

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA EN
PEDIATRÍA ONCOLÓGICA: UN PARA QUE EN LA VIDA

YENY STEFANIA GARCÍA BLANCO
MARLEN PATRICIA MONCADA GUZMÁN

UNIVERSIDAD ECCI
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA ENFERMERÍA
BOGOTÁ, D.C.

2015

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA EN
PEDIATRÍA ONCOLÓGICA: UN PARA QUE EN LA VIDA

YENY STEFANIA GARCÍA BLANCO
MARLEN PATRICIA MONCADA GUZMÁN

TESIS PRESENTADA A LA UNIVERSIDAD ECCI COMO REQUISITO PARA OPTAR
AL TÍTULO DE PROFESIONAL EN ENFERMERÍA

ASESORA: ANGELA MARÍA HENAO CASTAÑO
Enfermera, Doctora en Enfermería

UNIVERSIDAD ECCI
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA ENFERMERÍA
BOGOTÁ, D.C.

2015

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

NOTA DE ACEPTACIÓN

FIRMA PRESIDENTE JURADO

FIRMA JURADOS

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

DEDICATORIA

Esta tesis es dedicada a nuestra familia, pilares fundamentales en nuestra vida. Sin ellos, jamás hubiésemos podido conseguir lo que hasta ahora. Su tenacidad y lucha insaciable han hecho de ellos el gran ejemplo a seguir y destacar, su apoyo ha sido incondicional cada día de nuestras vidas.

A ellos este proyecto, que sin ellos, no hubiese podido ser.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

AGRADECIMIENTOS

Le agradecemos a Dios por habernos acompañado y guiado a lo largo de nuestra carrera profesional, por ser nuestra fortaleza en los momentos de debilidad y por brindarnos una vida llena de aprendizajes, experiencias y sobre todo felicidad.

A nuestras familias quienes a lo largo de toda la vida, han apoyado y motivado nuestra formación académica.

A nuestros compañeros de tesis porque en armonía grupal lo hemos logrado y a nuestra directora de tesis quién nos orientó y colaboro en este proceso, PhD. Ángela María Henao Castaño.

A nuestros profesores a quienes les debo gran parte de mis conocimientos gracias a su paciencia y enseñanza.

Finalmente un eterno agradecimiento a esta prestigiosa universidad la cual abre sus puertas a jóvenes como nosotros, formándonos como profesionales íntegros, autónomos, libres, emprendedores y con una visión humanitaria.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

ADVERTENCIA DE LA UNIVERSIDAD ECCI

La Universidad no es responsable por los conceptos expresados en el presente trabajo.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

Contenido

	Pág
INTRODUCCIÓN	10
1. MARCO DE REFERENCIA	12
1.1 Descripción del problema.....	12
1.2 Justificación.....	22
1.2.1 Relevancia disciplinar y teórica	22
1.2.2 Relevancia social.....	30
1.3 Objetivo.....	33
2. MARCO CONCEPTUAL.....	34
2.1 Experiencia vivencial	34
2.2 Profesional de Enfermería.....	36
2.3 Servicio de oncología pediátrica	37
3. MARCO METODOLÓGICO	38
3.1 Tipo de diseño de la investigación	38
3.1.1 Tipo de Diseño cualitativo: Fenomenológico	38
3.2 Muestra.....	40
3.3 Principios.....	41
3.4 Técnica de recolección de la información.....	42
3.5 Aspectos Éticos	45
3.6 Rigor científico.....	54
4. RESULTADOS	56
4.1 Análisis en general	57
4.2 CANCER; Un para qué en la vida	59
4.2.1 Línea de división entre el paciente- familia y Enfermería	66
4.3 MUERTE “Una lucha sin sentido”	73
5. DISCUSION	80
5.1 CANCER; Un para qué en la vida	80
5.1.1 Línea de división entre el paciente- familia y Enfermería	84
5.2. MUERTE “Una lucha con sentido”	90

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

5.	CONCLUSIONES	94
6.	RECOMENDACIONES	95
7.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	96
8.	ANEXOS.....	104

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

RESUMEN

Encontrar el significado de la experiencia vivencial del profesional de enfermería en el servicio de pediatría oncológica donde el objetivo es describir y analizar las experiencias de los profesionales de enfermería a partir de un estudio fenomenológico interpretativo y donde el resultado nos muestra que se adquieren una experiencia vivencial diferente en su diario vivir no solo a nivel profesional sino a nivel personal, de allí que le coloquen un significado. Para la enfermería el servicio de oncología es una experiencia gratificante, emocionante y difícil, en el cual el cuidado de enfermería.

Palabras claves: experiencia vivencial, profesional de enfermería, oncología pediátrica.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

INTRODUCCIÓN

El profesional de enfermería es considerada como una disciplina y un arte, que tiene como esencia el cuidado, el cual se establece a partir de un vínculo voluntario entre una persona y/o grupo y el personal de enfermería. Este vínculo involucra una serie de acciones bidireccionales, que aportan experiencias en conjunto.

Las experiencias de cuidado de enfermería y su calidad ha sido un tema de preocupación para los profesionales de enfermería, quienes en la mayoría de las ocasiones han permitido medirlo y estudiarlo a partir del cuidado de enfermería que reciben los pacientes y las experiencias de estos con esos cuidados. Sin embargo, se considera que el profesional de enfermería también es una persona que siente, piensa y actúa, así pues, se hace evidente que el personal de enfermería necesita ser escuchado, comprendido y cuidado. Dicho de otra forma, si enfermería conoce el significado de cada experiencia vivida en el servicio de oncología pediátrica, se conoce a sí misma, podrá comprender a sus pacientes brindándole la fortaleza y el cuidado que ellos necesitan.

El significado de la experiencia de cuidado del profesional de enfermería en el servicio de pediatría oncológica ha sido un tema mínimamente estudiado y que debe convertirse en una de las bases para apuntar a los (as) enfermeros (as) como sujeto de dar y ser cuidados.

El presente es un estudio realizado en la ciudad de Bogotá que contó con la participación de 10 enfermeros profesionales, que tenían mínimo un año de estar laborando

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

en el servicio de oncología pediátrica en quienes se exploró acerca del significado de sus experiencias de cuidado en dicho servicio. Se utilizó un diseño cualitativo de tipo fenomenológico. La información fue recolectada mediante entrevistas a profundidad y el análisis fue realizado de forma paralela, con el objetivo de ir dando estructura a los datos, por medio de la transcripción, codificación y categorización de la información.

Del estudio emergieron en total cuatro categoría y una subcategoría, las cuales se sustentan teóricamente y posteriormente se integran dando origen a una hipótesis central, que responde al cumplimiento del objetivo general del presente estudio

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

1. MARCO DE REFERENCIA

Este capítulo pretende exponer la problematización de la investigación a través de la presentación en primer lugar de su descripción, luego su delimitación, en tercer lugar la formulación, dando así paso a la presentación de los objetivos y en último lugar el planteamiento de la justificación en sentido general, disciplinar y social.

1.1 Descripción del problema

"Las enfermeras son un recurso humano importante para la salud", consideró Silvia Cassiani, asesora regional de Enfermería y Técnicos en Salud de la OPS/OMS, y destacó que el personal de enfermería conforma más del 60% de la fuerza de trabajo en salud y cubre el 80% de las necesidades de atención. En las Américas, alrededor del 70% de los países cuentan con los profesionales necesarios, y en algunos casos los superan, pero enfrentan desafíos en su distribución y formación.

Una de cada cuatro enfermeras registradas del mundo está en la región de las Américas, sin embargo, alrededor del 57% de ellas (casi 3 millones) se encuentran en América del Norte. Así, mientras en el norte del continente hay 110,7 enfermeras por cada 10.000 habitantes, en el centro, sur y en el Caribe hay 13,8 en promedio en Colombia, con relación a la información obtenida en la Base de Datos del RUN a octubre 31 de 2014, registra que a esta fecha según datos aportados por las Facultades de Enfermería del país,

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

han egresado 56.757 Profesionales de Enfermería, de las cuales se han registrado el 73%, en donde se mantiene la tendencia del género femenino de la Profesión, con un 92%.

Al 08 de Agosto de 2015, según Beatriz Carvallo Suarez, Presidenta Junta Directiva Nacional- ANEC, han egresado: 59.556 profesionales de Enfermería y de la ciudad de Bogotá, se han registrado: 16.503 profesionales de Enfermería. En la actualidad no se encontró datos exactos de los profesionales de enfermería que trabajan en el servicio de oncología pediátrica en Colombia-Bogotá. Pero si se encuentra diversas universidades que otorguen el título de Especialistas en Oncología Pediátrica.

De esta manera, y siguiendo lo indicado por la ANEC (2014), se puede afirmar que que la enfermería retoma el cuidado como característica propia de los seres vivos, desarrolla el concepto, define los propósitos y establece como fin profesional dar cuidado integral de salud a la persona, a la familia, la comunidad y a su entorno. Para la OMS, la enfermería abarca la atención autónoma y en colaboración dispensada a personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, y en todas circunstancias. Comprende la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la atención dispensada a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal.

Por otro lado, la enfermería moderna reconocida desde Florence Nightingale (1820-1910) inicia el concepto de enfermería ya que para ella consistía en hacerse responsable de la salud de otra persona (Tomey y Alligood, 2008, p. 76), así comienza la edificación de las bases teóricas, filosóficas y deontológicas, transformándolas en una actividad humanitaria, organizada, voluntaria, recíproca desempeñada por los profesionales de enfermería. Desde

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

entonces se han desarrollado múltiples conceptos de enfermería, por diferentes teóricas de enfermería, ofreciendo un conjunto de posibilidades enmarcadas en las diferentes visiones o filosofías de la profesión. A continuación y de forma aleatoria a manera de ejemplo se describen algunos de esos conceptos de enfermería, que emergen a partir de las teorías propias de enfermería.

En este sentido, Jean Watson menciona que el cuidado (y la enfermería) han existido en todas las sociedades. En todas las sociedades ha habido gente que ha cuidado a otros. Una actitud de cuidado se trasmite mediante la cultura de la profesión como manera exclusiva de enfrentarse al entorno. Las oportunidades de las enfermeras para obtener una educación superior y comprometerse en análisis de alto nivel de problemas y preocupaciones en su formación y práctica han permitido a la enfermería combinar su orientación humanística con la importancia de esta ciencia (Tomey y Alligood, 2008, p. 99).

Para Levin (1993), citado en Tomey y Alligood (2008) enfermería es: “La enfermera es una interacción humana.” “La enfermería profesional debe reservarse únicamente para aquellas personas que hayan completado un programa de nivel de graduado que sea tan exigente como lo que se espera de los profesionales de cualquier otra disciplina...Entonces, habrá muy pocas enfermeras profesionales” (p. 23).

Mientras que para Anne Ray, la enfermería es un cuidado holístico, relacional, espiritual y ético que busca el bien propio y ajeno en complejas comunidades, organizaciones y culturas burocráticas, (Tomey y Alligood, 2008, p. 124).

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Báez-Hernández et al (2009), plantea que la enfermería considera al cuidado como la esencia de la disciplina que implica no solamente al receptor, sino también a la enfermera como transmisora de él; este cuidado se manifiesta en la práctica interpersonal, que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona.

Así es como el término cuidado se hace implícito en la enfermería. En 1993 Boykin y Schoenhefer mencionan que el cuidado es la expresión de la enfermería y es la presencia intencional y auténtica de la enfermera con otra persona que se reconoce como persona que vive el cuidado y crece en el cuidado (Tomey y Alligood, 2008, p. 124), mientras que Swanson, define los cuidados como una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado, hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal.

Entre tanto Martisen, citado por Boyking y Schoenhofer (1993), propone que cuidar constituye no solo el valor básico de la enfermería, sino que también es un prerrequisito básico para la vida. Cuidar es el desarrollo positivo de la persona a través del bien, es una trinidad: relacional, práctica y moral simultáneamente. El cuidado, por ello, se dirige hacia la situación en que está la otra persona. En los contextos profesionales el cuidado requiere formación y aprendizaje. Sin un conocimiento profesional, la preocupación por el paciente se convierte en mero sentimentalismo. El término cuidar no significa custodia, negligencia, ni sentimentalismo.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Analizando las definiciones anteriores, se evidencia que en la profesión de enfermería el cuidado es innato y este el cuidado emerge a partir de una relación establecida entre personas que tienen la necesidad de ser cuidadas y personas que desean cuidar. El profesional de enfermería desarrolla el cuidado a partir de la comunicación, de la interacción y de intentar comprender al otro como perteneciente a un entorno, que determina sus reacciones, sus motivaciones y sus necesidades y que así mismo aprende y siente que ese cuidado muchas veces puede ser bidireccional

La primera persona en describir la relación enfermera-paciente, fue Hildegard Peplau, quien se apoyó en los cuidados de la enfermería psicodinámica. En su obra,

Relaciones interpersonales en enfermería, ofrece una definición de enfermería en la que destaca la importancia del enfermero durante el proceso interpersonal, al que define como terapéutico, y en la que resalta la influencia de su personalidad en el aprendizaje. Mientras este reciba cuidados, la meta de la enfermería, por tanto, deberá de apuntar hacia el desarrollo de la maduración personal de ambos.

En 1966, Joyce Travelbee define la relación enfermera-paciente como “una relación Persona a Persona, como una experiencia o serie de experiencias que se dan entre la enfermera/o y el receptor de sus cuidados. La principal característica de estas experiencias, es que sirven para satisfacer las necesidades de enfermería que presentan los individuos o las familias. En las situaciones de enfermería, la relación persona a persona constituye el medio a través del cual se consiguen los propósitos de la enfermería. Esta se establece cuando el enfermero/a y el receptor de cuidados consiguen un acercamiento después de

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

haber pasado por las diferentes etapas descritas por Travelbee (1966) como son: el encuentro original, la presentación de la identidad, la empatía y la simpatía.

Boykin es otra teórica que describe la relación enfermera-persona como “la respuesta a una invitación directa de cuidado donde la enfermera se arriesga penetrando en el mundo del otro y directamente invita a su paciente a compartir los asuntos más importantes en el momento, a partir de preguntas como ¿Qué es lo que más te importa en este momento, ahora? ¿Cómo puedo cuidarte de forma que sea importante para ti?” (p. 24).

En lo citado por Ibarra, Leininger manifiesta que “así como las personas en todo el mundo tienen características universales y diversas de acuerdo con su cultura, el cuidado de la salud igualmente tiene semejanzas y diferencias de acuerdo con el contexto cultural en que se encuentren. Por lo tanto, para que el cuidado de enfermería sea eficiente y culturalmente congruente, estas diferencias y semejanzas deben ser identificadas y comprendidas por los profesionales al asistir a estas personas” (p. 44).

De acuerdo con Peplau, citado por Caminad (2001), la relación enfermera-paciente hace posible la salud de los individuos, definiendo la enfermería como un proceso significativo e interpersonal que funciona en cooperación con otros procesos humanos, en esa cooperación, el paciente es quien percibe el cuidado de enfermería, lo rotula, y lo califica. Complementando lo anterior, al establecer una relación enfermería-paciente se presenta una conexión de interés por los involucrados produciéndose experiencias vivenciales que en la práctica de enfermería son muy representativas.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Por ejemplo, para Benner y Wrubel (1989), citados por Tomey y Alligood (2008), la práctica de enfermería abarca el cuidado y el estudio de las experiencias vividas con respecto a la salud, la enfermedad, el malestar y las relaciones entre estos elementos. (p. 150); además, Parse (1993) describe la práctica de la siguiente forma:

La enfermera está en presencia real con el individuo (o su familia), mientras que el individuo (o su familia) descubre el significado personal de la situación y realiza elecciones para moverse hacia el momento actual con la esperanza y los sueños que más aprecia. El centro se encuentra en el significado de la experiencia vivida por la persona (o familia) descubriéndola con la presencia de la enfermera [...] La vivencia de la teoría en la práctica es, de hecho, lo que establece las diferencias entre las personas que han estado influidas por éstas. (Tomey y Alligood, 2008, p. 513)

Continuando con la exposición de Tomey y Alligood (2008), la teórica King menciona que la enfermería es un proceso de acción, reacción, interacción y transacción interpersonal. Las percepciones de una enfermera y de un paciente también influyen en el proceso interpersonal.

Los significados y experiencias de cuidado que involucran la enfermería han sido de múltiples estudios a nivel mundial, donde en forma general se han centrado en determinar, explorar o establecer los significados y experiencias de los pacientes sobre la atención y cuidados de enfermería. A manera de ejemplo a continuación se muestran algunas de las investigaciones con este enfoque.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

En un estudio realizado por el Dr. Roberto del Río hecho en el Hospital de los niños en la Unidad de Hemato-Oncología en Chile, detalla la atención de enfermería en el paciente oncológico, desde la preparación de la quimioterapia hasta los cuidados de piel y mucosas y el acompañamiento en etapas avanzadas de la enfermedad oncológica. (Del Río, 2005).

Por su parte, María Eugenia Mejía Lopera, investigó sobre ¿Qué significa el cuidado de enfermería para los pacientes en estados de cronicidad? En el cual los participantes asignaron significados a la enfermera como un ser espiritual, que tiene vocación para la ayuda a los demás y que es el alma del hospital (Mejía, 2008).

Entre tanto, Vega et al (2012) en un estudio denominado: Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer dio como resultado: las enfermeras vivencian la muerte de un paciente a través del transitar entre su propia forma de enfrentar la muerte y el cuidado profesional que otorgan. Con ello aparece un aprendizaje de vida dado por la comprensión de lo que es trabajar en oncología y los vínculos que establece en este ámbito. Esto permite desarrollar un cuidado con un sello particular.

Y finalmente, Vivar (2009) con base en un estudio hecho en las unidades oncológicas de dos hospitales de la Comunidad Foral de Navarra asegura que el cuidado en la recidiva es descrito como una situación difícil, incluso más que el primer diagnóstico de

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

cáncer, porque las enfermeras deben enfrentarse a pacientes con sentimientos de desconfianza en los tratamientos así como de desesperanza y miedo a una posible muerte.

Teniendo en cuenta las anteriores investigaciones, de destaca la importancia de la enfermería para las personas que están a su cuidado. Sin embargo el significado de las experiencias de cuidado de enfermería en el servicio de oncología pediátrica es un concepto que no se encuentra desarrollado en la literatura de enfermería, y tampoco se encontraron estudios que contribuyeran a sustentarlo empíricamente.

La experiencia vivencial del enfermero (a) existe ya que su propio cuerpo experimenta, siente y transforma es así como el estudio hecho por enfermería y publicado en la revista Latino-am EnfermageVm en el 2007, se encontró que:

El propio cuerpo como experiencia vivida, propicia el co-existir de la racionalidad y de la sensibilidad en las prácticas del cuidar, porque permite que el cuerpo del cuidador pueda expandir sus potencialidades mediante el ejercicio continuo de dejar de ser uno “en si” para transformarse en un “nosotros”, estableciendo una relación de intercorporeidad. (Mariotti et al, 2007. p. 2)

Con base en la revisión de la literatura, podría decirse que es importante conocer la experiencia vivencial en enfermería como uno de los elementos que determina la calidad de cuidado. En todos los escenarios donde se establezca la relación enfermera-persona, hay experiencias nuevas en cada enfermero/a en el servicio de oncología pediátrica. Esas experiencias de cuidado deben ser indagadas y establecidas en los espacios hospitalarios.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

Para los autores de este estudio siempre que exista un profesional de enfermería brindando cuidado, sobretodo en oncología pediátrica genera aprendizaje, existe un significado en cada enfermero/a quien de estas experiencias puede dar respuesta a las necesidades reales del mismo, establecer las prioridades a quien cuida y dar dirección a las acciones de enfermería para compartir las mismas prioridades.

Ya que desde que el niño es diagnosticado con cáncer e ingresa a la unidad oncológica, se establece una relación de cuidado con el profesional de enfermería, y de este con su familia, este tipo de situación hace que se generen infinidad de sentimientos y emociones en la enfermera(o) oncológico tales como pena, dolor sufrimiento y angustia.

Ante estas situaciones el profesional de enfermería busca superar estos sentimientos, y busca estrategias para separar la relación profesional de lo emocional y aprender a manejar estas situaciones de sufrimiento, logrando proteger al menor del sufrimiento y del dolor, y acompañándolo durante todo su proceso en conjunto con sus familiares y entorno.

Así pues, Thamiza et al. (2014) afirma que los enfermeros (as) capacitados en el cuidado de oncología pediátrica no son súper héroes con corazón de piedra sino ante todo son seres humanos y reflejan sus sentimientos en lo que les importa y esto hace que sea inevitable involucrarse en los cuidados directos realizados al menor oncológico.

De ahí la importancia de descubrir el significado de las experiencias de enfermería en oncología pediátrica es un fenómeno que interesa a la misma profesión, en la medida que se conozcan sus experiencias, se podrá responder de forma más acertada e integral a las

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

mismas, permitiendo dar un cuidado contextualizado, oportuno, acorde a lo esperado en lo científico pero también en lo humano. Quedando así una satisfacción tanto para el enfermero/a como para la persona a quien cuida.

Para este estudio se establece, entonces, como pregunta problema de investigación:

¿Cuál es el significado de la experiencia del cuidado de enfermería en pediatría oncológica de algunos Hospitales de la ciudad de Bogotá?

1.2 Justificación

El propósito de este estudio es describir el significado de la experiencia del cuidado que tienen las enfermeras en un paciente pediátrico oncológico, se espera poder dar a conocer las necesidades a partir de la experiencia acerca de la práctica diaria del cuidado y de esta forma renovar de forma positiva la práctica de enfermería gracias a las conclusiones obtenidas.

1.2.1 Relevancia disciplinar y teórica

Para las autoras de esta investigación es importante conocer la experiencia de cuidado de enfermería respecto a los pacientes oncológicos pediátricos en cuanto a la disciplina y la teoría; al respecto, Estadella (2003) expone que lo más importante es tener hitos sobre nuestra profesión, sociedad y entorno; de esta forma se localizan las necesidades

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

propias y las de la sociedad (p. 193). De este modo, pasamos de un paradigma simple a uno complejo, pues se centra principalmente la atención en los valores de autonomía y dignidad del propio profesional que se nutre de los adelantos de la investigación y las ciencias en general.

En este sentido, Leininger (2010) afirma que para la enfermería es importante conocer significados, modelos, valores y estructuras del cuidado humano, ya que si ella no cuenta con este conocimiento, es difícil justificar su existencia como profesión y disciplina; además, este conocimiento que se expresa por la autorreflexión, brinda a la realidad de las enfermeras, a su contexto cultural, social y al estilo de vida dentro de sus experiencias, una fuente de crecimiento personal (p. 49).

Por otra parte, Rohrbach (2012) manifiesta que “Cuidar empieza por uno mismo y está íntimamente relacionado con las propias y previas experiencias con los cuidados y con la cultura en la que se nace y en la que se vive” (p. 38); por lo tanto, para poder brindar un cuidado de enfermería con calidad es necesario conocer las experiencias de cuidado de las enfermeras de oncología pediátrica.

Entonces, esta investigación pretende aportarle a la disciplina de Enfermería un conocimiento nuevo que le permita responder a las necesidades reales de las enfermeras, quienes a partir de sus experiencias, puedan planear y dar prioridad a sus acciones de cuidado, teniendo como eje fundamental los requerimientos no solo de los niños oncológicos sino de todo su entorno, para que así su objetivo sea la satisfacción de una atención adecuada y de calidad.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Esta satisfacción la podemos vivenciar desde el inicio de la atención, pues según el artículo de la American Cancer Society (2012) cuando un niño es diagnosticado con cáncer surgen muchos cambios a su alrededor, una mirada descortés y desconsoladora de padres, hermanos y demás familiares donde se experimenta incredulidad, miedo, culpabilidad, enojo, nostalgia, ansiedad, culpabilidad en fin es una conmoción por tantos sentimientos encontrados creando una crisis familiar.

Asimismo, Christina et al. (2009) hablan de las experiencias de las profesionales de enfermería sobre el cuidado de pacientes con recidiva de cáncer; hacen una comparación del cuidado al inicio de la enfermedad y otra en fase avanzada, encontrándolo diferente y de esta manera lo refieren como un desafío, pues el paciente y su familia tienen conocimientos sobre el proceso de enfermedad, y en este caso, la parte emocional de los afectados incide en los procesos ya que se confronta el dolor y el sufrimiento de los involucrados. Para ellos es importante ser comprendidos y bien manejados desde el punto de vista del tratamiento y los efectos adversos; por ello las autoras dan a conocer la necesidad de brindar ayuda y acompañamiento para restaurar la confianza en el plan médico instaurado, para así combatir la desesperanza y el miedo a la muerte; es importante aquí explicarles los diferentes tipos de terapia siendo realistas para no brindar falsas expectativas.

Además, se deben tener en cuenta otros factores respecto al trabajo de las enfermeras en el área pediátrica oncológica, por ejemplo el estrés y la mortalidad que son realidades cercanas a la cotidianidad de los profesionales de la salud; en este caso, Becerra y Correa (2008), al hablar sobre los factores estresantes y las estrategias de *coping*

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

utilizadas por los enfermeros que actúan en oncología pediátrica, concluye que una de las dificultades es el manejo de esta realidad, en especial en el caso de la muerte de los pacientes.

En este mismo sentido, Vega et al. (2013) Invitan a compartir las experiencias con todo el equipo interdisciplinario, pues al comprender la muerte se puede llegar a convertir una batalla perdida en una lección de vida, ya que las enfermeras también pasan por un duelo tras haber generado lazos emocionales fuertes con los pacientes pediátricos, porque se transforman en personas importantes y especiales; allí se ve comprometida su parte personal, profesional y emocional.

Se pretende además, aportar a un proceso de mejoramiento donde el personal de enfermería, a partir de nuevos conceptos como el significado de la experiencia, tenga como objetivo reevaluar constantemente el ejercicio de la profesión de enfermería; aquí Ferrer (2003) expresa que lo real es cambiante, diverso, heterogéneo, dinámico y nuestras categorías de conocimiento se vuelven constantemente caducas al expresar lo real. Por ello, se propone a través de esta investigación continuar la búsqueda de nuevos significados mediante experiencias profesionales para crear nuevos paradigmas en busca de una disciplina más humana. Así, según Duran (2001), la enfermería conquistaría la promoción y el mantenimiento de la situación de salud de comunidades, grupos e individuos.

Para complementar lo anterior, se encuentran las teorías en enfermería, ya que la teoría no solo es esencial para la existencia de la enfermería como una disciplina académica, sino que también es crucial para la práctica de la enfermería profesional.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

A continuación se expondrán las más acordes a la presente investigación

1.2.1.1 Teorías que fundamentan la experiencia y significado en enfermería

Patricia Benner; Excelencia y dominio de la práctica de enfermería clínica

En sus investigaciones de la articulación, Benner incorpora los siguientes supuestos.

- No hay datos libres de interpretación. Esto implica renunciar al supuesto de la ciencia natural que es una realidad independiente cuyo significado puede representarse mediante términos o conceptos abstractos.
- No hay datos no reactivos. Esto implica renunciar a la falsa creencia a partir de la ciencia natural de que se pueden observar los datos brutos de manera neutral.
- Los significados están implícitos en las habilidades, las prácticas, las intenciones, las expectativas y los resultados. Se dan por sentado y a menudo no son reconocidos como conocimiento. Según Polanyi (1958), un contexto tiene significado existencial y esto lo diferencia del “significado representativo, indicativo o más general” (p.58). Afirma que cambiar un todo significativo por término de sus partes constituyentes le priva de todo significado o propósito.
- Las personas que comparten una historia cultural y lingüística común tiene como una base de significados comunes que permite la comprensión y la interpretación.
- Los significados implícitos en las habilidades, las practicas, las intervenciones, las expectativas y los resultados no pueden ser completamente explícitos; sin

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

embargo pueden ser interpretados por alguien que comparta una base lingüística y cultural similar, y los participantes y los profesionales pueden validarlos de manera consensuada. (Heidegger, 1962). La hermenéutica es la interpretación de los contextos culturales y de la acción humana significativa.

- Los seres humanos son seres holísticos, integrados. Se abandona la división cuerpo-mente. La inteligencia permite la habilidad, que se transforma a través de la experiencia y de la maestría (Dreyfus y Dreyfus, 1980; Dreyfus y Dreyfus, 1986). Benner afirmó: “Este modelo supone que todas las situaciones prácticas son mucho más complejas de lo que puede constatarse mediante las descripciones de los modelos formales, de las teorías y de los libros de texto”. La elevación jerárquica de la actividad intelectual reflexiva ignora el punto de que la acción experta es una manera de conocer, y que el cuerpo experto puede ser esencial para los niveles más apreciados de la inteligencia humana (Dreyfus 1979).

Kristen M. Swanson y el significado del cuidado

Swanson (1991) afirma que el cuidado integral en un ambiente complejo abarca un equilibrio de cuidados de uno mismo y de la persona de la persona que se cuida, acompañamiento (a otros roles), enfrentarse a responsabilidades asignadas por uno, por otros, y por la sociedad y evitar malos desenlaces.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

Luego, en su modelo de cuidados propone cinco procesos básicos (conocimientos, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias) los cuales dan significado a actos etiquetados como cuidados. Según Swanson (1991) los cuidados son una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal.

Al relacionarse con este ser, y específicamente en el caso de un niño con cáncer, se deben tener en cuenta los cinco procesos básicos que propone Swanson en su teoría de los cuidados los cuales dan una definición más completa de la relación que puede llegar a crearse entre el profesional de enfermería y los menores de una unidad oncológica, a saber:

Conocimiento: 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.

Estar con: significa estar emocionalmente presente con el otro. Incluye estar allí en persona, transmitir disponibilidad y compartir sentimientos sin abrumar a la persona cuidada.

Hacer por: hacer por otros lo que se haría para uno mismo, si fuera posible, incluyendo adelantarse a las necesidades, confortar, actuar con habilidad y competencia y proteger al que es cuidado respetando su dignidad.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Posibilitar: facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, centrándose en el acontecimiento, informando, explicando, dando validez a sentimientos, generando alternativas, pesando las cosas detenidamente y dando retroalimentación.

Mantener las creencias: mantener la fe en la capacidad del otro de superar un acontecimiento o transición 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.

En conclusión, y siguiendo las indicaciones de Martínez (1997), se puede observar que la enfermera tiene un papel fundamental en la atención del niño con cáncer, lo cual le permite actuar como un intermediario entre el niño y su familia y los demás profesionales que hacen parte del equipo de atención. Cuando se está a cargo de un niño con cáncer, además de conocer la enfermedad se debe tener en cuenta su parte psicológica, moral, emocional, haciéndose participe a su familia comprendiendo el impacto emocional de los sentimientos de pérdida y dolor, creando un ambiente que permita bienestar físico y emocional al niño y a su familia. Todo esto se logra con la experticia del profesional de Enfermería.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

1.2.2 Relevancia social

A nivel mundial, el Consejo Internacional de Enfermería (2006) en su código deontológico determina: Las enfermeras tienen cuatro deberes fundamentales, promover la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento. Son inherentes a la enfermería, el respeto a los derechos humanos, incluidos los derechos culturales, el derecho a la vida y a la libre elección, a la dignidad y a ser tratado con respeto. Las enfermeras prestan servicios de salud a la persona, la familia, la comunidad y coordinan sus servicios con los otros grupos relacionados.

Esta mención a nivel internacional enmarca los alcances, deberes y contextos en el cual enfermería lleva a cabo la práctica profesional y lo importante de responder a las necesidades de los individuos, determinar qué es importante para las personas, qué esperan de la disciplina, cuáles son sus experiencias de cuidado y contribuir al cumplimiento de los deberes de enfermería enunciados por el CIE.

En la normatividad nacional, Ley 266 de 1996, los entes rectores de enfermería, dentro de los cuales se encuentran la asociación Nacional de enfermeras de Colombia ANEC, y la asociación Colombiana de facultades de enfermería ACOFAEN, determina las competencias que deben ser desarrolladas por los profesionales de enfermería, y dimensiona el alcance tan amplio de la disciplina en el territorio Colombiano, de tal forma que todo propósito de responder de forma contextualizada a las necesidades de cuidado de las personas responde a lo pretendido por la ley de enfermería en el territorio colombiano.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

No obstante existen una amplia normatividad al respecto, los principales referentes legales para la prestación de servicio de salud en Colombia son entre otros:

En primer lugar, la resolución 1043 de 2006, por la cual se establecen las condiciones que deben cumplir los Prestadores de Servicios de Salud para habilitar sus servicios e implementar el componente de auditoria para el mejoramiento de la calidad de la atención y otras disposiciones, en su estándar No. 1 de recurso Humano determina las condiciones de los profesionales y la necesidad de su presencia según los servicios, legitimando desde el punto de vista legal la presencia de los profesionales de enfermería en las instituciones de salud.

En segundo lugar, el decreto 1100 de 2006 crea el Sistema obligatorio de garantía de calidad de atención en salud del sistema general de seguridad social en salud (SOGCS), compuesto por cuatro componentes: el Sistema Único de Habilitación, la Auditoria para el Mejoramiento de la Calidad de la Atención de Salud, el Sistema Único de Acreditación, y el Sistema de Información para la Calidad. Este decreto define que la calidad de la atención de salud es la provisión de servicios médicos a los usuarios individuales y colectivos de manera accesible y equitativa, a través de un nivel profesional óptimo, teniendo en cuenta el balance entre beneficios, riesgos y costos, con el propósito de lograr la adhesión y satisfacción de dichos usuarios.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

El tercer componente de este decreto es el de Sistema Único de Acreditación, definido como el conjunto de entidades, estándares, actividades de apoyo y procedimientos de autoevaluación, mejoramiento y evaluación externa, destinados a demostrar, evaluar y comprobar el cumplimiento de niveles superiores de calidad por parte de las IPS que voluntariamente decidan acogerse a este proceso.

Según la Secretaría de Salud, a septiembre de 2013, en Colombia han sido acreditadas 28 instituciones prestadoras de servicio de salud.

Para esta investigación, los autores encuestaron algunos hospitales de Bogotá, en ninguna de ellas el Departamento de Enfermería cuenta con una filosofía, meta o política sobre el cuidado y atención que debe recibir el profesional de enfermería, por lo mismo tampoco se cuenta con instrumentos para evaluarlo. A nivel institucional, la organización de enfermería cuenta con el modelo de gerencia estratégica, es decir, se encuentra una misión, una visión y unos principios corporativos, característicos de un modelo administrativo, pero no se define una política clara de cuidado en sus trabajadores, por lo tanto no se tiene una meta de cuidado y mucho menos formas específicas de evaluarlo. Por tal motivo los investigadores se preguntan: ¿Si en las instituciones de salud, la mayoría del personal pertenece al grupo de enfermería, como es que el cuidado no es visible, además, en donde queda la preocupación por sus trabajadores?

Una opción de respuesta para este cuestionamiento es generar políticas, cultura y una filosofía propia del cuidado, que oriente, direcciona y de un norte al actuar profesional de las enfermeras, evitando que se divague en el modelo biomédico tradicional

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Descubrir el significado de la experiencia vivencial de cuidado en enfermería contribuye ampliamente a establecer esas políticas, cultura y filosofía del cuidado en las instituciones, es el primer paso para generar la planeación del cuidado a nivel organizacional, responder a las necesidades reales de las personas, contribuir al reconocimiento social y el crecimiento disciplinar.

1.3 Objetivo

Describir y Analizar el significado de la experiencia de los profesionales de enfermería en las unidades de oncología pediátrica de algunos Hospitales de la ciudad de Bogotá.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

2. MARCO CONCEPTUAL

Para dar respuesta al significado de la experiencia vivencial del profesional en enfermería, los investigadores se permiten antes que nada precisar conceptos relevantes que facilitan el direccionamiento de esta investigación y de manera más exacta, el desarrollo de esta idea.

2.1 Experiencia vivencial

Para la teórica Benner la experiencia “No consiste en un simple periodo de tiempo, sino en un proceso activo de redefinición y cambios de la teoría, nociones e ideas preconcebidas al confrontarlas con las situaciones reales. Implica que existe un dialogo entre lo que ocurre en la práctica y lo que se esperaba (Tomey y Alligood, 2008. p. 147).

Una experiencia se denomina vivencial cuando involucra dos elementos fundamentales.

- 1) Reflexión de lo acontecido; selección-interpretación-conclusión particular
- 2) Transferencia de conclusión particular a una conclusión de aplicación más general.

Para la Association of Experiential Educación, 1995 “El aprendizaje vivencial es un proceso a través del cual los individuos construyen su propio conocimiento, adquieren habilidades y realzan sus valores, directamente desde la experiencia”.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Cada uno de nosotros es el resultado de la integración de una herencia con infinitas experiencias de vida. La acumulación y articulación de estas experiencias son tan significativas, que en gran medida condicionan y hasta determinan aspectos tan importantes como la identidad, los talentos y debilidades, el tipo de relaciones, el carácter, la elección de una profesión y el desempeño en la misma, los sueños y aspiraciones.

Dada la trascendencia de cada experiencia quizás sería interesante prestar un poco más de atención a principios como los que refiere John Luckner en su libro “Procesar experiencias” y que citamos a continuación:

- La experiencia se aproxima, prepárate y define una visión deseada
- La experiencia trae algo novedoso y original, ábrete a ella
- La experiencia es única, espera lo mejor
- La experiencia es desafiante, establece las habilidades y recursos que necesitas y avanza sin temor La experiencia trae un problema a resolver, reflexiona sobre la misma e identifica lo que está funcionando bien
- La experiencia es confusa, expresa verbalmente tus pensamientos y emociones La experiencia es divertida, compártela con otros
- La experiencia te pone en situaciones de alerta e intensas emociones, céntrate y asume algún riesgo.
- La experiencia termina, recuérdala, recíclala, reutilízala La experiencia es una metáfora para tu vida, asígnale un propósito significativo.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

2.2 Profesional de Enfermería

Ley 266 de 1996 en el Capítulo II define: La enfermería es una profesión liberal y una disciplina de carácter social, cuyos sujetos de atención son la persona, la familia y la comunidad, con sus características socioculturales, sus necesidades y derechos, así como el ambiente físico y social que influye en la salud y en el bienestar.

El ejercicio de la profesión de enfermería tiene como propósito general promover la salud, prevenir la enfermedad, intervenir en el tratamiento, rehabilitación y recuperación de la salud, aliviar el dolor, proporcionar medidas de bienestar y contribuir a una vida digna de la persona.

Fundamenta su práctica en los conocimientos sólidos y actualizados de las ciencias biológicas, sociales y humanísticas y en sus propias teorías y tecnologías.

Tiene como fin dar cuidado integral de salud a la persona, a la familia, la comunidad y a su entorno; ayudar a desarrollar al máximo los potenciales individuales y colectivos, para mantener prácticas de vida saludables que permitan salvaguardar un estado óptimo de salud en todas las etapas de la vida (Tribunal Nacional Ético de enfermería, 2015).

Para Levin, citado por Tomey y Alligood (2008), “la enfermera es una interacción humana” (p. 232); entonces, la enfermería profesional debe reservarse únicamente para aquellas personas que hayan completado un programa de nivel de graduado que sea tan exigente como lo que se espera de los profesionales de cualquier otra disciplina... por eso, habrá muy pocas enfermeras profesionales.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

2.3 Servicio de oncología pediátrica

Servicio: Es la unidad básica habitable del Sistema Único de Habilitación de Prestadores, por tanto, es a la cual apuntan los criterios de los estándares de habilitación, a partir de los cuales se establece la autorización para el funcionamiento de cualquier prestador de servicios de salud¹.

Los servicios de oncología habilitados por las Entidades Departamentales y Distritales de Salud, para efectos de dar cumplimiento a lo dispuesto en el Plan Decenal para el Control del Cáncer 2012 – 2021.

Oncología: La palabra oncología es un neologismo creado en el siglo XIX, usando las palabras griegas onkos (traducido como “masa”, “tumor”) y logos (en español, “estudio”). Se refiere al estudio de tumores.

De este modo, decimo que el servicio de oncología pediátrica es la unidad habilitable del, Sistema Único de Habilitación de Prestadores, dedica al trabajo tanto con recién nacidos como con niños, normalmente hasta la edad de la pubertad o adolescencia a quienes se les diagnostica cáncer.

¹ Para obtener más información al respecto se puede consultar la resolución número 00002003 de 2014, donde se presenta la estructura de los Servicios de Salud. En orden a ello se puede consultar el siguiente link: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%202003%20de%202014.pdf

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

3. MARCO METODOLÓGICO

En este apartado se expone el diseño metodológico de la investigación. En primer lugar se parte del tipo de investigación, la orientación, los instrumentos, la metodología de interpretación, la muestra, las técnicas de recolección de información, la ética, los principios de discernimiento investigativo y el rigor científico en cuanto credibilidad, confiabilidad, saturación y transferibilidad.

3.1 Tipo de diseño de la investigación

Para este estudio la metodología seleccionada fue la cualitativa, que planteada por Coffey y Atkinson (2003) es la herramienta por excelencia para la construcción de la enfermería como disciplina y profesión social, con el cuidado como objeto de estudio, de trabajo, y el ser humano en sus dimensiones individuales y colectivas como sujeto de este cuidado (p. 15).

3.1.1 Tipo de Diseño cualitativo: Fenomenológico

Una de las corrientes de la investigación cualitativa es el abordaje de tipo fenomenológico, que según Solano Ruiz M^a (2006) debido a los intentos de la fenomenología por revelar el significado esencial de la experiencia humana, esa filosofía y enfoque puede servir de base para la investigación en enfermería. La disciplina enfermera

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

necesita de ésta filosofía para poder otorgar un sentido interpretativo a los fenómenos del mundo de la vida con el fin de determinar la importancia de los cuidados en las situaciones vida-salud, favoreciendo a través de la descripción y la interpretación de los fenómenos un análisis crítico-reflexivo sobre nosotros mismos. Podríamos decir entonces que la fenomenología hermenéutica es una filosofía de lo personal, de lo individual que ejercemos contra un conocimiento previo del carácter evasivo del logos del “otro”, el “todo”, lo “común” o lo “social”.

Este tipo de estudio, según Fawcett (2009), permite el conocimiento del ser humano, de una manera más integral e involucra su medio ambiente, como un elemento fundamental en ese conocimiento, el cual no se puede obtener sin que las propias personas describan sus experiencias de la forma como ellos las viven, las piensan y las perciben (p. 97). Además, esta metodología investigativa permite información de los fenómenos en el contexto natural, tal como ocurre.

En este sentido, el abordaje fenomenológico es definido por Morse (2003), como “la comprensión o el conocimiento en profundidad de un fenómeno o localidad a partir de la vivencia, hasta llegar a la esencia de la experiencia del participante y de las relaciones entre las experiencias” (p. 71, 75-76, 83). En este estudio y teniendo en cuenta los anteriores planteamientos, se pretende indagar la experiencia subjetiva de las enfermeras (os) en oncología pediátrica para describir los significados que ellos le otorgan al hecho de encontrarse en su servicio con niños diagnosticados con cáncer.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Es fenomenológico, hermenéutico, ya que, según Benner: la hermenéutica hace referencia a la descripción y estudio de “fenómenos humanos comprensibles de manera cuidadosa y detallada, con la máxima independencia posible de suposiciones teóricas anteriores, basándose en cambio en la comprensión práctica”.

Fueron los criterios de inclusión: Enfermeras(os) que laboren o tengan como mínimo un año de experiencia con pacientes oncológicos pediátricos, ya que, según Benner, citado en Tomey (2008), “las enfermeras eficientes muestran una nueva habilidad para considerar la relevancia en una situación, así como el reconocimiento y la capacidad de implantación de respuestas cualificadas en una situación a medida que evoluciona” además “los significados están implícitos en las habilidades, las practicas, las intenciones, las expectativas y los resultados”.

Fueron los criterios de exclusión: Enfermeras(os) con alteraciones psiquiátricas y/o psicológicas en estado agudo y que no desean participar en esta investigación.

3.2 Muestra

Para la selección de los participantes se realizó un muestreo intencional, ya que según Ávila (2006) es un procedimiento que permite seleccionar los casos característicos de la población limitando la muestra a estos casos; además, siguiendo a Krueger (2000) el muestreo va hacer por saturación dada a partir de la información suministrada por las Enfermeras oncológicas pediátricas participantes, así, mientras sigan apareciendo nuevos

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

datos o nuevas ideas, la búsqueda no debe detenerse, de ser lo contrario se finalizara la recolección de la información.

Se contó con la colaboración de 10 enfermeras (os) de los hospitales de Bogotá, quienes brindaron información sobre su experiencia al trabajar con paciente oncológico pediátrico, cada uno pudo decidir si aceptaba participar en el estudio. Todas las entrevistas se llevaron a cabo sin contratiempos. Se protegió la privacidad de los participantes y la confidencialidad de su información evitando el uso de nombres propios, para lo cual se diseñó un sistema de numeración que identificara cada una de las entrevistas. Como la investigación partió de la comprensión y el diálogo, no requirió procedimientos de intervención, ni experimentales, ni implicó riesgos para los participantes. El único momento de interacción con el participante fue el de la entrevista.

3.3 Principios

Igualmente, se tuvieron en cuenta los principios de pertinencia, adecuación, conveniencia, oportunidad y disponibilidad. En cuanto a la pertinencia, se seleccionaron enfermeras que se han sido partícipes en el cuidado de los pacientes de oncología pediátrica. Respecto a la adecuación, se hizo por medio de la obtención de la mayor información, lo cual se consiguió por saturación teórica. El principio de conveniencia se logró realizando las entrevistas en el lugar, fecha y hora acordada por los participantes e investigadores.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Esta oportunidad siguió la recomendación de Prieto (2015), pues una vez que la información se recolectada puntualmente en los espacios y horas previamente seleccionados, tratando de recolectar la mayor cantidad de información en varios encuentros, la disponibilidad se presentó cuando el investigador y participante se encontrara en absoluta disposición para recolectar la información en los escenarios, donde más cómodos y tranquilos se sintieran, sin que esto representara algún riesgo para la seguridad.

3.4 Técnica de recolección de la información

Para la recolección de la información se siguió la indicación de Rodríguez (2003), pues se llevó a cabo una entrevista en profundidad, con el propósito de esclarecer la experiencia subjetiva por medio de la interacción directa con el participante e intentar construir significados e interpretaciones en el contexto de la conversación. Cada entrevista partió de una pregunta central acerca de lo que significó para ellos la experiencia y tuvo una duración de entre 20 y 60 minutos. Los encuentros se dieron entre los meses Mayo y Junio del 2015, en los diferentes hospitales de Bogotá y en todos los casos los participantes mostraron buena disposición para el desarrollo de la misma. Se respetó la autonomía del participante para dar por terminada la entrevista en el momento que así lo indicara.

La recolección de la información se dio a través del método de entrevista semi-estructurada, que según Rincón et al. (1995) es el esquema de preguntas y secuencia no está

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

prefijada, las preguntas pueden ser de carácter abierto y el entrevistado tiene que construir la respuesta; son flexibles y permiten mayor adaptación a las necesidades de la investigación y a las características de los sujetos, aunque requiere de más preparación por parte de la persona entrevistadora, la información es más difícil de analizar y requiere de más tiempo.

Esta entrevista pretendía esclarecer una experiencia humana subjetiva por medio de la interacción directa con la enfermera oncológica pediátrica. Se escogió la entrevista como técnica de recolección de la información porque según Cisneros (2004) esta va más allá de la recolección e intenta construir significados e interpretaciones en el contexto de la conversación (p. 3). La entrevista partió de una pregunta central por medio de la cual se estructuraron el orden y la pertinencia de la información, la cual obedeció a unos objetivos específicos previamente formulados. Se respetó la libertad del participante para dar por terminada la entrevista en cualquier momento.

En esta investigación se recolectara la información teniendo en cuenta los siguientes aspectos: es una entrevista individual, en un espacio privado, para asegurar la precisión de la información, la entrevista será grabada y transcrita inmediatamente después de la entrevista con el informante, el investigador mantendrá una conducta amigable, se evitará confrontaciones, se mantendrá escucha atenta de las ideas de los participantes, el investigador asumirá una posición humilde y de mente abierta a nuevos aprendizajes, el investigador dejará suspendidas sus creencias y experiencias profesionales en el momento de recolectar la información.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

Para asegurar la veracidad de la información se tendrán en cuenta los posibles sesgos y estrategias de control de los mismos. Para el control de este sesgo las entrevistas serán grabadas en audio y transcritas manteniendo de forma intacta las expresiones. El investigador preservara cuidadosamente las declaraciones verbales relevantes, significados e interpretaciones de informantes en una forma significativa y sin reducir los datos a temas cuestionables.

Con el propósito de disminuir la posibilidad de incluir la subjetividad en el análisis de los datos, se sigue el consejo de Garzón (2008): el investigador omitirá conceptos, creencias y posiciones filosóficas personales preconcebidas y se asumirá el papel de aprendiz ante la información surgida. La información se analizara en varios momentos sin encontrar mayor diferencia en los resultados encontrados. Para el control de este riesgo se cumplirán a cabalidad los criterios de inclusión y exclusión de los participantes.

El análisis de la información se hizo en forma manual, desde el momento en el que se realizó la entrevista, tal como lo recomiendan Cohen (1998, p. 360,374). La estrategia utilizada para el análisis de los resultados será la sugerida por Polit. Por esto se analizaran de forma simultánea a la recolección de los datos; Inicialmente se transcribió la entrevista de manera fiel de la entrevista , inmediatamente después de realizarla y sin omitir las frases o expresiones del participante dentro de su contexto; luego se comparó con la grabación y se guardó en papel y en medio electrónico. Posteriormente se hizo la inmersión en los datos y se leyó línea por línea cada una de las entrevistas.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

La interpretación inicial arrojó los aspectos generales que resaltó el participante; por eso se siguió el esquema de Torralba (1998), siguió la codificación, el análisis y la transformación de éstos en datos significativos. Se etiquetaron los temas en un registro adicional, con el número de la entrevista y la página de la cual fue extraído, también con el número de consecutivo respectivo, para poder ubicar de manera precisa de dónde fueron tomados los apartes de la entrevista. Los datos relevantes se desarrollaron dentro de un marco conceptual que explica el fenómeno descrito por el participante (p. 360,374).

Su interpretación muestra el punto de vista de los participantes y la profundidad que el investigador le dio a cada uno de los hallazgos; refleja la realidad pero respetando lo expresado por los participantes. Para valorar la capacidad de comunicación e interacción del investigador con el paciente se efectuaron dos entrevistas preliminares; también se evaluaron las preguntas, para identificar aquellas que generaran respuestas que enriquecieran posteriormente el análisis.

3.5 Aspectos Éticos

Siguiendo al Tribunal Nacional Ético de Enfermería, deben aceptar ser entrevistadas (os) y participar en la investigación en un acto voluntario y sin ofrecer remuneraciones económicas ni de otro tipo. Este debe ir soportado con el consentimiento informado o consentimiento verbal es un proceso el cual se inicia con la relación

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

interpersonal enfermera(o) sujeto de cuidado e incluye la información que la enfermera investigadora le da al participante potencial sobre: los objetivos, los beneficios, y las condiciones para su participación o retiro. , además no se ejerció ningún tipo de presión o coacción por parte del investigador, quien dio a conocer que la entrevista terminaría en el momento que ellos lo decidieran.

El desarrollo de este estudio tendrá en cuenta la declaración de Helsinki de la asociación médica mundial en su 59° asamblea general realizada en Seúl Corea en octubre de 2008, en la cual se promueven los “principios éticos para el desarrollo de toda investigación médica en seres humanos y la normatividad propuesta en Colombia mediante la resolución 008430 de 1993, expedida por el ministerio de Salud, hoy de Protección Social, por la cual se establecen las normas académicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

Se aplicó con especial atención lo dispuesto en el Artículo No. 6 que establece: “la investigación que se realice en seres humanos se deberá desarrollar conforme a ciertos criterios, entre ellos: se debe ajustar a los principios científicos y éticos que la justifiquen, debe prevalecer la seguridad de los sujetos de investigación”.

Se utilizara el consentimiento informado por escrito y verbal, sin “la intervención de ningún elemento de fuerza, fraude, engaño, coacción o sumisión u otra forma distinta de coacción o coerción”. (Anexo 1). Se explicara la investigación a los participantes en forma sencilla y comprensible para su nivel sociocultural, incluyendo los objetivos de la investigación y los beneficios que dan sus resultados. Se responderán las inquietudes y

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

dudas que surjan. Se dejara explícito en el consentimiento que el participante se podrá retirar del estudio, si es su deseo, y se suspendería la entrevista si se llegara a sentir cansado o con malestar.

Basados en lo planteado por Catherine Castellón Jailler, este estudio tendrá en cuenta los siguientes aspectos éticos a saber:

Valor social o científico: el estudio se justifica por el impacto social, profesional y para la disciplina de enfermería y se encuentra descrito en el marco de referencia.

Validez Científica: el estudio fue diseñado a partir de rigor científico, según lo sugerido por referentes de enfermería e investigación cualitativa.

Selección equitativa de los sujetos: los participantes serán seleccionados por ser quienes de forma voluntaria puedan ofrecer mayor información sobre la expectativa de cuidado de enfermería.

Proporción favorable del riesgo-beneficio: no se pondrá en riesgo la integridad física y/o psicológica de los participantes y/o los investigadores.

Condiciones de dialogo autentico: Según lo definido por la investigación cualitativa el investigador mantendrá un papel de aprendices, con una posición de humildad y escucha activa, sin refutar o confrontar la información. El dialogo se hará con base en la honestidad y verdad.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Respeto a los sujetos inscritos:

a) Los participantes podrán aceptar o no su participación en la investigación y podrán retirarse en cualquier momento de la misma sin sanción alguna. Como constancia de la aceptación voluntaria en la participación del estudio cada participante firmara el consentimiento informado, previo a la explicación de los objetivos, métodos y alcance de la investigación.

b) La información será revelada en términos de resultado de estudio, las personas serán nombradas como participantes y en ningún caso se mencionaron sus nombres o identidades, para la identificación se utilizara una nomenclatura. Constituida por una letra y dos números. El Primer número corresponde a cada investigadora, el segundo número del participante.

Ejemplo de Nomenclatura para la identificación de Informantes: E1.1 y E5.2

E1: Entrevista del investigador número 1 (Liliana Cárdenas)

E2: Entrevista del investigador número 2 (Andrea Pérez)

E3: Entrevista del investigador número 3 (Marlen Moncada)

E4: Entrevista del investigador número 4 (Stefania García)

E5: Entrevista del investigador número 5 (Milena Pachón)

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

1: Participante numero 1

2: Participante numero 2

Para la investigación en salud y en particular en Enfermería, el más importante valor es el de la vida y es precisamente motivado por su protección y su cuidado que se hacen los estudios en salud. En este sentido Garzón (2008) dice que los principios son entonces guías en la ética profesional; se comportan como normas morales, al igual que las reglas y los derechos. Aunque los principios son más generales; principios, reglas y derechos conducen la toma de decisiones morales y las acciones morales. Cuando se estudian las teorías morales se puede observar cómo cada una de ellas incorpora dentro de sí uno o más principios que a su vez expresa un valor que le es propio. Su objetivo fundamental es crear y mantener una sólida base científica para la práctica de enfermería que promueva los mejores resultados en la persona.

Empezaremos por el principio que más está llamando la atención en las últimas décadas, y sobre el cual las universidades deben trabajar significativamente, dado que su quehacer gira en torno a la generación de nuevo conocimiento: la veracidad, entendida como la obligación de decir la verdad, de no mentir a otros. Este principio, aunque sencillo en su esencia, es probablemente uno de los más vulnerados en la investigación científica. De hecho, la llamada “mala conducta científica” hace referencia a la violación de este principio. El Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, citado por Garzón (2008) la define como: “Fabricación, falsificación, plagio, u otras prácticas que

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

se desvíen seriamente de aquellas que son comúnmente aceptadas dentro de la comunidad científica para proponer, conducir o reportar una investigación” (p. 4).

Otra forma de violar este principio es el plagio, definido como, el “robo o la apropiación indebida de la propiedad intelectual y la copia textual sustancial no atribuida del trabajo de otro.” En la práctica, varios elementos permiten identificar la conducta científica del investigador. El uso adecuado de citas, la coherencia interna del documento, la revisión de los aspectos metodológicos planteados en el anteproyecto frente a lo efectivamente realizado, la concordancia de las conclusiones con los hallazgos del estudio, son algunos de los aspectos que ponen en evidencia la honradez intelectual del investigador.

Otro principio fundamental en la investigación es el de la fidelidad, es decir, la obligación de cumplir con aquello a lo que uno se ha comprometido y mantener la confidencialidad. Este principio parte del reconocimiento de que la confianza es la base para las relaciones humanas y que nadie estaría dispuesto a romper una promesa a menos que exista una buena razón para hacerlo, como por ejemplo, que se evite el daño a un tercero rompiendo la promesa. Esto ocurre particularmente con la información confidencial.

El principio de reciprocidad, denominado en algunos textos como “justicia como reciprocidad”, hace referencia a que los sujetos que participan en una investigación deben recibir algún beneficio. Cuando se viola este principio se habla de que se está explotando la población objeto de investigación. Este principio se viola con frecuencia en las investigaciones con medicamentos gracias a las cuales se comprueban sus beneficios sin

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

que tengan acceso a ellos, finalizada la investigación, los sujetos de control o, inclusive, los sujetos que participaron en el grupo de casos.

Ocurre también en investigaciones cualitativas en las que se penetra en la intimidad de los sujetos de investigación sin que ellos reciban de parte del investigador un gesto de reciprocidad. Este principio se aplica muy especialmente cuando los sujetos de investigación pertenecen a poblaciones vulnerables y en investigación en países en desarrollo es un asunto altamente sensible. Dicho esto, a continuación abordaremos los cuatro principios planteados por Tom Beauchamp y James Childress, citados en Garzón (2008), que dieron origen al principalísimo, una teoría que asume que es posible solucionar dilemas éticos, en la práctica y en la investigación en salud a partir de la consideración de los siguientes principios:

En primer lugar, el Respeto a la autonomía, que es el principio señala que los individuos tienen la libertad elegir y para determinar sus propias acciones. Se trata de respetar la capacidad del individuo de auto determinarse y de reconocerlo como autónomo. El consentimiento informado es el mecanismo más apropiado para respaldar el interés del investigador por respetar la autonomía de los participantes en un estudio. Como se verá más adelante, el consentimiento informado no se simplemente un formalismo; un documento escrito que evita problemas legales.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

El consentimiento informado no se reduce a la firma de un papel; es la prueba de que el investigador respeta la capacidad de los individuos participantes en el estudio de auto determinarse y en ese sentido, de participar en la investigación, formular preguntas e inquietudes a los investigadores en cualquier etapa de su desarrollo y rehusarse en cualquier momento a continuar participando sin que ello le signifique problemas o dificultades posteriores. Este principio de respeto a la autonomía está implícito en la actualidad en el denominado principio de respeto a las personas, en el que no solamente se hace referencia a la autonomía individual sino a la obligación que un investigador tiene, en cumplimiento de este principio, de proteger a las personas indefensas y vulnerables.

En segundo lugar, la no maleficencia, que se refiere a la obligación de evitar hacer daño a otros. A este respecto contribuyen las consideraciones éticas sobre la idoneidad de los investigadores, el método usado para obtener la información esperada, la consideración de los daños que podrían ocasionarse a los sujetos de investigación, entre otros. Por supuesto, la explotación de los sujetos de investigación atenta contra este principio.

En tercer lugar, la beneficencia, ella hace referencia a la obligación de actuar en beneficio de otros, que debe diferenciarse de la benevolencia, que se relaciona con la disposición que tiene una persona de actuar en beneficio de otras. Puede ocurrir que actos beneficiosos sean el resultado de la acción de una persona benevolente, pero no son necesariamente obligatorios. Esto ocurre por ejemplo con la donación de sangre: una persona benevolente puede buscar beneficiar a otra donando sangre, pero no está obligada a hacerlo.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

El tribunal de ética lo refiere como una obligación ética de llevar al máximo los posibles beneficios y reducir al mínimo los riesgos este concepto se basa en el axioma hipocrático “ante todo no hacer daño”, lo que implica para los sujetos de investigación que los riesgos sean razonables en relación con los beneficios esperados que el diseño de investigación sea apropiado y que los investigadores (la enfermera) sean competentes para conducir la investigación y para asegurar el bienestar de los participantes, idealmente debe desprenderse un beneficio inmediato potencial para el sujeto que participa, en un estudio además del beneficio para la comunidad.

Y por último, la justicia, el principio que se orienta particularmente hacia la denominada “justicia distributiva” se relaciona con la distribución de los riesgos y los beneficios. Desde la perspectiva actual no se estima la justicia únicamente en relación con los riesgos y beneficios que un estudio traería a los sujetos de investigación; se busca indagar además los riesgos y beneficios que esta implicaría para la sociedad en su conjunto.

El trato justo, la selección cuidadosa de los sujetos y la preservación del derecho a la intimidad son algunas de las consideraciones éticas que buscan determinar que se está teniendo en cuenta este principio con relación a los sujetos de investigación mientras que se examina la justicia cuando se analiza el mérito científico, social y moral de la investigación. De acuerdo con el CIE, la investigación de enfermería se orienta a comprender los mecanismos fundamentales que influyen en la capacidad de las personas, familias y comunidades, para mantener o fomentar un funcionamiento óptimo y reducir al mínimo los efectos negativos de la enfermedad.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Tal como se plantea en la Ley 911 de 2004, Artículo 29 “En los procesos de investigación en que el profesional de enfermería participe o adelante, deberá salvaguardar la dignidad, la integridad y los derechos de los seres humanos, como principio ético fundamental. Con este fin, conocerá y aplicara las disposiciones éticas y legales vigentes

3.6 Rigor científico

Para asegurar el rigor metodológico y científico de esta investigación se tuvo en cuenta los criterios planteados por Leininger citado en Garzón (2008), a saber:

Credibilidad: para asegurar la credibilidad de la información, todas las entrevistas serán grabadas en audio e inmediatamente terminadas se procedió a la transcripción de las mismas, junto con el inicio de forma simultánea del análisis. Además se acordó y se llevó a cabo un nuevo encuentro con los participantes para que ver los resultados y corroborar si es lo que quisieron expresar.

Confirmabilidad: la entrevista a profundidad permitirá indagar sobre conceptos o ideas que no queden claros para el investigador y que requerían de profundización con los informantes, también se emplearan preguntas que confirmaran la información recibida con el fin de no dejar dudas.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Saturación: como se mencionó en el marco de diseño la muestra será aquella que permita la saturación de la información a partir de los mejores informantes, una vez se evidencie que no aparecerán datos nuevos, se considerara saturada la muestra.

Transferibilidad: se refiere a que los datos que se encuentren en esta investigación puedan ser transferidos a otros contextos o situaciones similares, preservando todavía significados, interpretaciones e inferencias particulares.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

4. RESULTADOS

El estudio contó con la participación de 10 informantes, seleccionados según lo propuesto en el marco de diseño de forma intencional, 10 informantes en la ciudad de Bogotá.

La estrategia utilizada para el análisis de los resultados fue la sugerida por Polit. Por esto se analizaron de forma simultánea a la recolección de los datos; se transcribieron las entrevistas de forma literal, se procedió a la identificación de códigos sustantivos y vivos, las cuales se agruparon dando origen a dos (2) categorías y una (1) subcategoría. Este proceso se logró a partir del análisis descriptivo interpretativo que realizaron los investigadores con preguntas como ¿Qué piensa sobre...¿qué significa?, ¿Su motivación?, ¿Con que lo relaciona?, lo que permitió la comunicación continua y fluida entre los investigadores.

Cuadro 1. Caracterización de los informantes

	Número de participantes en Bogotá
Número total de participantes	10
Participantes mujeres	9
Participantes hombres	1

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Total de participantes de hospitalización	8
Total de participantes de UCI Intermedios	1
Total de participantes de UCI Avanzada	1

Fuente: Propia

El proceso de análisis de los datos incluyó la transcripción, codificación y categorización de las entrevistas siguiendo el rigor científico propuesto en el marco de diseño y a partir de lo cual surgen los siguientes hallazgos:

4.1 Análisis en general

En la actualidad, el profesional de Enfermería se desempeña en diferentes áreas, todas de gran importancia; sin embargo, el Área Asistencial ejerce una amplia participación, entre esta encontramos el servicio de oncología pediátrica, en donde enfermería adquiere una experiencia de cuidado permitiendo un gran avance y un real aporte en el cáncer pediátrico,

Los resultados obtenidos permitieron describir el significado de la experiencia de enfermería en la unidad de oncología pediátrica. Para ello, se trató en primer lugar de una experiencia muy bonita, gratificante, impactante como persona, llena de aprendizaje, de sentimientos de injusticia por esa enfermedad, de tristeza, de dolor, de rabia, considerándose emocionantemente difícil.

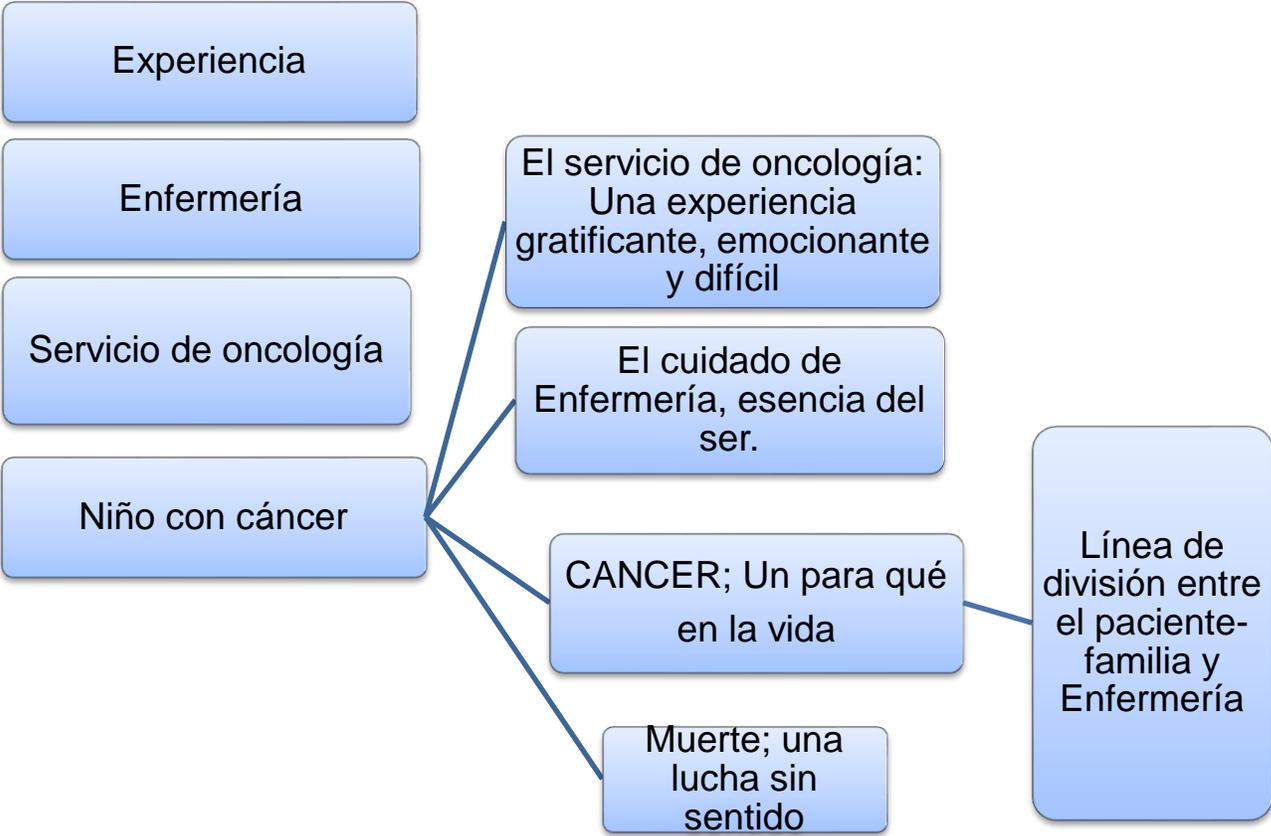
	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

El segundo aspecto se relaciona con una nueva visión de la vida, creciendo como profesionales y sobretodo como personas.

Por último los participantes describen el significado del cáncer y de la muerte.

A continuación se presentarán los resultados relacionados con la experiencia del cuidado de enfermería con el niño y su familia cuando se encuentran en el servicio de oncología y como se relaciona con la muerte.

Diagrama 1. Análisis en general del significado de la experiencia vivencial del profesional de enfermería en el servicio de oncología pediátrica.



	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

4.2 CANCER; Un para qué en la vida

Cuadro 2. CANCER; Un para qué en la vida

CATEGORIA	CODIGO
Cáncer un ¿para qué?	1. Experticia
	2. Posibilitar
	3. Persona y entorno
	4. Proceso de la enfermedad
	5. Niños sinónimo de fortaleza
	6. Significado

Fuente: Propio

- **Experticia**

Para los participantes del estudio existe una visión más amplia de los sucesos que acontecen y que están por acontecer en el paciente, esta se adquiere a partir de la experticia necesaria para brindar el mejor plan de cuidados de enfermería y darle un significado.

Los participantes en su experiencia y conocimientos saben que:

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

El cáncer es un grupo de enfermedades, cada una con su propio nombre, su diagnóstico, tratamiento y pronóstico. El cáncer se presenta cuando una célula en particular o un grupo de células comienza a multiplicarse y crecer de manera descontrolada anulando a las células normales de alrededor.

En los niños, este proceso se produce con mucha mayor rapidez que en los adultos. Esto se debe a que las células tumorales suelen ser embrionarias e inmaduras, y por lo tanto de crecimiento más rápido y agresivo.

En general, los tipos más frecuentes de cáncer en la infancia se pueden dividir en dos grandes grupos: las enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y los tumores sólidos.

Estableciendo la experticia de la enfermera (o), mencionan:

“Las patologías más frecuentes son las leucemias y son tratamientos muy largos dos, tres, años en constante asistencia a quimioterapia y siempre a la expectativa si va haber o no buen pronóstico. En teoría hay buen pronóstico pero pues esta ese riesgo que hay, cosa diferente con los niños de tumores cerebrales glioblastomas, esos si son ya de muy poco pronóstico.” E5. 1

- **Posibilitar**

En esta categoría es fundamental que las enfermeras proporcionen conceptos sencillos y concretos a los pacientes ya que es precisamente lo que busca el paciente y la

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

familia cuando el niño es diagnosticado con cáncer; que le posibiliten información de lo que está sucediendo.

“Eso es como un primer momento de enfrentar una enfermedad, de conocerla.” E3.1

- **Persona y entorno**

Otra de las categorías identificadas en la información recolectada de los participantes es **Persona y entorno**, donde ellas perciben el cáncer en las personas, sobre todo en los niños como doloroso y difícil, afectando todo lo que ellos son como persona como a su entorno, llegando a implementar cualquier método para su cura.

“El Cáncer es difícil es una enfermedad de muy difícil manejo y que causa dolor no solo físico si no espiritual.” E3.2

“Ellos vinieron a este mundo y desafortunadamente les toco crecer en un ambiente que no era el correcto para ser un niño feliz” E4.2

“Si a mi hijo le dijeran, o sea si?, digamos muy duro pero entonces, uno piensa mucho venga si mm? Al menos uno tiene algo con que tratarse a estos chiquitos no.” E4.1

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

“Y si ellos les dijeran mire vaya y tome hemm no se sangre con no sé qué ellos van y lo hacen mm y y a uno van y le dicen tómese esta pastilla y hay no que pereza”.

E4.1

“Por qué un niño con cuando se enfrenta una enfermedad de Cáncer es un niño que por sus situación social, económica es un niño que tiene un riesgo de que lo abandonen la familia porque no es tratamiento fácil y son niños que los pueden abandonar entonces lo importante es que las personas que estamos alrededor nos percatemos, nos sensibilicemos y nos demos cuenta para que la vida de esa persona si, para que sirvió el sufrimiento de esa persona.” E1.2

- **Proceso de la enfermedad**

La categoría proceso de la enfermedad hacer relevancia al desarrollo del cáncer. Los participantes encuentran esta enfermedad como una compañía permanente:

“Es que decir tú tienes cáncer, vas a tener algo crónico y algo que es para toda tu vida, no es que el año entrante te vas a curar y te vas.” E4.2

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

“Por ejemplo, el chico que te digo, él estuvo conmigo unos meses o sea desde que yo lo vi nunca salió, él nunca salió del hospital, pero eso depende, eso depende de la patología y depende de cómo les vaya.” E4.1

“En xxx fue muy desafortunado porque muchos chiquitos recayeron, muchos chiquitos fallecieron y además uno ve como día a día son más y más los que diagnostican entonces no.” E4.1

- **Niños sinónimo de fortaleza**

Siendo el cáncer permanente los participantes resaltan la vitalidad y fortaleza de los niños que la padecen y lo interesante de trabajar con pediatría oncológica.

“Pero si uno ya está aquí, lo que yo he podido ver es tal vez esa persona tiene 2 años o 4 años pero que finalmente esa enfermedad que es tan dura, tan difícil, ahora imagínese para un niño como será de difícil y uno piensa que el niño la va asumir con debilidad pero no, un niño asume una enfermedad de estas con mucha fortaleza y quizás más que un adulto, por eso digo; que me encantan los niños y trabajar con los niños porque ellos son ejemplo de vida, de fortaleza de todo eso que uno a pesar de que está enfermo, de que pierda una parte de su cuerpo, lo único que uno tiene

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
			Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

que perseguir en su vida es estar feliz, amar a las personas con las que vive y siempre sonreírle a la vida.” E1. 2

Significado

Los participantes enfatizan que el ser diagnosticado con cáncer no debe ser para lamentarse sino para darnos una oportunidad, encontrándole un significado.

Por lo cual hay que encontrar un significado a esa situación que se está viviendo.

“Relaciono la palabra cáncer con una oportunidad, siempre les insisto a las familias que más que el ¿Por qué? Siempre en los talleres es y el ¿Por qué la enfermedad? y ¿Por qué? Entonces más que ese ¿Por qué? Les digo que es un ¿para qué? Que Dios y si creen en alguien supremo les está dando una oportunidad” E2.1

“¿Pero porque a mí? ¿Yo que hice? Noo es que uno no hizo nada ¿Para qué? Esa es la pregunta ¿Para qué estoy acá? ¿Será que tengo que dejar de ser soberbio? ¿Será que si dejo de... mis papas dejan de pelear? ¿Las cosas mejoran? O sea hay ¿qué?” E4.2

Los participantes consideran que al no ser justo que un niño presente un diagnóstico de cáncer, se pueden revelar varias oportunidades de vida para la familia y todo el entorno

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

de los niños, es por eso que deciden decirles a sus pacientes que le coloquen un significado, un motivo por el cual está sucediendo.

“Esta piedra en el camino para que esas familias en algún momento de toda esta tragedia sepan para que fue este obstáculo y se den cuenta de que es una oportunidad ya sea para cambiar, para hablarse con el ex marido, para cambiar de actitudes, para darse cuenta que son tan fuertes y tan seguros que afrontar esto lo van a poder hacer y que si ellos sentían que sus fuerzas estaban disminuidas este obstáculo que el ser supremo les puso en el camino es para que se den cuenta que si son fuertes y que pueden sobresalir a los obstáculos.” E2.1

“Pero por otro lado, son pruebas, son pruebas que están en el camino para poderlas superar, si todo fuera alegría todo el tiempo, tú no pudieras y uno no aprendería a valorar qué es lo que es tener las cosas, que es tener unos papas, que es tener unos hermanos.” E4.1

“Y muchas veces son pruebas que hay que superarlas para salir adelante, un niño no tiene la culpa, pero un niño ayuda al resto de sus familiares y de sus papas a entender que está pasando” E4.2

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

“¿Para qué? Esa es la pregunta ¿Para qué estoy acá? ¿Será que tengo que dejar de ser soberbio? ¿Será que si dejo de... Mis padres dejan de pelear?, ¿las cosas mejoran?, o sea hay ¿Qué? Y eso es lo que uno ha visto la parte de la disfuncionalidad familiar, conlleva muchísimo más a que los niños les vaya mal en la enfermedad” E4.2.

4.2.1 Línea de división entre el paciente- familia y Enfermería

Cuadro 3. Línea de división entre el paciente- familia y Enfermería

SUBCATEGORIA	CODIGO
Línea divisora entre paciente-familia y Enfermería	1. Impactos emocionales
	2. Relación enfermería - la tipología familiar
	3. Reflejo que uno hace con su familia
	4. Cuidando familias

Fuente: Propia

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

- **Impactos emocionales**

Quizás una de las experiencias más dolorosas y desconcertantes que pueda vivir una persona es saber que su hijo tiene cáncer. Ese primer momento es impactante, de muchas emociones juntas y comienza una gran lucha en el interior familiar.

Así pues los participantes refieren:

“Cuando se informa a los padres por primera vez que el niño está padeciendo de cáncer es difícil, es un cambio brusco tanto para el niño como para todo su entorno familiar.” E3.2

“Porque ellos quieren que su hijo se salve y sufra lo menos posible, entonces es un momento de empezar a explorar esa parte nueva y eso tiene muchos interrogantes, he inestabilidades emocionales en la familia, como pareja, como padres, es otra dinámica, es una ruptura de la dinámica familiar.” E3.1

“Pero es que atrás del niño está la familia y esa clase de enfermedades crónicas y enfermedades malignas es... es un cambio en la vida de la familia, y no solamente del niño”. E2.1

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

“Es un cambio de vida, dejan de trabajar, dejan su casa, dejan el colegio, a veces la mamá tiene que dejar sus otros hijos solo por venir a ver e niño hospitalizado, el niño deja de ver sus amigos del colegio, deja de salir, deja de ver su colegio.” E2.1

“Es un cambio en la vida de la familia, y no solamente del niño” . .

- **Relación enfermería - la tipología familiar**

Los participantes integran en su plan de cuidados a la familia y al entorno del paciente, ya que esto, afecta o fortalece muchas de las decisiones en el proceso de la enfermedad del niño.

“Entonces aquí tú aprendes a trabajar tanto con el paciente y pues obviamente de la mano de su familia, la familia es sus papas, sus abuelos, sus tíos, o sea todo el contexto.” E2.1

“Con la familia vamos a mirar varias cosas, varias partes cuando son familias como tales unidas, o sea hay un papá una mamá que viven juntos y son una familia nuclear normal, cuando son padres separados pero que saben que su hijo va primero entonces no son pelietas, o cuando son padres separados y son un desastre familiar que ni pa’arriba ni pa’abajo.” E4.2

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

“Bueno entonces la familia nuclear es más fácil manejar el proceso ¿Por qué? Porque siempre vas a tener alguno de los dos papas es el que va hacer cabeza fría y pensante en la situación la otra persona normalmente qué pasa cuando son niñas, los papas son los que más se descompensan, cuando son niños las mamás son las que más se desesperan por cuidarlos. “E4.2

*“Y un costo de una hospitalización es muy costoso, es mucha plata la que se va hospitalizada, ya sea en transportes, comida, pañales, ropa, antojos, entonces uno sabe que si se queda una semana uno la otra semana se queda el otro, que si el otro esta triste, puede llamar a su pareja y lo va a venir a reconfortar, que si el chiquito quiere ver a su papá hay va a estar que si quiere ver a su mamá hay va a estar. “
E4.2*

“Va hacer más fácil manejar, más fácil manejar una familia nuclear en ese proceso, tanto en el proceso de la enfermedad como en el proceso del morir porque va a tener el apoyo y van a saber que hicieron las cosas bien y no van a tener culpa de lo que no hicieron, por estar peleando o por estar haciendo las cosas mal entre comillas”. E4.2

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

- **Reflejo que uno hace con su familia**

De la subcategoría en el tercer código se denominó Reflejo que uno hace con su familia, los participantes han presentado experiencias tan impactantes al cuidar a los niños en oncología que les es complejo separar de sus sentimientos y emociones a su vida personal y su vida laboral.

“Han tenido efectos más impactantes en mi vida en ese sentido y no solo en mi vida familiar”. E4.1

“Ese reflejo que hace uno en sus hijos, con respecto a los pacientes que uno tiene.” E4.1

“Si yo tenía mis tres hijos en ese momento, no pues para mí también era difícil enfrentar esta situación eso no es fácil o sea hoy lo cuento y ya no lloro, pero de pronto en algún momento que sigamos hablando llorare, pero es una situación muy compleja, es una situación en la que uno no sabe en qué momento se termina la línea que lo divide a uno entre el paciente y la enfermera, es un momento... donde el amor rompe las barreras de todo.” E1.2

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

“Digamos tenía el familiar, yo tuve el caso de un niño de un año que le diagnosticaron leucemia linfocítica aguda crónica y en la familia pudimos experimentar lo que es un paciente con tratamiento de un niño en cáncer.” E5.1

“Y entonces uno piensa a nivel personal con los familiares, es como ver esa esperanza ya que ese niño hoy en día ese niño tiene 17, 18 años y está muy bien, entonces uno a nivel propio familiar puede por la experiencia vivida que fue el hijo de un primo, puede darle más esperanza a un familiar en cuanto a un mismo diagnóstico que si van a salir adelante y que van a estar bien.” E5.1

“Mira por ejemplo, cuando estaba en Colsubsidio que fue cuando empecé, que me entrenaron y eso, había un paciente adolescente entonces, por eso te digo que el hecho de tener, había un adolescente, entonces por eso te digo que el hecho de tener a mi hija eso me ha servido y casi siempre he tenido como personas de la misma edad de ella.” E4.1

- **Cuidando familias**

No existe duda alguna que los padres o cuidadores directos del niño juegan un papel primordial en relación al manejo y mejoría del niño durante la hospitalización, por lo que la adaptación de los mismos, al sistema de hospitalización de los servicios clínicos

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

pediátricos, es fundamental para favorecer la rápida recuperación de los pacientes infantiles, junto con permitir una mayor cercanía mutua durante la estadía hospitalaria.

Por consiguiente enfermería debe cuidar tanto al paciente como a su familia y entorno con la máxima prudencia, respeto y sinceridad que merecen.

“Primero con los pacientes y ya luego. Creo que con los niños es, lo primero que uno tiene que hacer o sea si uno ve como papá que su hijo tiene confianza con esa persona o tiene una buena relación con esa persona, ya uno como papá pues, o sea, entra bien.”

E4.1

“Uno intenta que la familia como que este soportada y vaya elaborando su duelo procuramos siempre decir la verdad, nunca negamos.” E2.1

“Entonces uno trata de involucrarlos siempre que este el papá y la mamá asumiendo roles. Cuando uno identifica debilidad en algún rol entonces uno trata de hacer, de caer en cuenta, más que se apersonen sea el papá o sea la mamá la a recostada o sea al revés la mamá responsable y el papá recostado, es decir, uno... uno identifica en la entrevista de inducción esas debilidades.” E5.1

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

“Que es lo que uno puede, que es lo que uno identifica, digamos aquí en la Fundación Santa Fe aquí pues gracias a Dios la mayoría de los niños, no tengo memoria de niños que no estén con sus papa o mama, lo que hace uno es que trata de identificar, donde está el papá, donde está la mamá y desde un comienzo los trata de involucrar”. E5.1

“Hablar con la familia, es más escuchar su dolor y poder interpretarlo” E3.1

4.3 MUERTE “Una lucha sin sentido”

Cuadro 4. MUERTE “Una lucha sin sentido”

1. CATEGORIA	SUBCATEGORIAS O CODIGOS
MUERTE “Una lucha con sentido”	1. Cuestionamiento
	2. Desilusión
	3. Buen morir
	4. Deber cumplido
	5. El final
	6. Duelo

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Fuente: Propia

- **Cuestionamiento**

Hay circunstancias en la vida que nos cuestionan y en esta oportunidad es la muerte de los niños con cáncer, el pensar por qué a unos seres tan inocentes se les apaga la vida siendo tan pequeños, siendo unos ángeles que no han tenido la oportunidad de vivir y esto nos genera una controversia entre lo personal y lo profesional pues hay sentimientos de impotencia, frustración, tristeza y dolor.

“yo me doy cuenta que todas la personas venimos a este mundo nacimos con un propósito determinado por que los primeros días los primeros meses yo no pensaba eso que estoy diciendo hoy, porque si no hoy ya estaría pensando otras cosas, entonces cuando uno se pone a analizar esas cosas uno dice yo pensaba y decía pues el común de la gente dice pero esta niña tan pequeñita por poner un ejemplo tiene 2 años y mire ya se va a morir, no pero que me muera yo que ya soy una vieja que ya viví” E1-2

“El cáncer en un niño es un poco más crítico más doloroso no solo porque el solo hecho de ser niños, la perdida es más dura para una sociedad y para una comunidad.” E3-1.

- **Desilusión**

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

Cuando se lucha por el algo en la vida es por algo que queremos y nos nace del corazón, y cuando se lucha contra una enfermedad y más la de un hijo se deja todo a un lado, nos olvidamos de cada uno como personas y a veces de todo nuestro entorno; pero esa lucha va con la ilusión de que todo va estar bien y cuando perdemos esa partida viene a nosotros ese sentimiento de desilusión y va acompañado por un cuestionamiento de que tal vez no dimos lo máximo o que nos equivocamos en algún momento.

“Es un proceso doloroso el hecho de haber luchado tanto con ese hijo para finalmente verlo fallecer”E3-1

“Es muy duro cuando una mama pierde su hijo y ha luchado tanto tiempo porque se cure”.E3-1

“Se observa en algunos casos la desilusión por parte de la familia el tanto haber luchado y prácticamente todo está perdido y en otros casos la satisfacción de que se luchó se acompañó se hizo hasta lo imposible pero es mejor que no sufran más el saber que va a ser difícil la partida pero que es la voluntad de Dios”E3-2

“No o sea a mí me dice cáncer y ya y yo ya sé que va a morir”E4-1

- **Buen morir**

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

Cuando nos encontramos en paz con nosotros mismos, con Dios y con nuestro entorno experimentaríamos tranquilidad ante la muerte de alguien y lo podríamos hasta ayudar a irse satisfecho, pues cuando se ama de verdad se quiere solo mejor para la otra persona; y Dios nos da la fortaleza y nos ayuda a entender un poco más fácil su voluntad, enfrentando esa situación con amor; pues es algo a lo cual no estamos preparados.

“Si Dios está con nosotros así como él nos da la enfermedad nos da el remedio y nos da la fortaleza para luchar y tal vez si su voluntad es llevarse ese bebe solo él sabe por qué y nos va a ayudar también a enfrentar la muerte pues es un paso duro un paso al cual no estamos preparados”E3-2

“Ella sabia y decía que si Dios había puesto esa hija en su camino había sido por algo y si en ese momento se la estaba llevando pero que sabía que iba a estar mejor y que ella también iba a estar mejor porque no la iba a estar viendo sufrir”E3-1

“Es saber afrontar que en algún momento tarde o temprano es normal que una persona se muera”E3-1

“Es como un sentimiento normal de perdida pero también es pensar en la tranquilidad de ese bebe de ese paciente que acaba de fallecer y que pues finalmente

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

es un ciclo de la vida y que finalmente en ellos ocurre más temprano que otras personas pero que hay que verlo de esa manera”E31}

- **Deber cumplido**

Cuando se hacen las cosas bien y con profesionalismo podemos experimentar la satisfacción del deber cumplido; porque dentro de la lucha contra la muerte hay varios factores que intervienen, el paciente, su familia y nosotros como profesionales; cuando educamos al paciente y su familia cuando realizamos un cuidado de enfermería con profesionalismo o tal vez cuando le alcahueteamos alguna cosa como un último deseo nos puede quedar esa sensación de deber cumplido.

“En el proceso del morir porque va a tener el apoyo y van a saber que hicieron las cosas bien y no van a tener culpa de lo que no hicieron”E4-2

“Uno alcanza a pensar a veces que es lo mejor porque muchas veces el saber que murió que está descansando causa menos dolor y tristeza que verlo sufriendo en una cama tal vez; sin calidad de vida y con dolor que a si queremos calmar va ser imposible es mejor saber que murió y no que está sufriendo.” E3.2

- **El final de la vida**

Cuando se acerca el final, cuando llega ese último momento lo más importante es estar ahí acompañándolos tal vez, una palabra de aliento o

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
			Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

simplemente un abrazo o solamente la presencia va a ser de gran apoyo para el niño como para todo su familia, pues siempre va a estar en el recuerdo de cada uno ese último adiós, cuando se experimenta la partida de un ser amado se tiene la sensación de que no se vivió lo suficiente o que no hubo la oportunidad de compartir o de decir tal vez muchas cosas.

“Tal vez les nombro la palabra fortaleza pero por lo general lo que yo hago esta estar ahí con la familia tal vez brindándole un contacto físico permitiéndoles que estén con el paciente, antes de que fallezca”E2-2

“Porque está padeciendo entonces uno intenta que la familia como que este soportada y vaya elaborando su duelo procuramos siempre decir la verdad, nunca negamos.” E2-2

“Usualmente se les habla de Dios, si es que creen en alguien supremo y como lo llaman, procuramos que sean directamente los papas los que directamente les hablen de ese ser supremo que los está esperando, que haya van a estar bien, que es bonito.”E2-2

“Cuando el niño llego agonizando él decía que ya no más que el sentía que se iba a morir”E3-1

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
			Versión:01
Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009	

“ Y llega un momento en que ellos dicen no quiero más.. Ya se cansan de luchar y llega un momento en que ellos saben que se van a morir” E3-1

“Algo que es inevitable que se hace hasta donde se puede”E3-1

- **Duelo**

En el momento de la muerte de alguien se experimenta una sensación de dolor, tristeza y llanto que nos acompaña por algunos días, meses o años dependiendo la circunstancia; esta situación recibe el nombre de duelo, y este puede llegar a vivirse muy independiente del parentesco que tengamos; en este caso cuando unos de nuestros pacientes fallece también se vive un duelo pues es un ser que compartió con nosotros algunos momentos, con el cual compartimos diferentes situaciones y de quien se tienes la plena seguridad que nunca más va a regresar.

“Evitar involucrarse tanto hasta el punto que tu tengas que hacer un duelo con alguien porque entonces vivirías haciendo duelo todos los días”E2-1

“En su familia es como se vea la muerte y como aprendan a manejar esos duelos de muerte yo pienso que eso también es aprendido a nivel familiar y social” E3-1

“Creo que uno también tiene que hacer su propio duelo”E3-1 Las personas que trabajan en oncología deben estar preparadas para vivir duelos a repetición...” E1-2

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

5. DISCUSION

5.1 CANCER; Un para qué en la vida

- **Experticia**

El primer código de la categoría cáncer un ¿para qué?, se denomina **experticia** Al revisar este elemento a la luz de algunas de las teorías de enfermería se puede inferir que un aspecto importante para encontrar un significado en los cuidados de enfermería es la experticia.

Es una experiencia que según Benner (1984): No consiste en un simple periodo de tiempo, sino en un proceso activo de redefinición y cambio de las teorías, nociones e ideas preconcebidas al confrontarlas con las situaciones reales. Implica que existe un dialogo entre lo que ocurre en la práctica y lo que se esperaba.

Además define; la enfermera experta posee un dominio intuitivo de la situación y es capaz de identificar el origen el problema sin perder tiempo en soluciones y diagnósticos alternativos. Existe un cambio cualitativo, ya que la enfermera “conoce a el paciente”, lo que significa que conoce los clásicos patrones de respuesta, y que lo conoce como persona.

La enfermera experta posee la habilidad de reconocer patrones gracias a su amplia experiencia.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

La enfermera debe incorporar un cuerpo de principios científicos en el cual basar sus decisiones para utilizarlo en la situación adecuada con el paciente. La observación sensible y la selección de los datos relevantes son la base para decidir qué acciones de enfermería deben realizarse. (Cap. 9)

Y Swanson (1993) postula que, las experiencias vitales de cada individuo están influidas por una compleja interacción de “una herramienta genética, el legado espiritual, y la capacidad de libre albedrío” (p.170) Así pues, las personas modelan y son modeladas por el entorno en el que viven.

Con lo anterior se puede deducir que las participantes adquieren experiencia a través del diario vivir, dando sus propios pronostico que en la mayoría de los casos son acertados.

- **Posibilitar**

El segundo código que sustenta la primera categoría es el de: Posibilitar. Según Swanson (1991) expresa que posibilitar, es facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, centrándose en el acontecimiento, informando, explicando, apoyando, dando validez a sentimientos, generando alternativas, pensando las cosas detenidamente y dando retroalimentación. (p.768)

Ya que enfermería esta con el paciente y su entorno debe posibilitar al paciente en darle a conocer una información sencilla y concreta. Esto es exactamente lo que hacen nuestros participantes debido a que opinan que es una forma de enfrentar la enfermedad.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

- **Persona y entorno**

Otra de las categorías identificadas en la información recolectada de los participantes es **Persona y entorno**, donde ellas perciben el cáncer en las personas, sobre todo en los niños como dolorosa y difícil. Swanson (1993) define a las personas como “seres únicos que están en proceso de creación y cuya integridad se completa cuando se manifiestan en pensamientos, sentimientos y conductas.” Esa manifestación de sentimientos es lo que hace que la enfermera (o) reconozca que es una enfermedad que produce injusticia y es un proceso difícil, considerando que “la interpretación personal de la situación depende del modo en que el individuo se encuentre en ella”. Además Swanson (1993), considera a las personas como seres dinámicos, en crecimiento, espirituales, que se autoreflejan, y que anhelan estar conectadas con otros. (p.770)

El cuidado que ofrecen los participantes no se basa únicamente en el paciente sino en su entorno, siendo este fundamental en el pronóstico del paciente.

- **Proceso de la enfermedad**

El pasado 15 de febrero de 2015 se celebró el Día Internacional de la Lucha Contra el Cáncer Infantil, considerándose esta enfermedad como la segunda causa de muerte en los niños mayores de un año de edad después de los accidentes (2015). Para este código el artículo publicado en Medigraphic (2010) menciona; Las causas más comúnmente implicadas en el fracaso de la terapia incluyen: diagnóstico tardío, rechazo y abandono del

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

tratamiento, pobre disponibilidad de medicamentos, interrupción de los mismos por demora en trámites administrativos; además, el déficit en medidas de soporte óptimas y oportunas. Estos factores en conjunto facilitan la aparición de recaídas y muertes por enfermedad o por complicaciones del tratamiento. Teniendo en cuenta lo anterior; Los participantes refieren pocos pronósticos positivos en los pacientes.

- **Niños sinónimo de fortaleza**

El código de niños sinónimo de fortaleza es la visión de los participantes al estar con ellos. Estar con significa para Swanson (1991) “estar emocionalmente presente con el otro. Incluye estar allí en persona, transmitir disponibilidad y compartir sentimientos sin abrumar a la persona cuidada.” Es precisamente la función de enfermería con los niños oncológicos, debido a que, la enfermería se define “como una relación de cuidado.” “Una condición que facilita la conexión y el interés”.

Siendo el cáncer permanente los participantes resaltan la vitalidad y fortaleza de los niños que la padecen y lo interesante de trabajar con pediatría oncológica.

- **Significado**

Los participantes enfatizan que el ser diagnosticado con cáncer no debe ser para lamentarse sino para darnos una oportunidad, encontrándole un significado.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Swanson (1991) define conocimiento como “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 es cuidado”

Por lo cual hay que encontrar un significado a esa situación que se está viviendo, ese es el enfoque que le dan los participantes a el entorno del paciente.

5.1.1 Línea de división entre el paciente- familia y Enfermería

- **Impactos emocionales**

Quizás una de las experiencias más dolorosas y desconcertantes que pueda vivir una persona es saber que su hijo tiene cáncer. Ese primer momento es impactante, de muchas emociones juntas y comienza una gran lucha en el interior familiar.

Durante el proceso de diagnóstico es importante tener en cuenta el concepto de lo que podría llamarse “la teoría de la fase”; en la que se explica que no solo un diagnóstico de cáncer precipita una crisis, sino que cada fase nueva de la enfermedad perturba la homeostasis, forzando al paciente y a la familia a adaptarse a nuevas tareas.; *Prediagnóstico*: conocido como el período de incertidumbre, categorizado por muchas familias como el peor tiempo; donde puede ser valioso para la familia empezar a calcular e identificar recursos disponibles concretos y emocionales (Volumen 8. Numero 3)

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Y cuando (2010) La enfermedad es crónica sucede dentro de una familia, no en el aislamiento de una persona. El impacto de una enfermedad como el cáncer alcanza abismos profundos en los contextos ecológicos, sociales y culturales de la dinámica familiar. La identidad social de la familia y del paciente es afectada profundamente por el cáncer en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social. Miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad; ésta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida. El cáncer afecta profundamente no sólo al sistema familiar por largos períodos de tiempo, sino que la respuesta de la familia a este desafío tiene un efecto profundo en el desarrollo y la calidad de vida de la persona enferma y, en muchos casos, a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar (Lewis, Zablis, Shands, Sinsbeimer y Hammond, 1996; Patterson y Garwick, 1994). Durante la larga trayectoria de la enfermedad, muchas familias pasan por ciclos repetitivos de enojo, desamparo, esperanza, frustración, ambigüedad, falta de control, de ajuste y readaptación.

La confrontación de esta experiencia (diagnóstico de cáncer y/o su reaparición) crea dentro de la familia un nuevo sistema de demandas y constricciones en el comportamiento de cada individuo con la necesidad de crear nuevas habilidades y capacidades a nuevos problemas no aprendidos y no conocidos hasta ahora. Ciertas familias tienen una base más vulnerable a la crisis recurrente de la enfermedad de cáncer que otras y la confrontan con sentido de desesperación, ambigüedad, pérdida de control reflejado en una interacción

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

disfuncional y conflictiva entre los miembros de la familia (Bloom, Stewart, Johnston, Banks y Fobair, 2001). Se puede describir el proceso de ajuste familiar frente al cáncer como un proceso continuo, multi-complejo de un ciclo de cambios inesperados e incontrolados. La enfermedad puede percibirse entonces como potencial de peligro de desintegración o como oportunidad para el fortalecimiento de la familia, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y las expectativas de cada miembro familiar (Baider, 1995)

Los participantes evidencian toda esa mezcla de emociones y sentimiento que se generan cuando un miembro de la familia presenta cáncer.

- **Relación enfermería - la tipología familiar**

El ICBF (2012) menciona; La familia es una realidad que se transforma en el tiempo, en razón a los cambios sociales, económicos y culturales que de una u otra manera han impactado el mundo privado, estableciendo una línea cada vez más tenue entre este y el mundo de lo público. Su carácter cambiante hace que para entenderla sea necesario observarla desde diferentes disciplinas pues la dinámica de tales cambios ha involucrado nuevas ópticas, entre otras como la económica, la filosófica, o de política.

Nuclear: Este tipo de familia se define con respecto a la pareja heterosexual y a los hijos a cargo de esta pareja. Bajo esta definición, en la familia nuclear pueden convivir

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

dos generaciones y generalmente la jefatura de hogar coincide con los padres o cuidadores de los niños. Este tipo de familia tiene tres subclasificaciones. Completa, Incompleta y Parejas sin Hijos.

- ♣ Completa: cuando la familia tiene ambos padres.
- ♣ Incompleta: cuando solo está el padre o solo la madre.
- ♣ Pareja sin hijos Extensa: También llamada extendida o familia conjunta, este tipo de familia agrupa subcategorías de familia que incluyen además de la pareja y los hijos e hijas, otras personas parientes o no.

Los participantes son conscientes que enfermería trabaja con su paciente y el entorno que lo rodea, que esto afecta o fortalece muchas de las decisiones en el proceso de la enfermedad del niño.

- **Reflejo que uno hace con su familia**

Según el trabajo de Benner en 1996, parece que la habilidad para implicarse con los pacientes y las familias se aprende con el tiempo y la experiencia. Asimismo, esta habilidad con los pacientes y las familias es esencial para llegar a ser una enfermera experta.

Hildegart Peplau (1968), primera teórica de enfermería que describió la relación enfermera-paciente, definió la enfermería como un proceso significativo, terapéutico e

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

interpersonal, que funciona en cooperación con otros procesos humanos haciendo posible la salud de los individuos.

Posteriormente Joyce Travelbee (1967) enuncia que la interacción enfermera-paciente se refiere a cualquier contacto entre dos individuos durante el cual estos ejercen una influencia recíproca y establecen entre si una comunicación verbal y no verbal: Además en su teoría incluye el concepto de **relación de persona a persona**, definida como una experiencia o serie de experiencias que son vividas simultáneamente por el enfermero(a) y el receptor de sus cuidados. La principal característica de estas experiencias es que sirve para satisfacer las necesidades de enfermería que presentan los individuos o las familias.

Es complejo separar sentimientos y trabajo, los participantes lo ha evidenciado.

- **Cuidando familias**

No existe duda alguna que los padres o cuidadores directos del niño juegan un papel primordial en relación al manejo y mejoría del niño durante la hospitalización, por lo que la adaptación de los mismos, al sistema de hospitalización de los servicios clínicos pediátricos, es fundamental para favorecer la rápida recuperación de los pacientes infantiles, junto con permitir una mayor cercanía mutua durante la estadía hospitalaria.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Swanson (1996) define cuidado como “una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado, hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad”.

Swanson postula, que el otro, a cuya persona le sirve la disciplina de la enfermería, se refiere a familia, grupos y sociedades.

Aparte de lo anterior, Benner (1989) define la enfermería como una relación de cuidado, “una condición que facilita la conexión y el interés”, “el cuidado es básico, ya que se establece la posibilidad de ayudar y ser ayudado”

Se hace inherente a los participantes el no relacionarse con la familia del paciente y así poderla clasificar para realizar su plan de cuidados, generando a los pacientes mayor apoyo y cuidado.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

5.2. MUERTE “Una lucha con sentido”

El primer código que sustenta la cuarta categoría es el cuestionamiento el enfrentar la muerte de un paciente, en especial si es un niño, genera en las enfermeras un proceso dinámico y continuo de múltiples vivencias entre lo profesional, a través de su cuidado, y lo personal, en la manera como encaran la muerte. Esto las lleva a transitar por diferentes vivencias donde emergen sentimientos de impotencia, frustración, dolor y pena. Para ellas, estos son sentimientos complejos que nacen al sentir que la muerte de un niño era injusta y evitable, lo que se agudiza cuando piensan que no se brindó atención o cuidado de calidad, generando en el niño una muerte dolorosa y traumática. (Vega, et al., 2012).

En el segundo código que sustenta la cuarta categoría es la desilusión así como la propia muerte resulta inconcebible y es pospuesta hasta un futuro indefinido, tanto más se refuerza en el caso de la muerte de un hijo. A pesar de lo dicho por Freud: (se muere a cualquier edad), la muerte de un hijo produce una abrupta ruptura de la idea de la “inmortalidad del yo” y de la “continuidad generacional”. Se desgarran la vida porque se coló definitivamente la muerte. No se puede aceptar haber sido padre como algo efímero; es decir, asumir la destitución de ser padre de ese hijo. En estas circunstancias cae violentamente el proyecto de investidura de futuro, a través de la continuidad generacional que un hijo implica para sus padres. El valor identificante de ser padre está dado por la vida de un hijo, que es quien le da sentido a la paternidad-maternidad. Su pérdida sacude estas identificaciones, lo que suele manifestarse muy a menudo con angustias de desintegración que traducen perturbaciones de la continuidad temporal. Un paciente decía: “no me

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

reconozco viviendo sin él, no soy yo”. Hay muertes que constituyen un acontecimiento insoslayable porque marcan algo que es absolutamente novedoso. Una paciente decía: “la muerte de mi padre fue muy dolorosa, pero la de mi hijo marcó un antes y un después” (Roitman et al., 2002).

El tercer código que sustenta la cuarta categoría es el buen morir Niemeyer realiza un análisis del proceso del duelo desde una perspectiva constructivista. Este autor define duelo como una reconstrucción de significados y destaca lo particular y lo activo en el proceso de duelo, a diferencia de lo universal y pasivo de los autores más tradicionales. La elaboración del duelo está determinada no sólo por las emociones, sino también por el contexto relacional y los significados únicos del doliente, los que tienen que ser reconstruidos después de la pérdida. La cultura y las creencias espirituales son determinantes relevantes del significado particular de la pérdida para cada persona. En términos del trabajo de duelo, este nuevo enfoque plantea, al igual que la postura más tradicional, que se necesita reconocer la realidad de la pérdida y abrirse al dolor. La diferencia se presenta principalmente en lo que se ha llamado fase de reorganización o restablecimiento, cuyo objetivo está determinado en forma importante por la concepción de lo que es un duelo elaborado. La propuesta de Niemeyer fundamentalmente permite una mayor amplitud en los procesos que llevan la elaboración (Neimeyer, 2002).

El cuarto código que sustenta la cuarta categoría es el deber cumplido La evaluación de calidad de vida en un paciente representa el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar. Patrick y

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Erickson (1993) la definen como la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud. (Schwartzmann, 2003).

El quinto código que sustenta la cuarta categoría es el de: el final de la vida. La muerte de un niño se considera una de las pérdidas más dolorosas, por supuesto para los padres y la familia, pero también para el profesional que le atiende. Los niños que padecen enfermedades crónicas experimentan estresores como son el dolor, la hospitalización, las visitas médicas, los efectos secundarios, las posibles limitaciones funcionales, el ausentismo escolar, que pueden generar estrés en los padres y que se pueden agudizar al final de la vida si no se facilita una adecuada atención integral. Concebir la muerte como proceso cuyas fases se modifican e integran constantemente permite acompañar al paciente y a su familia en el itinerario que conduce a su fallecimiento. Identificar las distintas fases y las necesidades del paciente facilita adecuar el esfuerzo terapéutico a la consecución del mayor bien y bienestar para el paciente. Cuando los médicos están concentrados en la curación de la enfermedad corporal, pueden ocasionar sufrimiento en el paciente como persona, en cualquiera de los múltiples aspectos en los que una persona se identifica, se relaciona y se realiza como tal. La única manera de comprender qué es lo que le ocasiona un daño a la persona y, por tanto, qué le hace sufrir, es preguntarle a la misma persona que sufre. Los padres identifican el sufrimiento en sus hijos con mayor frecuencia que los cuidadores ¿por qué falla la pediatría? Posiblemente será porque no debemos olvidar que cada familia y cada niño afrontan la adversidad de manera distinta. Es nuestra tarea

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

ocuparnos de las distintas señales, sean personales, psicosociales, culturales o espirituales y modificar nuestra actuación en consecuencia, pues en definitiva el objetivo último es el confort y el bienestar de los pacientes y sus familias (Rincón et al., 2008).

El sexto código que sustenta la cuarta categoría es el duelo. La experiencia de enfrentar la muerte de un paciente por parte de las enfermeras oncológicas es vivida como una pérdida y, por consiguiente, pasan por un proceso de duelo que las lleva a buscar un sentido a esta dolorosa experiencia. A través del cuidado se van formando lazos con los pacientes, siendo algunos de ellos muy fuertes y significativos. Para ellas, estos niños son especiales y únicos, sintiéndose marcadas no solo desde lo profesional, sino también desde lo personal. Para que estas experiencias tengan sentido se requiere de reflexión constante sobre el tema, hablar de la muerte con los niños, crear significados y aceptar sus propios sentimientos y emociones de dolor. Esto lleva a tomar conciencia acerca de que el duelo es personal, y que aunque existan muchas estrategias descritas en la literatura, en este proceso está implícita la identidad profesional integrada al compromiso personal que toda enfermera debe desarrollar y transmitir. Para algunos expertos esta reflexión es la que lleva a las enfermeras a sentir satisfacción por su desempeño profesional (Vega et al., 2012).

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

5. CONCLUSIONES

Los hallazgos difieren en la terminología utilizada por las personas entrevistadas entre los diferentes hospitales de Bogotá, sin embargo asignan el significado de la experiencia de cuidado en cada uno de los enfermeros en el servicio de oncología pediátrica como; una experiencia gratificante, emocionante y difícil, en la que el cuidado de enfermería es esencial en el ser, y a través de la experticia de trabajar con niños con cáncer los enfermeros determinan que esta enfermedad es una oportunidad en la vida de ese niño y su entorno es un ¿para qué? y no un ¿Por qué?, que a pesar de que trabajan para ese servicio de oncología, para esos niños no encuentra la línea divisora entre el paciente-familia y su profesión la enfermería, sus sentimientos y emociones y sensibilidad frente al cáncer en pediatría hacen que esa relación se haga más estrecha. Complementando lo anterior, los enfermeros deducen que lo muerte es una lucha con sentido, ya que el objetivo de ellos es preservar la vida y si no es posible esa lucha va dirigida al derecho de muerte digna,

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

6. RECOMENDACIONES

Hay que cuidar pero al mismo ser cuidados, en los servicios de oncología se presentan diferentes emociones y reacciones en un momento. Es necesaria la protección psico-emocional en los profesionales de enfermería.

Generar futuras investigaciones que aporten a la construcción de estrategias para que enfermería contribuya a el significado de las experiencias de cuidado en enfermería.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Cancer Society. (2012). *Niños diagnosticados con cáncer: cómo afrontar el diagnóstico*. Estados Unidos. Recuperado de: <http://www.cancer.org/espanol/servicios/elcancerylosninos/cuandounhijotienecancer/fragmentado/ninos-diagnosticados-con-cancer-como-afrontar-el-diagnostico-intro>
- ANEC (2014). Publicación Oficial de la Asociación Nacional de Enfermeras de Colombia. No. 79. Recuperado de: <http://www.anec.org.co/images/rev79.pdf>
- Ávila, H. (2006). *Introducción a la metodología de la investigación*. España. Recuperado de: www.eumed.net/libros/2006c/203/
- Becerra, A., & Correa, E. (2008). *Factores estresantes y estrategias de coping utilizadas por los enfermeros que actúan en oncología*. Revista Latino-am Enfermagem. Recuperado de: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n1/es_03.pdf
- Boyking A, & Schoenhofer S. (1993). *Nursing as caring: A model for transforming practice*. New York: National league for nursing press.
- Caminad, J. (2001). *La medida de la satisfacción: Un instrumento de participación de la población en mejora de la calidad de los servicios sanitarios*. Disponible en: http://www.secalidadorg/revista/articulos/2001_mayo

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

Cisneros, C., Faux, R. & Mey, G. (2004). *Investigadores cualitativos – historias dichas, historias compartidas: narración de la investigación cualitativa*. Disponible en: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/3-04/04-3-37-s.pdf>

Coffey, A. & Atkinson, P. (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos*. Barcelona: Universidad de Alicante.

Cohen, M., Kahn, D., & Steeves, R. (2000). *Hermeneutic phenomenological research. A practical guide for nurse research*. Londres: Sage.

Cohen, M., Kahn, D., Steeves, R. & Torralba, F. (1998). *Antropología del cuidar: esencia y sentido del cuidar*. Barcelona: Fundación Mapfre Medicina, Instituto Borja de Bioética.

Coomeva EPS (2015). *Cáncer infantil. Segunda causa de muerte en niños entre los 2 y 15 años*. Recuperado de: <http://eps.coomeva.com.co/publicaciones.php?id=45554>

Consejo Internacional de Enfermeras. (2013). *Acerca de ICN*. Ginebra, Suiza. Recuperado de: <http://www.icn.ch/about-icn/about-icn/>

Duran, M. (2001). *Enfermería. Desarrollo Teórico e Investigativo*. Bogotá, Facultad de enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Unibiblos.

Fawcett, J. & Garity, J. (2009). *Evaluating reserach for evidence-based nursing practice*. Philadelphia: F.A. Davis.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

Ferrer, V., Medina, J. & Lloret, C. (2003). *La complejidad en enfermería. Profesión, gestión, formación*. Barcelona, España: Laertes Psicopedagogía.

Garzón, N. et al. (2008). *Recomendaciones Éticas Para Las Investigaciones En La Facultad De Enfermería De La Universidad Nacional De Colombia*. Bogotá: Universidad Nacional De Colombia. Recuperado de: http://www.enfermeria.unal.edu.co/descargas/ugiEtica/Guia_etica_FEUN.pdf

Peplau, H. (1968). *Teoría y Supuestos*. Recuperado de: [http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/bases-historicas-y-teoricas-de-la-enfermeria/materiales-de-clase-1/Enfermeria-Tema11\(II\).pdf](http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/bases-historicas-y-teoricas-de-la-enfermeria/materiales-de-clase-1/Enfermeria-Tema11(II).pdf)

Hernández, A. Compagnoli, J. León, J. *Resultados de tratamiento para cáncer infantil en una población de recursos limitados en Bogotá, Colombia*. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/bmhim/hi-2010/hi106f.pdf>

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), (2012). *Caracterización de las familias en Colombia*. Recuperado de: [http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/IntranetICBF/macro_procesos/MP_misionales/G_atencion_familiasycomunidades/Caracterizaci%C3%B3n%20de%20Familias%20\(Doc%20Final-Rev%20%20ACTUALIZACION%20MA.pdf](http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/IntranetICBF/macro_procesos/MP_misionales/G_atencion_familiasycomunidades/Caracterizaci%C3%B3n%20de%20Familias%20(Doc%20Final-Rev%20%20ACTUALIZACION%20MA.pdf)

Instituto Nacional de salud (2014). *Protocolo de vigilancia en salud pública, Cáncer Infantil*. Bogotá: MinSalud. Recuperado de: <http://goo.gl/wmCSS7>

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

Ibarra, T. & Siles, J. (2006). *Competencia Cultural. Una forma humanizada de ofrecer Cuidados de Enfermería.* Granada. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962006000300010&script=sci_arttext

Krueger, R. & Casey, M. (2000). *Focus groups: A practical guide for applied research.* Thousand Oaks: Sage.

Leininger, M. & Macfarland, R. (2006). *Universalidad y diversidad del cuidado cultural.* Editorial Jones and Bartlett Publisher.

Ley 266 de 1996. (1996). *Por la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia y se dictan otras disposiciones.* Disponible en: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/1996/ley_0266_1996.html

Mariotti, M. et al. (2007). *El propio cuerpo como experiencia vivida por la enfermera al cuidar del otro durante el proceso de muerte.* Revista Latino-am Enfermagem. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/es_v15n3a16.pdf

Martínez, M. (1997). *Cuidados de enfermería del niño oncológico y su familia.* Revista de Enfermería. Albacete: Escuela Universitaria de Enfermería de Albacete. Disponible en: <https://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%207/oncol7.htm>

Mejía, M. (2008). *Significado del cuidado de enfermería para el paciente en estado de cronicidad.* Index de Enfermería. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962008000400002&script=sci_arttext

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Morse, J. (2003). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Ed. Universidad de Antioquia.

Neimeyer, R. (2002). *Aprender de la pérdida*. Barcelona, España: Piados.

OMS (2015). *Necesidad de formar personal de enfermería en América*. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10947%3A2015-pahowho-highlights-need-train-more-nursing-personnel&catid=740%3Anews-press-releases&Itemid=1926&lang=es

Organización Panamericana de la Salud (2009). *Código de práctica para la contratación internacional de personal de salud: documento de la OMS para discusión*.

Palma, C. & Sepúlveda, F. (2005). *Atención de enfermería al niño con cáncer*. Revista pediatría oncológica. Recuperado de: <http://goo.gl/7kx3kA>

Prieto, B. (2013). *Significados durante el puerperio: a partir de prácticas y creencias culturales*. Bogotá: Universidad de la Sabana. Recuperado de: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/rt/printerFriendly/2763/html>

Reina, N. (2010). El proceso de enfermería: instrumento para el cuidado. Revista Umbral Científico, Número 17, diciembre. Universidad Manuela Beltrán Bogotá, Colombia.

Rincón, C., Alba, R., Catá, E. & Montalvo, G. (2008). *Cuidados paliativos pediátricos: el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico*. Madrid, España: Revista Psicooncología, Vol. 5, Vol. 5, Núm. 2-3, p. 425-437.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

Del Río, R. (2005). *Atención de enfermería en el niño con cáncer*. Revista Pediatría Electrónica. Vol. 2, N° 2. Disponible en: http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/pdf/10_enfermeria_oncologica.pdf

Rodríguez, G., Paes, M., & Riveiro, S. (2003). *Comunicarse com o paciente sedado: vivência de quem cuida*. Rev Latino-am Enfermagem. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n3/16542.pdf>

Rohrbach, C. (1997). *Cuidar es antiguo como el mundo y tan cultural como la diversidad de la humanidad*. Rev. Cultura de los Cuidados. 2do. Semestre 1997; Año I, N° 2. Recuperado de: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5240/1/CC_02_06.pdf

Roitman, A., Armus, M. & Swarc, N. (2002). *El duelo por la muerte de un hijo*. Aperturas psicoanalíticas. Revista internacional de psicoanálisis. Recuperado de: <http://www.aperturas.org/articulos.php?id=216&a=El-duelo-por-la-muerte-de-un-hijo>

Ruiz, M. (2005). *Fenomenologia- Hermenutica y Enfermería*. Barcelona: Departamento de Enfermería Universidad de Alicante Cultura de los Cuidados, cultura de los cuidados, año X, n° 19, 1er semestre 2006 Revista de enfermería y humanidades.

Salcedo, C. Chaskel, R. *Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes*. Volumen 8 Número 3. Recuperado de: https://scp.com.co/precop/precop_files/modulo_8_vin_3/Impacto_Psicosocial_del_Cancer.pdf

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Secretaría de salud de Bogotá. (2013). *Sistema obligatorio de garantía de calidad de atención en salud del sistema general de seguridad social en salud (SOGCS)*.

Recuperado de: <http://www.saludcapital.gov.co/Paginas/sistemaacreditacion.aspx>

Schwartzmann, L. (2003). *Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales*. Concepción, Chile: Revista Ciencia y Enfermería. Recuperado de:

http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532003000200002&script=sci_arttext&tlng=es%2325

Thamiza, L., Cardoso, D., Potrich, T., Mari, S., Bin, A., Flores, C., & Moura R. (2014). *Las relaciones establecidas por los profesionales de enfermería en el cuidado de niños con cáncer avanzado*. Bogotá: Aquichan, Universidad de la Sabana. Recuperado de:

<http://goo.gl/7XsvOE>

Tomey, A. & Alligood, M. (2008). *Modelos y teorías en enfermería*. North Carolina: ELSERVIER MOSBY.

Travelbee, J. (1967). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Tribunal Nacional Ético En Enfermería. (2009). *Principios éticos que guían la investigación de enfermería*. Bogotá. Recuperado de:

http://www.trienfer.org.co/index.php?option=com_content&view=article&id=100

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Versión:01
			Fecha de versión: 22-Nov-2009

Vargas, I. (2012). *La entrevista en la investigación cualitativa: nuevas tendencias y retos.*

Madrid: Universidad Estatal a Distancia. Recuperado de:

<http://es.scribd.com/doc/124149639/Dialnet-LaEntrevistaEnLaInvestigacion>

Cualitativa-3945773#scribd

Vega, P., González, R., Palma, C., Ahumada, E., Mandiola, J., Oyarzún, C. & Rivera, S.

(2012). *Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer.*

Revista Aquichan, Universidad de la Sabana. Recuperado de:

<http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v13n1/v13n1a08.pdf>

Vivar, C., Orecilla-Velilla, E. & L Gómara-Arraiza, L. (2009). *“Es más difícil”:*

experiencias de las enfermeras sobre el cuidado del paciente con recidiva de cáncer. Revista Enfermería Clínica. Volumen 19. Número 06. Recuperado de:

[http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-resumen-es-mas-dificil-](http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-resumen-es-mas-dificil-experiencias-las-13145624)

[experiencias-las-13145624](http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-resumen-es-mas-dificil-experiencias-las-13145624)

Washington, Estados Unidos: OMS. Recuperado de:

http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=1717

5&Itemid=

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

8. ANEXOS

Anexo 1: Formato de consentimiento

UNIVERSIDAD ECCI

FACULTAD DE CIENCIAS PARA LA SALUD

ENFERMERIA

**FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS
PARTICIPANTES EN LA INVESTIGACIÓN:**

**“CUAL ES EL SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA DEL CUIDADO DE
ENFERMERIA EN ONCOLOGIA PEDIATRICA”**

Investigadores:

Marlen Patricia Moncada Guzmán

Andrea Maryuri Pérez Fuentes

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Liliana Cárdenas

Claudia Milena Pachón Linares

Yenny Stefania García blanco

INTRODUCCIÓN

Las estudiantes de enfermería profesional de la facultad de ciencias de la salud, universidad ECCI, **Marlen Patricia Moncada Guzmán, Andrea Maryuri Pérez Fuentes, Liliana Cárdenas, Claudia Milena Pachón Linares, Yenny Stefania García blanco;** están realizando una investigación de tipo cualitativo sobre el significado de la experiencia del cuidado de enfermería en pediatría oncológica.

Para nosotras es muy valiosa su participación en esta investigación, por tal motivo quiero informarle que esta investigación se realizará en diferentes ámbitos, participarán al igual que usted personas adultas conscientes y autónomas, que hayan tenido alguna experiencia o contacto con el cuidado brindado por enfermería. Se le efectuará una entrevista a profundidad grabada en audio, en el lugar y tiempo acordado con usted, con el fin de identificar el significado de la experiencia de cuidado de enfermería en pediatría

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

oncológica. La información que usted nos suministre, junto con la de los otros participantes será analizada con el fin de proponer cambios en la práctica de enfermería de manera positiva, para ajustar cada vez más nuestro qué hacer a las necesidades de las personas a quienes cuidamos.

A continuación nos permitimos profundizar en cada uno de los puntos mencionados anteriormente. Antes de decidir si participa o no en el estudio lea detenidamente cada ítem descrito, si después de leer este documento usted acepta participar, le facilitaremos el consentimiento informado para que lo firme, además se le entregará una copia firmada para que usted la conserve.

A. OBJETIVO DEL ESTUDIO:

Se podría decir, que cuando las personas se ven enfrentadas a una situación de cuidado, instintivamente se plantean o crean una experiencia de cuidado, la cual va ligada a su conocimiento, a experiencias personales anteriores o a sucesos experimentados por personas que pertenecen a su entorno. El propósito de este estudio es dar respuesta al significado de la experiencia del cuidado de enfermería en pediatría oncológica. Partiendo del concepto de que: Enfermería como disciplina humanista, debe partir de las experiencias de cuidado que tienen las personas para reestructurar la forma de brindar el cuidado y cambiar los paradigmas existentes en la práctica de enfermería; los cuales deben avanzar de forma organizada hacia la administración de cuidado de enfermería de excelente calidad,

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

enmarcado en teorías aplicadas a la práctica y basado necesidades reales del individuo y/o la comunidad

B. METODOLOGÍA EMPLEADA:

Este, es un estudio de tipo cualitativo, en el cual se realizará una entrevista a profundidad con preguntas abiertas, la cual tendrá un máximo de una hora y se hará en el lugar y el tiempo que usted considere oportuno. Si usted está de acuerdo, esta entrevista será grabada para poder realizar el análisis con el mayor apego a su punto de vista. Si no desea ser grabado, el entrevistador tomará notas durante la entrevista.

C. BENEFICIOS DERIVADOS DEL ESTUDIO:

El propósito de este estudio es dar respuesta al significado de la experiencia de cuidado de enfermería en pediatría oncológica, a través del análisis de los datos obtenidos por medio de las entrevistas realizadas a los participantes. De esta manera se espera el poder reflexionar acerca de la práctica diaria del cuidado de enfermería a partir de las conclusiones obtenidas en el estudio y de ser posible establecer necesidades de cuidado de las enfermeras, que modifiquen de forma positiva la práctica de enfermería

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

D. RIESGOS POTENCIALES:

Este estudio está catalogado según la resolución 008430 del 4 de octubre de 1993, artículo 11, como una investigación sin riesgo para el paciente, ya que se emplea técnicas y métodos de investigación documental como la Entrevista. Si algunas de las preguntas que se le harán le resultan incómodas o muy personales, usted podrá libremente negarse a contestarlas.

E. ALTERNATIVAS DE PARTICIPACIÓN:

Su participación es totalmente voluntaria, si usted decide no participar en el estudio, o si decide retirarse del estudio en cualquier momento, esto no afectará ninguna situación relacionada con la atención de los servicios de salud que recibe actualmente.

Si el estudio es cambiado en cualquier forma en la cual usted se vea afectado, será enterado de los cambios y podrá solicitar nueva firma del consentimiento informado.

F. PREGUNTAS:

Si tiene alguna pregunta o duda sobre esta investigación, o si requiere mayor información sobre sus derechos como participante, o reclamación o queja relacionada con su participación en el estudio, puede comunicarse con los investigadores o llamar al departamento de enfermería de la Facultad de ciencias para la salud universidad ECCI al teléfono 031-3537171.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

G. CONFIDENCIALIDAD

Todo lo que usted exprese durante la entrevista, será manejado de manera estrictamente confidencial. Si usted acepta participar en este estudio, se le asignará un número a su entrevista que protegerá en todo momento su identidad. La información que nos proporcione será resguardada por los estudiantes autorizados para realizar esta investigación y manejada de manera confidencial protegiendo siempre su identidad.

Solamente las estudiantes **Marlen Patricia Moncada Guzmán, Andrea Maryuri Pérez Fuentes, Liliana Cárdenas, Claudia Milena Pachón Linares, Yenny Stefania García Blanco** y la asesora de investigación **Ángela Henao** tendrán acceso a los datos que puedan identificar directa o indirectamente a un participante, incluyendo este formato de consentimiento.

AUTORIZACION VOLUNTARIA

Antes de firmar este documento, se asegura que los métodos, inconvenientes, riesgos y beneficios y alternativas han sido explicados y sus inquietudes han sido respondidas. Entendiéndose que Ud. puede hacer preguntas en cualquier momento y es libre de retirarse del estudio en cualquier momento sin causarle afectación alguna.

Debe saber que la copia firmada de este documento la guardaran los investigadores.

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

NOMBRE DEL PARTICIPANTE: _____

FIRMA DEL PARTICIPANTE: _____

NUMERO DE DOCUMENTO: _____

DECLARACION JURAMENTADA DEL INVESTIGADOR

Yo certifico, que he explicado en forma individual la naturaleza y propósito del estudio, los beneficios potenciales, los posibles riesgos asociados con la participación en este estudio. Yo he respondido todas las preguntas que han surgido y tengo la evidencia anteriormente firmada.

NOMBRE DEL RESPONSABLE DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Firma: _____

	PRESENTACIÓN DE TESIS		Código: IN-IN-001 Versión:01
	Proceso: Investigación	Fecha de emisión: 22-Nov-2009	Fecha de versión: 22-Nov-2009

Anexo 2: ENTREVISTA.

Pregunta única abierta digitalizada bajo grabación:

¿Cuál ha sido su experiencia profesional y personal con los pacientes pediátricos oncológicos a lo largo de su carrera?