

<p><b>Cuidador Primario 8:</b></p> <p>“... Ella siempre me dice “haber mami tiene alguna duda, explíqueme”... <b>(Busca claves)*</b></p> <p>“... yo me doy cuenta que trata de hacer sentir bien a mi hijo y a la misma vez a mi...” <b>(Confianza entre ambos)*</b></p> <p>“Pues me da espacios para, para que pueda estar con mi hijo...” <b>(Comprende el significado de la situación, se centra en la persona)*</b></p> <p>“Antier sonaba y sonaba la máquina, y fui y la busque y aunque estaba atendiendo a otra persona no me ignoró, y eso fue algo que me gusto... así como le dije se dio la vuelta y fue atender a mi hijo y eso es algo que le agradezco mucho” <b>(Proceso de compromiso)*</b></p> <p>“Me siento muy contenta... le agradezco mucho porque las veces que yo he entrado siempre me he dado cuenta que está atendéndolo...” <b>(Confianza entre ambos)*</b></p>	<p><b>Profesional de enfermería 8:</b></p> <p>“...brindarle una cierta seguridad y confort en cuanto al cuidado que se le está brindando a su niño” <b>(Confianza)*</b></p> <p>“... no debemos olvidar esa parte, porque, pues quizá, en algún momento nosotros también estaremos en ese lugar y pues necesitaríamos tener cierta información...” <b>(Comprende el significado del suceso, empatía)*</b></p>
<b>A n á l i s i s</b>	
<p>La madre se siente muy satisfecha por el cuidado que la enfermera ha tenido con su hijo durante la estancia en la terapia intensiva, ya que percibe que siempre está atenta no solo en la atención al niño sino también a los cuidadores primarios, siente que está muy comprometida con el cuidado y las necesidades que se presentan con el niño.</p> <p>Ante esto podemos decir, que se cubre el objetivo del postulado conocer puesto que se atiende la prioridad del cuidador primario, que es la atención a su hijo que se encuentra en estado crítico.</p>	<p>La enfermera con su narrativa al acompañamiento al cuidador primario considera que es importante porque les ayuda a tener la seguridad que sus niños están en buenas manos, además es empática al considerar que cualquiera puede estar en ese lugar y hace reflexión de que cualquiera puede estar ahí.</p>

**Proceso: “Estar con”**

**Estar presente con el otro**, incluye estar en persona, **transmitir disponibilidad**, y **compartir sentimientos** sin abrumar a la persona cuidada, es la presencia autentica de la enfermera(o) con el paciente, donde el **enfermero cuida su paciente mediante la presencia emocional**. Estar con es una forma de **compartir los significados, los sentimientos y las experiencias vividas de la persona cuidada**.

El estar con es una forma de enfermería terapéutica, el enfermero tiene una presencia real en **las actividades que se pretende dar con el paciente para seguir adelante** y una empatía de dos o más personas que busca **formar un lazo de comprensión y de ayuda en los momentos más difíciles**. Por ello la enfermería no es solo una presencia física sino es el ser que tiene virtudes y **que ayuda con su mensaje** y forma de cuidar para que el paciente sienta la presencia y **disposición** del enfermero en su cuidado.

De acuerdo a la definición del proceso básico de Swanson se realizaron las siguientes preguntas al cuidador primario y Profesional de Enfermería

<b>Cuidador Primario</b>	<b>Enfermera</b>
1. ¿Cuánto tiempo platica con usted?	7. ¿A quién brinda acompañamiento? 8. ¿Qué hace para brindar acompañamiento?
<b>Cuidador Primario 1:</b>  “Muy poco, de hecho llegan hacer minutos...” “...de repente nada más es, como, en ocasiones lo siento como la queja...”	<b>Profesional de enfermería 1</b>  “...la visita es muy corta entonces lo que procuramos es presentarnos con el familiar... para que sepan cual es nuestro nombre...” ( <b>Disposición</b> )*  “...que sepan que procedimiento se les está realizando en el momento en el que ellos están...” <b>(Actividades que se pretenden dar con el niño)*</b>
<b>Análisis</b>	
La madre no percibe por parte de la enfermera disposición ni disponibilidad, además que no observa comprensión por la situación que está viviendo la madre.	La enfermera manifiesta la importancia de que los padres conozcan el nombre de quien esta cuidado al niño enfermo, con esto manifiesta disposición, además explica los procedimientos que se le están realizando al niño para que de esta forma el cuidador primario observe que la enfermera realmente está comprometida en el cuidado, sin embargo la enfermera no busca formar un lazo de comprensión que le ayude a los familiares a afrontar ese momento difícil.
<b>Cuidador Primario 2:</b>  “...en la mañana cuando llegan se presentan, y yo voy a estar con ustedes...”	<b>Profesional de enfermería 2:</b>  “Pues yo trato de hablar con él, trato de expresarle los sentimientos que uno tiene hacia él, de lo que es el paciente...”

<p>“...cuestión de diez minutos...” (<b>Disponibilidad</b>)*</p>	<p>“...lo que tú, este a tú disposición darle el, como, el, como te diré, como algo productivo hacia el familiar no algo negativo...”</p>
<p><b>A n á l i s i s</b></p>	
<p>La madre percibe que la enfermera transmite disponibilidad, sin embargo en su narrativa, la cuidadora primaria no percibe a la presencia emocional de la enfermera.</p>	<p>Con su narrativa la enfermera refiere que comparte con los cuidadores primarios sentimiento por el niño en estado crítico, sin abrumar con ideas negativas que puedan elevar su angustia de los familiares.</p>
<p><b>Cuidador Primario 3</b></p> <p>“Pus unos diez o quince minutitos, por la mayoría todas las señoritas hacen eso...” (<b>Disponibilidad</b>)*</p>	<p><b>Profesional de enfermería 3:</b></p> <p>“...ella puede, no sé, ponerle su cremita, hablarle, contarle lo que haga en su casa para tratar de distraerla...que le de masajes...” (<b>Actividades que se pretende dar</b>)*</p> <p>“...una persona necesita sentir un sostén que pueda explicarle ...” (<b>Transmite disponibilidad y disposición</b>)*</p> <p>“...para empezar es muy difícil que, saber que tú hijo está enfermo y luego más en estado crítico...” (<b>Comparte significados</b>)*</p> <p>“...y ellos van teniendo las herramientas para poder soportar estar aquí y darle la fortaleza también a sus hijos y a ellos mismos.” (<b>Forma un lazo de comprensión</b>)*</p>
<p><b>A n á l i s i s</b></p>	
<p>La cuidadora primaria en su narrativa percibe que las enfermeras que atienden a su hija tienen disponibilidad de tiempo para explicarle las dudas que tiene, sin embargo en esta narrativa no se identifica que el profesional de enfermería cuide a este CP mediante la presencia emocional, comprendiendo y ayudando en los momentos difíciles de la madre.</p>	<p>La enfermera considera importante ser un sostén de apoyo para el cuidador primario, ya que muestra empatía al considerar que no es fácil tener a un familiar en un área crítica, por lo que el explicarle los cuidados que puede tener el cuidador con su hijo durante la visita pretende formar un lazo de comprensión y de ayuda en los momentos más difíciles.</p>
<p><b>Cuidador Primario 4</b></p> <p>“...depende de las preguntas que yo le haga...”...unos diez minutos.” (<b>Disponibilidad y disposición</b>)*</p> <p>“Me pregunta que como estoy yo, que de donde soy, que si voy muy lejos y así...” (<b>Empatía, comprensión</b>)*</p>	<p><b>Profesional de enfermería 4:</b></p> <p>“El escuchar al familiar, cuando entra a la visita y después ya los dejo que ellos estén con su paciente...” (<b>Transmite disponibilidad y disposición</b>)*</p> <p>“...no creo que sea tan fácil tener a un paciente en la terapia intensiva...” (<b>Comparte significados</b>)*</p>
<p><b>A n á l i s i s</b></p>	
<p>La CP percibe empatía, disposición y disponibilidad por parte de la enfermera que atiende a su hija. Por lo que se observa que la enfermera intenta tener una mejor relación de confianza y comprensión con la madre.</p>	<p>La parte fundamental de acompañamiento para la enfermera es escuchar a los cuidadores primarios pues el que los cuidadores desahoguen sus sentimientos la enfermera transmite disponibilidad y disposición además de formar un lazo de comprensión, ya que esta sabe que no es fácil tener a un familia en la terapia intensiva.</p>

<p><b>Cuidador Primario 5:</b></p> <p>“...algunas, pues, están como de buen humor, y te contestan bien y hay otras que lamentablemente no...”</p> <p>“...a mí me gustaría que fuera como, algo más generalizado ese trato, esa buena cara, ese buen modo...”</p> <p>“...conmigo no se presentó no, no sé cómo se llama.”</p>	<p><b>Profesional de enfermería 5:</b></p> <p>“...apoyarle en alguna actividad que se tenga que hacer con el pequeño.” <b>(Actividades que se pretende dar con el paciente para seguir adelante)*</b></p>
<b>Análisis</b>	
<p>Los Cuidadores Primarios (Padre, madre) perciben que dependiendo de la enfermera que los atiende y el estado de ánimo con el que las profesionales se encuentren va a depender el trato o atención hacia ellos, y en lo que respecta a la enfermera que los atendió ese día, no sintieron empatía, ni disponibilidad, disposición.</p>	<p>La enfermera únicamente hace hincapié en el apoyo de actividades físicas que el cuidador primario debe tener en casa con su familiar, olvidándose de la parte emocional.</p>
<p><b>Cuidador Primario 6:</b></p> <p>“...ahorita las que me tocaron muy amables, ya le pusieron su pastita y todo...” <b>(Disponibilidad y disposición, actividades que se pretenden dar)*</b></p> <p>“...a gusto y un poco tranquila.” <b>(Ayuda con su mensaje, forma lazos de comprensión)*</b></p>	<p><b>Profesional de enfermería 6:</b></p> <p>“...siempre debes de ser amable con el familiar de tu paciente.” <b>(Disposición y disponibilidad)*</b></p> <p>“...brindar un mejor apoyo, pues sobre todo emocional” <b>(Presencia emocional)*</b></p>
<b>Análisis</b>	
<p>La CP percibe que la enfermera que atendió a su hija, mostró disposición, disponibilidad, y por lo tanto la madre se sintió comprendida por las actividades que la enfermera estaba realizando con ella y con su hija durante su visita.</p> <p>Durante la narrativa, la CP no se habla sobre la presencia emocional por parte de la enfermera, sin embargo, la madre se siente muy satisfecha por el trato, por lo que se puede concluir que a la CP le reconforta y se siente comprendida, porque a comparación de otras ocasiones, está enfermera la dejó un poco tranquila a la CP por observar que su hija estaba bajo un cuidado que a ella le gustó.</p>	<p>La enfermera considera importante al apoyo emocional del cuidador primario, transmite disponibilidad y disposición al ser amable con el familiar.</p>
<p><b>Cuidador Primario 7:</b></p> <p>“No, es que, es que primero entro mi esposa y posiblemente fue con quien se presentó y con quien le explico todos sus procedimientos, es por eso que no vino, porque se presentó con mi esposa.”</p>	<p><b>Profesional de enfermería 7:</b></p> <p>“...si le puede, no sé, movilizar alguna extremidad de su cuerpo, que lo puede hacer, de cómo le debe de hablar y cuestiones así.” <b>(Actividades que se pretende dar con el paciente)*</b></p> <p>“...la mejor manera y la terapia yo considero es escucharlos.” <b>(Formar un lazo de comprensión y de ayuda en los momentos más difíciles)*</b></p> <p>“...pues a veces quisiéramos nosotros, este, dedicarles más tiempo a explicarles..., lamentablemente no tenemos el tiempo necesario que quisiéramos brindarles...” <b>(Falta de tiempo)*</b></p>
<b>Análisis</b>	
<p>Durante esta narrativa, observamos que el padre no muestra interés por tener algún contacto con los profesionales que están atendiendo a su hija, y que solo ve como fuente de información a su esposa, que es a la que le dan información sobre el estado de salud de su hija.</p>	<p>La enfermera muestra en su narrativa que les informa a los cuidadores primarios las actividades que pueden hacerle a su familiar durante su visita con empatía, además considera que los papás necesitan ser escuchados del suceso que están enfrentando por lo que podemos decir que cuida de estos con su presencia emocional formando lazos de comprensión, sin embargo ella menciona que</p>

	quisiera hacer más por los cuidadores primarios sin embargo el exceso de trabajo les impide tener tiempo suficiente para brindar ese acompañamiento al cuidador primario.
<p><b>Cuidador Primario 8:</b></p> <p>“...es una persona buena, porque atiende a mi hijo como se debe y muestra cariño hacia los niños.” <b>(Transmite disponibilidad)*</b></p> <p>“...es una enfermera atenta porque cuando yo necesito o tengo alguna duda, ella siempre me dice “haber mami tiene alguna duda, explíqueme...” <b>(Transmite disponibilidad y disposición, forma lazos de comprensión)*</b></p>	<p><b>Profesional de enfermería 8:</b></p> <p>“...decirle que nosotros estamos a cargo en este momento de su niño, explicarle que se encuentra bien...” <b>(Disponibilidad y disposición)*</b></p> <p>“...brindarle una cierta seguridad y confort en cuanto al cuidado que se le está brindando a su niño...”</p>
<b>A n á l i s i s</b>	
La CP se siente satisfecha con el trato que tiene de la enfermera, ya que esta demuestra empatía, comparte sentimientos y significados del cuidado que se le da al niño ya que la madre percibe que no solo es atenta sino también muestra cariño, y comprensión en esos momentos difíciles por los que la CP está cursando.	La enfermera trasmite disponibilidad y disposición con explicarle los cuidados que le han sido proporcionados al niño, y considera que ofreciendo este tipo de información le ayudara a los cuidadores primarios a mantener cierta tranquilidad.

**Proceso: "Hacer por"**

Hacer por es otra forma terapéutica de enfermería donde esto **conlleva hacer por otro lo que él, ella o ellos harían por sí mismos si ello fuera del todo posible**. El cuidado hacer por, es **confortador, se anticipa, protege las necesidades del otro y las ejecuta en forma hábil y competente con el fin de buscar bienestar a la paciente, respetando su dignidad**.

De acuerdo a la definición del proceso básico de Swanson se realizaron las siguientes preguntas al cuidador primario y Profesional de Enfermería

**Cuidador Primario**

**Enfermera**

1. ¿Cuándo usted necesita saber algo relacionado con el cuidado de su familiar tiene que preguntar a la enfermera o esta le informa antes de que Ud. Le pregunta?
2. ¿La enfermera hace algo por usted?
3. ¿Cómo se siente con lo que la enfermera hace por usted?

9. ¿Qué hace para brindar el acompañamiento al cuidador primario?

**Cuidador Primario 1:**

**Profesional de enfermería 1**

*"Yo le llego a preguntar a ella y ya si me puede contestar ella me contesta, y si no me dice que le diga al doctor."  
"...agradezco por el trato que le dan al niño, pero sí, tengo como algunas cosas ahí que no me gustan..."  
"...al otro día a mediodía tenía un dedo morado, y le pregunte que le había pasado, y me dijo que no sabía que no se había dado cuenta que a lo mejor así lo había recibido..."*

*"...despejamos algunas dudas que ellos tengan..."  
"...para que tengan, tengan la confianza de que sus hijos están siendo atendidos por un personal..."  
**(Protege las necesidades del otro)\****

**Análisis**

Con esta narrativa comprendemos, que la madre no percibe por parte de la enfermera comprensión ante la situación por la que está viviendo, y entendemos que esos aspectos, angustian más a la madre, ya que no se siente en confianza por el cuidado que le están ofreciendo a su niño.

La enfermera en su narrativa considera que el despejar las dudas que los CP tengan, les va a confortar y disminuir su angustia, por otra parte la enfermera no es anticipada con la información que ofrece a los CP, sino ellos son los que le tienen que preguntar.

**Cuidador Primario 2:**

**Profesional de enfermería 2:**

*"...Pues ¡por mí no!, por la niña, no vaya, el cuidado es hacia la niña si hacia nosotros pus no."  
"¡Bien!, está tranquilo el ambiente aquí de que, pus nos ponemos de acuerdo con ella que necesitamos nos acerca las cosas..." **(Protege las necesidades del otro)\****

*"...tener, paciencia con los pacientes porque a veces no tenemos eso..."*

<b>Análisis</b>	
Entendemos que la madre, necesita que cuiden a su hija y que ésta reciba los cuidados que requiere, por el estado en que se encuentra.	En esta narrativa entendemos que la enfermera considera a los cuidadores primarios también como sus pacientes, sin embargo a estos no les proporciona una atención que los conforte y proteja sus necesidades en los momentos de angustia, temor, por los que estos pueden estar viviendo.
<b>Cuidador Primario 3</b>  <i>"...cualquier duda que yo tengo y si ella tampoco no se ubica bien... le habla al doctor y el doctor dice y me dice." (Protege necesidades del otro)*</i>	<b>Profesional de enfermería 3:</b>  <i>"...es muy difícil que, saber que tú hijo está enfermo y luego más en estado crítico entonces, una persona necesita sentir un sostén que pueda explicarle ..." (Anticipa, protege las necesidades del otro)*</i>  <i>"...si nosotros podemos apoyar en ese sentido a los padres, pus está muy bien porque, los hacemos más, pues si, más fuertes en ese sentido, y ellos van teniendo las herramientas para poder soportar estar aquí y darle la fortaleza también a sus hijos y a ellos mismos..." (Conforta)*</i>
<b>Análisis</b>	
Con esta entrevista entendemos que la Cuidadora primaria percibe que la enfermera busca que está no se valla sin dudas acerca del tratamiento que está recibiendo la niña, sin embargo consideramos que lo ideal es que la enfermera también se anticipará a comentarle a la madre sobre el cuidado que se le está ofreciendo a la niña.	Con base en la entrevista, entendemos que la enfermera toma en cuenta el sufrimiento por el que el CP está viviendo, por lo tanto se anticipa a explicarle los cuidados que le ha hecho a su hija, con la finalidad de buscar y proteger las necesidades que puede tener el cuidador.
<b>Cuidador Primario 4</b> "Yo le pregunto a la enfermera, y hay veces que las enfermeras me lo dicen pero otras yo les tengo que preguntar." (Se anticipa)* <i>"...mi prioridad es que vean por mi hija en vez de a mí..."</i>	<b>Profesional de enfermería 4:</b> <i>"Escucharlo, o ver sus inquietudes, más bien, más que nada escucharlo y saber en qué tiene dudas..." (Protege las necesidades del otro)*</i>  <i>"...no creo que sea tan fácil tener a un paciente en la terapia intensiva..."</i>
<b>Análisis</b>	
La cuidadora primaria percibe que la enfermera en ocasiones se anticipa a responder las posibles dudas que está podría tener, y también sabe muy bien que el cuidado no es hacia ella sino a su hija y el que su hija este siendo atendida la reconforta y tranquiliza.	La enfermera toma en cuenta que no es fácil tener a un familiar en un área crítica y lo que los conforta es el que los Cuidadores Primarios sean escuchados y conocer sus inquietudes, no obstante la enfermera no se anticipa al comentarles las posibles dudas que los CP puedan llegar a tener.
<b>Cuidador Primario 5, (padre y madre):</b>  <i>"...es un poco más limitada la conversación o la comunicación que tienen con los papás que con la mamá."</i> <i>"...yo les he preguntado a las enfermeras, y ahí puede decir que dependiendo del turno y la persona hay quienes me han contestado muy bien...hay quien realmente solo me dicen, no puedo darle información."</i> <i>"...dependiendo de quién sea la que esté tratando a nuestra niña, es como la comodidad o la incomodidad que podemos llegar a sentir..."</i>	<b>Profesional de enfermería 5:</b> <i>"...cubrir necesidades tanto del familiar que esta con el bebé... decirle o apoyarle en alguna actividad que se tenga que hacer con el pequeño." (Protege necesidades del otro)*</i>
<b>Análisis</b>	
Los cuidadores primarios notan que la comunicación que tienen con el padre es muy escasa a pesar de que él muestra interés por el cuidado de la niña, y además que	En su relato, la enfermera infiere que trata de cubrir las necesidades no solo del niño sino también del

dependiendo de la enfermera que está bajo el cuidado de la niña, ellos sienten cierta seguridad y comodidad.	Cuidador primario apoyándolo y explicándole en los cuidados que le puede realizar al niño después de su egreso del hospital, sin embargo omite información relevante en el momento de su estancia en el área crítica y que pudiera reconfortar al Cuidador Primario.
<p><b>Cuidador Primario 6:</b>  “...sin preguntarle, ella sola me dio la información y eso es muy satisfactorio para mí, porque dices, hay tengo confianza porque me la está atendiendo bien ¿sí?...”  <b>(Anticipada)*</b></p> <p>“...darme gasas, y agüitas que yo le pedí, me auxilio.” <b>(Protege necesidades del otro)*</b></p>	<p><b>Profesional de enfermería 6:</b>  “...brindándole apoyo, ya sea, con algunas dudas que ellos tengan...” <b>(Conforta)*</b></p>
<b>A n á l i s i s</b>	
La cuidadora primaria se siente muy satisfecha por el cuidado que ese día le proporcionó hacia su hija la atención que esta recibió por parte de la enfermera, considera que la profesional se anticipó a las dudas que esta tenía respecto al cuidado de su hija.	En esta entrevista la enfermera considera que apoyar al Cuidador Primario significa contestarle las dudas que este pueda llegar a tener, lo que puede confortar, sin embargo ella espera que los CP la cuestionen.
<p><b>Cuidador Primario 7:</b>  “...primero entro mí esposa y posiblemente fue con quien se presentó...”</p> <p>“...me percate, de que le puso medicamento ha ya, ha le cambio el pañal y nada más...”</p>	<p><b>Profesional de enfermería 7:</b>  “...que si le puede, no sé, movilizar alguna extremidad de su cuerpo, que lo puede hacer, de cómo le debe de hablar y cuestiones así.” <b>(Conforta)*</b></p>
<b>A n á l i s i s</b>	
Después de la narrativa entendemos que la enfermera es poco empática con el padre, además que no hay ningún interés por ambas partes para una comunicación efectiva del cuidado que está recibiendo la niña.	La enfermera se anticipa y apoya al cuidador primario de los cuidados que el propio familiar puede tener con el niño, lo que se entiende que esto puede confortar a los Cuidadores Primarios.
<p><b>Cuidador Primario 8:</b>  “...ella siempre me da una buena respuesta o por lo menos me saca de mis dudas, que a veces son tan grandes...” <b>(Protege las necesidades del otro)*</b></p> <p>“...yo le agradezco mucho porque las veces que yo he entrado siempre me he dado cuenta que está atendándolo ...” <b>(Conforta)*</b></p>	<p><b>Profesional de enfermería 8:</b>  “...explicarle que se encuentra bien...” <b>(Conforta)*</b></p> <p>“...brindarle una cierta seguridad y confort en cuanto al cuidado que se le está brindando a su niño...” <b>(Conforta y busca bienestar)*</b></p> <p>“...no debemos olvidar esa parte, porque, pues quizá, en algún momento nosotros también estaremos en ese lugar y pues necesitaríamos tener cierta información.” <b>(Hacer por otro lo que ella haría por sí misma)*</b></p>
<b>A n á l i s i s</b>	
La Cuidadora Primaria se siente muy agradecida por el trato que la enfermera les brinda, considera que siempre tiene una respuesta que la hace sentir que su niño está bien cuidado y además la madre lo confirma al observar que la enfermera siempre está atendiendo al niño.	La enfermera con su narrativa entendemos que considera muy importante confortar al Cuidador primario con las necesidades que este puede llegar a tener (angustia, temor, desesperación, etc.), con la información que brinda ella pretende bienestar para el cuidador siempre respetando su dignidad, además que considera que ella también podría encontrarse en cualquier momento en un estado crítico y le gustaría que fuera bien atendida

**Proceso: "Posibilitar"**

**Facilitar el paso del otro** por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, **informando, explicando, apoyando, dando validez a sentimientos, generando alternativas, pensando las cosas detenidamente y dando retroalimentación.**

El proceso de **capacitar** en enfermería busca que **la persona crezca, buscar sanar y participar en el manejo de autocuidado**; capacitar también significa **animar, informar y explicar al otro, apoyar al otro y permitirle tener experiencias** para que se pueda enfocar en los asuntos importantes, ayudándolo a generar alternativas; guiándole a pensar bien las cosas; **ofreciéndole retroalimentación; y validando la realidad del otro.** Al igual que con hacer por, la meta de capacitar es asegurar el bienestar de larga duración del otro.

De acuerdo a la definición del proceso básico de Swanson se realizaron las siguientes preguntas al cuidador primario y Profesional de Enfermería

<b>Cuidador Primario</b>	<b>Enfermera</b>
<p>1. ¿La enfermera hace algo por usted? 2. ¿Cómo se siente con lo que la enfermera hace por usted?</p>	<p>10. ¿Qué hace para brindar el acompañamiento al cuidador primario? ¿Para qué brindar el acompañamiento al cuidador primario?</p>
<p><b>Cuidador Primario 1:</b></p> <p><i>"...me indica cuales son los medicamentos que le va a poner y si le ha costado trabajo alguna... algunas reacciones del niño." (Informa)*</i> <i>"...otras veces nada más es así como, le voy a poner este medicamento es para las convulsiones y ya, nada más." (Explica)*</i></p>	<p><b>Profesional de enfermería 1</b></p> <p><i>"...si le vamos a hacer algún procedimiento en ese momento igual mismo se lo informamos..." (Informar)*</i> <i>"...si hay una duda que ellos tengan en la cual nosotros podamos responder se las respondemos o algún procedimiento..." (Explicar)*</i></p>
<b>Análisis</b>	
<p>Entendemos con esta narrativa que el cuidador primario, únicamente percibe que la enfermera le informa sobre los medicamentos que se le van a administrar al niño y cual en la finalidad del efecto del medicamento.</p>	<p>La enfermera considera importante, que si durante la hora de visita se le está realizando algún procedimiento al niño, se le explique e informe al cuidador primario acerca de este cuidado.</p>

<p><b>Cuidador Primario 2:</b></p> <p>“...Si, si nos explica, como atenderlos, como este, pues como le vuelvo a repetir, cuidar que los barandales siempre estén hacia arriba para que el niño no se vaya a caer, lavarnos las manos, echarnos gel antibacterial.” <b>(Explica, capacita)*</b></p> <p>“...en la mañana cuando llegan se presentan...”</p>	<p><b>Profesional de enfermería 2:</b></p> <p>“...trato de hablar con él, trato de expresarle los sentimientos que uno tiene hacia él, de lo que es el paciente...” <b>(Apoya y da validez a sentimientos)*</b></p>
<b>Análisis</b>	
<p>La cuidadora primaria percibe que la enfermera la capacita en los cuidados generales y preventivos dentro del área crítica, además de que las enfermeras que atienden a su hijo siempre llegan a presentarse.</p>	<p>Durante la narrativa entendemos, que la profesional habla con el cuidador no solo informándole sobre el cuidado que le brinda al niño sino apoya dando validez a los sentimientos que el familiar y ella pueden llegar a tener.</p>
<p><b>Cuidador Primario 3</b></p> <p>“...si nos explican si nos dicen.”</p> <p>“...cualquier duda que yo tengo, pus le pregunto a la enfermera.”</p> <p>“...cualquier duda que yo tengo y si ella tampoco no se ubica bien... va le habla al doctor y el doctor dice y me dice...” <b>(Explica, informa y apoya buscando alternativas)*</b></p>	<p><b>Profesional de enfermería 3:</b></p> <p>“...desde que entra, explicarle que... los, los requerimientos básicos para empezar, para estar aquí ¿no?, el lavado de manos, el uso de bata y cubrebocas...” <b>(Explica, capacita)*</b></p> <p>“...explicarle que dependiendo el estado en que se encuentra en ese momento su niña pues ella puede, no sé, ponerle su cremita, hablarle, contarle lo que haga en su casa para tratar de distraerla, que le ponga películas, este, que le de masajes...” <b>(Apoya, explica)*</b></p> <p>“...una persona necesita sentir un sostén que pueda explicarle porque, cuando una persona tiene conocimiento, pues se siente más fuerte, se siente, más apoyada y se siente más capaz de estar aquí...” <b>(Facilita el paso del otro)*</b></p>
<b>Análisis</b>	
<p>La cuidadora primaria considera que las enfermeras en general cuando ella pregunta el estado de salud y cuidado de la niña, estas le responden lo que la madre quiere saber o bien estas van por el médico para que le responda a la madre.</p>	<p>La enfermera informa y explica no sólo los requisitos para entrar a la unidad de cuidados críticos, sino también, sobre el cuidado que se le está brindando a la niña, cual es la finalidad de estos cuidados y además que apoya a la madre permitiendo que está también puede participar en el cuidado de la niña durante su visita, este tipo de intervenciones, la enfermera las considera muy importantes, puesto que con estas actividades, espera que el cuidador primario genere alternativas al sentirse apoyado.</p>
<p><b>Cuidador Primario 4</b></p> <p>“Pues de lo que le han hecho a mi niña de como está, de cómo está su salud.”</p> <p>“Si, si me explica y me explica cada procedimiento todo lo que le hace.” <b>(Explica e informa)*</b></p>	<p><b>Profesional de enfermería 4:</b></p> <p>“...ver sus inquietudes, más bien, más que nada escucharlo y saber en qué tiene dudas...” <b>(Explica)*</b></p>
<b>Análisis</b>	
<p>La cuidadora primaria, percibe que la enfermera que atiende a su hija le explica todos los procedimientos y cuidados que esta, le proporciona, además del estado de salud de la niña.</p>	<p>En esta entrevista entendemos que para la enfermera el escuchar y conocer las dudas e inquietudes que el cuidador Primario tenga en ese momento, es lo importante, para que así ella pueda contestar lo que el CP desee conocer.</p>

<p><b>Cuidador Primario 5:</b></p> <p>(madre) “De como se ha portado la niña, de cuantas veces ha hecho del baño, no sé, cómo reacciona...” <b>(Informa)*</b></p> <p>(padre) “...tampoco se nos brinda la información suficiente del cuidado que se tiene con los bebés...”</p> <p>(madre) “...ahorita yo me siento muy incómoda por el hecho de que los cuidados no son como a mí me gustaría en el aspecto no sé, de limpieza, de higiene de la niña, porque o tiene popo después de que ya la han cambiado...”</p>	<p><b>Profesional de enfermería 5:</b></p> <p>“...cubrir necesidades tanto del familiar que esta con el bebé así como con el bebé, en cuanto al aspecto de, decirle o apoyarle en alguna actividad que se tenga que hacer con el pequeño.” <b>(Explica)*</b></p> <p>“...el cuidado que se le da aquí al paciente, también se le tiene que hacer a la mamá hincapié de cómo hacerlo en casa...” <b>(Capacitar)*</b></p>
<p><b>Análisis</b></p>	
<p>Los padres consideran que no les brindan información suficiente sobre el cuidado que le brindan a la niña, además que no se sienten satisfechos ni cómodos por el cuidado de su hija, que ellos logran apreciar durante su visita.</p>	<p>La enfermera considera importante explicar y capacitar al cuidador primario acerca de los cuidados que le debe realizar al niño cuando estén en casa.</p>
<p><b>Cuidador Primario 6:</b></p> <p>“...hoy me toco fascinante, porque ya me dijo, le puse su pasta, le puse esto...” <b>(Informa)*</b></p> <p>“...No, hoy si, si me dijo, le pusimos la pastita y ya no esta tan rosada, ya le pregunte que como la aspiran y ya me dijo como y este...” <b>(Capacita, explica)*</b></p> <p>“...que si te apoyen en varias cuestiones, no queremos fastidiar, sino, ósea estamos preocupadas, yo sé que tienen mucho trabajo...”</p>	<p><b>Profesional de enfermería 6:</b></p> <p>“...brindándole apoyo, ya sea, con algunas dudas que ellos tengan...” <b>(Apoyar y explicar)*</b></p> <p>“...tienes que aprender a valorar qué, que, necesidad tiene el familiar en ese momento.” <b>(Facilitar el paso del otro)*</b></p>
<p><b>Análisis</b></p>	
<p>Se entiende que la cuidadora primaria percibe que la enfermera que atendió ese día a su hija, es muy eficiente ya que le explica e informa los procedimientos que se le realizan a la niña, además la madre, recomienda a las profesionales de enfermería que se les brinde más apoyo en cuanto a la información del cuidado que se les brinda a los niños.</p>	<p>La enfermera toma en cuenta el estado en el que el Cuidado primario se encuentra, por lo tanto considera que enfermería también debe aprender a valorar las necesidades que los familiares tengan y explicarles e informarles las dudas que ellos puedan llegar a tener.</p>
<p><b>Cuidador Primario 7:</b></p> <p>“...de los medicamentos que se le suministra, de los cuidados que ha tenido, nada más...” <b>(Informa)*</b></p>	<p><b>Profesional de enfermería 7:</b></p> <p>“...resolviéndole sus dudas acerca del, los, del tratamiento, la patología, o de alguna información que le dieron los médicos que en ese momento el papá no logra entender...” <b>(Informa)*</b></p> <p>“...nosotros estamos ahí para proporcionarle, eso, más clara la información acerca de lo que tiene su bebé...” <b>(Explica)*</b></p>

	<p>“...respecto de que si le puede, no sé, movilizar alguna extremidad de su cuerpo, que lo puede hacer, de cómo le debe de hablar y cuestiones así.” <b>(Participar en el manejo del cuidado)*</b></p>
<p><b>Análisis</b></p>	
<p>La única información que se le brindó al padre respecto al cuidado de su hija fue en la administración de sus medicamentos.</p>	<p>La enfermera considera que parte del acompañamiento es el informar al cuidador primario el cuidado que se le ha proporcionado al niño durante el turno así como explicarle de forma más clara el informe médico para que de este modo, el familiar conozca más respecto a la salud enfermedad de su hijo, además que la enfermera apoya al cuidador primario al dejarlo participar en el cuidado del niño y que este tenga un poco de contacto con él.</p>
<p><b>Cuidador Primario 8:</b>  “Bueno pues me dice los cuidados que debo tener con mi hijo...” <b>(Capacita)*</b></p> <p>“...Si es una enfermera atenta porque cuando yo necesito o tengo alguna duda, ella siempre me dice “haber mami tiene alguna duda, explíqueme”. <b>(Informa, explica)*</b></p> <p>“...ella siempre me da una buena respuesta o por lo menos me saca de mis dudas...”  <b>(Explica)*</b></p>	<p><b>Profesional de enfermería 8:</b></p> <p>“...hay que presentarnos, hay que decirle que nosotros estamos a cargo en este momento de su niño, explicarle que se encuentra bien, no darle el informe médico como tal, porque nosotros no lo hacemos...” <b>(Explica)*</b></p>
<p><b>Análisis</b></p>	
<p>La cuidadora percibe que la enfermera que ha cuidado a su hijo siempre le brinda la información de las dudas que tiene sobre el estado de salud del niño y los cuidados que se le han proporcionado.</p>	<p>La enfermera toma muy en cuenta la importancia de presentarse con el cuidador primario para que esté conozca quien es el profesional que está cuidando a su hijo, así como explicarle el cuidado que se le brindó y el estado de salud del, sin embargo, trata de no proporcionar el informe médico.</p>

<p><b>Proceso: “Mantener las creencias”</b>  <b>Mantener la fe</b> en la capacidad del otro, de <b>superar un acontecimiento</b>, y <b>enfrentarse al futuro con significado</b>, creyendo en la <b>capacidad del otro</b> y teniéndolo en alta estima, manteniendo una <b>actitud llena de esperanza</b> ofreciendo un <b>optimismo realista</b> ayudando a encontrar el significado y <b>estando al lado de la persona cuidada en cualquier situación</b>.</p>	
De acuerdo a la definición del proceso básico de Swanson se realizaron las siguientes preguntas al cuidador primario y Profesional de Enfermería	
<b>Cuidador Primario</b>	<b>Enfermera</b>
11. ¿De qué habla con usted la enfermera	1. ¿Para qué brindar el acompañamiento al cuidador primario?
<b>Cuidador Primario 1:</b>  ee, sobre... cómo se comporta, sobre, bueno me indica cuales son los medicamentos le va a poner y si le ha costado trabajo alguna... algunas reacciones del niño...”	<b>Profesional de enfermería 1</b>  “...con un paciente ya muy delicado, a lo mejor, ya en código verde pues igual es acercarnos brindar unas palabras de aliento de consuelo y pues nada.” <b>estando al lado de la persona cuidada en cualquier situación.</b>
<b>Análisis</b>	
La cuidadora primaria no percibe un acompañamiento por parte de enfermería que le apoye en mantener la fe y esperanza.	La enfermera considera que en casos donde el niño ya se encuentre muy delicado, donde sea muy posible la muerte del niño, es donde ella ha llegado a intervenir acompañando al brindar palabras de aliento y consuelo.
<b>Cuidador Primario 2:</b> “Los cuidados de los niños, como los debemos atender que cuidados tenemos que tener con ellos los barandales hacia arriba, este... pues tener limpio el lugar de, de los niños más que nada.”	<b>Profesional de enfermería 2:</b> “Pues yo trato de hablar con él, trato de expresarle los sentimientos que uno tiene hacia él, de lo que es el paciente, bueno, obviamente no le vas a decir todo, porque es el médico el que le va a decir no?, simplemente lo que tú, este a tú disposición darle el, como, el, como te diré, como algo productivo hacia el familiar no algo negativo porque lo que vas a hacer es conjuntarlos y no vas a tener como una salida.”
<b>Análisis</b>	
La madre (cuidadora primaria) no percibe que la enfermera le informe, aconseje sobre el mantener la fe y esperanza sobre el estado de salud de su hija.	Durante la entrevista no encontramos algún comentario que nos sugiera que la enfermera brinda acompañamiento enfermero en la cuestión de mantener la fe y la esperanza.
<b>Cuidador Primario 3</b>  ¿De qué habla conmigo?, todas las enfermeras de las que están cuidando a Jenifer? Pues que les dan los cuidados a los niños, los atienden bien, les ponen mucha atención, los ven como si fueran parte de la familia de ellas los niños.	<b>Profesional de enfermería 3:</b>  “...una persona necesita sentir un sostén que pueda explicarle porque, cuando una persona tiene conocimiento, pues se siente más fuerte, se siente, más apoyada y se siente más capaz de estar aquí...” <b>(Enfrentarse al futuro con significado, actitud llena de esperanza)*</b>
<b>Análisis</b>	
Durante la narrativa no se encuentra algún aspecto que no sugiera que la enfermera	La enfermera considera que el brindar información al cuidador primario, a este le va a dar esperanza y

proporcione alguna sugerencia acerca de mantener la fe y esperanza por la salud de la niña.	fortaleza para seguir adelante ante la situación que está viviendo.
<b>Cuidador Primario 4</b> "Pues de lo que le han hecho a mi niña de como está, de cómo está su salud."	<b>Profesional de enfermería 4:</b> "Pues no creo que sea tan fácil tener a un paciente en la terapia intensiva entonces, yo creo que eso los ayuda a desahogar todo lo que traen encima."
<b>Análisis</b>	
La cuidadora primaria no percibe ninguna información acerca de mantener la fe y esperanza.	En esta entrevista no encontramos que la enfermera proporcione un acompañamiento enfermero para mantener la fe y esperanza.
<b>Cuidador Primario 5:</b>  <b>Madre:</b> "De como se ha portado la niña, de cuantas veces ha hecho del baño, no sé, cómo reacciona,... ¿contigo?" <b>Padre:</b> "Bueno conmigo de muy pocas cosas, no sé, como que es un poco más limitada la conversación o la comunicación que tienen con los papás que con la mamá."	<b>Profesional de enfermería 5:</b> "Pues para la mejora del paciente, más que otra cosa, apoyarlo en, si, bueno, más bien en su enfermedad para su mejora y así la mamá también poder saber qué hacer con su pequeño cuando estén en casa."
<b>Análisis</b>	
Durante esta entrevista, donde ambos padres participaron, no se encuentra ningún comentario donde estos hayan percibido el acompañamiento en cuanto a mantener la fe y esperanza, sin embargo, el padre sugiere que durante la formación de la profesión de enfermería se llevara a cabo una preparación para el acompañamiento al cuidador primario, lo cual permitirá que el padre se sienta en confianza de que se le está proporcionando un cuidado adecuado no solo al niño sino también una buena atención y a enfermería se le facilitaría más este cuidado.	En esta entrevista no encontramos que la enfermera proporcione un acompañamiento enfermero para mantener la fe y esperanza.
<b>Cuidador Primario 6:</b> "Hoy me toco fascinante, porque ya me dijo, le puse su pasta, le puse esto, ósea, más sin embargo, te tocan otras y llegas y le preguntas hay este, ha estado inquieta la niña, "hay no sé, le da información la doctora yo no le puedo decir nada", pero de mala manera, y dices, ¡oye! Pus no!" "...que si te apoyen en varias cuestiones, no queremos fastidiar, sino, ósea estamos preocupadas..."	<b>Profesional de enfermería 6:</b> "...se está perdiendo mucho, hay muchas veces que por la carga de trabajo, sobre todo, por el área en la que estamos, si es como un poquito difícil llevarlo a cabo..."
<b>Análisis</b>	
Durante esta entrevista la cuidadora primaria no percibe acompañamiento enfermero en cuanto a mantener las creencias, sin embargo sugiere que se apoye más para que estos se sigan manteniendo con esperanza y fe ante la salud de los niños.	En esta entrevista no encontramos que la enfermera proporcione un acompañamiento enfermero para mantener la fe y esperanza, sin embargo la enfermera hace un comentario para justificar porque no se brinda un acompañamiento enfermero, donde menciona que el mayor problema en un área crítica es la sobre carga de trabajo que existe en una terapia intensiva.

<p><b>Cuidador Primario 7:</b></p> <p>“Haaa de los medicamentos que se le suministra, de los cuidados que ha tenido, nada más no sé.”</p>	<p><b>Profesional de enfermería 7:</b></p> <p>“...a veces quisiéramos nosotros, este, dedicarles más tiempo a explicarles... lamentablemente no tenemos el tiempo necesario que quisiéramos brindarles...”</p>
<p><b>A n á l i s i s</b></p>	
<p>No se percibe nada que nos indique que el cuidador primario perciba algún acontecimiento para mantener la fe y esperanza.</p>	<p>En esta entrevista no se percibe que la enfermera brinde un apoyo donde se mantenga la fe y esperanza, sin embargo ella justifica que es por la falta de tiempo y exceso de trabajo que hay en un área crítica, sin embargo ella si considera muy importante acompañar al cuidador primario en esos momentos tan difíciles.</p>
<p><b>Cuidador Primario 8:</b></p> <p>“...me doy cuenta que trata de hacer sentir bien a mi hijo y a la misma vez a mí.” <b>(Mantiene en alta estima, optimismo realista)*</b></p> <p>“...yo le agradezco mucho porque las veces que yo he entrado siempre me he dado cuenta que está atendiéndolo...” <b>(Estando al lado de la persona cuidada en cualquier situación)*</b></p> <p>“...yo creo que como papás pues tenemos que tener una respuesta, porque de por sí ya estamos angustiados y necesitamos saber algo que nos haga sentir bien, eso es lo que buscamos...”</p>	<p><b>Profesional de enfermería 8:</b></p> <p>Para también brindarle una cierta seguridad y confort en cuanto al cuidado que se le está brindando a su niño.</p>
<p><b>A n á l i s i s</b></p>	
<p>La cuidadora primaria, percibe que la enfermera que atendió a su hijo los últimos días no sólo atiende bien a su hijo, sino que también la hace sentir esperanza y fe, que le ofrece un optimismo realista y que además está al lado de la persona cuidada en cualquier situación.</p> <p>Sin embargo, la madre sugiere que es muy importante que a los papás se le dé una respuesta de los cuidados que a los niños se les está brindando, puesto que el saber estos les calmará un poco la angustia por la que viven cada minuto que su hijo está dentro de un área crítica.<sup>2</sup></p>	<p>En esta entrevista no encontramos que la enfermera perciba haber proporcionado un acompañamiento enfermero para mantener la fe y esperanza.</p>