



**Universidad de Concepción
Facultad de Enfermería
Enfermería**

VIVENCIA DEL CÁNCER INFANTIL EN ENFERMERAS ONCOLÓGICAS

PEDIÁTRICAS: DISCURSO E IMAGEN

Tesis presentada a la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción
para optar al grado académico de Doctora en Enfermería

POR: CLAUDIA ANDREA DELGADO RIFFO

PROFESORA GUÍA: DRA. OLIVIA SANHUEZA ALVARADO

Concepción, Chile 2021

Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la bibliografía del documento.





*Este trabajo va dedicado
a todos los angelitos
que me han acompañado
desde que llegué a Oncología.*

AGRADECIMIENTOS

Llegando al final de este proceso, agradezco a la vida que me ha permitido encontrar el camino que he recorrido hasta hoy.

Mi familia: Rayen, Millaray y Nahuel, amados hijos: Gracias por acompañarme en este largo proceso, por ser generosos y entusiastas en los momentos difíciles, por inspirarme en todo momento. Ricardo, mi compañero de vida, tu apoyo ha sido fundamental para llegar a este momento.

Mis padres, que me recibieron en momentos que tenía que estudiar...gracias por acogerme en su casa y cuidarme, ¡eran momentos en los que volvía a ser niña! Sin su inspiración, este trabajo nunca hubiera sido posible.

Agradezco a todas las mujeres que fueron apareciendo en los momentos precisos con sus conocimientos, saberes y tremenda generosidad, Pamela, Leonor, María Angélica... cada una de ustedes fueron entregando colores, sonidos e imágenes a este trabajo.

Agradezco a las participantes de esta investigación, por la confianza que depositaron en mí para que diera voz a sus vivencias...espero que se vean reflejadas en él.

TABLA DE CONTENIDO

i. Portada	i
ii. Página derechos de autor	ii
iii. Dedicatoria	iii
iv. Agradecimientos	iv
v. Tabla de Contenidos	vi
vi. Índice de Tablas	vii
vii. Índice de ilustraciones	ix
viii. Resumen	xi
ix. Abstract	13
1. INTRODUCCIÓN	20
2. FUNDAMENTACIÓN DEL PROYECTO	20
2.1 Justificación y relevancia del estudio	20
2.2 Formulación del problema de investigación	23
3. MARCO REFERENCIAL	24
3.1 Antecedentes	24
3.2 Marco conceptual	28
3.2.1 Cáncer	28
3.3 Marco empírico	34
3.4 Marco teórico y filosófico	43
3.4.1 Fenomenología de Alfred Schütz	43
3.4.2 Fenomenología interpretativa de Patricia Benner	48
4. OBJETIVOS	51
4.1 Objetivo general	51
4.2 Objetivos específicos	51
5. METODOLOGÍA	52
5.1 Tipo de estudio y diseño	52
5.2 Marco muestral	53
5.3 Criterios de inclusión y exclusión	56
5.4 Procedimiento y/o selección de información	57
5.4.1 Entrevista en profundidad	58
5.4.2 Fotointervención	60
5.5 Procesamiento y análisis de los datos	68
5.6 Criterios de calidad	71

5.7 Aspectos éticos involucrados	74
6. RESULTADOS	78
6.1 Contexto	78
6.2 Presentación Resultados Entrevistas en Profundidad	83
6.3 Presentación Resultados Fotointervención	116
7. DISCUSIÓN	174
8. CONCLUSIÓN	199
9. LIMITACIONES Y SUGERENCIAS	206
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	208
11. ANEXOS	223
Anexo 1: Consentimiento Informado Participación en el estudio	223
Anexo 2: Consentimiento Informado Uso de Imagen	227
Anexo 3: Asentimiento Informado Uso de Imagen	230
Anexo 4: Resolución Comité de Ético Científico Facultad de Enfermería	232
Anexo 5: Resolución Comité Ético Científico VRID	233
Anexo 6: Resolución Comité ético Científico SSC	235
Anexo 7: Solicitud autorización uso canción presentación Fotointervención	236



ÍNDICE DE TABLAS

Tabla N° 1: Categorías emergentes del análisis de las entrevistas	84
Tabla N° 2: Categorías finales	114



ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Figura 1	116
Figura 2	117
Figura 3	119
Figura 4	120
Figura 5	121
Figura 6	122
Figura 7	124
Figura 8	125
Figura 9	126
Figura 10	128
Figura 11	130
Figura 12	131
Figura 13	135
Figura 14	136
Figura 15	137
Figura 16	139
Figura 17	141
Figura 18	143
Figura 19	145
Figura 20	151
Figura 21	153
Figura 22	154



Figura 23	155
Figura 24	156
Figura 25	158
Figura 26	159
Figura 27	162
Figura 28	162
Figura 29	163
Figura 30	165
Figura 31	167



RESUMEN

El cáncer es una enfermedad que se encuentra en aumento en todas las edades. Se ha demostrado que el cuidar pacientes oncológicos favorece el desarrollo de síntomas relacionados con salud mental en las enfermeras. Sin embargo, no se han establecido los efectos que la vivencia de las enfermeras al cuidar niños(as) enfermos de cáncer tiene sobre el cuidado entregado. El objetivo de este estudio fue explorar la vivencia que tienen las enfermeras oncológicas pediátricas al cuidar niños(as) enfermos de cáncer de un Hospital Público de Concepción.

Se realizó un estudio con abordaje cualitativo y enfoque fenomenológico interpretativo. Para recolectar los datos se utilizó la entrevista en profundidad y técnica de Fotointervención a cinco enfermeras de la unidad de Oncología infantil.

Luego del análisis de los relatos, emergió una gran Temática: “Transitando desde ser enfermera a ser enfermera oncológica infantil”, con tres categorías: “Cuidado Sentipensante”, “Trabajar en oncológica infantil” y “Ser enfermera

oncológica infantil”, constituyendo la vivencia de las enfermeras al cuidar a niños(as) enfermos de cáncer.

Para estas enfermeras, la creación de lazos emocionales profundos y significativos con sus pacientes a través del tiempo las hace mover los límites profesionales autoimpuestos, quedando expuestas al sufrimiento que produce el padecimiento y el duelo frente a la muerte, experiencias que les permiten resignificar sus vidas. Reconocen entregar un cuidado particular: Sentipensante.

La sobrecarga laboral y emocional, sumado al poco reconocimiento de su rol, especialmente por parte del equipo médico, favorecería la aparición de conflictos con padres y/o integrantes del equipo de salud.

Palabras claves: Sentimientos, experiencias de vida, cáncer, enfermería pediátrica, oncología, investigación cualitativa.

ABSTRACT

Cancer is a disease that is on the rise in all age groups. Caring for cancer patients has been shown to promote the development of mental health-related symptoms in nurses. However, the effects of nurses' experience of caring for children with cancer on the care delivered have not been established. The aim of this study was to explore the experience that pediatric oncology nurses have when caring for children with cancer in a public hospital in Concepción.

A qualitative study with an interpretative phenomenological approach was carried out. An in-depth interview with five nurses from the pediatric oncology unit was used to collect data, plus the photo-intervention technique.

After the analysis of the stories, a major theme emerged: "Transitioning from being a nurse to being a children's oncology nurse", with three categories: "Sentimental care", "Working in children's oncology" and "Being a children's oncology nurse", constituting the nurses' experience of caring for children with cancer.

For these nurses, the creation of deep and meaningful emotional bonds with their patients over time makes them move their self-imposed professional limits, being exposed to the suffering caused by suffering and mourning in the face of death, experiences that allow them to resignify their lives. They recognize that they provide a particular type of care: Sentimental care.

The work and emotional overload, added to the little recognition of their role, especially by the medical team, would favor the appearance of conflicts with parents and/or members of the health team.

Key words: Feelings, life experiences, cancer, pediatric nursing, oncology, qualitative research.



1. INTRODUCCIÓN

*¿Qué significa "domesticar"? —
volvió a preguntar el principito.*

—Es una cosa ya olvidada —dijo el zorro—, significa "crear vínculos..."

—¿Crear vínculos?

—Efectivamente, verás —dijo el zorro—. Tú no eres para mí todavía más que un muchachito igual a otros cien mil muchachitos y no te necesito para nada. Tampoco tú tienes necesidad de mí y no soy para ti más que un zorro entre otros cien mil zorros semejantes. Pero si tú me domesticas, entonces tendremos necesidad el uno del otro. Tú serás para mí único en el mundo, yo seré para ti único en el mundo...

(El Principito)

No puedo comenzar este estudio, sin contar cual ha sido mi vivencia al trabajar en oncología infantil. Personalmente, esta ha sido para mí una hermosa experiencia que va más allá de lo laboral. Fui totalmente "domesticada" por estas pequeñas personas que cambiaron mi forma de ver la vida, de valorar la risa, los juegos, gritos y hasta las rabietas de mis hijas e hijo, es por eso que me hace

mucho sentido comenzar con este pequeño extracto de El Principito. Un trabajo desafiante desde lo técnico, que en algún momento se transformó en parte de mi vida personal... asistí a cumpleaños, confirmaciones, bautizos y velorios...entregué palabras de esperanza cada vez que instalé la primera quimio a un paciente, di innumerables abrazos de despedida cuando fueron dados de alta...también hubo silencios al cerrar los ojos de algunos de “mis pacientes”. Nunca fui muy consciente de los límites entre el trabajo y mi vida privada, ¿Cómo puedo quitarme el uniforme de enfermera, vestirme de persona y dejar mis pacientes en el casillero?



La esperanza del comienzo y la alegría de los finales felices contrasta con la tristeza profunda del dolor y la muerte...todos sentimientos entremezclados en ese lugar que muchos imaginan terrible, sin embargo, es feliz...feliz como debe ser un niño(a).

Yo no trabajé nunca en onco, yo CUIDÉ en oncología infantil.

El ingreso de un nuevo paciente a oncología infantil es frecuente para las enfermeras que trabajan en esa sección de pediatría. Sin embargo, es un momento de inflexión en la vida de estos y sus familias, donde sus vidas cambian total e inexorablemente, modificando rutinas, planes a largo plazo, acercándose a la posibilidad real de la muerte. El tratamiento es largo, doloroso, ocasiona

grandes cambios físicos, llegando a ser mutilante en determinadas ocasiones.

Los(as) niños(as) y adolescentes que se someten a tratamiento oncológico trasladan su hogar a una sala asignada, su colegio al hospital, sus amigos y amigas son otros niños y niñas, que se encuentran en su misma condición o en condición de terminalidad, lo que los obliga a mirar de frente hacia lo que podría ser su futuro.

El cambio físico que produce el tratamiento, en un momento en que la imagen corporal ocupa un lugar importante en el desarrollo de su autoestima, es desolador. El cambio en las relaciones sociales también es complejo, ya que en general, dejan el sistema escolar regular, sus padres los envuelven con excesivos cuidados, prohibiéndoles salir, reunirse con sus amigos y amigas, lo que les produce un aislamiento social importante, que no es en todos los casos, comprendido por estos(as) niños, niñas y/o adolescentes (NNA), los cuales se esfuerzan por tener una vida normal, más allá del cáncer.

Por su parte, los padres, atraviesan también un proceso de duelo individual, de sufrimiento por el hijo o hija que sufre; por la separación de su familia, o por el cambio de rutinas. En mi trabajo con niños y niñas enfermos(as) de cáncer (se utilizará la palabra niños y niñas como sinónimo de adolescente, debido a que pertenecen al servicio de pediatría) he podido percibir que los padres y madres se relacionan y tratan a sus hijos(as) como si aún tuvieran la

edad que tenían al momento del diagnóstico de la enfermedad. Para ellos el tiempo es como si se hubiera detenido en el momento en que se les entrega el diagnóstico que cambia sus vidas, a pesar de que el enfermo(a) es otro(a). También para las madres, este hijo, desde ese momento, se convierte en el centro de atención de su vida, entregándose por completo a su cuidado y protección, llevándola a postergarse como mujer, dueña de casa y madre de otros hijos o hijas. Su vida comienza a desarrollarse en torno al hospital, los ciclos de quimioterapia, el resultado del hemograma, y en el seguimiento de las indicaciones para que eviten las complicaciones secundarias a “la baja de defensas”. Es por esto, que es posible señalar que cada “amiguito” que termina su tratamiento, constituye una batalla ganada, para muchas personas, en esta guerra contra el cáncer.

En este escenario, las enfermeras, especialistas en el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos, deben ser las personas fuertes, expertas y amorosas que reciben a todos los niños y niñas que ingresan, conociéndolos(a), acogéndolos(as), creando un vínculo cercano que traspasa la administración de quimioterapia u otros tratamientos. Sin programarlo, se transforman en la nueva familia de estos niños/as, sus confidentes, intermediarios/as para conseguir ciertas “concesiones” de sus padres.

No son las enfermeras, son las “tías”, quienes, a pesar de la excesiva

carga laboral, se sientan al lado de este(a) niño(a) para escuchar, consolar, explicar o simplemente esperar que llegue la hora de visita. Son, en cierto modo, la extensión de esa madre o padre que, en un momento dado, se va a descansar y reponer fuerzas para ocupar ese sillón al lado de su hijo/a; preparar cumpleaños sorpresas, navidades hospitalarias o días del niño en cama.

De las madres y padres, son el bastón, el traductor de las indicaciones médicas; para los niños/as, las personas severas que ponen las reglas y, a la vez, las personas dulces que dejan de cumplirlas. La esperanza, el miedo, el dolor acompaña en todo momento el trabajo diario, cuestionándose siempre el sentido que tiene este sufrimiento en un niño, y preguntándose si hacen lo suficiente por ellos/as.

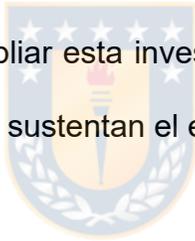
La reflexión anterior deriva en que se planteen las siguientes interrogantes: ¿Cuál es la vivencia que las enfermeras oncológicas pediátricas tienen al trabajar en unidades oncológicas, con niños y niñas enfermos de cáncer?, ¿Esta vivencia afecta su manera de trabajar con el paciente y su familia?, ¿Cómo maneja este significado para evitar un deterioro en sí misma y en el cuidado proporcionado? Interrogantes todas que esperan ser respondidas con la realización de este estudio.

Para esto, el presente documento muestra el recorrido que se realizó en

esta investigación, para poder develar la vivencia que las enfermeras oncológicas tienen al cuidar niñas y niños enfermos de cáncer.

El primer capítulo “Fundamentación” muestra la relevancia que la investigación tiene para la disciplina de enfermería.

El capítulo “Marco Referencial” entrega antecedentes generales sobre las enfermedades oncológicas infantiles y el impacto que el trabajo en unidades oncológicas tiene sobre las enfermeras(os), permitiendo evidenciar el vacío de conocimiento que buscó ampliar esta investigación. Además, muestra el marco filosófico y metodológico que sustentan el estudio.



De esta reflexión, emergen los objetivos del estudio.

El capítulo “Metodología” muestra las decisiones tomadas para el logro de los objetivos. Esto incluye, la forma en que se seleccionó a los sujetos participantes, las técnicas de recolección de la información y cómo fue analizada para obtener los resultados, enmarcado en criterios éticos y de calidad metodológica.

El capítulo “Resultados” comienza con el contexto que llevó a la autora al momento del encuentro con las participantes y la forma en que se realizaron

estos encuentros. Aquí emergen las voces de las participantes y se configura la vivencia del grupo de enfermeras participantes al cuidar a niñas, niños y adolescentes enfermos(as) de cáncer.

En la “Discusión” se contrastan los resultados de la presente investigación con resultados de otros estudios y con el marco teórico y filosófico que sustenta el estudio, resaltando diferencias y similitudes con las experiencias evidenciadas por diversos estudios en otros grupos de enfermeras(os).

La “Conclusión” sintetiza la vivencia, revisa el cumplimiento de los objetivos, muestra las limitaciones en el desarrollo del estudio y deja planteadas sugerencias para que otras(os) profesionales continúen este camino de develar la vivencia de enfermería en diferentes contextos de cuidado.

2. FUNDAMENTACIÓN DEL PROYECTO

2.1 justificación y relevancia del estudio

El cáncer es considerado una enfermedad crónica con alta probabilidad de sobrevida, de acuerdo al órgano afectado y el grado de avance al momento del diagnóstico. Sin embargo, su tratamiento es largo, agresivo y no exento de complicaciones, provocando sufrimiento, miedo, desesperanza, pánico y muerte (1).

El tratamiento oncológico requiere el trabajo de un equipo de salud altamente capacitado que pueda atender las necesidades derivadas del tratamiento y que posea la capacidad de entregar contención emocional al paciente y su familia (2). Es aquí donde la disciplina y profesión de enfermería cumple un rol esencial, debido a que el cuidado de pacientes enfermos/as de cáncer exige que sea holístico y personalizado, el que es otorgado según la relación que enfermera y paciente establezcan, en base al conocimiento, la evidencia y a la relación interpersonal entre enfermera y paciente.

Las enfermeras de la sección de Oncopediatría del Hospital Guillermo Grant Benavente desempeñan funciones muy variadas, técnica y emocionalmente

exigentes, cuya realización y responsabilidad no es delegada en ningún otro integrante del equipo a cargo de las y los pacientes, lo que determina que las enfermeras cumplan horarios y jornadas ininterrumpidas en forma casi exclusiva al lado del paciente y su familia, siendo además, en muchas oportunidades el nexo con otros profesionales a cargo del tratamiento.

La mencionada estructura y distribución de las actividades, favorece la creación de lazos afectivos con las y los pacientes. Se añade a la situación planteada, la no existencia de un protocolo institucional preventivo para el área de salud mental, que acompañe a los equipos que desempeñan actividades en unidades emocionalmente exigentes, como unidades de pacientes críticos (UPC) u oncológicas.

Lo anterior, sumado a la constante vivencia y acompañamiento del sufrimiento del otro, provoca un mayor desgaste emocional a las(os) enfermeras(os) oncológicas(os), haciéndolas(os) más sensibles a sufrir Burnout, fatiga por compasión, entre otros síntomas relacionados con estrés (3), quienes, de acuerdo a estudios internacionales, tienen una prevalencia de estrés laboral y agotamiento de aproximadamente un 40% (4). Diversos estudios muestran que trabajar en unidades oncológicas tiene consecuencias sobre la salud mental y la calidad de vida de las/os enfermeras/os (4,5), aspectos necesarios de identificar para incorporar acciones paliativas, pudiendo ser un elemento que podría afectar

la calidad del cuidado entregado. Es por esto que la presente investigación se centra en el estamento de las enfermeras/os.



2.2 Formulación del problema de Investigación

De esta manera la interrogante del estudio a la que se buscó dar respuesta es:

¿Cuál es la vivencia que tienen las enfermeras oncológicas pediátricas al ejercer el *cuidado/trabajar** en unidades oncológicas, con niñas, niños y adolescentes enfermas/os de cáncer?

Junto a las sub-interrogantes:

Esta vivencia, ¿afecta la calidad del cuidado entregado al paciente y su familia?

¿Cómo manejan los sentimientos y conflictos que se originan al trabajar con niños y niñas enfermos/as de cáncer?

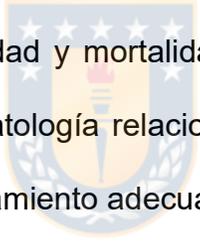


*En esta investigación los términos cuidado (o cuidar) y trabajar, se utilizaron indistintamente, en la comprensión del cuidado como la esencia de la profesión de enfermería, siendo el “foco central del saber y hacer de la enfermería (6)”

3.MARCO REFERENCIAL

3.1 ANTECEDENTES

El cáncer infantil ha sufrido un aumento en el tiempo, lo que ha obligado al Ministerio de Salud Chileno (MINSAL) a formular estrategias para el diagnóstico precoz y tratamiento estandarizado.

Así, el Programa Infantil de Drogas Antineoplásicas (PINDA), tiene como propósito “reducir la morbilidad y mortalidad por cáncer infantil a través de la detección precoz de sintomatología relacionada, en todos los establecimientos de la red asistencial y el tratamiento adecuado, efectivo y oportuno de niños con cáncer confirmado en los centros de cáncer debidamente autorizados (7)”. 

La base del programa es el menor y su familia o cuidador. Este programa está orientado a menores de 15 años, beneficiarios/as del sistema público de salud, sin discriminación de sexo, nivel económico, escolaridad, etnia, ni religión. Por lo tanto, pueden acceder niñas y niños con sospecha o confirmación antes de los 15 años y aquellas/os con recaída de cáncer infantil hasta los 24 años.

El programa utiliza criterios de inclusión para garantizar el tratamiento curativo o paliativo, según corresponda, considera la información de al menos

dos adultos cuidadores por parte del equipo multidisciplinario, quienes deben aceptar o denegar el tratamiento por escrito. Otra característica del programa es que a todas/os las/os niñas y niños se les realiza estudio de etapificación, tratamiento y seguimientos que se encuentran protocolizados. Se establece que la mayoría de los centros integrales PINDA cuenten con cuidados paliativos para aquellos pacientes que se encuentren en etapas terminales o enfermedad progresiva (7).

El programa de cáncer infantil determina que todos los tratamientos deben ser administrados por personal competente, quienes entregan información a los padres sobre los cuidados pertinentes para sus hijas o hijos.



Con el objetivo de asegurar la calidad y seguridad en la atención y cuidados al paciente y su cuidador/a, el Programa clasifica los centros de cáncer infantil en “integrales, parciales y de apoyo, centros de referencia y laboratorio de referencia nacional, redes específicas según criterios de calidad (7)”.

De acuerdo con la incidencia de cáncer infantil, se establece un centro oncológico pediátrico en los establecimientos de alta complejidad del sector público, cuando la población beneficiaria asignada sea mayor de 200.000 menores de 15 años. Actualmente existen 12 Centros PINDA a nivel nacional (7). La población objetivo de este programa (0-24 años) en la Región del Bío-Bio

corresponde a 714.372, lo que representa el 35,1% de la población de la región, según resultados Censo 2017 (8). Es por esto que el Hospital Guillermo Grant Benavente (HGGB) es nombrado centro PINDA, ingresando el año 2016 a 30 pacientes, de los cuales 3 fueron recaídas (9).

La sección de Oncopediatría del HGGB, pertenece administrativa y técnicamente al Servicio de Pediatría y cuenta con 18 camas disponibles para administrar tratamiento de las patologías oncológicas. Tiene un médico jefe de sección. El equipo de enfermería está compuesto por 8 enfermeras en sistema de cuarto turno, más una enfermera en horario diurno, además de 12 técnicos de enfermería de nivel superior (TENS), en sistema de cuarto turno, más una TENS que cumple horario diurno, quienes dependen técnica y administrativamente de la enfermera supervisora del servicio de pediatría y de la subdirección de gestión del cuidado.

Las funciones que desempeñan las enfermeras en la sección de Oncopediatría, entre otras, son las siguientes:

- Admisión e Ingreso de pacientes.
- Planificación del cuidado de enfermería de acuerdo a la valoración diaria.
- Gestionar y realizar el cuidado de enfermería, de acuerdo a la planificación realizada, lo que incluye administración de quimioterapia, administración de

tratamientos antibióticos, transfusión de hemoderivados, nutrición parenteral, preparación preoperatoria, cuando corresponda, etc., así como también el manejo del dolor, recreoterapia, apoyo emocional constante al paciente y familia, entre otras acciones.

- Coordinar el tratamiento y cuidado, con la unidad de radioterapia, odontopediatría, asistencia espiritual y otros, cuando corresponda.
- Programación de Educación a padres, cuidadores y pacientes relacionada con la enfermedad, sus cuidados, tratamiento y complicaciones.
- Gestionar y realizar cuidados paliativos, cuando él o la paciente lo requiera.
- Gestionar y realizar los cuidados post mortem.



3.2 Marco Conceptual

3.2.1 Cáncer

La palabra cáncer tiene su origen en el latín “cáncer”, que significa cangrejo, debido a que en etapas avanzadas las lesiones poseen ramificaciones que le dan una forma similar al mencionado animal (10). Este término se utiliza para englobar un grupo de más de 100 enfermedades que pueden afectar cualquier parte del organismo; se caracteriza por el desarrollo desmedido de células malignas con características propias y crecimiento descontrolado, que pueden propagarse a otros órganos, dando lugar a la formación de las llamadas metástasis (10,11).



De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), el año 2020 se produjeron aproximadamente 19 millones de nuevos casos de cáncer a nivel mundial, estimándose que esta cifra aumentará en 150 % en los siguientes 20 años (12,13).

La OMS ha declarado que el cáncer constituye la segunda causa de muerte a nivel mundial. El año 2020 se produjeron 9,9 millones de muertes (12), estimándose que casi 1 de cada 6 defunciones en el mundo fue causado por alguna enfermedad oncológica (14). Además, la mencionada organización sanitaria estima que aproximadamente el 70% de estas defunciones, se produjeron en países de bajos y medios ingresos (14).

Dentro de los factores de riesgo modificables para el cáncer, se encuentran el consumo de alcohol y tabaco, la dieta, la obesidad, la exposición a radiación solar sin protección, exposición a sustancias contaminantes que producen cáncer, entre otros; la edad es también un factor de riesgo, pero no modificable. El Instituto Nacional del Cáncer sugiere evitar los factores modificables, como forma de prevenir el cáncer (15).

En Chile, las patologías oncológicas, al igual que a nivel mundial, representan la segunda causa de muerte en la población general, solo superadas por las enfermedades cardiovasculares (11).



En el caso de la población infantil y adolescente, el cáncer es una enfermedad poco frecuente, ya que las tasas mundiales de incidencia oscilan entre 50 y 200 por cada millón de niños y niñas en diversas partes del mundo (16), siendo la segunda causa de muerte en niños mayores de un año, superada sólo por los accidentes (17).

Según el Censo de población del año 2017, la población menor de 15 años en Chile corresponde a 3.523.750 personas, lo que equivale al 14,4% de la población total (8). El Programa Infantil de Drogas Antineoplásicas (PINDA), estima una incidencia de 15 casos nuevos de cáncer por 100.000 menores de 15

años, con una perspectiva de alcanzar aproximadamente 591 casos nuevos por año en nuestro país.

El Registro Poblacional de Cáncer en Chile, establece que la incidencia de cáncer en la población de 10 a 19 años corresponde a 16 por 100.000 habitantes en el caso de los hombres y 14,3 en el caso de las mujeres (18). Los tipos de cáncer más frecuentes en la infancia y adolescencia son las leucemias (39%), los tumores del Sistema Nervioso Central (18%) y los linfomas (11%) (7,19). Dentro de las leucemias, la más frecuente es la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), correspondiendo al 80% del total, seguido por la leucemia mieloide aguda (LMA). La incidencia de LLA en Chile es similar a la que presentan Estados Unidos y Europa (20).

De acuerdo con el PINDA, a partir del año 1988, año en que se inició el Programa de Cáncer en el niño, el sector público presenta un promedio de 140 a 160 casos país anualmente, de los cuales aproximadamente 100-110 casos corresponden a LLA y 30 a LMA (20).

A nivel mundial, se han realizado importantes avances en el tratamiento de las enfermedades oncológicas de la infancia, lo que ha permitido que en la actualidad sea una enfermedad con alto porcentaje de recuperación. El tratamiento de los tumores sólidos en la infancia es un ejemplo del avance en

terapia oncológica, debido a que cuando el único tratamiento era la cirugía, la sobrevida a 2 años era del 0 a 20%, observándose alta mortalidad perioperatoria (17).

La introducción de la radioterapia en oncopediatria mostró un alto impacto en la recuperación de pacientes portadores de Linfoma de Hodking y Tumor de Wilms. En estos casos, la quimioterapia fue incorporada como último recurso en el caso de recaídas, pero al observarse buenos resultados, se comenzó a utilizar como complemento de la cirugía y la radioterapia (17).



La Sociedad Americana del Cáncer ha publicado que la tasa global de curación del cáncer infantil, entendido como la población menor de 20 años, bordea el 80%. Establece además, que la tasa de supervivencia de acuerdo a cada tipo de cáncer en la población menor de 20 años alcanza el 80% en la LLA, 91% en el caso del Linfoma de Hodgkin, 72% en Linfoma no Hodgkin. En el caso de los Tumores del Sistema Nervioso la supervivencia llega al 67% (21).

En Chile, la tasa de sobrevida relativa de las leucemias a 5 años en la población infantil ha ido en franco aumento, dependiendo de su estirpe, desde la segunda mitad del siglo XX. Así, en la década de los '60 se observaba un 5% de sobrevida, llegando actualmente a 73% el 2005 en el caso de LLA (20).

Para alcanzar estos objetivos, es imprescindible el trabajo colaborativo profesional y técnico interdisciplinario, con formación especializada para entregar el mejor tratamiento posible, evitando los riesgos y complicaciones. Como integrante de este equipo, las enfermeras y enfermeros tienen un papel decisivo en todos los niveles de atención, con el objetivo de garantizar la calidad de atención de estos pacientes y sus familias (22).

Es posible establecer que los actuales tratamientos para combatir el cáncer, que incluyen cirugía, radioterapia y quimioterapia, entre otros, han aumentado enormemente la sobrevida de estos pacientes, pero también conllevan un alto número de efectos secundarios y complicaciones.

El cáncer es una de las enfermedades que más temor causa dentro de la población; diversos estudios han demostrado que la experiencia de vivir una enfermedad crónica de estas características ya sea directa o indirectamente afecta todas las dimensiones de la vida de los pacientes y su familia cercana; y si además, es un hijo o hija quien sufre esta enfermedad, el impacto emocional y el estrés es aún mayor, a medida que el paciente es más pequeño (23).



3.3 Marco Empírico

La búsqueda de la evidencia que diera cuenta de la experiencia de las enfermeras/os que trabajan con pacientes enfermos/as de cáncer, se realizó durante el mes de marzo de 2018 y se amplió a fines del año 2020, incluyendo

las siguientes bases de datos: Clinicalkey, JAMA Network, Lilacs, Nursing & allied health databases, EBSCO host, Proquest, Pubmed, Science direct, Scielo, BVS, utilizando las palabras claves Dolor, Emociones, Enfermería, Atención de enfermería, Oncología, las que fueron seleccionadas de acuerdo a los diccionarios MeSH, para palabras en inglés, y en DeCS para palabras en español y portugués, siendo ingresadas a las bases de datos en el mismo orden utilizando el operador booleano “AND”. De esta forma fueron seleccionados los siguientes artículos.

Liu y Chiang (24) realizaron un estudio cualitativo que tenía como objetivo establecer como las enfermeras que trabajan con pacientes terminales interpretan su experiencia de cuidado y cómo transforman su experiencia y mentalidad. Por medio de la fenomenología interpretativa, identificaron que las enfermeras que entregan cuidados al final de la vida sufren al observar el sufrimiento de los y las pacientes, lo cual las induce a un cambio en su mentalidad, lo que finalmente les permite entregar y mantener la pasión en el cuidado al final de la vida.

Gama, Barbosa y Vieira (25) publicaron un estudio realizado en diferentes servicios de hospitalizados de cinco hospitales en Portugal, cuyo objetivo era reconocer los elementos personales que determinan el Burnout en enfermeras que ofrecen atención a pacientes con enfermedades terminales. Este concluyó

que las puntuaciones más altas en la escala de despersonalización fueron obtenidas por los enfermeros/as más jóvenes, independiente del servicio donde trabajaran. Sin embargo, al comparar las puntuaciones de todas/os las/os enfermeras/os, los niveles más bajos en las escalas de agotamiento emocional y despersonalización y los más altos de realización personal se encontraban en las/os enfermeras/os de cuidados paliativos, lo cual podría estar asociado a “la filosofía de los cuidados paliativos, donde las enfermeras reciben apoyo emocional y reconocimiento de su trabajo por parte de su equipo, los pacientes y sus familias”.



Duarte y Pinto-Gouveia (3) informaron los resultados de una investigación llevada a cabo en cinco hospitales públicos de Portugal. El objetivo de este estudio fue “Explorar y aclarar los vínculos entre varios factores predisponentes, como empatía, autocompasión e inflexibilidad psicológica y la compasión, la fatiga, el agotamiento y la satisfacción con la compasión en enfermeras de oncología”. A través de metodología cuantitativa, fue posible establecer que las enfermeras que poseen mayores niveles de satisfacción con la compasión (que se benefician de su trabajo de ayudar a los demás) poseen mayor sensibilidad hacia los demás que necesitan ayuda, poseen mayor capacidad de empatía, son más autocompasivos y son menos afectados/as por sentimientos negativos asociados con el sufrimiento de los demás. Por su parte, las/os enfermeras/os que son más susceptibles a sentir los resultados negativos asociados con el

cuidado, como burnout y fatiga por compasión son más autocríticos, tienen más rigidez psicológica menos sentimientos de empatía y menos sensibilidad frente al sufrimiento de los demás. De acuerdo a este estudio, los factores psicológicos explicaron el 26% de satisfacción con la compasión, el 29% del agotamiento y el 18% de la fatiga por compasión.

Dhotre, Adams, Hebert, Bottai y Heiney (26) realizaron un estudio cualitativo, cuyo objetivo fue “describir la experiencia vivida de las enfermeras de oncología que atienden a pacientes con cáncer que eligen discontinuar la quimioterapia cuando existe la posibilidad de curar su enfermedad, mejorar su calidad de vida o aumentar su esperanza de vida”. Por medio de un diseño fenomenológico, fue posible concluir que las enfermeras percibieron emociones complejas al enfrentarse a pacientes que decidieron interrumpir tempranamente la quimioterapia, lo que acentúa la necesidad de apoyo para ayudarlas a combatir el estrés laboral. Este grupo de enfermeras refirió una serie de emociones como frustración, tristeza, enojo e incredulidad. Mencionaron que tuvieron que trabajar para equilibrar estos sentimientos con el respeto que tenían por las decisiones de sus pacientes.

Cheng, Meng y Jin (27) realizaron un estudio que tenía por objetivo “investigar la relación entre el Burnout y el valor profesional en enfermeras de oncología”. A través de la aplicación de un instrumento que medía síntomas de

agotamiento laboral y los valores profesionales de las enfermeras, fue posible determinar que este grupo de enfermeras y enfermeros refieren alto nivel de agotamiento y no logran identificar muchos valores de la enfermería, estableciendo que el valor profesional se relaciona inversamente con el agotamiento laboral.

Duarte y Pinto-Gouveia (4) desarrollaron un estudio cuasi-experimental el cual tenía como objetivo explorar la efectividad de una intervención basada en mindfulness o conciencia plena en el lugar de trabajo de las enfermeras de oncología. Los autores pudieron determinar que las enfermeras que participaron en el grupo que recibió la intervención presentaron disminuciones significativas en la fatiga por compasión, agotamiento, estrés, la evitación experiencial, a la vez que presentaron un aumento de la satisfacción con la vida, de la conciencia plena y de autocompasión. Por su parte, las enfermeras que pertenecían al grupo control no presentaron cambios significativos en estas variables.

Udo, Danielson, Henoch y Melin-Johansson (28) por medio de una intervención educativa, describieron el estrés laboral percibido por un grupo de enfermeras quirúrgicas en la atención de pacientes oncológicos en etapa terminal. Las enfermeras expresaron en las primeras entrevistas problemas de estrés. Posterior a la intervención educativa, las enfermeras expresaron que la intervención les había ayudado a reflexionar sobre situaciones de cuidado anteriores que a veces pensaban que podrían haber manejado de manera

diferente. Las enfermeras indicaron que luego de la intervención educativa, “se sentían más seguras, de que solo escuchar al paciente era suficiente y que no tenían que dar respuestas a las preguntas existenciales de los pacientes; sin embargo, sentían que no tenían tiempo para proporcionar este aspecto del cuidado”.

Zheng, Guo, Dong y Owens (29) presentaron un estudio cualitativo que tuvo como objetivo explicar la experiencia de enfermeras oncológicas chinas en el cuidado de pacientes oncológicos en etapa terminal. Los autores pudieron establecer que el cuidado al final de la vida se encuentra influenciado por la cultura tradicional china, donde el tema de la muerte es tabú, lo que hace a las enfermeras sentirse inexpertas en el cuidado en esta etapa de la vida y en la comunicación con los pacientes a su cargo.

Oflaz, Arslan, Uzun, Ustunsoz, Yilmazkol y Unlü (30) realizaron un estudio cuantitativo cuyo objetivo fue reconocer las dificultades emocionales de las enfermeras que trabajan con pacientes oncológicos en Turquía. Entre los resultados obtenidos, las enfermeras expresaron tener dificultades para hablar con los pacientes sobre los problemas al final de la vida, declarando que el trabajar con pacientes terminales afectaba sus vidas personales. La mayoría de

las enfermeras expresaron sentimientos de inadecuación y desesperanza sobre el manejo del dolor y los tratamientos.

Oliveira y Firmes (31) realizaron un estudio cualitativo cuyo objetivo fue “identificar los sentimientos del equipo de enfermería de una unidad de hospitalización ante la situación de cuidar del niño y del adolescente con cáncer y verificar cuáles son los mecanismos de defensa para el no compromiso emocional con el paciente oncológico”. Se concluyó que el equipo de enfermería a cargo del cuidado de pacientes oncológicos pediátricos poseen sentimientos comunes, siendo la tristeza el más frecuente, por lo que el distanciamiento y el actuar con naturalidad fueron estrategias para sobrellevar las exigencias laborales. Los y las participantes refieren no sentirse preparados/as para enfrentar el paciente enfermo de cáncer y con escasas posibilidades de recuperación.

Cook et cols. (32) realizaron una investigación cualitativa que tenía como objetivo explorar, describir y comprender las estrategias de afrontamiento y comportamiento manejadas por las enfermeras cuando atienden a niños en etapa terminal en una unidad de cuidados intensivos cardiovascular y comprender los recursos y el apoyo que este grupo de enfermeras creen necesario para mantener un entorno de trabajo solidario y unido. Por medio del trabajo con grupos focales, se concluyó que el afrontamiento y el duelo son centrales durante

el quehacer de enfermería en una unidad de cuidados intensivos cardiovascular; en la cual las/os colegas y la familia ayudan a sobrellevar el duelo. Los autores reconocen que las estrategias y comportamientos de afrontamiento varían en la medida en que la enfermera avanza desde novata a experta.

Un estudio realizado por Vega y cols. (33), cuyo objetivo fue “develar el significado del duelo en enfermeras(os) que enfrentaron la muerte de niños con cáncer”, concluyó que en el ejercicio del cuidado, se van formando lazos con los pacientes, los que pueden llegar a ser fuertes y significativos, por lo que la muerte de un paciente oncológico pediátrico es vivido por las enfermeras como una pérdida, que las lleva a atravesar un duelo, que les demanda buscar un sentido a esta experiencia vivida como dolorosa. Este grupo reconoció que expresar sentimientos y emociones, además de relacionarse desde la afectividad con los pacientes y sus padres, son factores facilitadores para el trabajo cotidiano, destacando el apoyo continuo de la familia y principalmente de sus colegas.

Un estudio del año 2017 (34), que tenía como objetivo “explorar cómo las enfermeras manejan los límites personales y profesionales en el cuidado de niños gravemente enfermos y sus familias”, mostró que las enfermeras participantes vivían un proceso que integraba dos aspectos fundamentales para su rol de enfermería: comportarse profesionalmente y conectarse personalmente, concluyendo que cuando eran hábiles en ambos aspectos, se encontraban

complacidas con la entrega de un cuidado de calidad, centrado en el paciente y su familia dentro de una relación terapéutica claramente establecida.

Un estudio cuantitativo de tipo transversal desarrollado por Berger, Polivka, Smoot y Owens (5), mostró en un grupo de enfermeras pediátricas de diferentes subespecialidades, que las profesionales con menor edad y años de experiencia que se desarrollaban en servicios médico-quirúrgicos, poseían niveles de satisfacción de compasión significativamente menor y mayores niveles de agotamiento. Se determinó que el estrés traumático secundario al cuidado de niños con enfermedades o lesiones graves o en condición de terminalidad fueron factores claves para la fatiga de compasión.



A la luz de la evidencia presentada, es posible establecer que las enfermeras que trabajan en unidades oncológicas desarrollan lazos afectivos con sus pacientes a partir del conocimiento que se desarrolla a través del tiempo, los que las lleva a sufrir frente a la mala evolución o la muerte del paciente, atravesando un proceso de duelo en estos casos.

Manifiestan algunas dificultades en la entrega de cuidados, derivados del contexto cultural, la falta de capacitación y de contención emocional para actuar en estas circunstancias y sobreponerse.

Dentro de las estrategias descritas para enfrentar el trabajo en estas unidades, se encuentran el establecer límites entre lo profesional y emocional, compartir sus experiencias con sus colegas y encontrar un nuevo sentido a sus vidas.



3.4 Marco teórico y Filosófico

3.4.1 Fenomenología Social de Schütz

La disciplina de enfermería es definida como "el estudio del cuidado de la experiencia o vivencia de la salud humana (35)". Esta ha emergido desde la necesidad de examinar y comprender las experiencias de vida concernientes con

el cuidado, salud, enfermedad y muerte desde la visión de pacientes, familias y/o comunidades. Esto le ha exigido a enfermería buscar metodologías que permitan ahondar en los fenómenos sociales (36), encontrando en la investigación cualitativa, herramientas que le han permitido generar conocimiento por medio de la interacción del investigador/a y el/la investigado/a, adentrándose en la realidad para comprenderla, sin la intención de medirla (37).

Dentro de este paradigma, la fenomenología es una reflexión sobre la experiencia vivida (fenómeno), la cual debe ser reflexiva y, dentro de lo posible, estar libre de influencias teóricas, prejuicios y supuestos, para que se manifieste como esta es vivida y no refleje lo que las personas piensan o teorizan sobre lo que vivieron (38,39).

Esta corriente filosófica se originó en Alemania a fines del siglo XIX, en Alemania, de la mano de Edmund Husserl; y considera que los seres humanos se vinculan con su mundo y pone énfasis en su experiencia vivida, la que emerge en el contexto de relaciones con objetos, personas, sucesos y situaciones (40).

Por su parte, la fenomenología hermenéutica o interpretativa, busca el sentido que las personas entregan a sus experiencias, proporcionándoles interpretaciones particulares que se construyen a partir de referentes generales (41).

Actualmente, la fenomenología hermenéutica destaca como una metodología de investigación cualitativa muy valorada en los países anglosajones, siendo utilizada por diversas disciplinas, especialmente en las áreas de psicología, ciencias sociales y salud, debido a que su principal aporte es “su capacidad de acceder a la comprensión profunda de la experiencia humana”. Destaca aquí el aporte del trabajo de Patricia Benner en enfermería, en el desarrollo de las variaciones teórico-prácticas de la fenomenología-interpretativa norteamericana (42).



La fenomenología de Alfred Schütz en este estudio permite entender como las personas perciben directamente el significado de sus acciones, siendo su objetivo “la descripción de la experiencia humana, la forma en que se experimenta y cómo se define por sus actores (37).”

Se seleccionó este referente filosófico, debido a que permite profundizar en el cuidado de enfermería como una acción social que se desarrolla en el mundo cotidiano, donde se establecen relaciones intersubjetivas entre los/as pacientes y las enfermeras/os (43), constitutivas del proceso del cuidado que la/el enfermera/o establecen (44).

Los conceptos utilizados por Schütz para explicar su teoría son los

siguientes:

Mundo cotidiano o mundo de la vida cotidiana: De acuerdo con Schütz, “es el ámbito de la realidad (45)”. Es el lugar o escenario donde la persona actúa, a la vez que lo modifica; de esta forma, es “la escena de la acción social (46)”. Este espacio no es privado, en él también existen otras personas, de las que se asume poseen la misma conciencia, por lo que este mundo cotidiano no es personal, sino intersubjetivo, ya que “se construye considerando al otro y en interacción con el otro (47)”.



Situación biográfica: Se refiere a la forma en que cada persona se sitúa en el mundo cotidiano, producto de las formas culturales e históricas que lo preceden y transmiten sus padres. De esta forma se interpreta el mundo cotidiano con filtros propios como lo son los “intereses, motivos, deseos, aspiraciones, compromisos religiosos e ideológicos (46)”.

Acervo de conocimiento: Está determinado por la situación biográfica y es posible entenderlo como el acúmulo de saberes procedente de sus vivencias, los que son transmitidos por los individuos que lo anteceden y le suceden (46) y le permiten entender, desenvolverse y dan significado a nuevas experiencias en el

mundo de la vida de manera subjetiva (45,46).

Intersubjetividad: El mundo de la vida es un espacio subjetivo, en cuanto se entrega significado a las cosas desde su situación biográfica y acervo de conocimiento. Sin embargo, en este mundo existen otros yo, que de la misma forma, poseen su subjetividad. Por lo tanto, el mundo cotidiano es inminentemente intersubjetivo, debido a que en la relación con otros, existe una vinculación de influencias y tareas comunes, logrando una comprensión del otro y el otro alcanza una comprensión del yo (48); es así que “puede considerarse una precondition de la vida social y de la relación de convivencia (46)”.



Acción social: “Para Schütz toda acción es consciente, en tanto implica una Intencionalidad (47)”, diferenciándola de la conducta, que es inconsciente (49). El sociólogo austriaco establece que es la relación entre dos sujetos, creando un significado subjetivo. En la medida en que los significados individuales van contextualizándose en la relación intersubjetiva, va configurándose un sentido social.

Tipificación: El acervo de conocimiento permite darle familiaridad a los objetos que existen en el mundo cotidiano, permitiendo clasificarlos de acuerdo a sus características y, de esta forma, generalizar los conceptos; como el ejemplo del

perro de Schütz, “Aunque nunca haya visto un perdiguero irlandés, cuando vea uno sabré que es un animal, en particular, un perro, que manifiesta todas las características habituales y la conducta típica de un perro, y no de un gato, por ejemplo. Podré preguntar razonablemente ¿Qué tipo de perro es este? (48)”

Motivo para: Referida a la motivación para proyectar un acto en el futuro (49).

Motivos por qué: Referido a las experiencias pasadas y presentes que explican el proyecto, entendido como el acto a futuro (49).



3.4.2 Fenomenología Interpretativa de Patricia Benner

Como marco teórico y metodológico del estudio se seleccionó a Patricia Benner, debido a que el cuidado de enfermería puede considerarse una acción social que se desarrolla en el mundo cotidiano, donde se fundan relaciones intersubjetivas (50), que la enfermera debe incorporar en el proceso de cuidado (44).

Patricia Benner señala que la investigación interpretativa debe mostrar las diferencias y semejanzas entre los diferentes mundos de los participantes estudiados. Para ello, se debe comprender las condiciones humanas y las situaciones que permiten que las semejanzas sean posibles (51,52).

Benner describe 5 fuentes de semejanzas que el investigador debe buscar en las narrativas de los sujetos, al momento de llevar a cabo el análisis de las entrevistas de las y los participantes (51,52):

1. *Situación*: comprensión de cómo los individuos se colocan en las diversas situaciones, considerando su historia y contexto actual.

2. *Corporeidad*: comprensión de los individuos como un cuerpo dotado de conocimientos, prácticas y habilidades.

3. *Temporalidad*: considera la experiencia vivida como una manera de proyectarse en el futuro y comprenderse en el pasado, pero no de una manera lineal, sino considerando la experiencia vivida en su temporalidad.

4. *Preocupaciones*: la manera en que el individuo está situado significativamente en la situación, lo que realmente importa para la persona.

5. *Significados en común*: significados lingüísticos y culturales comunes que se presentan y muestran cuáles serían los posibles problemas, acuerdos y desacuerdos entre las personas (51).

Se hace necesario por lo tanto, que el/la investigador/a se encuentre comprometido/a con las situaciones narradas por los y las participantes, a través de un proceso de reflexión.

No obstante, es imprescindible que el/la investigador/a posea la destreza de conservar un permanente movimiento de ida y vuelta a los conceptos iniciales, entendiendo que las dudas y el error son parte del proceso de búsqueda de una comprensión más amplia del fenómeno (51,52).

Es necesario entonces, que el investigador o investigadora se involucre por medio del razonamiento clínico, “en las diversas situaciones narradas por los participantes (51).”

La metodología que Benner sugiere para el análisis de los datos desde la fenomenología interpretativa se encuentra descrita en el punto “5.5 Procesamiento y análisis de los datos” del presente estudio.



4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo General

Re-construir la vivencia que tienen las enfermeras oncológicas pediátricas al ejercer el cuidado de niñas, niños y adolescentes enfermos de cáncer del Hospital Guillermo Grant Benavente.

4.2 Objetivos Específicos

1. Describir la vivencia que las enfermeras tienen al entregar cuidados a niños/as y adolescentes enfermos/as de cáncer infantil.
2. Explicar cómo manejan las enfermeras los sentimientos y conflictos que emergen de la experiencia de trabajar con niñas, niños y/o adolescentes enfermas/os de cáncer.
3. Analizar si la vivencia que las enfermeras tienen al cuidar niños/as y adolescentes con cáncer afecta la forma en que entregan el cuidado al paciente y su familia.



5. METODOLOGÍA

5.1 Tipo de estudio y diseño

Estudio descriptivo de abordaje cualitativo, con enfoque fenomenológico interpretativo, fundamentado en la filosofía de Alfred Schütz. Se realizará análisis

de contenido, según el referencial metodológico de Patricia Benner, debido a que permite vislumbrar “el mundo de los conceptos, hábitos y prácticas presentadas por medio de las narrativas de los participantes y de acciones específicas”. Estas comprensiones se utilizan entonces para contrastar las similitudes y las diferencias entre los discursos de los participantes y las acciones específicas (51,52).



5.2 Marco Muestral

Población y/o Universo

Enfermeras/o que trabajan en la sección de oncología infantil del Hospital Guillermo Grant Benavente de Concepción. Siendo la población total actual de 28 enfermeras/os.

Unidad de Análisis

Enfermera o enfermero que trabaja regular u ocasionalmente en la sección de oncología infantil del Hospital Guillermo Grant Benavente de Concepción, que comparten la experiencia de cuidar niñas y niños enfermas/os de cáncer.

Muestra

Las 5 participantes fueron seleccionadas a través de un muestreo intensivo, el cual fue realizado durante el mes de septiembre del 2019. La investigadora conversó personalmente con cada enfermera en la unidad de oncología, explicándoles de manera individual en qué consistía la investigación, sus objetivos, la metodología y el beneficio que se esperaba obtener con los resultados. Una vez que aceptaron, se coordinó fecha y hora de la entrevista. Todas las enfermeras participantes solicitaron ser entrevistadas en el servicio durante el turno de noche entre las 22 y 23 horas, momento en el que disminuía su carga laboral. Todos los encuentros se realizaron en una sala destinada a procedimientos, debido a que no cuentan con residencia u oficina de enfermeras, único espacio en el que tenían privacidad. Las entrevistas fueron realizadas previa lectura, aceptación y firma del consentimiento informado.

Por su parte, la enfermera que tenía jornada diurna solicitó ser entrevistada a la hora en que terminara su jornada laboral. Este encuentro

también se realizó en la unidad, en la sala de los técnicos de enfermería.

Desde la cuarta entrevistada, no aparecieron nuevos elementos, por lo que en ese momento se determinó la saturación de la muestra, incluyendo una quinta entrevistada, que reforzó lo ya emergido, sin aparecer nuevas ideas o conceptos.

La selección de las participantes fue intencional y se realizó a través de Muestreo intensivo: Se invitó a participar en la investigación a las enfermeras que trabajaban en forma estable en la sección de oncología infantil.

De acuerdo con lo planificado, de no haber logrado la saturación* de los contenidos, se realizaría un segundo muestreo, en este caso, Muestreo intencional con participantes homogéneos: Se recurriría a las enfermeras y enfermero del Servicio de Pediatría que habían trabajado esporádicamente en la sección de oncología, pero con tiempos establecidos de al menos un año, debido a que se buscaba la vivencia del cuidado entregado a estas niñas y niños.

(*) Saturación se entiende como el punto en el que las personas participantes no aportan más información al tema estudiado, es decir, “cuando no emerge ya nada nuevo (53)”.



5.3 Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

- Enfermeras que trabajaran en la sección de oncología infantil del hospital Guillermo Grant Benavente.
- Enfermeras que trabajaran en el Servicio de Pediatría del Hospital Guillermo Grant Benavente que hubieran desempeñado funciones en la sección de oncología infantil al menos por un año, independiente de su condición contractual (titulares, contratadas o reemplazantes).

- Enfermeras que aceptaron participar en el estudio, por medio de la firma de Consentimiento Informado.

Criterios de exclusión

- Enfermeras que estuvieran con licencia médica por más de tres meses.



5.4 Procedimiento y/o Técnicas de recolección de información

Se seleccionaron la entrevista en profundidad y fotointervención como técnicas de recolección de la información necesaria para el logro de los objetivos planteados.

La entrevista en profundidad puede entenderse como un encuentro cara a cara entre el investigador(a) y los(as) participantes, dirigido hacia la comprensión que estos(as) tienen sobre un fenómeno, explicado por sus propias palabras. Siguen el modelo de una conversación entre iguales, no como intercambio de preguntas y respuestas (54).

Por su parte, La fotointervención es definida por su autora, Leonor Cantera, como “una técnica de investigación que utiliza la fotografía como elemento visibilizador de problemáticas sociales (55)”.

5.4.1 Entrevista en profundidad



Se realizaron entrevistas en profundidad a enfermeras que trabajaban en la Sección de oncopediatria del HGGB para recoger su discurso, su vivencia respecto del desempeño de sus funciones en la sección de oncología infantil. Este tipo de entrevista “permite la libre expresión del entrevistado al mismo tiempo que garantiza el mantenimiento de su foco por el entrevistador (56)”.

Para el desarrollo de la presente investigación, las entrevistas fueron realizadas en el día y lugar acordado por la investigadora y la participante, de acuerdo con su disponibilidad de tiempo en relación al sistema de turnos al que

pertenecía.

Las entrevistas duraron aproximadamente entre 30 minutos a 1 hora, de acuerdo a la capacidad de la persona participante para entregar su vivencia o su necesidad de expresarla frente a la investigadora.

La pregunta norteadora fue subdividida en dos o tres, en la medida que ayudó a develar el significado de la experiencia vivida estudiada (56,57). Las preguntas norteadoras realizadas fueron: ¿Cuál es la vivencia que usted ha tenido al trabajar con niños y niñas enfermos/as de cáncer?, ¿Cómo maneja los sentimientos y conflictos que se originan al trabajar con niños y/o adolescentes enfermos/as de cáncer? esta vivencia, ¿afecta su manera de trabajar con el paciente y su familia?

Las entrevistas fueron grabadas, previa firma de Consentimiento Informado, en un dispositivo electrónico de uso exclusivo para la investigación (teléfono celular), de tal manera de no perturbar la concentración de las participantes. Se tomaron notas de campo y observación para complementar las entrevistas.

Como una forma de otorgar mayor validez a los resultados de este estudio, se utilizó la triangulación a través de la técnica de Fotointervención, donde se desarrolló la pregunta ¿Qué significa para usted trabajar en oncología infantil?

Para el desarrollo de esta etapa, se invitó a las mismas enfermeras/o participantes de las entrevistas.

5.4.2 Fotointervención



La fotointervención es definida como “una técnica de investigación que utiliza la fotografía como elemento visibilizador de problemáticas sociales (55)”.

De acuerdo a Cantera, esta técnica cualitativa permite: “la visualización y el cuestionamiento de situaciones problemáticas tabú o que rozan con el pensamiento políticamente correcto, la articulación de los niveles individual, interindividual y grupal en la investigación e intervención desarrolladas y la toma de conciencia grupal acerca de la interconexión de diversos problemas sociales que, a primera vista, aparecen en su singularidad y que después de la discusión sobre las fotos seleccionadas son percibidos formando parte de una constelación

de problemáticas articuladas (58)".

Cantera determina que cada grupo humano establece sus propios significados, los cuales son particulares para cada uno. Este ejercicio exige entonces, "agudizar la mirada, estar abiertos/as a los sentidos y darnos y sumergirnos en el mar de la reflexión; reconociendo como válidas el saber no sólo científico sino el saber popular y el marcado por la propia experiencia y vivencia (58)".



Por medio de esta técnica cualitativa, basada en el uso de imágenes, se buscó conocer la experiencia de convivir con niñas y niños enfermas/os de cáncer en el grupo de enfermeras oncológicas pediátricas del Hospital Guillermo Grant Benavente de Concepción, buscando significados y sentimientos respecto de la vivencia de trabajar con niñas y niños que padecen cáncer, que, de manera individual, no es posible que surjan, estableciendo una vivencia grupal, que permitiera a este grupo de enfermeras, tener un momento de reflexión donde emergieran experiencias personales, temores y cuestionamientos, buscando puntos en común que las fortaleciera como grupo y les entregara herramientas para afrontar esta experiencia cotidiana en el ámbito laboral.

Forma de trabajo a través de fotointervención

Etapa preliminar (55,58)

1. Se explicó a cada participante que la primera etapa sería individual.
2. Las imágenes debían representar su mirada personal sobre la vivencia y/o sentimientos relacionados con el trabajo asociado al cáncer infantil, solicitándose que las fotografías de las participantes no fueran de actividades laborales.
3. Se instruyó que era primordial que durante esta etapa no se compartieran, sugirieran ni imitaran ideas entre el grupo, debido a que podrían afectar el resultado final.



Etapa individual (55,58)

1. Cada enfermera/o debía contar con una cámara desechable. En caso de disponer de una cámara digital y preferir utilizarla, debía comprometerse a realizar sólo 15 fotos y a NO borrar ni sustituir ninguna de las fotos tomadas.
2. La serie de 15 fotos de cada participante debía referirse a la vivencia y/o sentimientos relacionados con el cáncer infantil.
3. El o las participantes debían solicitar autorización a las personas que pudieran aparecer y ser reconocidas en las fotos, por medio del consentimiento informado confeccionado para este fin (Anexo 2). En caso de ser personas menores de

edad, se debería incluir la firma de asentimiento (Anexo 3).

4. Se instruyó que no era imprescindible que los elementos figurativos de las fotos fueran personas. Pero que en caso de ser así, las participantes deberían solicitar la firma del consentimiento informado para uso de imagen. Como forma de proteger la identidad de menores de edad en el estudio, al momento del revelado de las fotografías, se harían borrosos los rostros.

5. Las fotos serían reveladas en formato papel y además, almacenadas en disco duro exclusivo para este uso, aun cuando éstas hubieran sido tomadas en cámara digital.

6. Cada persona dispuso de 7 días aproximadamente, para realizar la serie de 15 fotos (antes de la discusión grupal sobre las mismas).

Las fotos debían ser reveladas por la investigadora y entregadas a cada participante en un sobre cerrado.

Cuando las imágenes se encuentran en formato papel, se da inicio a la etapa grupal, la cual puede ser realizada en 1 o 2 sesiones de reflexión de aproximadamente 90 minutos en el lugar y horario seleccionado.

Las dos etapa de la Fotointervención, debieron ser modificadas en su

fecha y formato presencial, a raíz de las circunstancias sanitarias producidas por la pandemia por COVID 19, lo cual se describe a continuación:

Se contactó en mayo 2020 nuevamente a cada participante, de manera telefónica. Algunas se encontraban trabajando, en turnos de 24 horas o en jornada diurna, otras en cambio, se encontraban en sus domicilios por decisión de sus jefaturas, por lo que no habían tenido contacto con el hospital en bastante tiempo.

A pesar de este nuevo escenario, todas aceptaron participar nuevamente. Al cabo de 4 semanas aproximadamente, enviaron las imágenes que habían tomado, que representaban su vivencia en oncología infantil.

Posterior a la etapa individual se dio inicio a la etapa grupal:

Etapa grupal (58)

Debido a que participaron cinco enfermeras, esta etapa se realizó solo con un grupo, donde se realizó lo siguiente:

1. Exposición de las fotos: Cada participante debe mostrar sus fotografías sobre una superficie (dependiendo del entorno de la reunión).
2. Explicación de las fotos: Cada enfermera/o debe comentar lo que estima

pertinente sobre sus fotos (justificación, circunstancias, razones de tomarlas, reflexiones en torno a las mismas, etc.).

3. Producción de un diálogo grupal sobre las fotos, problematizando aspectos de la realidad señalados por las mismas: En este punto, la persona facilitadora del grupo (investigadora) gestiona la discusión grupal, procurando la toma en consideración de aspectos sociales, culturales, personales, etc.

4. Elección de fotos más relevantes: Transcurrido un tiempo de discusión, se pide a cada una de las personas participantes que elija las fotos que considera sean más relevantes (entre 3 a 5 fotos).

5. Selección de un conjunto de fotos. A partir de esta selección individual, el grupo selecciona a su vez un conjunto final de 10-12 fotos, ordenándolas de acuerdo a una secuencia lógica.

6. Construcción de un relato: Teniendo en cuenta estas fotos seleccionadas, el grupo construye un relato sobre la temática evidenciada en las fotos.

7. Una de las personas del grupo relata la historia construida a partir de las fotos y el grupo inicia una discusión sobre ello (en torno a creencias, valores y discursos sobre el tema en cuestión).

8. Al término de la discusión, se plantea la pregunta: Ante esto, ¿qué se puede hacer? El grupo responde en un debate breve.

9. Finalmente, cada persona debe realizar una reflexión escrita de su vivencia en el trabajo de grupo y un relato descriptivo de lo que ha ocurrido en el mismo.

Para dar lugar a esta etapa, se coordinó una sesión por plataforma Meet, donde se preparó una presentación en power point para que cada participante presentara sus fotografías. La primera sesión se realizó en junio 2020, faltando sólo una enfermera debido a que se encontraba con licencia médica.

Este fue un momento de reencuentro entre ellas, ya que no se habían visto desde marzo de ese año. Se trabajó en la presentación y selección individual de las imágenes.



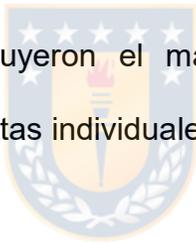
La segunda sesión se desarrolló una semana después. En esta sesión, las participantes seleccionaron las imágenes finales, creando su relato. Posterior a esto, enviaron de manera individual sus reflexiones finales, algunas de manera escrita por correo electrónico o como audios que se transcribió para el posterior análisis.

De acuerdo con las sugerencias de la creadora de la técnica, se contactó a la enfermera que no participó en las sesiones de fotointervención, quien, si había enviado sus imágenes, invitándola a que compartiera su reflexión y sentimientos sobre la temática, la cual se recibió un par de días después por

correo electrónico.

Es así como se finalizó la recolección de los datos y el contexto en el que se desarrolló el análisis de estos.

Todas las reflexiones, narraciones y/o discursos emergentes del trabajo con las fotografías, constituyeron el material para el análisis posterior y triangulación con las entrevistas individuales.



5.5 Procesamiento y análisis de los datos



Para el análisis e interpretación de los discursos que emergieron, tanto de las entrevistas como de la técnica de foto intervención, se utilizó la metodología de Patricia Benner descrita ampliamente en su libro “Interpretative phenomenology. Embodiment, caring, and ethics in health and illness” (52). Como elemento de apoyo en el análisis, se utilizó el Software Atlas.ti versión 8.

De acuerdo con Benner, para comprender el mundo vivido, es necesario considerar el fenómeno y su contexto, para esto, se puede recurrir a diferentes métodos, entre los que se pueden mencionar observación participante, revisión de documentos o entrevistas individuales o grupales (51).

Durante la entrevista se establece una narración entre investigador y participante que permite la recolección de los datos de manera oral, para posteriormente ser transcritas y convertida en texto; por lo tanto, la forma en que se crea la narración es importante para el posterior análisis (59).

En relación a las entrevistas, Benner establece que para llegar a tener comprensión del fenómeno, pueden realizarse más de una a cada participante, lo que entrega a ambos la posibilidad de buscar el significado del fenómeno; además, al investigador/a le entrega la oportunidad de revisar el material para la próxima entrevista (51).

“El objetivo de la entrevista, en la fenomenología interpretativa, es establecer un diálogo verdadero entre el investigador y el participante”, para que este sea cumplido, es necesario que el/la investigador/a despliegue un proceso crítico-reflexivo, que facilite una apertura investigador/investigado (52).

Una vez realizada cada entrevista, fue inmediatamente transcrita íntegramente, dándole una primera lectura superficial. Luego, se realizó una lectura minuciosa “para que la esencia de cada discurso de los participantes pudiera ser captada

(52)". Esta lectura de cada discurso en forma individual permitió "la aprehensión de los significados de los fenómenos en su individualidad, considerando la subjetividad de cada participante (52)".

Con la transcripción realizada, se procedió a iniciar el Análisis de Contenido (AC) de cada discurso. El AC es una técnica de análisis que trabaja con la palabra, permitiendo de forma práctica y objetiva producir inferencias del contenido de la comunicación de un texto, replicables a su contexto social. En el AC, el texto es un medio de expresión del sujeto, donde el investigador busca categorizar las unidades del texto (palabras o frases), que se repiten, infiriendo una expresión que las represente (60).

A través del análisis de cada entrevista, se identificaron códigos que mostraran ser fragmentos significativos en el texto (51). Esta codificación se realizó para cada entrevista, separadamente. Según Benner, estos códigos no son estáticos, pudiendo ser cambiados, debido a que el proceso de interpretación de los datos no tiene límite determinado de inicio, medio y fin, adaptándose "a un proceso cíclico de comprensión, interpretación y crítica (52)".

Posterior a la codificación, se elaboró un resumen de cada entrevista, en el que se usaron los códigos extraídos. Esta es una etapa muy importante en el proceso de interpretación, ya que facilita el movimiento de ida y vuelta entre las

partes destacadas y el todo (51).

Los códigos similares se agruparon en categorías formando la agrupación de códigos que representaban los contextos relacionados con fenómenos similares descritos por los/as participantes (51,52).

Para el desarrollo del análisis de los discursos, se identificaron estructuras y procesos que se encontraban en los discursos, los cuales, de acuerdo al referente metodológico elegido, son elementos que representan semejanzas y diferencias en los diversos mundos de cada participante, debiendo identificar los casos paradigmáticos y ejemplares (52).

Por su parte, los discursos recogidos con la técnica de foto intervención fueron triangulados con los datos obtenidos de las entrevistas.

No se utilizaron categorías previas ni malla temática para el análisis de las entrevistas, debido a que se esperaba que emergieran desde las experiencias particulares de este grupo de enfermeras.

5.6 Criterios de Calidad



Con el propósito de asegurar el rigor metodológico del estudio, la presente investigación siguió los criterios de calidad propuestos por Valle (61):

1. Credibilidad: Se realizó análisis de las entrevistas individualmente y en conjunto, con el objetivo de triangular los datos. Los resultados obtenidos del análisis de las entrevistas fueron triangulados con los resultados obtenidos de la fotointervención realizada a las mismas participantes (triangulación de métodos). Los resultados obtenidos fueron presentados a expertas/os en análisis cualitativo para su evaluación (triangulación de investigadores) y a las/el propios participantes con el objetivo de mostrarles los resultados obtenidos, de forma que

los participantes reconocieran su experiencia del Cuidado de niñas y niños enfermas/os de cáncer.

2. Transferibilidad: Se cumplió con lo previamente establecido: el contexto en el que se llevó a cabo el estudio, el método de selección de la muestra y los criterios de inclusión/exclusión, con el objetivo de asegurar que el fenómeno de estudio pudiera ser captado en su esencia.

3. Dependibilidad: Todos los documentos digitales, como audios de las entrevistas y las fotografías realizadas por las /el participantes, fueron resguardados en un dispositivo de uso exclusivo para este fin. Por su parte, los documentos escritos, como las notas de campo, se mantienen guardados en el domicilio de la investigadora. Este material se mantendrá disponible para una posible auditoría externa durante 15 años.

5.7 Aspectos éticos involucrados:

• La entrevistas y la foto intervención se realizaron posterior a la firma de consentimiento informado de las enfermeras participantes, el cual siguió lo dispuesto en la Ley 20.120 y 20.584.

• Los datos personales y los discursos han tenido en todo momento un tratamiento confidencial, siendo custodiados por la investigadora durante 15 años y usando pseudónimos al momento de las futuras publicaciones.

• El proyecto de investigación fue revisado y aprobado por el Comité Ético Científico de la Facultad de Enfermería y posteriormente por el Comité de Ética Científico del Servicio de Salud Concepción, previo a su implementación.

- El Formulario de Consentimiento Informado se adjunta como Anexo 1.

- Desde el inicio del estudio han sido considerados los requisitos éticos de Ezekiel Emanuel (62):

1. Valor: Las enfermeras de la sección de Oncopediatría del Hospital Guillermo Grant Benavente han sido directamente beneficiadas, debido a que este estudio muestra el significado y los posibles conflictos que les genera la entrega de cuidados a pacientes y su familia. Esto les permitirá, como grupo, identificar problemáticas en común y soluciones en conjunto, favoreciendo el establecimiento de líneas de trabajo que ayuden a mejorar sus técnicas de afrontamiento, a disminuir y/o evitar Burnout. Indirectamente, pacientes, familia y el resto del equipo de salud de la sección de oncología infantil serán beneficiados, debido a que, en la medida que el grupo de enfermeras identifica sus sentimientos y procesos involucrados, es posible los pueda manejar. Todo esto permitirá favorecer una mejor relación con el resto de los implicados en la atención y cuidado del paciente pediátrico oncológico, además de favorecer la entrega de cuidados de calidad y seguridad.

2. Validez científica: Se estableció claramente el paradigma, método, referencial filosófico y metodológico, la técnica de recolección de los datos, el método de

análisis de los datos y el punto de saturación. La teoría de Alfred Schütz se adecua específicamente a esta investigación aportando con sus conceptos a la comprensión del significado que las enfermeras le dan al cuidado de niños y adolescente con cáncer infantil, en cuanto es una construcción grupal desde una vivencia personal. Por su parte, el uso de la metodología de Patricia Benner para el análisis de contenido de entrevistas y foto intervención, fue descrita previamente y llevada a cabo con fidelidad.

3. Selección equitativa del sujeto: Se respetó lo especificado en el método de selección de la muestra, estableciendo criterios de inclusión y exclusión; además de justificar el estudio exclusivamente con enfermeras.

4. Proporción favorable de riesgo-beneficio: El objetivo de la investigación no revistió riesgo para la salud física de las participantes. Sin embargo, pudo existir riesgo de evocar recuerdos o duelos no resueltos, que favoreciera la aparición de síntomas a nivel de salud mental, por lo que se dejó constancia que en caso de ser necesario se realizaría intervención en crisis por parte de la investigadora. Se espera que los resultados permitan a corto plazo establecer planes de intervención que entreguen herramientas a las enfermeras oncológicas para manejar sus sentimientos y conflictos al trabajar en esta sensible área, lo que puede mejorar la calidad de la atención entregada al paciente y su familia.

5. Evaluación independiente: El proyecto de investigación fue revisado y aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción, el Comité Ético Científico de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción y el Comité ético científico del Servicio de Salud Concepción, previo a su implementación. Investigación autofinanciada.

6. Consentimiento informado: El Anexo 1 corresponde al consentimiento informado para la participación de las dos etapas del estudio. El Anexo 2 corresponde al consentimiento informado para autorización del uso de imagen, en el caso en que las participantes fotografieran personas durante la etapa de foto intervención. El anexo 3 corresponde a Asentimiento, aplicado a las personas menores de edad que aparecieran en las fotografías.

7. Respeto a los sujetos inscritos: Además de las medidas anteriormente expuestas, todos y todas los/as participantes tuvieron la libertad de retirarse del estudio en cualquier momento que lo desearan, lo cual quedó explícito en el consentimiento informado y previo al inicio de cada encuentro. Una vez concluido el estudio, se realizará la presentación de los resultados a los y las participantes y se les invitará a realizar un proyecto que canalice las necesidades emergentes.

8. Asociación colaborativa: Los resultados y el documento final serán presentados a las autoridades del Hospital Guillermo Grant Benavente.

6. RESULTADOS



6.1 Contexto

En este momento, se considera de importancia comenzar la presentación de los resultados contextualizando el proceso realizado desde una perspectiva personal, el tiempo, espacio y las circunstancias que envuelven la llegada hasta este momento de estar escribiendo los resultados del estudio.

Luego de haber trabajado en la sección de oncología infantil en un sistema de cuarto turno por 7 años, por motivos familiares y personales, se concretó mi cambio a pediatría, durante el año 2016.

Desde ese momento, fui espectadora de lo que hasta hace poco había sido mi cotidianeidad: La sobrecarga laboral, la soledad del trabajo, los momentos de desesperanza, la felicidad del alta, las visitas de pacientes ahora adolescentes que habían ganado la batalla y volvían a ver a sus “tías”, como queriendo agradecer y mostrar que no había sido en vano el esfuerzo entregado por cada una de las enfermeras.

El año 2017 se inician mis estudios de doctorado, lo cual permitiría el enfoque en el estudio del cuidado en oncología infantil, para desarrollar conocimientos en esa área e intentar dar respuesta a la pregunta tantas veces escuchada “¿cómo puedes trabajar ahí?”.



Al año siguiente se inicia mi camino en la docencia, lo que me aleja del medio hospitalario, aunque manteniendo el contacto con el servicio de pediatría y ocasionalmente con algunas colegas de oncología.

El año 2019 se había organizado para recolectar los relatos por medio de las entrevistas y las imágenes, por lo que en septiembre de ese año me contacté con el hospital e invité a las enfermeras de turno a participar. Su respuesta fue afirmativa de inmediato, por lo que la coordinación de las entrevistas fue rápida. Previo a este acercamiento se había gestionado la autorización del Comité de Ética intrahospitalario, para llevar a cabo el estudio.

Las conversaciones con las enfermeras siempre fueron fluidas, emotivas e impregnadas de recuerdos que cada una compartía con entusiasmo y emoción. Se logró finalizar la etapa de las entrevistas en profundidad y el análisis de cada entrevista, faltando por realizar la foto intervención.

Al llegar el mes de octubre 2019, el día 18 se produjo el estallido social, impactando a cada chilena y chileno de diversas maneras sus vidas. Las enfermeras participantes comenzaron a realizar turnos de 24 horas, estrategia establecida por las autoridades locales para evitar dificultades en el traslado derivadas de los paros, tomas y marchas de esos días. A esto, se sumó un paro convocado por los gremios técnicos, lo cual aumentó la carga laboral de las enfermeras, quienes no adhirieron a estas movilizaciones.

Particularmente, este tiempo estuvo marcado por la esperanza, la incertidumbre y la necesidad de participar de este movimiento social.

Consciente de que este no era el momento ni el contexto adecuado para continuar con la investigación, se mantuvo la comunicación con las participantes, esperando el momento adecuado para reunirnos.

Marzo del 2020 era el plazo autoimpuesto para retomar el trabajo investigativo. Este tiempo le daba tiempo al grupo de participantes para retomar su rutina laboral, salir de vacaciones y disminuir el agobio laboral del año anterior. Marzo siempre ha sido el mes en el que Chile comienza el año de manera oficial: colegios, rutina, otoño. Es cierto, el movimiento social del 18 de octubre había anunciado retomar las manifestaciones, pero ya existía una rutina en ese tema: determinadas calles en determinados horarios eran ocupadas por las y los manifestantes. Podría retomar el trabajo de fotointervención, para continuar trabajando con el objetivo de terminar el proceso en diciembre. Mientras tanto, el análisis de las entrevistas ya estaba casi finalizado.



Pero marzo 2019 volviendo a remecer al país, pero esta vez sin la rutina ni las manifestaciones.

Esta vez trajo una situación que afectaría de manera profunda a todos y todas; marzo llegó con el Covid-19 y este se llevó, en muchos aspectos, muchas certezas.

Personalmente, me parecía estar viviendo una de tantas películas apocalípticas: Confinamiento voluntario y en muchas ocasiones obligado, distanciamiento social, disminución de las libertades individuales por el bien colectivo.

Hasta que comenzaron a reportarse los primeros fallecimientos, los brotes dentro de los centros asistenciales que afectaban a pacientes y personal de salud y un número creciente de fallecidas y fallecidos. Frente a un sistema de salud sobre exigido al máximo, las redes sociales se llenaron de solicitudes de diferentes hospitales buscando enfermeras con o sin experiencia para apoyar en esta crisis.

Mis pensamientos se detuvieron, incapaz de entender, tratando de establecer una rutina nueva que entregara certezas en este escenario lleno de incertidumbres. Lejos de padres, hermanos, abuelos, tíos, sobrinas y sobrinos, confinada con marido, hijas e hijo, lentamente comenzó la adecuación o adaptación, agradeciendo la posibilidad de estar, solo estar. Sin embargo, mis sentimientos estaban divididos: Ser enfermera es parte de lo que soy, ¿cómo puedo entonces quedarme en casa? ¿Qué pasa con mis colegas, con mis amigas y amigos enfermeros? Necesité enfocarme, retomar mis deberes académicos.

6.2 Presentación de los resultados de entrevistas en profundidad

Las 5 participantes tenían entre 30 y 59 años de edad; una experiencia en la Unidad de oncología infantil en promedio de 11,8 años de (un mínimo de 3 y un máximo de 30 años). Todas se encontraban con pareja estable al momento de la entrevista y tres de ellas tenían hijos(as), cuyas edades fluctuaban entre 13 y 1 año. Todas refieren creer en Dios.

Con el objetivo de mantener la confidencialidad de las participantes, se establecieron pseudónimos, lo cuales corresponden a nombres de mujeres que, en diferentes idiomas, significan luz. Es así, que los nombres seleccionados son: Eli (de origen hebreo. Significa “Dios da luz al mundo”), Naiara (de origen árabe. Significa “la luz que hace brillar a la luna”), Selena (de origen griego. Significa “la mujer que porta la luz”), Halia (de origen desconocido. Significa “la que brilla con luz propia”) y Elaine (de origen griego. Significa “bajo la luz brillante”).

Luego del análisis de los relatos de cada participante, emergió una Temática global: TRANSITANDO DESDE SER ENFERMERA A SER ENFERMERA ONCOLÓGICA INFANTIL, compuesta por dos Categorías: “Cuidado Sentipensante” y “Trabajar en oncología infantil”. Cada una de estas categorías, está compuesta por subcategorías, como se visualiza en la tabla N°1, a continuación. De esta forma, fue posible comprender como las enfermeras estructuran su vivencia del Cuidado otorgado a niños/as y adolescentes enfermos/as de cáncer en el tiempo.



Tabla N° 1: Categorías emergentes desde el análisis de las entrevistas

TEMÁTICA CENTRAL	CATEGORIAS	SUB-CATEGORÍAS
TRANSITANDO DESDE SER ENFERMERA A SER ENFERMERA ONCOLÓGICA INFANTIL	A. CUIDADO SENTIPENSANTE	1.Sintiendo el Cuidado
		2.Pensando el Cuidado
		3. Resignificando la vida
	B. TRABAJAR EN ONCOLOGÍA INFANTIL	1.- El Cuidado en oncología infantil: Conformado por dos dimensiones: - Particularidades del Cuidado - Rol de la Enfermera en oncología infantil.
2.Relación con el equipo en la Unidad de Oncología Pediátrica. Con una dimensión: - Conflictos.		

A continuación, se describen los resultados del estudio, que se encuentran comprendidos en la temática central: Transitando desde ser enfermera a ser enfermera oncológica infantil.

1ª CATEGORÍA: Cuidado Sentipensante

Las enfermeras participantes reconocen que el cuidar a niñas, niños y adolescentes que se encuentran con diagnóstico de cáncer y en tratamiento oncológico, exige ciertas características y habilidades particulares, lo que produce un cambio en la manera de entregar el cuidado, expresado en la dificultad de separar el aspecto técnico-profesional (pensado), del aspecto emocional (sentido), lo que transforma su cuidado en un Cuidado Sentipensante, concepto descrito por Orlando Fals Borda (63), el cual les ha permitido resignificar su existencia, entregándoles un aprendizaje para su vida. Este cuidado estaría conformado por tres subcategorías: “Sintiendo el cuidado”, “Pensando el cuidado” y “Resignificar la vida”.

Sub-Categoría: Sintiendo el cuidado

El trabajo que estas enfermeras realizan es altamente demandante desde la perspectiva técnica. Sin embargo, de acuerdo con sus relatos, esta expertís técnica es atravesada por afectos profundos.

El cuidado continuo a estos pacientes por largos periodos de tiempo favorece la formación de lazos, los que también se traspasa a sus familias, lazos que no son posibles de circunscribir a una relación laboral, por lo que la enfermera traspasa ese límite “llevándose el paciente a la casa”.

“Uno forma como harta relación con los niños que más tiempo llevan, tal vez con los que es más difícil ... todo, o sea su tratamiento es más difícil, son de alto riesgo, están mucho más tiempo, entonces uno como que crea lazos igual, entonces los conoce, no es como tal vez si yo estoy afuera (en pediatría), entregar un niño, al otro día va a haber otro niño, otro niño, uno acá ya no dice ni los diagnósticos, porque los conoce a todos” (Elaine).

“El hecho de la misma XX (nombre paciente), eso pa mí, nunca me había afectado tanto un paciente, que fue como perder un algún familiar, alguien muy cercano y aprender, en el fondo, con la experiencia de ella viví lo que era el cáncer en un niño, pero del otro lado, porque me involucré y pasé a ser parte de su familia” (Eli).

“Hasta en la casa de repente estoy revisando, que los exámenes, que, qué le pasó, que tienen y ahora con la era del whatsapp, más cercana la gente se vuelve contigo; me preguntan las mamás, me escriben (...) con los niños

que tú eres más cercana, los papás también son más cercanos” (Naiara).

Las enfermeras identifican ciertas particularidades de las y los niños que permitirían esta creación de lazos más profundos con algunos pacientes.

“Hay algunos que son más regalones que otros y eso es el temperamento de los niños también porque hay algunos que son más cercanos contigo” (Naiara).

Esta mayor cercanía emocional, produce mayor empatía con paciente y familia, dejándolas expuestas al sufrimiento cuando observan o reconocen el padecimiento de estos.

“La pena que sentimos cuando, cuando alguien se va, porque si bien nosotras somos enfermeras, no somos los papás de los niños ni nada de eso, involucramos muchos sentimientos, muchas emociones que, aunque uno no quiera demostrarlas, uno tiende a ser más dura, igual nuestro corazón siente penita, porque uno igual quiere a los niños, se acostumbra a ellos, los conoce, te entregan de muchas formas su cariño” (Halia)

Estos lazos estrechos, se manifiestan a través de sentimientos positivos como alegría y esperanza, los que se presentan cuando las y los pacientes van

evolucionando positivamente al tratamiento.

“Pero, igual uno ve pacientes que llegan, que hacen su tratamiento y que van bien y una igual se pone contenta por eso. obviamente hay niños que parten y parten súper bien y hay otros que parten súper tórpidos y nada resulta y como que vamos de mal en peor y de repente sale un rayito de luz y se mejoran. (Halia)

“Uno ve que no son todos los que andan mal, incluso son como muy poquitos los que no logran, o sea llegar como a término su tratamiento, entonces, pero ve que la mayoría si se recupera” (Elaine)

Además, las participantes reconocen que el transcurso del tiempo les entrega confianza al momento de tomar decisiones relacionadas con el cuidado, pesquisa y manejo de complicaciones, lo que les permite sentirse seguras.

“Yo creo que fue como más costumbre, porque con el paso del día a día uno se va como acostumbrando y pierde miedo como a lo desconocido (...)

Si, puede ser, tengo confianza” (Naiara).

Por su parte, las dificultades cotidianas del trabajo, las complicaciones que presentan niñas y niños derivadas del tratamiento, pero por, sobre todo, frente a la muerte, hacen aflorar sentimientos negativos como tristeza, temor, impotencia que hacen a la enfermera cuestionar el cáncer.

“Cuando los niños se complican o fallecen, también uno sufre, porque uno con el cariño que uno les tiene, siente, digamos el dolor, aunque trate de no demostrarlo delante de la familia o mientras trabaja, pero igual uno se va con una carga emocional después pa la casa” (Selena)



“Es que era el miedo no sé, tal vez de la muerte, porque eso dice uno, como que “cáncer-muerte” ¡y niños más encima!” (Elaine).

“Es como impotencia porque tú dices ¡ya! el niño, un niño no debería estar acá primero que nada y pasan por tantas cosas, se postergan de tantas cosas, de jugar, de pasarlo bien, de ir al colegio...sufren dolor físico, espiritual, no sé, un montón de cosas que uno no sabe...y más encima que de repente no resulte, eso como que me, me perturba” (Eli)

Presenciar y acompañar a niñas, niños y padres en el sufrimiento físico y

psicológico, del tratamiento y sus complicaciones, hace que las enfermeras busquen una explicación, cuestionen el cáncer y el dolor que provoca en las vidas de las personas a su cuidado y de ellas mismas.

“Pero los niños yo digo, no tienen la culpa de nada, entonces eso me da pena y los veo más frágiles todavía que “¿Por qué? ¿Por qué esto? ¿Por qué esto otro? ¿Por qué algunos se mueren? ¿Por qué se tienen que morir?” no sé, es como difícil de explicar” (Elaine)

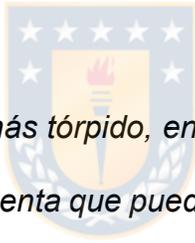
Esta estrecha relación que se va estableciendo a través del constante acompañamiento, de los lazos de cariño formados entre enfermeras y pacientes, además de la entrega de cuidados altamente demandantes, forman una red de significados que determinan la vivencia de las enfermeras.

Sub-Categoría: Pensando el cuidado

Las emociones experimentadas por estas enfermeras permean lo técnico o “el deber ser”, pero no les impide gestionar el cuidado para sus pacientes. En este caso, desde lo puramente técnico, se presentan situaciones que nuevamente impiden separar estas dimensiones afectivas-laborales.

Las enfermeras participantes reconocen una gran sobrecarga de trabajo, que les va afectando física y emocionalmente, lo que al mismo tiempo favorece los conflictos con padres y equipo de trabajo.

“Yo noto que ando como mañosa, irritable, en algunos momentos digamos, como que uno se siente estresada, porque igual de repente hay harta carga laboral” (Selena)



“Aquí es como, de repente más tórpido, entonces, a veces a lo mejor, uno conscientemente no se da cuenta que puede estar acumulando pena, rabia y puede pasar que simplemente no te interese nada o caigas en una depresión, no sé” (Naiara)

“Cuando queda tiempo un poco conversar con los papás, conversar con los niños, pero igual eso es relativo. Tampoco es mucho tiempo (...), es bien poco, pero se trata de hacer” (Eli)

“A veces hay tantas cosas que hacer, uno tiene organizado su trabajo, las cosas que nosotras tenemos que hacer, los procedimientos y no tenemos como mucho tiempo porque hay sobrecarga laboral” (Naiara)

“A veces son como 5-10 minutos, pero, uno de repente quisiera como tener más tiempo igual para explicarle de la enfermedad, darle educación igual a la familia” (Selena)

“De repente hay días que estamos full (...) Igual hay turnos que están súper fuertes” (Halia)

Sumado a esta realidad cotidiana, de una constante sobrecarga laboral que les deja escaso tiempo para estar con los padres, enfrentan el temor de vivir en primera persona la realidad del cáncer, identificando ciertas características que reflejan a sus hijas e hijos en sus pacientes, lo que aumenta la sensación de estrés.

“Me pasó cuando volví de (postnatal), era como que veía los niños y los veía en mis hijos” (Naiara)

“A veces uno en los hijos propios ve como cosas que, de repente, ¡ah! no quiero pensar en eso porque como que uno se pasa rollos (...) signos de los pacientes de aquí como en tus hijos” (Halia)

En relación a la relación con el equipo, las enfermeras consideran que

existe una situación, que es la falta de trabajo colaborativo, especialmente con los médicos, que produce conflictos con los padres, lo que aumenta la sobrecarga emocional.

“La mayor queja de que ellos (padres) (...) como que no confían de repente en lo que se hace acá, que falta, que no, que los médicos no pescan de repente lo que ellos cuentan o les dicen o las preocupaciones que ellos tienen de repente, o a veces que, que dicen que no ven bien a su hijo y el médico les dice que no, que no es nada” (Selena)



Sin embargo, algunas participantes reconocen un cambio positivo en el equipo médico, que les facilita el trabajo.

“Como visita general están pasando todos los viernes (equipo médico), a veces un poquitito rápida, pero yo encuentro que con eso ha mejorado harto, así que igual la comunicación es más fluida” (Halia)

“Uno golpea puertas, trata de que “pucha doctor, démosle esto, veamos con esto probemos con esto”, igual uno le va diciendo más o menos, de acuerdo a la experiencia que ha visto, con esto andan bien (...) Porque igual hay días que hay becados, no están los oncólogos, entonces ellos cachan menos que nosotros y nosotros le damos el empujoncito para eso”

(Halia)

Otra enfermera relata conflictos entre colegas.

“Más que nada por el compañerismo, a veces es como competencia entre turnos, siempre como que hay como un poquito de pelea, pero entre enfermeras del mismo turno (...), como que una quiere sobre salir más que la otra, pero la otra trabaja más que la que sobresale (ríe)” (Elaine)

Se reconoce en este grupo de enfermeras, dos grandes necesidades: la necesidad de mejorar el trabajo colaborativo, por medio del reconocimiento por parte del equipo, del rol que tienen en la unidad; y la necesidad de apoyo emocional, por el sufrimiento que les produce su apego con los menores.

“Necesitamos a alguien con voz más fuerte que se imponga y diga “oye, esto se tiene que hacer así” o “veámoslo todos, opinemos todos”; porque no es llegar y hacerlo como ustedes dicen” (Eli)

“Mira, si está bien que nosotras también cometemos el error, damos un paso al costado en vez de ir, empoderarnos e ir a las reuniones, ponte tú” (Naiara)

“(Profesional de psicología) de aquí no se preocupa del personal; o sea, no nos hacen una charla, ¡nada! Aquí, en esta unidad estamos muy botadas”

(Naiara)

Las enfermeras hacen esfuerzos por manejar este sufrimiento, que les genera “estrés”, por medio del establecimiento de límites, de desahogo, la búsqueda de contención entre sus pares y sus parejas, concluyendo que esto por el momento no sería posible, de tener estos espacios para el desahogo en el equipo.



“Por ejemplo, algún niño que ha fallecido, yo personalmente no voy al funeral, creo que a mí no me hace bien ir, no he ido nunca a ningún funeral de ningún niño” (Halia)

“Porque uno tiene que como que, demostrar o sea dar apoyo, no puede ponerse de repente débil delante de la familia, tiene que tratar de animarlos, de darle fuerza” (Selena)

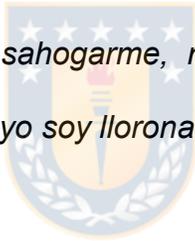
“Siempre me aguanto más rato, porque soy muy llorona, me salen las lágrimas y estoy, así como “no tengo que demostrarlo, no tengo que

demostrarlo” (Elaine)

“En el tema del paciente que esté en etapa terminal o que esté sufriendo más dentro de todos los pacientes, acercarse, bueno, de repente llorar con la mamá (...), yo creo que sirve eso de repente, como desahogarse con la misma familia y todo” (Eli)

“Si puh si, si llorar hace bien (ríe), yo soy llorona igual” (Halia)

“Es como yo creo para desahogarme, no sé, hablarle a alguien (...) Hablando y llorando, porque yo soy llorona” (Elaine).



Las participantes reconocen que buscan contención en sus familias, especialmente en sus parejas, admiten que el hablar y expresar sus sentimientos les permite desahogarse, sin embargo, perciben que sus parejas no logran entender el sufrimiento que declaran.

“Y en la casa, bueno, de lo que entenderán, (ríe), pero tampoco, así como, ¡te escuchan no más!” (Eli)

“Con mi pareja. A veces él me nota... “¿Qué te pasó?”, qué sé yo” (Selena)

“Con mi mamá, con mi marido si o a veces con amigas que no tienen nada que ver con salud” (Halia)

“Trato de conversar, siempre le hablo a mi pololo, yo creo que lo tengo aburrido, como que ya me mira y no sé si me está escuchando (ríe), “pero escúchame”, como que quiero que me diga “ohh si, en realidad”, pero no me lo dice; “Ahh...” me dice, quiero que alguien me diga “si, oye en realidad” no sé, como que me responda bien” (Elaine)



Reconocen en sus colegas, especialmente sus compañeras de turno, como las personas en que encuentran contención, debido a que ellas, por compartir esta vivencia, la entienden.

“(Se desahoga) ¡con compañeras no más! (...) y las colegas de pediatría igual” (Selena)

“Lo cuento, se lo conté a la colega que siguió, se lo conté a la otra, lo conté en mi casa (...) Yo creo que es una forma de (...) y ¡como de desahogo no más! Como de tratar de, no sé, ¡de desahogarse no más! (Eli)

“Entre colegas igual conversamos (...) A veces también es mutuo, porque a veces ellas igual nos cuentan que les pasa y todo eso” (Halia)

Nuevamente, refieren que el resto del equipo no las apoya ni contiene emocionalmente, lo que las refuerza la sensación de contar solo con el apoyo exclusivo de sus pares, no contando con ayuda profesional formal.

“El resto del equipo no (apoyan emocionalmente), a lo más con tus colegas y si es que y bueno, a tu compañera de turno que es con la que más te desahogas” (Eli)



“(Sobre la contención del equipo médico) Es poco, porque ellos como que no se involucran mucho en el trabajo tampoco, en el apoyo ellos digamos, ven su parte no más (...) y es poco lo que apoyan con la familia incluso” (Selena)

“Los médicos creo que poco, poco, nosotras como enfermeras o los TENS, los veo poco, poco. Si encuentro unos médicos que son súper contenedores con los papás de los niños, pero con nosotras, así como, no. Es que yo creo que (profesional de psicología) nunca me ha preguntado cómo me siento (...) Yo creo que en todo el tiempo que llevo nunca, de (profesionales de psicología) que hay, nunca me han preguntado” (Halia)

En el momento en que se producen conflictos con los padres, buscan estrategias para disminuir la tensión y solucionar el problema, a través de la empatía.

“Cuando hay algún tipo de conflicto, así como negativo, yo antes era como ¡Ah!, esta señora ya no le hablo más, no la pesco, no sé qué”. No, ahora todo lo contrario, ahora me acerco...soluciono el problema porque a lo mejor ¡chuta! Yo justo me atravesé y ella andaba en un mal día ¡y yo pagué el pato no más! Pero no es un tema hacia mí, entonces tratar de solucionarlo de esa forma, de buscarle solución” (Eli)

“Es que a veces es como un llamado desesperado que hacen los papás, reclaman “usted no hizo esto”, yo creo que es una reacción frente al dolor no más, frente al dolor y la imposibilidad de ellos de hacer algo para que su hijo se sane” (Halía).

Otras enfermeras, toman una posición pasiva o evitando relacionarse con los “padres conflictivos”

“No hago nada, aquí no hago nada” (Naiara)

“Los tratamos de evitar y hablamos lo justo y necesario (con los padres “conflictivos”)” (Selena)

Sin embargo, una enfermera se muestra de acuerdo con que ocasionalmente existen problemas de relaciones con los padres, pero reconoce que las enfermeras aportan a este clima de tensión.

“Es que siempre me llevo bien, si no, no me llevo no más, es una cosa así (...) Siempre como que han tenido buena recepción (los padres con ella), porque igual uno tiene que saber tratar a los papás” (Elaine).

Una estrategia que utiliza este grupo de enfermeras para evitar el sufrimiento y los conflictos que se producen en el cotidiano de su trabajo, es poner límites en su relación con el paciente y familia, sobre todo en el momento en que se sienten más vulnerables: cuando el paciente entra en la etapa terminal de la enfermedad. Estas barreras autoimpuestas se manifiestan de manera individual y son fácilmente traspasadas cuando la relación con esa familia es más cercana y los lazos más estrechos.

“Por ejemplo, algún niño que ha fallecido, yo personalmente no voy al

funeral, creo que a mí no me hace bien ir, no he ido nunca a ningún funeral de ningún niño (...) como que a veces me dan ganas y como que me privo. Ese como límite, es como en esos casos que te digo yo, cómo el término, los últimos días, pero lo demás no, si tengo que dar un abrazo a un niño se lo doy, si tengo que tomarlo en brazos, lo tomo (...) Pero como que, si va a ser un niño que me va a tocar otras fibras de mi corazón, no sé, a lo mejor voy a ir a su funeral” (Halia).

“Cuando los niños se complican o fallecen, también uno sufre, porque uno con el cariño que les tiene siente, digamos el dolor, aunque trate de no demostrarlo delante de la familia o mientras trabaja, igual uno se va con una carga emocional después pa la casa. Uno tiene que como que... demostrar o sea dar apoyo, no puede ponerse de repente débil delante de la familia, tiene que tratar de animarlos, de darles fuerza” (Selena.)

“Le pido a otra colega que me ayude ¡qué sé yo!, o trato de estar menos tiempo con ese tipo de pacientes, con los que me encariño y andan más o menos” (Selena)

“Siempre me aguanto más rato, porque soy muy llorona, me salen las lágrimas y estoy, así como “no tengo que demostrarlo, no tengo que demostrarlo” (Elaine)

“Me centraba en hacer el trabajo, hacer, hacer, hacer, cumplir como más en lo teórico, en lo, en lo profesional” (Eli)

Una de las enfermeras participantes del presente estudio, refiere que no coloca límites, tratando de cumplir el rol de madre-enfermera, lo cual no la exime del sufrimiento de la pérdida y de ser espectadora del dolor del niño, a pesar de hacer todo lo posible por evitar o al menos, minimizar su dolor.

“Yo creo que es algo como intrínseco de mí, pero que yo soy igual con todos los niños, siempre soy así, trato de ser amable y cariñosa, como si fuese su mamá” (Eli).



Sub – Categoría: Resignificando la vida

Las enfermeras participantes describen una evolución en sus percepciones y sentimientos acerca de la enfermedad oncológica, que se inicia con la llegada a la unidad de oncología, la cual cambia las expectativas que traen relacionadas con el cáncer, las que se respaldarían según lo reconocen, en sus experiencias personales con el cáncer y en el estigma que esta enfermedad tiene en la sociedad.

“Al principio como que igual me rehusaba a trabajar aquí (...) porque como

tenía experiencias negativas con el cáncer, entonces como que era muy fuerte para mí” (Naiara)

“En realidad como que nadie quería hacerse cargo de la atención de esa sala porque les daba mucha pena, que era mucho trabajo, en el fondo las colegas más antiguas como que rechazaban la atención de estos pacientes y en realidad yo de a poco me fui quedando” (Selena)

“Tuve miedo de llegar acá porque era un mundo distinto, había como varias apreciaciones de personas de como que “oh que miedo trabajar ahí, los niños se mueren “, como que estaba siempre más ligado a la muerte que pediatría en sí (...), pero era un desafío para mí, o sea, no conocía mucho del tema y en realidad llegué así, llegué y fui aprendiendo” (Halia)

“Es que era el miedo no sé, tal vez de la muerte, porque eso dice uno como que “cáncer-muerte” ¡y niños más encima chuta! no voy a saber cómo tratarlos, además que no sabía nada, de quimioterapias, nada”. (Elaine)

Se reconoce que hay un momento o situación que cambia esta percepción inicial, lo cual les permite resignificar su labor profesional, a la vez de entregarles un aprendizaje que aplicarán en su vida personal.

“Yo igual he cambiado eso, porque yo antes era como más parca, como que no me involucraba tanto, era más indiferente quizás (...). Viví la experiencia del otro lado y me di cuenta lo que piensa la gente o lo que vive, lo que sufre. Entonces, como que trato de ser más cercana a la gente, de conversarle o hablarle de la vida o decirle un chiste o no sé...para que también sientan confianza” (Eli)

“Y a mí me gustó el trabajo con los niños y en el fondo me encanté con el trabajo con pacientes oncológicos” (Selena)



“Amo la oncología, me encanta estar ahí” (Elaine)

“Agradecida de que mi vida está bien, no tengo, gracias a Dios sufrimientos de ese tipo y de esa forma agradecerlo, entregándole a la gente lo mejor, escucharla, dándole un apoyo, una palabra de aliento, un cariño al niño, ¡no sé! Retribuir que en el fondo uno está bien y darse cuenta de que en realidad, lo que están pasando ellos es mil veces más terrible de lo que podría pasar uno” (Eli).

“Lo que a mí me producen es como yo me hago problema por tanta tontera si en el fondo las cosas que ellos viven, es como que te entregan una

fortaleza, en vez de tú decir “pobre niño”, es como “¡chuta que son fuertes!” entonces, ¿Cómo tú no vas a poder superar una cuestión que es así de chica comparada con todo el bombardeo de cosas que tienen ellos, su familia, sus hermanos, su entorno, todos ellos? Entonces (...), ahora para mí es más enriquecedor venir a trabajar” (Naiara)

“Desde que estoy aquí veo la vida de otra forma igual. Tal vez ahora como que ¡ya! si me pasa algo tal vez no sé, me roban, me pasó que me robaron la radio del auto y “ah no importa, si total no importa” (ríe), porque tengo dinero y no es tan terrible (...) Ahora siempre rogando que toda mi familia esté bien de salud, que no falte la salud, ¡porque uno valora tantas cosas, ahora que ve todo esto! (Elaine)

2ª CATEGORÍA: Trabajar en oncología infantil

Las unidades de oncología tienen características particulares en cuanto a

técnicas y procedimientos, derivadas del tipo de pacientes que reciben, lo que las hace altamente exigentes desde el punto de vista técnico y emocional. A esto, se agrega, el compromiso emocional que las enfermeras tienen con sus pacientes y familias. Las participantes identifican dos subcategorías, que moldean específicamente la relación laboral que desarrollan: “El Cuidado en oncología infantil” y “Relación con el equipo en la Unidad de Oncología infantil”.

Sub-Categoría: El Cuidado en oncología infantil

De acuerdo con el relato de las enfermeras participantes, cuidar a niñas y niños enfermos de cáncer tiene características particulares que lo hacen un lugar técnico y emocionalmente exigente. Este Cuidado tendría dos dimensiones: Particularidades del Cuidado y Rol de la Enfermera:

Dimensión 1: Particularidades del Cuidado.

Las enfermeras participantes advierten determinadas particularidades que diferencian el Cuidado de niñas, niños y adolescentes enfermos de cáncer del Cuidado a otras personas, como las referidas a las particularidades de la enfermedad y su tratamiento, la forma en que entregan el Cuidado y las diferencias propias de cuidado de menores.

“Pediatría, por ejemplo, es una unidad donde el paciente circula más rápido. Es más de, se enfermó, se trató, se mejoró y se fue. Aquí es como, de repente más tórpido” (Eli)

“Son niños que pasan más tiempo acá, en contacto con ellos uno los va conociendo y tienen otro tipo de relación con ellos y el trabajo es como más organizado, más que en otros servicios o que en otros lados que uno ha pasado” (Selena)

“Encuentro que el trabajo, trabajar con niños es lo mejor que me ha pasado, después de haber trabajado casi 7 años con adultos, con niños, o sea, independiente que sean oncológicos, pero es distinto, porque los niños te entregan otras cosas que los grandes no, los niños, no sé, es como verdad, ellos son verdaderos, no son como los adultos que a veces como que fingen las emociones” (Halía)

Dimensión 2: Rol de la enfermera en oncología infantil

Las participantes identifican su rol con características definidas y claras,

como esencial en la unidad de oncología infantil, por el continuo contacto con pacientes y sus familias, por su rol de organización-administración y experta técnica, producto de la gestión del cuidado realizada y el conocimiento que tienen de cada menor. Sin embargo, en sus relatos se evidencia que reconocen que esta percepción del rol propio se pudiera contradecir con la percepción que tiene la familia sobre el rol de la enfermera, no totalmente valorada y, que en ocasiones se confrontaría con la apreciación que perciben de los otros miembros del equipo de salud.

“(La enfermera) es la que pone las reglas o la que dice esto, esto otro (...) Somos las dueñas de casa, o sea, aquí no debería moverse una mosca sin que nosotras supiéramos, no se deben tomar decisiones sin que nosotras estemos participando” (Eli).

“Como que de repente la imagen de la enfermera no es tan bien valorada (...) porque de repente hay papás que piensan que uno es como una empleada de ellos no más, no como que uno está haciendo algo para que su hijo se mejore” (Selena)

“No sé de qué forma se podría cambiar la visión hacia la enfermera, porque yo creo que los papás nos ven como, como, no como sus enemigas, pero el paciente y el papá nos ve como la que le producimos el dolor al niño, la

que le producimos el llanto, entonces es difícil que no sea así porque igual nosotras hacemos procedimientos dolorosos, pero así lo veo yo de repente. De hecho, hasta los papás dicen así como “Va a venir la tía y te va pinchar”, ¿cachai? Entonces, ¡Cómo el cuco!, pero por lo mismo, es difícil cambiar eso, esa visión” (Eli)

“Se supone que la enfermera es parte del equipo de trabajo, y hay médicos que trabajan más solos, por lo mismo como que no siempre toman en consideración lo que les está diciendo la enfermera que es la que pasa más tiempo con los pacientes” (Halia)



Sub-Categoría: Relación con el equipo en la unidad de oncología infantil

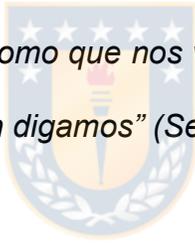
Este grupo de enfermeras identifican diferencias en la relación que tienen con las y los diferentes estamentos e integrantes del equipo de salud, lo cual, de acuerdo con sus relatos, influiría en el cuidado y la atención entregada a las y los pacientes. Esta subcategoría incluye una dimensión, Conflictos:

Dimensión: Conflictos

Esta identificación del rol propio y la percepción de no ser compartido por

los demás, produce un distanciamiento con el equipo en general, destacando principalmente la lejanía en la relación con el equipo médico, compuesto por oncólogos y especialistas en formación (becados). Las enfermeras van estrechando lazos con sus compañeras de turno, apoyándose técnica y emocionalmente en el quehacer cotidiano de la unidad, reconociendo que este nivel de cercanía no se produce con las otras colegas, distinguiendo al personal TENS, como compañeras cercanas.

“(Persona en quien se apoya) Es como con la compañera de turno porque con el resto de las colegas como que nos vemos en las entregas de turno y no, no es mucha la relación digamos” (Selena)



“Con los paramédicos (TENS) bien, yo pienso que aquí son nuestras mejores aliadas. Si de repente se producen algunos conflictos, por problemas propios del trabajo, pero hay un equipo ahí, pero con los médicos no, no siento que haya un equipo, no siento que nuestra opinión sea valorada como debería ser” (Eli)

“Los médicos (...), ellos como que no se involucran mucho en el trabajo tampoco, en el apoyo; ellos digamos, ven su parte no más y es poco lo que apoyan con la familia incluso (...) Hay muchos problemas con los papás

derivados de ellos mismos, porque no le dan el suficiente tiempo a la familia de información y todo. Si ellos informaran mejor, a lo mejor no tendríamos tantos conflictos con los papás tampoco” (Selena)

“Es difícil, es difícil porque aquí tú ves que, la parvularia viene, pero ella los entretiene, ella es la bacán, ella viene a entretener a los niños, “la tía, la tía, la tía”, pero ella ¿Qué?, con sus actividades, ¿qué pueden producir? Si, lo distrae y todo, pero no hay una intervención directa contra el cáncer del niño, ¿cachai?, entonces, ¡pucha! si yo le hiciera actividades, el niño estaría contento todo el día, pero su cáncer seguiría, entonces no sé qué estamos hablando” (Eli)



“Yo creo que nosotras las enfermeras y las técnicos sufrimos más que los médicos de aquí, porque uno se involucra mucho más con los niños, con los papás, pasamos más tiempo con ellos y (profesional de psicología) de aquí no se preocupa del personal; o sea, no nos hacen una charla, ¡nada! Aquí, en esta unidad estamos muy botadas, porque además no nos consideran para las reuniones” (Naiara)

6.3 Presentación de los resultados de fotointervención

El trabajo con las imágenes permitió reafirmar muchas de las categorías que emergieron durante las entrevistas. Además, en la sesión de análisis de las fotografías, las participantes pudieron aportar y agregar otros detalles o aspectos de su vivencia al cuidar niñas y niños enfermos de cáncer.

Esta técnica facilitó a este grupo enfermeras profundizar en los elementos que conforman su vivencia al cuidar niñas y niños enfermos de cáncer de manera individual, además de permitirles visibilizar la situación que percibían como individual, ahora como colectivo.

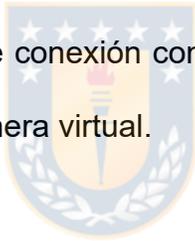


“Estoy... muy emocionada, porque todo lo que dijeron las chiquillas, lo encontré como que todas tenemos la misma percepción, como que de que de verdad somos... como que tenemos algo para trabajar ahí y no sé, yo creo que no lo hacemos mal, también creo que ehhh me emocionó el hecho de que hiciéramos esta retroalimentación (...) Es como la instancia para expresarnos, las percepciones que uno tiene.... Además tiene como una terapia, como un alivio”. (Naiara)

Es importante mencionar que debido al contexto sanitario mundial, en el momento de realizar la etapa grupal de la fotointervención solo dos enfermeras se encontraban trabajando, una estaba con licencia médica por salud mental, por

lo que no participó de esta etapa grupal, otra enfermera estaba en su domicilio por encontrarse embarazada y otra se había acogido a la Ley N° 21.247, la cual beneficia a madres o padres que tengan el cuidado personal de niños o niñas pre escolares, debido a la pandemia originada por la enfermedad denominada COVID-19 (64).

Este contexto les había impedido verse y compartir en aproximadamente 4 meses, por lo que estas sesiones les permitió reencontrarse, conversar sobre sus vidas, sobre “sus pacientes” y sobre sus vivencias en este periodo de tiempo, entregándoles un espacio de conexión con su lugar de trabajo y una “salida de sus casas”, al menos de manera virtual.



Las dos sesiones tuvieron una importante carga emotiva para estas enfermeras, quienes se emocionaron, rieron en algunos momentos, discutieron sobre sus problemáticas, descubriendo que eran similares.

A continuación, se presentan los resultados finales del estudio, integrando el análisis de las sesiones de fotointervención, los cuales aportaron nuevas subcategorías y dimensiones a las categorías previamente identificadas a partir de las entrevistas, agregándose una nueva categoría que completa la vivencia de las enfermeras al cuidar niñas y niños enfermas(os) de cáncer. De esta forma, la vivencia de las enfermeras que trabajan con niñas, niños y adolescentes enfermos(as) de cáncer, se constituye de la siguiente manera:

Tabla N° 2: Categorías finales

TEMÁTICA CENTRAL	CATEGORÍA	SUB-CATEGORÍAS	DIMENSIONES
TRANSITANDO DESDE SER ENFERMERA A SER ENFERMERA ONCOLÓGICA INFANTIL	1. Cuidado Sentipensante	Sintiendo el cuidado	
		Pensando el cuidado	
		Resignificando la vida	
	2. Trabajar en oncología infantil	El cuidado en oncología infantil	Particularidades del cuidado
			Rol de la enfermera en oncología infantil
			El juego en el cuidado
			Riesgos laborales
			Relación con el equipo en la Unidad de Oncología infantil
			Conflictos
	3. Ser enfermera oncológica infantil	Relación con la muerte	Trabajo en equipo
			La Injusticia
			Relación con la muerte
	Sostenerse en la fe		
		Trabajar en oncología a pesar de todo	

Categoría: CUIDADO SENTIPENSANTE, se profundiza en la subcategoría: Sintiendo el Cuidado.

El relato que estas enfermeras realizaron con las imágenes refleja nuevamente los estrechos lazos afectivos entre ellas y las y los pacientes a su cargo, lazos más estrechos con algunos/as niños/as en especial, imposibles de circunscribir al espacio laboral.

“Es inevitable, que... que uno lo lleve a la casa (...) hay que aprender a dejarlo afuera, pero a veces con algunos pacientes es más difícil, porque hay un lazo distinto” (Eli)



Una manera de explicar esta cercanía emocional y profundos sentimientos con sus pacientes es a través de la figura materna.





“Soy mamá y soy enfermera y me encanta ser... amo a mis hijos y amo también a mis hijos postizos que son los pacientes, aunque a veces grito y me colapsan, pero amo mi trabajo” (Naiara).





“Aparte de ser enfermera uno es mamá (...), comparto mi labor de enfermera, también tratando de repente de ser un poquito mamá” (Halia).

Estas enfermeras reconocen que este sentimiento es profundo y a la vez recíproco. En esta etapa identifican, mencionan y profundizan sobre diferentes expresiones de cariño por parte de las y los pacientes hacia ellas:





Fig. 3

“Eso generan los niños para mí, amor, que es un sentimiento tan lindo, que a veces los grandes como que se dispersa un poco, pero en los niños es verdadero y así como el sentimiento que los niños también nos entregan a nosotras como enfermeras” (Halia).





Fig. 3

“Recuerdo el cariño que uno siente por ellos y el cariño que ellos te entregan (Eli).



Fig. 4

“Y siempre, aunque ellos estén sufriendo mucho, siempre están alegres, siempre tienen una sonrisa para entregar”. (Halia)

Las imágenes les permitieron a estas enfermeras expresar sentimientos y emociones de alegría y esperanza frente a la evolución favorable de niñas y niños, reconociendo este momento como el final de un camino largo y difícil que recorren juntas(os), el cual es iluminado por la esperanza.

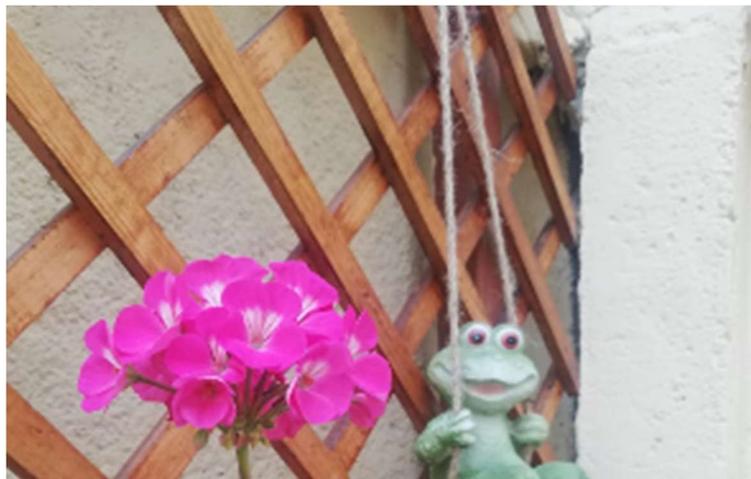




Fig. 5

“Satisfacción cuando un niño se va de alta, se mejora... su última hospitalización o hay buenos resultados, es como alegría, como lo que uno espera que hacemos, después de tantos sacrificios, que al final el resultado sea favorable para el paciente y eso tiene que ver como con la alegría, con colores, con cosas bonitas, que no siempre se da, pero que es a lo que aspiramos, (Eli)

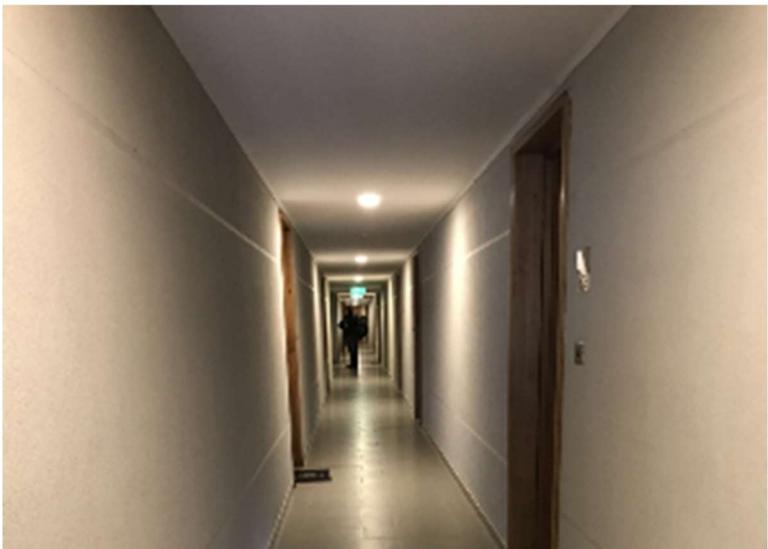


Fig. 6

“Nada es imposible, todo se puede lograr, es difícil cuando uno llega, las quimioterapias ¡tanta cosa!, tantos problemas que tienen los niños, pero todo tiene solución, todo... o sea con calma, de a poco todo, todo se puede resolver, todo es alcanzable” (Elaine)

Nuevamente estas enfermeras expresan el sufrimiento y la impotencia que les produce ser testigos del sufrimiento que presentan las y los pacientes en el transcurso del tratamiento o frente a su muerte, entrelazando estos sentimientos

que afloran en circunstancias laborales, con los sufridos en la vida personal, lo cual muestra, nuevamente, la difícil separación del espacio laboral del personal.



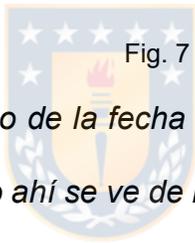


Fig. 7

“Esta foto es de ahora, bueno de la fecha en que teníamos que tomar las fotos en realidad, pero bueno ahí se ve de lejos, con un bolso que se va mi pololo, entonces como ahora en todo este tiempo, por lo menos yo he estado sola en realidad acá... ehh no sé, era como pena y lo relacioné con la onco, porque muchas veces uno igual sufre harto por los niños, con todas sus historias, cuando ve que van evolucionando bien y de repente pasa algo y fallecen” (Elaine)

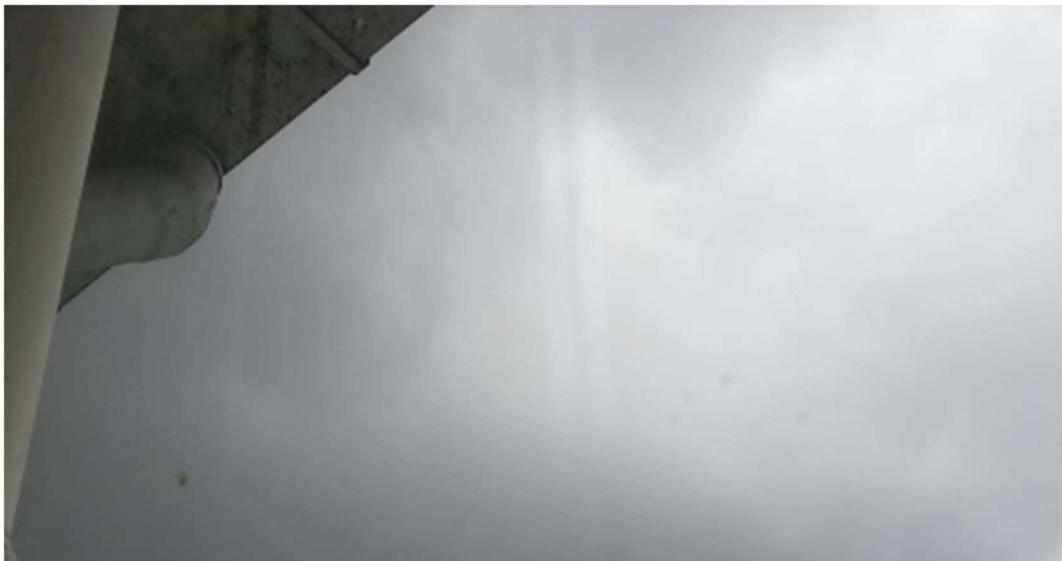


Fig. 8

“Tristeza, de cuando las cosas no resultan; de repente va todo tan bien y no sé, un mal resultado de un examen, y va todo cuesta arriba y da pena, porque uno dice “tanto sufrimiento y ¿para qué?” por ultimo si igual, se sufriera, pero todos se sanaran, ya todo sería distinto, pero de repente hay niños que uno siente que se carga, que se cargó mas la mata y que no, no, no hay caso de que resulten las cosas, y da pena, inevitablemente da pena ver sufrir a un niño, porque un niño no debería estar en un hospital, un niño debería estar jugando en su casa” (Eli)





Fig. 9

“Rabia, muchas veces uno igual tiene ese sentimiento así como de rabia cuando (...), cuando uno dice ¿por qué los niños tienen que pasar todo eso?, Uno mismo, yo pienso, toda mi niñez siempre fue... si ahora yo lo dimensiono yo lo veo hacia atrás, siempre fue feliz, entonces jamás, nunca creo que me tomaron un examen de sangre nada, entonces no sé” (Elaine)

Categoría: TRABAJAR EN ONCOLOGÍA INFANTIL, en la sub-Categoría: EL CUIDADO EN ONCOLOGIA INFANTIL, se profundiza en la dimensión Rol de la enfermera en oncología infantil.

Las enfermeras reconocen que el trabajo en esta unidad es complejo,

técnica y emocionalmente, lo que les exige capacidades que van más allá de lo teórico-práctico.

“Es difícil porque en sí es casi como una especialidad. Desde lo técnico hasta el tener que hablar con los papás, el enfrentarlos, el ver que ellos están igual en una situación mal, de que muchas veces igual nosotras nos enojamos porque los papás nos responden mal, pero si piensa uno dice “no, ellos están sufriendo” entonces ellos no están bien, como una persona normal, como uno día a día, entonces hay que aprender a tratar a los papás, a tratar a los niños igual, que los niños muchas veces llegan como más tristes, no sé, como que no hablan, uno no sabe cómo sacarles la voz, como... entonces es un todo no más, un todo...(Elaine)



Fig. 10

“El aprendizaje diario que tenemos todas, en la onco, no todos los días son iguales, no todos los pacientes son iguales y todos los días vamos aprendiendo algo nuevo... ehh no solo de la parte teórica de lo que es el cáncer, sino que como tratar a los pacientes, como interactuar con la familia, de cómo sobrellevar de repente la pena”. (Eli)

Las enfermeras identifican y valoran la importancia de su trabajo para alcanzar el bienestar, recuperación o la muerte digna de sus pacientes, aunque esto tenga efectos emocionales profundos y complejos en sus vidas. Sin un apoyo desde la Institución y sin el reconocimiento del equipo de trabajo, estas profesionales guardan sus sentimientos y sufrimientos naturalizándolos, lo que les impide compartir estas emociones, haciéndolas sentirse solas y poco valoradas por el resto del equipo sanitario. Solo en momentos de mayor tensión se permiten manifestar estos sentimientos y emociones: frente a la muerte, a los conflictos y las injusticias que viven cotidianamente, de acuerdo con sus relatos.





Fig. 11

“Es una batalla que tenemos todos los días que luchamos contra mil cosas, contra la falta de insumos, contra el qué dirán, contra los médicos, contra los hongos, contra los virus, contra todo puh, nuestra lucha... es nuestra lucha diaria” (Eli)

“Gracias a nuestro trabajo... los niños se han mejorado, somos un granito de arena importante en el tema” (Eli)

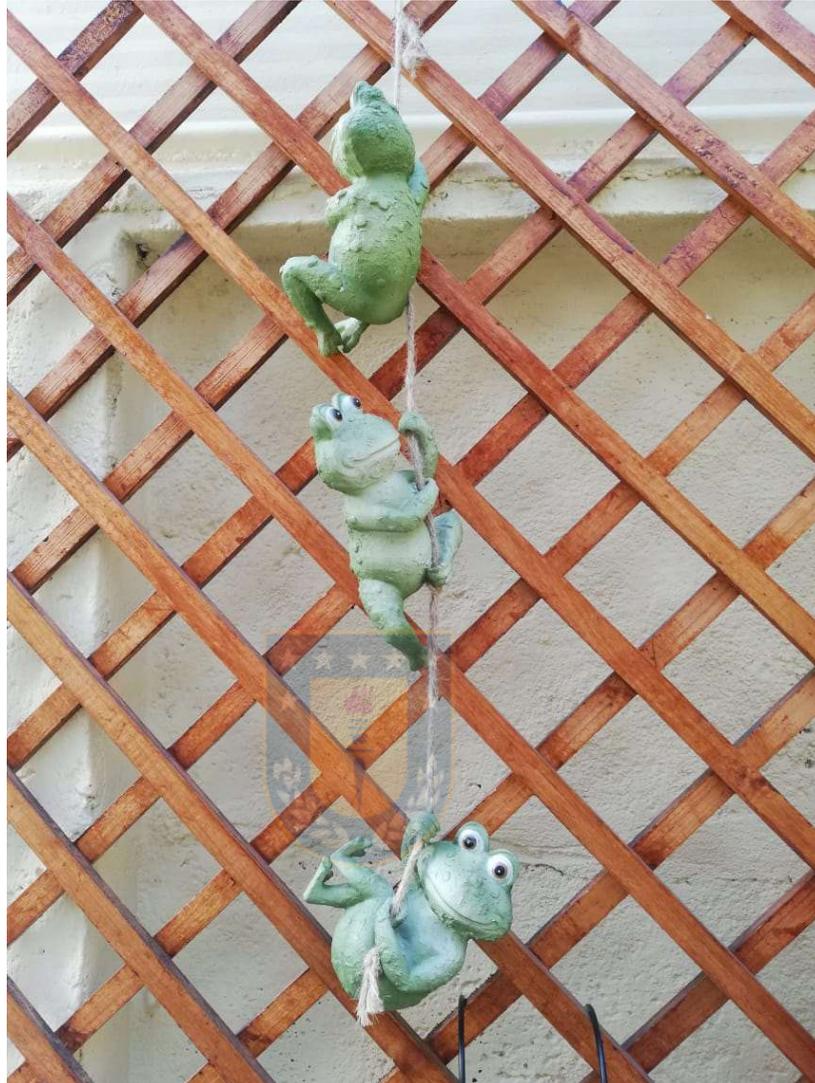


Fig. 12

“El esfuerzo no solo del paciente sino que el esfuerzo que también le ponemos nosotras, que de repente hacemos cosas que van más allá de... de lo que depende y nos jugamos porque las cosas resulten o darle un mejor... un bienestar, entonces igual yo creo que todas nos esforzamos por entregar más del 100% en nuestro trabajo. (Eli)

“Nuestra pega es ingrata, porque uno entrega demasiado, pero te retribuyen poco”. (Selena)

El compromiso implícito contraído con sus pacientes las hace guardar los sentimientos, autoimponiéndose la prohibición de expresarlos, principalmente, en público.

“Uno tiene que llegar (...) siempre feliz a trabajar, porque hay que llegar así, si igual uno, obviamente está cansado, tiene problemas, pero como que uno llega ahí, tiene que cerrar la puerta puh, es lo mismo como que yo creo que es al revés, porque a veces uno en el trabajo pasan hartas cosas, uno puede tener pena, a veces las mismas injusticias (...) tampoco puedes arrastrar todo eso a tu casa, porque en tu casa también está tu pareja, están tus hijos, está tu mamá” (Elaine)

Al igual que en las entrevistas, reconocen que necesitan un apoyo profesional que las ayude u oriente en la manera de afrontar esta gran sobrecarga laboral, pero sobre todo emocional que conlleva el trabajo en oncología infantil.

“Nosotras no tenemos ninguna... ningún respaldo o ayuda psicológica, que nos oriente un poco, en como asumir las cosas, entonces... igual falta eso a lo mejor, para ser mejores enfermeras en esta área, pero lo hemos pedido tanto y nunca lo han dado” (Eli)



Categoría: TRABAJAR EN ONCOLOGÍA INFANTIL, en la Sub- Categoría: EL CUIDADO EN ONCOLOGÍA INFANTIL, se agrega una tercera Dimensión: **EL JUEGO EN EL CUIDADO**

Estas enfermeras consideran el juego como una parte esencial del ser niño(a), por lo que es incluido dentro del Cuidado que entregan a sus pacientes. Este espacio lúdico, además, les permite a ellas disminuir su sensación de estrés, usando estos espacios como puertas de escape a la sobrecarga emocional, además de permitirles una forma de expresarles cariño, lejos de los procedimientos dolorosos o molestos.





Fig. 13

“Los juegos, los juguetes, la sala de juegos, eh, las ganas que tienen ellos de salir de su camita y poder un ratito ir a jugar, a divertirse, es algo tan esencial en los pequeñitos (Halia)”

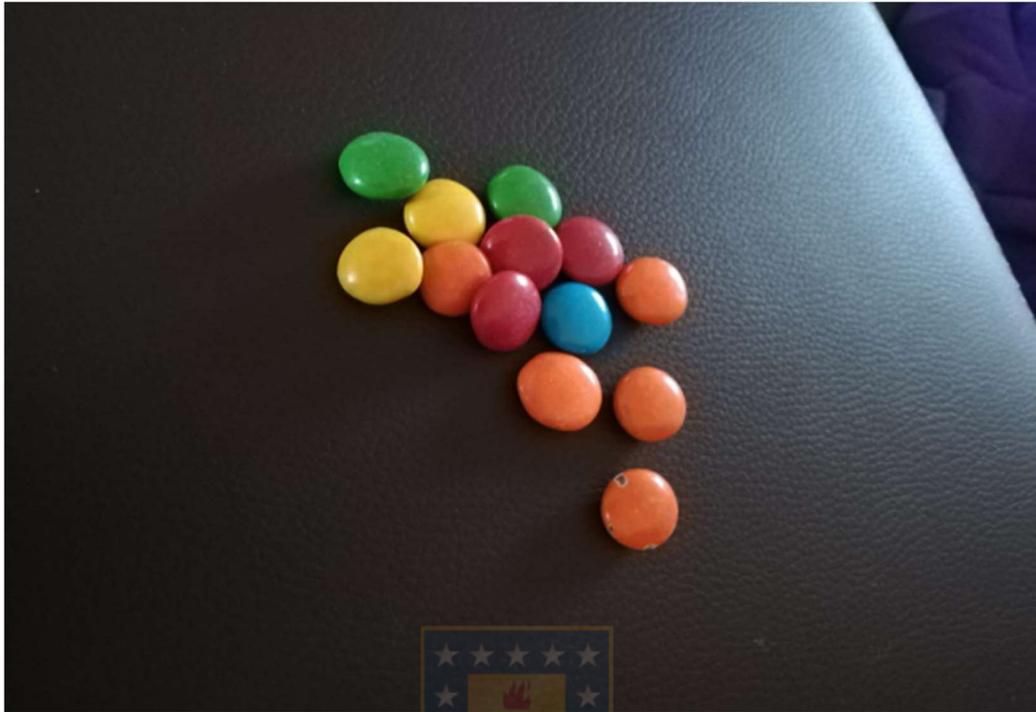


Fig. 14

“Darse unos minutos y jugar con los niños o entregarles cariño(...), igual nosotras dentro del turno tratamos de buscar unos minutos como para divertirnos con “los cabros chicos”, cantar, no sé bailar, hacer algún desorden, con unos más que otros, porque algunos niños son como un poco más serios o no pescan tanto, pero igual creo que es importante darse unos minutos para hacer un poco de desorden, y así uno conoce, conoce más a los pacientes y también nos relajamos, que no todo sea tan, tan, tanto estrés y tanto... tanto pasar malos ratos o cosas así, entonces para mi es importante esa parte más lúdica igual en el trabajo”. (Eli)



Fig. 15

“La alegría que uno siente, del poder generar lo mismo que uno ... la alegría que uno quiera transmitir, aunque parezca ridículo” (Naiara)

Categoría: TRABAJAR EN ONCOLOGÍA INFANTIL, en la Sub- Categoría: EL CUIDADO EN ONCOLOGÍA INFANTIL, se agrega una cuarta Dimensión:
RIESGOS LABORALES

Dentro de las características particulares del trabajo en oncología, se encuentra la administración de quimioterapia, esencial en el tratamiento de las enfermedades oncológicas infantiles. Estas enfermeras identifican los riesgos asociados a la administración de quimioterapia, lo cual les exige tener conocimientos y habilidades determinadas que les permita desempeñarse con el menor riesgo posible. Valoran el avance que la institución ha tenido en establecer protocolos de protección frente al manejo de citostáticos, lo que las hace sentir más seguras.

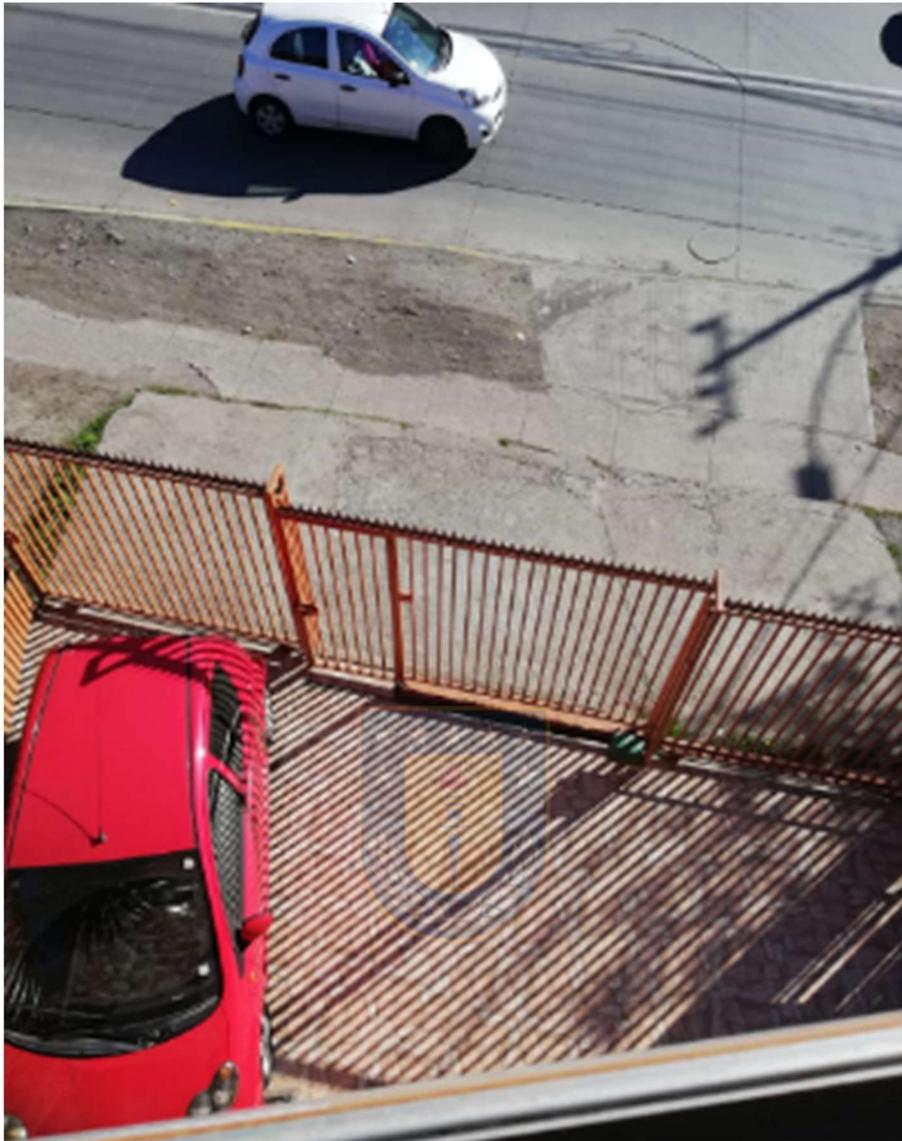


Fig. 16

“El susto de igual trabajar en la onco (...) de enfrentarse a lo desconocido, a cosas que nosotras tampoco sabemos si realmente pueden ser dañinas para nuestro organismo, (...) me cuestioné hartas cosas, del tiempo que he estado expuesta, antes no nos daban tantos implementos de protección y de repente uno como que por el apuro tampoco te cuidai mucho” (Eli)

“Uno debe ser tan cuidadosa al administrar una quimioterapia, para evitar todo esto que se pueda generar (...) Antes no había todo esto, entonces ahora es como que se ha ido avanzando y para bien” (Naiara)

La actual situación sanitaria producto del Covid 19, ha obligado al personal sanitario a usar más elementos de protección personal, lo que ha sido valorado como positivo por una participante.

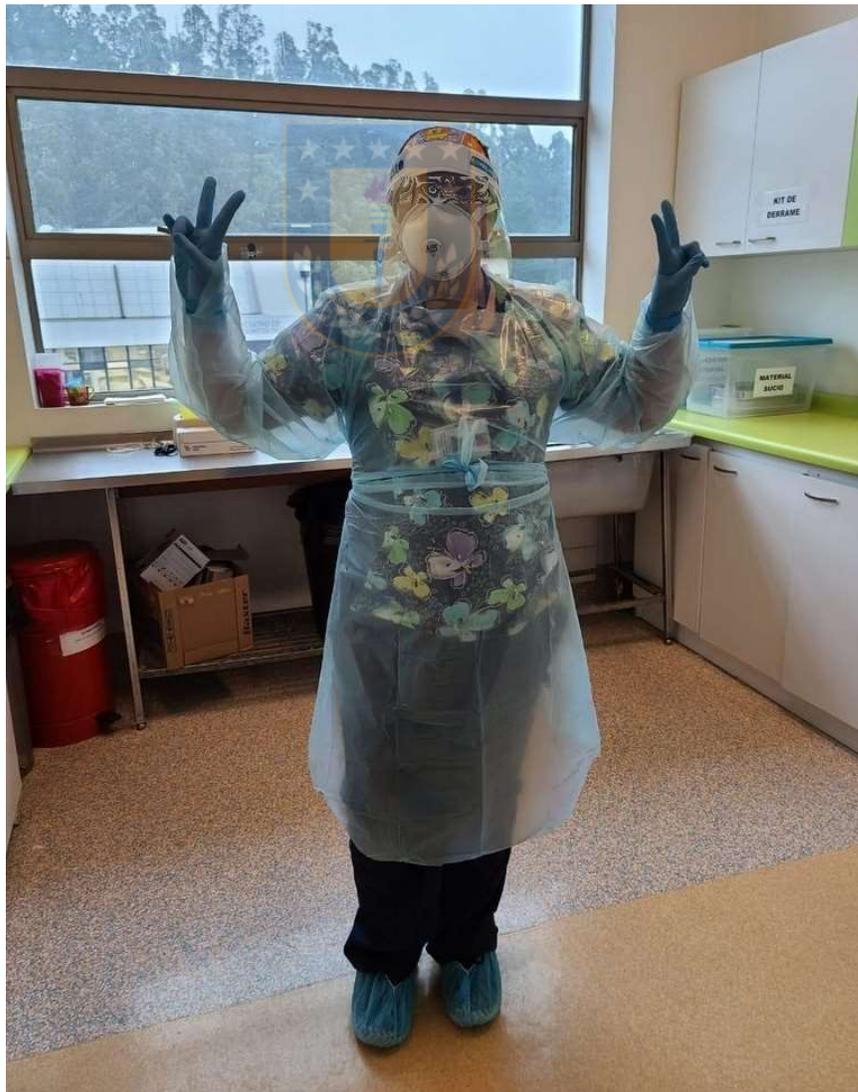


Fig. 17

“Hemos ido avanzando en lo de elementos de protección personal, que es todo lo que estamos usando ahora, que es los cubre calzados, usábamos guantes y mascarillas, ahora tenemos una mascarilla mucho mejor, eh de hecho ahora tenemos la de “Darth Vader” que esa la característica (...) tenemos que usar la pechera, el cubre calzado, ehh el gorrito por pandemia y también el escudo facial”. (Naiara)

Categoría: *TRABAJAR EN ONCOLOGÍA INFANTIL*, en la *sub-Categoría RELACION CON EL EQUIPO EN LA UNIDAD DE ONCOLOGÍA INFANTIL*, se identifica una segunda dimensión: **TRABAJO EN EQUIPO**



Este grupo de enfermeras declara la importancia del trabajo en equipo y expresan la necesidad de un trabajo colaborativo entre los integrantes del equipo interdisciplinar, que identifican como esencial para entregar una mejor atención y cuidados al paciente, lo que implicaría mejores resultados para estos y estas.



Fig. 18

“El trabajo en equipo es súper importante en la onco y que creo que entre nosotras como enfermeras si existe un trabajo en equipo, pero de repente como con los otros estamentos no se da tanto, quizás si fuese un poco mejor las cosas resultarían mejor todavía (Eli)

“Ehh por lo menos en el turno de nosotras, con las TENS y todo encuentro que hay un buen trabajo, que nos llevamos bien, estamos bien afiatadas, lo pasamos bien entre todos y tratamos de hacer un trabajo bien bonito y en pro de los niños, entonces significa harto para mí el trabajo en equipo en la onco”. (Eli)





Fig. 19

“Uno igual se apoya en todas sus colegas, en todos los demás y así uno igual va surgiendo, porque es como el trabajo en equipo que decía Eli, entre todos, entre todos podemos hacer que todo esto sea mejor y cuando nos unimos, estamos más cerca, funciona súper bien todo. El apoyo entre el equipo en realidad es lo más importante” (Elaine)

Durante las entrevistas, estas enfermeras relataron momentos en los que la falta de apoyo del equipo médico era una fuente de sobrecarga laboral y emocional, además de generar conflictos entre ellas y los padres. Al momento de compartir sus imágenes, relatan más detalladamente situaciones en la que se sienten poco apoyadas y los sentimientos que esta situación les provoca, por ser niñas y niños los directamente afectados, generando en ellas sentimientos de rabia y frustración.

“Cada vez los niños idealmente van teniendo menos dolor en su partida, pero a veces uno igual dice “pucha que injusticia, a lo mejor estuviera en otra parte o tuviéramos, no sé, un médico 24 hrs” eh... “¿Por qué no le dejaron un plan, no sé, analgésico para el dolor más adecuado?” ... es como una injusticia y es como rabia igual el sentimiento que a uno le produce, que a veces uno quiere hacer más, pero no puede”. (Halia)

“A veces se pueden hacer más cosas por los niños, y uno ve que lo pueden hacer, tal vez los médicos, y no lo hacen y da rabia, porque uno quiere decir “Hágalo, hágalo” no sé, me acuerdo de una niña en realidad, siempre de que... nunca le hicieron como una paracentesis”. (Elaine)

“Pueden hacer más pero no están ni ahí, entonces eso igual da rabia y uno calla esas cosas igual, porque tampoco uno va a empezar a decirle a los papás, “sabe que esto, está pasando esto, podrían hacer esto, pero nadie se atreve”, entonces no sé, falta comunicación entre el equipo, así como que falta compromiso”. (Elaine)



Categoría: TRABAJAR EN ONCOLOGÍA INFANTIL, en la sub-Categoría RELACION CON EL EQUIPO EN LA UNIDAD DE ONCOLOGÍA INFANTIL, se identifica una tercera dimensión: **LA INJUSTICIA**

A medida que este grupo de enfermeras exteriorizan sus sentimientos por medio de las imágenes, emerge repetidamente el concepto de injusticia, el cual lo visualizan en diferentes momentos, pero principalmente como resultado de la falta de comunicación y apoyo al interior del equipo de salud, especialmente de los(as) médicos con las y los padres y el paciente, lo que generaría conflictos entre ellas y los familiares del paciente.

Los conflictos que se generan entre los padres y las enfermeras son una fuente de sobrecarga emocional que las afecta a nivel personal, identificando esta situación como injusta dado el cariño que sienten por las o los pacientes y el compromiso que demuestran en su quehacer diario.

“La injusticia es a veces la falta de comunicación como...obviamente los

papás, los pacientes, a las que más ven siempre es a nosotros, no a la parte médica, entonces, quizás, a veces cosas que son médicas nos culpan a nosotros y nosotros en algunas cosas, esencialmente médicas, recibimos instrucciones y cumplimos lo que nos indican puh, quisiéramos a veces hacer más, es más, en oportunidades a veces hacemos más de lo que corresponde” (Halia)

“De repente la falta de comunicación en la onco nos ha llevado a no tener la confianza con ciertos papás y la falta de un tratamiento psiquiátrico o psicológico bueno hacia los papás, hace que ellos tampoco nos vean a nosotros como una ayuda, si no que a veces nos ven como enemigos, entonces de repente sus comentarios y cosas igual son injusto puh, porque... ellos no... nosotros no les vamos a decir “sabe que lloré por su hijo”, no vai a ir a decir eso, uno lo hace calladita o rezai’ por ellos, no les andai’ contando, pero ellos no se imaginan que uno se va pa la casa y de repente va pensando todo el rato, y va queriendo que las cosas mejoren, entonces en ese sentido yo creo que lo vemos como una injusticia”. (Eli)

El trabajo en oncología, y mucho más infantil, sobrelleva un estigma que existe sobre el cáncer, por lo que el trabajo en oncología favorecería la creación de estereotipos sobre las enfermeras, quienes se verían afectadas por estos.

“La injusticia es como... como nos ve el resto, porque tú le dices a alguien donde trabajas, te pregunta “¿Dónde trabajas? Tú dices “en oncología infantil” y te miran con cara de “ohhh... ¿pero cómo podi’ trabajar ahí?” así como casi que uno es el ogro, ¿Cachai?” (Eli)



Las enfermeras participantes señalan que el aferrarse a los afectos que tienen hacia los niños y niñas, sería como una estrategia de afrontamiento, para superar los conflictos que se generan y que les afectan de manera profunda, recurriendo a la empatía para, de esta manera, normalizar estas situaciones.

“Pero a pesar de que a veces también si ocurren injusticias hacia nosotras, igual ehh lo afrontamos de una buena forma e igual como decía la (Halia), los papás pueden ser muy pesaos o pueden haber diferencias, pero hacia los niños igual hay un cariño distinto, porque ellos no tienen la culpa, entonces igual siempre vamos a luchar porque las cosas se den lo mejor posible”. (Eli)

El sistema de salud, con sus recursos siempre limitados, también es una fuente de frustración para estas enfermeras, al ser testigos de la incomodidad de madres y padres.



Fig. 20

“Entregar dignidad a los pacientes: eso era lo más denigrante, para los papás, o sea que no tuvieran un lugar donde sentarse lo encontraba demasiado indigno y eso era lo que había y aun así se quedaban y todo... ehhh acompañando a sus hijos”. (Naiara)

En la temática central TRANSITANDO DESDE SER ENFERMERA A SER ENFERMERA ONCOLÓGICA INFANTIL, se identifica una tercera Categoría: **SER ENFERMERA ONCOLÓGICA INFANTIL**, la cual presenta la Sub-Categoría: **RELACION CON LA MUERTE:**



El trabajar en oncología infantil expone de manera latente y frecuente a este grupo de enfermeras al sufrimiento y padecimiento que estos niños y niñas viven. Otro punto importante para considerar es el estigma social que asocia el cáncer con la muerte, lo que se hace evidente en sus relatos. Y, que por tanto, no está ajeno en ellas el tener que atravesar un proceso de duelo frente a la muerte de “sus pacientes”. Al presentar sus fotografías, este grupo de enfermeras muestran el vínculo afectivo creado con sus pacientes. Ellas profundizan a través de las fotos y sus respectivos relatos sobre la relación que han tenido y tienen con sus pacientes fallecidos(as), quienes son recordados y evocados frecuentemente y con el paso del tiempo, lo hacen con nostalgia, cariño y paz.



Fig. 21

“Si bien un niño parte (...), te genera un vacío, pero a su vez como que uno siente y percibe siempre su presencia” (Naiara)

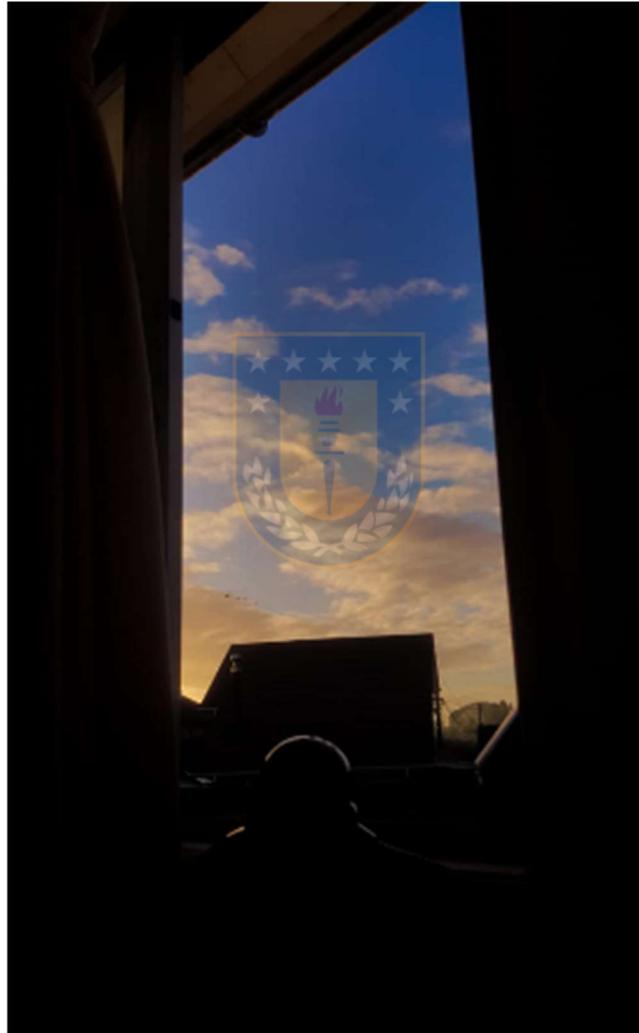


Fig. 22

“Pensando y recordando la paz que nos entregan aquellos niños que ya no están con nosotros, están en un lugar mucho mejor, ya no tienen

dolor... no sé, siento que, a lo mejor, alguna de esas nubecitas estrellitas, es un niño que también nos está cuidando y nos ayuda a seguir trabajando día a día” (Halia).



Fig. 23

“Entonces siempre los tengo presentes (...), representa como, no sé, como felicidad, como tranquilidad igual” (Elaine)



Fig. 24

“Eso tiene que ver como con nostalgia, así como que de repente uno se acuerda de... de los niños que ya no están o piensa ¿cómo debe estar su familia? Como... ¿Cómo habrán afrontado en este tiempo la partida de algunos niños?, claramente una no se ve tan afectada por todos, pero si hay algunos que te marcan más que otros, entonces es como ehhh de

repente de la nada uno se acuerda o de repente uno buscando cosas en el celular y aparecen fotos y ahí te acuerdas, eso igual da como nostalgia". (Eli)

En la misma temática central TRANSITANDO DESDE SER ENFERMERA A SER ENFERMERA ONCOLÓGICA INFANTIL, en la Categoría SER ENFERMERA ONCOLÓGICA INFANTIL, aparece una segunda Sub-Categoría: **SOSTENERSE EN LA FÉ**

En el contexto y circunstancias vivencial y laboral en el que se encuentran, con una carga emocionalmente adversa, encuentran en la fe (no necesariamente traducido en religioso practicante) y/o espiritualidad, la ayuda necesaria para mantener la esperanza, encontrar una explicación o consuelo frente al sufrimiento o la muerte de sus pacientes.



Fig. 25

“Es súper importante la fe, en toda mi vida y siempre, independiente de la religión de los pacientes uno siempre los encomienda o siempre está pensando en que, en... o tiene la esperanza de que... de creer en algo más allá, que se haga la voluntad de Dios, pero uno igual siempre está pidiendo” (Eli)



Fig. 26

“Yo tengo mucha fe, siempre pido por los niños, a veces por uno, por los que están peor, pero a pesar de que ellos no anden bien, nunca pierdo la fe, como que todo fue por algo mejor, que nunca vamos a encontrar la explicación, pero nunca hay que perder la fe porque han pasado milagros

(...) y eso igual como que a uno le da calma, tener fe, porque si no uno no tiene como explicarse las cosas, uno igual sufre puh, entonces uno como que le pide a Dios en realidad que nos cuide a nosotras, a todos, que nos de paz y que les de paz a los papás igual, cuando pierden a sus niños, o sea la fe está muy presente en todo momento” (Elaine).



Siempre en la temática central TRANSITANDO DESDE SER ENFERMERA A SER ENFERMERA ONCOLÓGICA INFANTIL, en la Categoría SER ENFERMERA ONCOLÓGICA INFANTIL, aparece una tercera y última Sub-Categoría: **TRABAJO EN ONCOLOGÍA A PESAR DE TODO**

Resignificar sus vidas a partir del sufrimiento experimentado en primera persona desde el trabajo en oncología, les permite a estas enfermeras encontrar un sentido para permanecer en este lugar... a pesar de todo.





“Uno es frágil, quedan cicatrices, quedan heridas, dolores, pero uno igual sigue adelante, con sus compañeros, o sea seguimos viviendo tantas historias y a futuro quedan tantas historias por ver, tanto sufrimiento igual, porque uno es obvio que... que no es un lugar totalmente feliz, pero igual uno saca fuerzas, energía y sigue no más, con todas las cicatrices, con toda la herida, porque hay días no sé., por lo menos yo todos los días me acuerdo de muchos niños, pero sigo adelante y no sé, como que en cierta forma igual te dan como energía o como cuando veo a los niños, que ya están recuperados”. (Elaine)





Fig. 29

*“En la oncología yo escogí quedarme, dije “ya, me quedo, sigo adelante”
y me siento feliz ahí, entonces (la fotografía presentada) representa
como libertad, como tranquilidad, como eso ... estoy bien donde estoy”
(Elaine)*

De acuerdo con la cultura occidental hedonista, la muerte, el dolor físico, el sufrimiento de niñas y niños, podría ser considerado algo que se encuentra en conflicto con la naturaleza, desafiándola, por lo que se ha transformado en un tabú.

Sin embargo, este grupo de enfermeras trabaja en este espacio, tratando de correr los límites de lo posible. Esta lucha las acompaña, al igual que los afectos creados en este contexto, traspasando los límites de lo laboral, contribuyendo a transformar sus vidas personales, lo cual, hasta cierto punto, es una manera de afrontar el sufrimiento percibido.



Fig. 30



“Me siento afortunada de haber llegado a un lugar a trabajar con estos niños, que sin duda son los más especiales del mundo y como que todas las personas que trabajamos ahí, no sé, creo que Diosito nos puso por algo especial, porque tenemos algo importante que entregar, porque siento que no cualquier persona puede estar ahí, no todos tienen... no sé cómo llamarlo, las habilidades blandas, la forma correcta de relacionarse, no sé, pero hay algo especial en cada una de las que trabajamos ahí” (Halia).

“Trabajando en esto se da cuenta que a veces uno tiene un problema y es un ápice, es la nada de cuantos problemas tienen estos niños, entonces a veces algo así, tan sencillo como ver un árbol con flores tan lindas, con las hojas tan lindas a lo mejor nos hace como replantearnos las cosas que de repente hacemos o que sentimos” (Halia).



Relato Grupal



Fig. 31

“Cuando llega al turno, uno llega y se encuentra con sus compañeras, entrega turno, copucha, entonces, eso es como el trabajo en equipo; en realidad uno pasa la antorcha para seguir la otra carrera que va a seguir durante el día. Uno llega como una guerrera, vestida, al vestirse en el casillero, uno ya se alista como para la guerra, para lo del día y la vestimenta de la quimio, que es lo que en realidad hacemos nosotras, a todo lo que nos exponemos, porque es un verdadero traje de batalla. Siempre nos encomendamos a Dios, nos encomendamos a nosotras, a nuestras colegas, a los niños. Siempre está bien involucrada la fe en todo.

Siempre uno se apoya en todas sus colegas, siempre estamos todas apoyándonos para seguir el camino correcto, para hacer las cosas bien, entre todos. Como muestran las manitos, la confianza que uno le entrega a los pacientes, a los niños, la confianza que nos dan los padres a nosotros, la confianza que nosotros tenemos que demostrarles a ellos. Siempre recordando a todos los niños que ya partieron, todas las enseñanzas que nos dejaron cada una, todas las historias, uno siempre los recuerda con harto cariño y aprende de todo lo que pasaron en realidad. Siempre todo es para superarse.



Muchas veces tenemos dolores psicológicos, dolores del corazón y dolores físicos también, porque tratamos con niños, pero seguimos la batalla igual, pero siempre todo tiene su recompensa, su lado dulce y en realidad eso es lo lindo de trabajar ahí, porque todo siempre tiene su lado bonito, su lado rico, y aparte de todo, con todo el dolor que tenemos, somos frágiles y nos quedan cicatrices, nos quedan heridas marcadas, pero somos fuertes y a pesar de todo, de esas heridas y cicatrices, nosotras seguimos adelante.

Nos apoyamos, muchas veces en nuestras familias. Siempre contamos con el apoyo de nuestras familias, de los que ya no están, de toda esa confianza, nunca nos sentimos solas en realidad, vemos que hay que seguir adelante, hay que mirar ese cielo azul, ese cielo que nos muestra muchos ángeles que hay ahí, que todo puede ser mejor y que todo lo que hay para atrás, es lo que requerimos para seguir adelante y para trabajar en la onco, porque en realidad son muchas las cualidades que debemos tener para permanecer ahí”.



El relato que antecede es el relato grupal final, síntesis de la vivencia de estas enfermeras sobre el Cuidado de niñas y niños enfermos de cáncer. Donde hablan de su travesía por la Unidad de Oncología Infantil como una batalla sin armas, expuestas a variadas circunstancias, donde el Cuidado profesional se entremezcla con los sentimientos personales; se visualizan fuertes y frágiles a la vez, como guerreras dispuestas a dejarlo todo frente a adversarios fuertes como el cáncer, el sufrimiento del niño(a), la escasez de recursos, la falta de apoyo al interior del equipo, la incomunicación.

Tienen certezas, como los riesgos a los que se exponen al estar en contacto con diversas sustancias que pueden ser peligrosas para su integridad, los conflictos a los que se enfrentan por la falta de comunicación con el equipo

médico, lo que se traduce en conflictos con madres y padres, pero sobre todo, tienen certeza del sufrimiento frente al dolor, las complicaciones y, sobre todo, la muerte de “sus niños(as)”.

Este dolor las acompaña, toma forma de ángel, ayudándolas a afrontar y superar el duelo por la partida de sus pacientes, permitiéndoles encontrar un nuevo sentido a sus vidas.

Ante esto, y a la pregunta: ¿qué podemos hacer?:



Todas las participantes valoraron la actividad por la posibilidad del reencuentro, como un espacio de desahogo, de darse cuenta que sus sentimientos y experiencias eran compartidas por el grupo.

“El sentimiento que tenemos es similar en todas... Tenemos pena de repente, rabia, nos frustramos, nos sentimos atacadas, sentimos que hay injusticias y se viven cosas bonitas también, hay lindos recuerdos. Entonces, sirvió para eso” (Eli)

“Me encantó la actividad, me gustó porque como que todas logramos conectarnos y opinamos lo mismo. O sea, igual somos todas tenemos en común que nos gusta el trabajo, nos gusta trabajar con niños y reconocemos que son niños especiales, que son muy fuertes y te enseñan muchas cosas” (Naiara)

“Ser parte de esta experiencia de poder visualizar nuestras experiencias y vivencias a través de este trabajo fue muy enriquecedor para mi poder participar, sentí el compañerismo y solidaridad increíble que existe con mis compañeras, sin duda, pensamos y concluimos en muchas cosas positivas que se relacionan con nuestro desempeño en la oncología infantil y que somos privilegiadas de trabajar ahí” (Halia)

“Esta actividad que comenzó hace un tiempo, la encontré divertida, sobre todo el sacar fotos y contestar una pregunta con estas, fue relajante y gratificante, ya que siento que es muy necesario conversar en grupo nuestras vivencias e intercambiar opiniones sobre el trabajo que realizamos, ya que hay una sobrecarga emocional importante en nuestra labor, y me di cuenta de que coincidimos en nuestras sensaciones y sentimientos con mis colegas” (Elaine)

Todas coincidieron en la necesidad de contención psicológica para afrontar la sobrecarga laboral y emocional que les produce el trabajo en oncología.

“Yo creo que necesitamos cada cierto tiempo hacer como este tipo de cosas, conversar, desahogarnos, recibir una atención psicológica como para orientarnos, como llevar ciertos duelos o cosas propias de del trabajo, como te digo, puntualmente eso un tema más de atención psicológica en general” (Eli)



“Como que mejoraría yo (...) que hicieran más contención hacia nosotras igual, porque nosotras igual sufrimos, sobre todo cuando los niños fallecen...así que... eso...como uno se encariña tanto con ellos, yo creo que eso sería lo fundamental que nos apoyaran psicológicamente” (Naiara)

“Creo que el crear estas instancias de dialogo ayudarían al equipo de trabajo dando contención emocional, esparcimiento, así como también apoyo en duelo entre nosotros, a veces uno necesita ser escuchado por gente que comprende y comparte lo que cuentas y tus sensaciones” (Elaine)

Reconocen la necesidad de trabajar en conjunto con el equipo médico, lo cual perciben como una debilidad, la que de ser superada, mejoraría sus condiciones laborales, en cuanto mejorarían las relaciones con los padres y el equipo de salud.

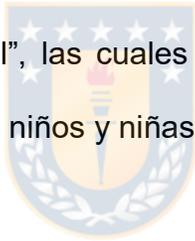
“Mejorar el trabajo en equipo con la parte médica, que de repente están más aislados o toman sus decisiones, no nos involucran y nos sentimos pasadas a llevar, porque nosotras somos las dueñas de casa y que se tomen decisiones sin preguntarnos igual nos afecta” (Eli)

“Necesitamos también unirnos como equipo de trabajo incluyendo a todo el personal del servicio para conocernos mejor, limar asperezas y compartir en un ambiente diferente y mostrarnos tal cual somos” (Elaine)

El análisis de la fotointervención permitió profundizar las dimensiones y categorías emergentes en las entrevistas.

7. DISCUSIÓN

Luego del análisis de los relatos de cada enfermera, y como ya fue expuesto, emergió una gran temática que representa su vivencia respecto del cuidado de Enfermería de niñas y niños enfermos de cáncer: “Transitando desde ser enfermera a ser enfermera oncológica infantil”, compuesta por tres categorías: “Cuidado Sentipensante”; “Trabajar en oncología infantil” y “Ser enfermera oncológica infantil”, las cuales conforman la vivencia global de las enfermeras en el Cuidado de niños y niñas enfermos de cáncer.



De acuerdo a lo anterior y basado en la fenomenología de Alfred Schütz, para este grupo de enfermeras, las experiencias personales anteriores con el cáncer, sus temores, sus des-conocimientos acerca del cuidado a niñas y niños enfermas(os) de cáncer, junto con el estigma social que relaciona el cáncer con muerte, constituyen la situación biográfica de cada enfermera participante, la cual las posiciona en un espacio de temor al comienzo de su transitar en este tipo de cuidado.

Esta situación biográfica, constituida por sentimientos, temores y aprensiones formaba parte del mundo de la vida cotidiana o espacio en el que la persona actuaba, previo a su desarrollo en la unidad de oncología infantil, experiencia que está integrada no exclusivamente ~~como~~ por el espacio físico, sino que abarca las relaciones que se van a establecer con pacientes y padres, el equipo de salud y sus propias familias.

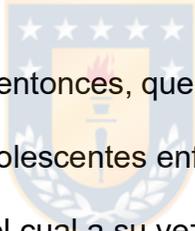
Las creencias mencionadas, se enfrentan con la nueva realidad a la que ingresan, a trabajar con pacientes oncológicos pediátricos. Contexto donde los conocimientos técnicos adquiridos, las relaciones e interacciones formadas con el equipo de salud, pero sobre todo el contacto con pacientes y familias, crean nuevas tipificaciones o clasificaciones de experiencias.

De esta forma, todo este conocimiento del cáncer desde esta dimensión profesional-personal-socializada, constituye para este grupo el acervo de conocimiento o acúmulo de saberes procedente de sus vivencias.

La creación de lazos, muchas veces profundos con las y los pacientes y sus familia, las relaciones que se establecen con los integrantes del equipo de salud representan un compartir de vivencias comunes, constituidas por sus propios acervos de conocimientos, tipificaciones, los que permiten la

configuración de nuevos significados comunes a través de un proceso de intersubjetividad.

Por medio de la interacción persona a persona o acción social, las participantes cambian la manera de ver la relación enfermera-paciente, desdibujando los límites que interponen implícitamente estos conceptos, relacionándose desde los afectos, resignificando su trabajo y desde ahí, su vida.



Es posible establecer entonces, que la vivencia que este grupo tiene en el cuidado de niñas, niños y adolescentes enfermos de cáncer constituye ahora su mundo de la vida cotidiana, el cual a su vez es modificado por esta vivencia.

Al cuidar a estos pacientes y sus familias, las enfermeras actúan desde lo que ellas entienden como su rol de “enfermera oncológica infantil”, afrontando y enfrentando los conflictos que se presentan con el equipo y padres, reconociendo las particularidades que tiene este lugar de trabajo y buscando herramientas que les ayuden a sobreponerse al dolor que experimentan en lo cotidiano de su labor. Esto constituye “los motivos porque”.

Los “motivos para” de estas enfermeras corresponderían a la entrega de un cuidado Sentipensante, situación que las mantiene en un frecuente esfuerzo por balancear estas dos características de lo que consideran es el cuidado que debe entregarse, aun siendo física, técnica y emocionalmente exigente.

Desde la perspectiva analítica de Patricia Benner, es importante identificar cinco elementos de semejanzas y diferencias en el análisis. Si bien, estos elementos han sido claramente bien definidos, en la vivencia de estas enfermeras se presentan de manera enlazada unos con otros.



Situación: Desde la perspectiva de Benner, las narrativas de las participantes presentan similitudes en relación a su historia previa a su llegada a la unidad: Reconocen que esta enfermedad se encuentra estigmatizada, que no poseen la formación necesaria para enfrentar este tipo de pacientes, reconociendo temor a su llegada.

Preocupaciones: La creación de lazos afectivos con sus pacientes y su familia, permite una vivencia compartida del cuidado. Este cuidado Sentipensante, les permite equilibrar sus sentimientos y “el deber ser” de una enfermera.

Corporeidad: Reconocen que su conocimiento técnico y su cercanía con el paciente, les permite un desempeño de calidad y amoroso. Destacan el juego, la comunicación y la entrega de educación, como elementos prioritarios para la entrega de un cuidado de calidad. Identifican riesgos personales a los que se exponen, derivados de la administración de citostáticos o la sobrecarga laboral y emocional que experimentan. Sin embargo, el compromiso que sienten hacia sus pacientes y el apoyo que perciben de sus compañeras de turno, las ayuda a continuar en este camino.

Significados en común: El sentirse poco reconocidas por el equipo médico, además de la escasa comunicación que este estamento tendría con los padres y madres de estos pacientes, crearían conflictos al interior del equipo y con los pacientes y sus familias, lo que las expone aún más a esta sobrecarga laboral.

Temporalidad: Los sentimientos que experimentan hacia sus pacientes, los transforman en personas significativas en sus vidas, lo que las expone al sufrimiento frente al dolor que durante el transcurso del tratamiento, lo que las hace atravesar un proceso de duelo. La espiritualidad personal y el resignificar sus vidas desde estas experiencias dolorosas, las ayudan a superar esta pérdida.



Primera categoría: Cuidado Sentipensante

El recorrido de este grupo de enfermeras en el cuidado de niñas y niños enfermos de cáncer se encuentra trenzado en lazos de mutuo afecto, que les impide separar lo que las enfermeras de habla inglesa definen como *care* y *caring*.

Así, este es un cuidado Sentipensante *“que combina la razón y el amor, el cuerpo y el corazón, para deshacerse de todas las (mal) formaciones que descuartizan esa armonía y poder decir la verdad”* (63). Esta lógica Sentipensante del cuidado, se ha planteado como un elemento del imperativo ético profesional actual en enfermería (65).



1.1 Subcategoría: Sintiendo el cuidado

El tratamiento oncológico es largo, lo que permite a las enfermeras crear lazos afectivos con sus pacientes, los cuales pueden llegar a ser profundos y significativos con determinados niños(as) (33), sintiéndoles, incluso parte de sus familias (24). Esto es similar a lo descrito por Erickson y Davies (34), quienes refieren que las múltiples y prolongadas hospitalizaciones, favorecían mayor cercanía emocional y la creación de lazos con el paciente y su familia; por su parte; a esto se suma lo descrito por Dowling (66) en los que las enfermeras referían conectarse a nivel personal con algunos pacientes, de acuerdo a

determinadas características que ellas(as) poseían.

Esto se opone a lo descrito por Oliveira y Firmes (31), quienes declaran que las enfermeras oncológicas limitan su contacto con los pacientes, para evitar la creación de lazos.

El grupo de enfermeras participantes, reconocen que determinadas características de las niñas y niños, como aspectos de su carácter o características en común con sus hijos e hijas (gustos, edades, detalles en el aspecto físico), favorece una mayor cercanía emocional, lo cual es similar a lo que sucede con otros grupos de enfermeras oncológicas (34).

Los lazos emocionales creados, genera en las enfermeras sentimientos de empatía hacia el paciente y su familia, frente al sufrimiento vivido por ellos desde el momento del diagnóstico y el transcurso del tratamiento, sus complicaciones o fracaso, lo que las moviliza en la búsqueda de evitar o al menos aliviar lo más posible este padecimiento. Estudios demuestran que la empatía es fundamental para un cuidado de enfermería de calidad y es central para el desarrollo de una relación terapéutica (67).

Sumado a esto, ser observadoras del sufrimiento de los niños y en

ocasiones, fuente de sufrimiento para ellos producto de los procedimientos realizados, produce en las enfermeras sentimientos como tristeza, temor e impotencia, lo cual coincide con los resultados de una búsqueda bibliográfica realizada por Martos y León (68), la que muestra que este tipo de experiencias asociadas al cáncer producirían sentimientos negativos en las profesionales a cargo del cuidado de estos niñas y niños, por lo que a través de una relación empática se distendería esta situación poco agradable impactando positivamente en el ánimo y bienestar emocional de los pacientes.

Sabo declara que un grupo de enfermeras que trabaja con pacientes adultos oncológicos que deciden suspender el tratamiento, también experimentan estos sentimientos como frustración, tristeza, nombrar (69).

Se aprecia que la búsqueda de bienestar emocional es un propósito de este grupo de enfermeras por medio de una relación cercana y familiar, lo que se evidencia en conversaciones y juegos relatados.

Con el pasar del tiempo y de acuerdo con determinadas características referidas por las participantes, esta relación cercana, se transforma en lazos emocionales profundos, que trascienden la relación profesional, sintiendo a estos(as) niños(as) como parte de su familia, de su vida. es por esto que, frente a la muerte del niño o niña, atraviesan un proceso de duelo, en el que buscan

una explicación a esta realidad, lo que las lleva a reflexionar y cuestionar el porqué de este transitar de los niños (as) y a cuestionar el cáncer.

Vega y cols. coincide en que frente a la muerte de pacientes oncológicos infantiles, las enfermeras atraviesan un proceso de duelo, en el que vivencian sentimientos similares a los expresados por el grupo de enfermeras participantes (33).

Los lazos de cariño que se forman en esta relación enfermera-paciente, se entrelazan con el afecto recibido desde los niños(as) y sus familias, los cuales se expresan en la cotidianidad del turno y se mantienen fuera del espacio hospitalario e incluso después de la muerte del paciente. Esta relación es reconocida como beneficiosa para el mantenimiento de la salud del paciente y para mejorar el trabajo de la enfermera (70).

También las enfermeras de este estudio experimentan sentimientos positivos, como alegría, esperanza cuando observan una evolución favorable de los pacientes, lo cual difiere con Oliveira y Firmes, quienes describen que el sentimiento más frecuente en un grupo de enfermeras a cargo de niños oncológicos es la tristeza y que para lidiar con ella, utilizan como estrategia el distanciamiento y el actuar con naturalidad (31).

1.2 Subcategoría: Pensando el cuidado

Las enfermeras reconocen una gran sobrecarga laboral diaria, la que las afecta física y emocionalmente, favoreciendo también los conflictos con los padres y equipo de trabajo.

Un estudio realizado en un hospital de Brasil encontró una correlación significativa entre el número de pacientes atendidos y mayores niveles de ansiedad en un grupo de enfermeras oncológicas (71).

Otro estudio demostró que al comparar distintos servicios, las enfermeras oncológicas perciben una mayor sobrecarga laboral y emocional (72).

El grupo participante percibe que esta sobrecarga afecta directamente la calidad del cuidado entregado, debido a que les dificulta y en determinados momentos, las limita a actividades relacionadas con la administración de los protocolos establecidos para cada diagnóstico, dejando de lado actividades que refuerzan un cuidado de calidad, orientadas a mejorar la comunicación con el paciente y su familia, como la entrega de educación y/o contención al paciente y sus padres, que eran considerados como prioritarios en su cuidado.

Alcañiz y González declaran que la falta de comunicación derivada de la

sobrecarga laboral efectivamente impactaría sobre la calidad de los cuidados, en cuanto las enfermeras que no establecieron esta comunicación efectiva, en este caso con pacientes oncológicos adultos, impidieron la revelación de las preocupaciones por parte de estos pacientes, por lo que sugieren que las instituciones estructuren las unidades de una manera que permita la entrega de cuidado de enfermería holístico, favoreciendo la comunicación con el paciente, que para este caso en particular, pudiera extenderse hacia los padres (73).

El convivir con niñas y niños, suscitaba en estas enfermeras ver reflejados a sus hijas e hijos en estos niños(as). Sus características físicas, edades, determinadas preferencias, hace que emerja, frente a determinados signos y síntomas de enfermedades comunes, ciertos temores que relacionan con sintomatología oncológica; “¿Será acaso posible que determinados signos de mis hijos(as) tengan el mismo origen de los signos y síntomas de mis pacientes?” este temor en las enfermeras es una fuente de estrés. Este temor también se describe en otros estudios realizados con enfermeras oncológicas pediátricas (31).

Entre las estrategias que estas enfermeras, reconocen realizan, al igual que otras enfermeras oncológicas, para evitar o al menos disminuir el sufrimiento,

se encuentra la auto imposición de límites: Límites a la expresión de sus sentimientos frente al paciente y su familia, mostrando profesionalidad inculcada en su formación, también relatan que buscan establecer una relación limitada exclusivamente a lo técnico, al “deber ser” (31).

Sin embargo, emerge nuevamente este cuidado Sentipensante, que las hace mover sus límites, permitiéndose sentir y expresar su afecto por y con el paciente y su familia.

Es por esto, que buscan contención en sus parejas, familias, amistades, la cual se limitaría, de acuerdo a sus relatos, a expresarles sus experiencias. Refieren que dentro del equipo de trabajo (colegas, médicos y otros profesionales), no encuentran espacios para desahogarse, permitiéndose estos momentos exclusivamente con sus compañeras de turno, lo cual es similar a lo encontrado en otros estudios (66).

Estos hallazgos sin embargo difieren con los encontrados en otro grupo de enfermeras y enfermeros chilenos, que trabajan en un hospital pediátrico, quienes reconocen que el equipo de trabajo es fundamental para desarrollar el duelo frente a la pérdida de un paciente oncológico infantil (33).

a. Subcategoría: Resignificando la vida

Durante la etapa de entrevistas individuales, cada participante relató el momento en el que se incorporó al equipo de enfermeras oncológicas en la unidad de oncología pediátrica. En estos relatos, emerge el temor como el primer sentimiento experimentado en el nuevo cargo: temor a lo desconocido, debido al reconocimiento de las especificidades del cuidado a personas enfermas de cáncer, desconocidas hasta ese momento; pero sobre todo temor al cáncer, tan vinculado a la muerte, siendo reforzado este temor por las expresiones de colegas de otras unidades que evadieron desempeñarse en esta área laboral.

Otro factor que influyó en este grupo, fueron los prejuicios personales frente al cáncer, los cuales se basan en experiencias cercanas con la enfermedad, que reafirman esta relación cáncer-muerte.

Taype y Vidal reconocen esta estrecha asociación que existe entre el cáncer y la muerte (74). Un estudio sobre las representaciones sociales en personas enfermas de cáncer muestra que esta enfermedad se asocia entre otras, a las palabras muerte y miedo (75).

Brito refiere que el temor al cáncer se origina sobre la creencia de que la

medicina “puede curar, casi, cualquier enfermedad, no obstante, la posibilidad de sanación depende más por lo oportuno de su descubrimiento, que por la aplicación de medicamentos o de artilugios tecnológicos” (76).

El paso del tiempo les permitió adaptarse, aprender, conocer, ganar confianza, establecer lazos afectivos profundos, lo que las lleva a ser espectadoras y protagonistas de historias de sufrimiento.

Este transitar con el dolor, les permite resignificar su vida, encontrando un sentido a su existencia, rescatando un aprendizaje que llevan a su vida personal, reestableciendo sus prioridades o encontrando valor a espacios de sus vidas que pasaban inadvertidos. Este resignificar la experiencia dolorosa se encuentra presente en otros grupos de enfermeras oncológicas (33).

Segunda categoría: TRABAJAR EN ONCOLOGÍA INFANTIL

2.1 Subcategoría: El cuidado en oncología infantil

2.1.1 Dimensión: Particularidades del Cuidado

El trabajo en unidades de oncología tiene determinadas características que lo hacen particular, especialmente en las unidades infantiles.

De acuerdo con lo declarado por PINDA “La persona atendida en la unidad de oncología infantil, corresponde a un paciente de riesgo intermedio alto y dependiente total transitorio”, atención homologable a Unidad de Cuidados Intermedios(7)”.



Este grupo de enfermeras reconoce como particularidades diferenciadoras, las referidas con la enfermedad en sí y su tratamiento, la manera de entregar el cuidado en esta unidad y las diferencias propias de cuidar a menores.

2.1.2 Dimensión: Rol de la enfermera en oncología infantil.

Las enfermeras participantes reconocen que a su rol de gestoras del

cuidado, se incorpora un componente afectivo, humanizado, lo que las haría imprescindibles al momento de la toma de decisiones en el equipo de trabajo, sobre las y los pacientes, principalmente por su cercanía y conocimiento de las necesidades particulares de cada uno de ellos y sus familias.

Montealegre declara que el rol clínico asistencial de una enfermera oncológica no se limita al conocimiento técnico y a la satisfacción de necesidades fisiológicas, sino que también a la entrega de un cuidado holístico e incorporar a la familia (77).

Sin embargo, las enfermeras perciben que el resto del equipo de salud, específicamente el equipo médico, no reconocería este componente del rol de enfermería, no validando este rol de la enfermera/o en la Unidad, creándose un distanciamiento entre las enfermeras y este grupo profesional, ya que al no ser reconocido, mal pueden ejercerlo en propiedad.

Situaciones similares relatan otros grupos de enfermeras que se desempeñan en unidades de pacientes complejos, quienes expresan que a pesar de ser técnicamente muy competentes, sus propuestas tienen poca acogida, lo cual disminuía su sentimiento de valoración profesional (69).

Oliveira y cols. declaran que la falta de comunicación y reconocimiento, además de las condiciones laborales, constituirían fuentes de conflicto entre ambos grupos profesionales (78).

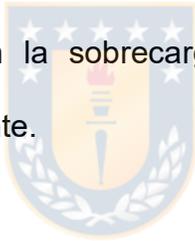
El grupo participante evidencia la existencia de falta de un trabajo colaborativo, especialmente con el equipo médico, expresada por la frase *“Los médicos (...), ellos como que no se involucran mucho en el trabajo tampoco, en el apoyo; ellos digamos, ven su parte no más y es poco lo que apoyan con la familia incluso (...) Hay muchos problemas con los papás derivados de ellos mismos, porque no le dan el suficiente tiempo a la familia de información y todo. Si ellos informaran mejor, a lo mejor no tendríamos tantos conflictos con los papás tampoco”*, siendo esto una fuente de conflictos con los padres, lo cual tendría un efecto directo sobre las enfermeras, aumentando la sobrecarga laboral y emocional, con el consiguiente aumento de estrés, situación que también ha sido reportada por otros estudios, como factores que impactan negativamente en las enfermeras y en la calidad de su trabajo (79).

Al mismo tiempo, las participantes reconocen pequeños cambios positivos en este aspecto, que han mejorado en parte sus condiciones de trabajo, como la realización de visitas del equipo de salud completo, compartiendo desde cada disciplina sus apreciaciones de la evaluación de cada paciente.

Otros estudios también reconocen que los problemas de relación con el equipo son una de las principales fuentes de estrés para las enfermeras y que el trabajo colaborativo, es una estrategia que apoya y facilita el trabajo de las enfermeras (72).

2.1.3 Dimensión: El juego en el cuidado

Las enfermeras participantes declaran que utilizan el juego como herramienta para conocer, contener y distraer a las y los pacientes, además de permitirle a ellas lidiar con la sobrecarga emocional y ser una forma de expresarse cariño mutuamente.



Identifican el juego como una necesidad, que les permite a los niños, salir de su rutina diaria y “ser niños”.

Estudios han demostrado que el juego es una herramienta fundamental para el cuidado de niñas, niños y adolescentes en tratamiento por cáncer o en cuidados paliativos, tan importante como cualquier otro cuidado de enfermería (80), permitiendo la comunicación, interacción y disminución del estrés de los niños (81).

2.1.4 Dimensión: Riesgos laborales

Este grupo de enfermeras reconocen un riesgo laboral relacionado con la exposición a citostáticos, como algo poco valorado por ellas frente a la sobrecarga laboral y emocional. Declaran que, si bien este riesgo ha existido siempre, los actuales protocolos locales las han hecho tomar conciencia de estos; además, consideran que la actual pandemia de Covid-19, ha traído beneficios en este sentido, por la exigencia de aumentar el uso de elementos de protección personal (EPP).



Desde el año 2016, el Ministerio de Salud estableció un “Protocolo de vigilancia epidemiológica de trabajadores expuestos a citostáticos”, el cual establece la obligatoriedad de uso de EPP y el control periódico del índice de contacto citotóxico para trabajadores expuestos a esta drogas (82).

2.2 Subcategoría: Relación con el equipo en la unidad de oncología infantil.

2.2.1 Dimensión: Conflictos

La lejanía con el resto del equipo descrita por este grupo, especialmente

con el equipo médico, se traduce en escasa comunicación, falta de reconocimiento y de trabajo colaborativo, lo cual se traduce en poca inclusión de la opinión de las enfermeras en la toma de decisiones del cuidado, lo cual sería un factor de riesgo para el desarrollo de fatiga por compasión en las enfermeras (83) e incluso podría producir angustia moral en este grupo profesional, como lo señalan Boyle y Bush (84).

Estas enfermeras se muestran de acuerdo en que este ambiente laboral caracterizado por una constante sobrecarga, derivada de las altas exigencias técnicas y psicológicas, las afecta a nivel personal, reconociendo la necesidad de mejorar la relación con el equipo médico, por medio de un trabajo en equipo y colaborativo, donde se de mayor reconocimiento a su rol, además de la existencia de instancias de apoyo emocional por parte de especialistas.

Se ha demostrado que las enfermeras y enfermeros son el grupo que posee mayor prevalencia de fatiga por compasión y burnout (85). A pesar de esta realidad, actualmente no existe un protocolo a nivel central ni local orientado a la prevención de riesgos laborales en salud mental.

Experiencias internacionales han demostrado que evaluaciones periódicas psicosociales (86) e intervenciones originadas desde la medicina complementaria, aportan positivamente en la disminución de estrés y ansiedad,

además de favorecer el bienestar entre las enfermeras oncológicas (4,83).

2.2.2. Dimensión: Trabajo en equipo

Debido a la sobrecarga de trabajo, este grupo de enfermeras refiere establecer relaciones laborales cercanas exclusivamente con la compañera de turno, lo cual perciben como una debilidad, debido a que sentirían menos contención y apoyo dentro del lugar de trabajo, lo cual también se ha evidenciado en otros grupos de enfermeras (87).



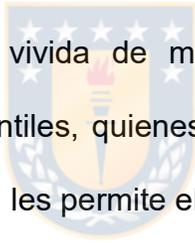
Tercera categoría: Ser enfermera oncológica infantil

3.1 Subcategoría: Relación con la muerte

Una parte esencial de la vivencia de este grupo de enfermeras al trabajar en la unidad de oncología infantil es la relación de afecto mutuo que se forma entre estas profesionales y sus pacientes. Esta estrecha relación, se traduce en un proceso de duelo al enfrentarse a la muerte de uno de ellos.

El recuerdo del tiempo vivido con estos pacientes, las anécdotas, sus características, las ayudan a atravesar este proceso doloroso, permitiéndoles con el tiempo, recordarlos con nostalgia, cariño y paz.

Esta experiencia es vivida de manera similar por otros grupos de enfermeras oncológicas infantiles, quienes refieren que tener la posibilidad de despedirse de sus pacientes, les permite elaborar el proceso de duelo (33).



3.2 Subcategoría: Sostenerse en la fe

Este grupo de enfermeras encuentra en su fe o espiritualidad un camino para afrontar las situaciones adversas a las que se enfrentan diariamente en su contexto laboral, ayudándolas a encontrar un sentido al sufrimiento que experimentan ellas y sus pacientes.

De Medeiros et cols. refieren que el sentido de la vida como recurso espiritual, permite a las enfermeras resignificar su práctica y desarrollar su autocuidado (88).

3.3 Subcategoría: Trabajo en Oncología a pesar de todo

Todas las participantes reconocen que oncología infantil es un espacio altamente demandante desde la perspectiva técnica debido a la sobrecarga laboral, así como enfrentar conflictos derivados de la escasa relación con el equipo de trabajo; siendo emocionalmente exigente, básicamente por ser espectadoras del sufrimiento del otro y el propio dolor por el afecto que sienten por sus pacientes y familias. Sin embargo, el resignificar sus vidas le entrega un sentido de pertenencia, revalorando su labor profesional y personal.

Konukbay, Yildiz y Suluhan relatan que el trabajo en unidades oncológicas infantiles conlleva sentimientos conflictivos: por un lado provee satisfacción laboral, pero el estado del paciente les produce dolor (89).

Sin embargo, el trabajo con pacientes infantiles “obliga a las enfermeras a desarrollar sus habilidades, lleva a cuestionar el significado de la vida y ayuda

para desarrollar una perspectiva positiva hacia la vida (89)".



8. CONCLUSIONES

El presente estudio tuvo como propósito “Construir la vivencia que tienen las enfermeras oncológicas pediátricas al ejercer el cuidado de niñas, niños y

adolescentes enfermos de cáncer del Hospital Guillermo Grant Benavente”. Para esto se entrevistó a cinco enfermeras pertenecientes a la Sección de oncología infantil y posteriormente se realizó técnica de Fotointervención.

Con respecto al primer objetivo específico Describir la vivencia que las enfermeras tienen al entregar cuidados a niños/as y adolescentes enfermos/as de cáncer infantil, y al segundo Describir como manejan las enfermeras los sentimientos y conflictos que emergen de la experiencia de trabajar con niñas, niños y/o adolescentes enfermas/os de cáncer, es posible señalar lo siguiente:

Luego del análisis de los datos, se puede establecer que la vivencia de estas enfermeras está constituida por una gran temática “*Transitando desde ser enfermera a ser enfermera oncológica pediátrica*”, la cual está conformada por tres categorías: Cuidado Sentipensante, Trabajar en oncología infantil y Ser enfermera oncológica infantil.

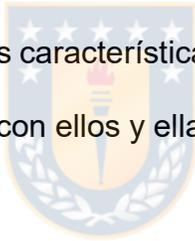
Las enfermeras identificaron el temor que les produjo su llegada a la unidad, por su desconocimiento técnico y el estigma que el cáncer tiene en la sociedad, el que tienen asociado con muerte, no importando para esta opinión el alto porcentaje de sobrevivencia actual de las y los pacientes infantiles diagnosticados con alguna enfermedad oncológica.

Sin embargo, con el tiempo y la experiencia adquirida en la unidad, se sienten seguras, expertas en el cuidado entregado y satisfechas. En sus relatos

detallaron un momento en el que se “encantaron” con el cuidado a niñas y niños enfermas(os) de cáncer, cambiando su percepción inicial.

Todas declararon que vivir la experiencia del cuidado a niñas, niños y adolescentes enfermos(as) de cáncer les ha entregado un aprendizaje que les ha servido para cambiar ciertos valores en su vida, resignificándola.

Este grupo de enfermeras establece lazos de afecto con los pacientes a su cargo, los que se generan desde el contacto cotidiano a través del tiempo. Reconocen que determinadas características de algunos niños y niñas favorecen sentimientos más profundos con ellos y ellas. Las enfermeras perciben y valoran este cariño como recíproco.



Reconocen además, que este afecto las expone a sufrimiento al ser testigos del padecimiento y la muerte de sus pacientes, atravesando un periodo de duelo, que las hace cuestionarse los motivos de este dolor en niños, niñas y su familia, el porqué de la enfermedad, de su desenlace, las decisiones tomadas por el equipo de salud o incluso las de las madres y padres.

A través de la fe y/o espiritualidad personal, trabajan la ansiedad y el dolor,

lo que las ayuda a superar este proceso. Además, comparten la alegría y la esperanza cuando sus pacientes evolucionan de manera favorable.

Como una forma de evitar el sufrimiento, se autoimponen límites, basado en lo que consideran “profesional”. Sin embargo, los afectos las llevan a mover estos límites, quedando despojadas de barreras frente a la tristeza e impotencia.

Las enfermeras participantes reconocieron que el trabajo en oncología infantil es técnica y emocionalmente exigente, debido a la sobrecarga laboral y emocional, declarando que son necesarias determinadas competencias para desarrollarse laboralmente en este espacio, las cuales ellas han adquirido a través del trabajo continuo en la unidad. Entre ellas, la afectividad, la visión integral del niño/a y la humanización del cuidado tanto a los pacientes como a su grupo familiar. Es por esto, que reconocen su rol como esencial para el cumplimiento del tratamiento y la evolución de las y los pacientes. Además, valoran la cercanía que tienen con los niños(as) y sus familias, ya que les permite identificar las necesidades que ellos tienen.

Dentro de las particularidades del cuidado entregado, identifican el juego como una manera de favorecer la expresión de emociones y sentimientos recíprocos entre enfermera-paciente.

Además, identifican los riesgos a los que se exponen, relacionados con la manipulación de citostáticos, reconociendo avances positivos relacionados con el uso de elementos de protección personal y protocolos establecidos para la prevención de estos riesgos laborales.

Identifican como elemento que aumenta la sobrecarga emocional, los conflictos que se producen con pacientes y familia originadas por la falta de comunicación del equipo médico con estos. Para disminuir esta sobrecarga emocional, declaran tomar una posición neutra o evitar relacionarse con los “padres conflictivos” o el establecimiento de límites, los cuales van moviendo por el afecto que tienen a sus pacientes.



Reconocen además, que cuando los lazos son más estrechos con determinados(as) pacientes, se sienten limitadas a realizar determinados procedimientos con ellas o ellos, como puncionar, no queriendo ellas ser agente de más dolor. En estos casos, solicitan ayuda a su compañera de turno para que la releve de esta acción que también es dolorosa.

Este grupo de enfermeras busca diversas maneras de evitar o manejar sus sentimientos. Una de estas estrategias es la auto imposición de límites entre lo

laboral y personal, límites que ellas mismas desplazan o borran por el afecto que sienten por sus pacientes.

Refieren una constante búsqueda de contención en sus propias familias, especialmente con sus parejas; Pero, reconocen que encuentran este apoyo en sus compañeras de trabajo, identificando en ellas la empatía necesaria de la vivencia compartida.

Identifican ausencia de contención emocional formal, organizado desde la dirección del servicio para el equipo de trabajo, lo cual reconocen como una debilidad, además de ser uno de los factores que no permite un trabajo interdisciplinario.

En esta unidad se reconoce necesario establecer espacios con profesionales de salud mental, para evitar el desgaste laboral de todo el equipo que allí se desempeña, a fin de enfrentar las diversas pérdidas emocionales que a diario vivencian. Se concluye la necesidad de innovar en espacios de contención al equipo que trabaja con niños/as con diagnóstico de cáncer que sean conjuntos y sistemáticos en el tiempo.

Con respecto al objetivo tres y último, respecto a analizar si la vivencia que las enfermeras tienen al cuidar niños/as y adolescentes con cáncer afecta la forma en que entregan el cuidado al paciente y su familia, es posible concluir lo siguiente:

Las enfermeras reconocen que trabajan en un ambiente laboral caracterizado por una constante sobrecarga, derivada de altas exigencias técnicas y psicológicas, lo cual de alguna manera les afecta a nivel personal. A esto se suma el tipo de sistema de trabajo en las instituciones hospitalarias, donde el equipo multiprofesional actúa sobre determinadas “partes del paciente” según su especialidad, lo que acentúa el desconocimiento e invisibilización por parte del equipo médico, del rol integral, afectivo y humanizador que otorgan las enfermeras tanto a los niños y niñas como a sus familias, existiendo de esta forma poca acogida y convicción acerca de las propuestas y de la opinión de las enfermeras en la toma de decisiones del cuidado.

Las enfermeras identifican y valoran la importancia de su trabajo para alcanzar el bienestar, recuperación o la muerte digna de sus pacientes, aunque esto tenga efectos emocionales negativos profundos y complejos en sus vidas. Sin un apoyo desde la Institución y sin el reconocimiento del equipo de trabajo, estas profesionales guardan sus sentimientos y sufrimientos naturalizándolos, lo que les impide compartir estas emociones, haciéndolas sentirse solas y poco

valoradas por el resto del equipo sanitario, lo anterior podría ser un factor de riesgo para el desarrollo de fatiga por compasión en las enfermeras.

Se reconoce como urgente la necesidad de mejorar el trabajo colaborativo con el equipo médico, al ser una de las principales fuentes de estrés para ellas. Se hace imprescindible establecer protocolos de actuación, tanto del rol de enfermeras como del rol de los médicos, donde se promueva el trabajo en equipo y colaborativo, donde se identifique oficialmente este rol humanizador e integral de las y los enfermeras/os, dando tiempos adecuados para ser desarrollado.



9. LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

Se reconoce como limitación en el desarrollo de la presente investigación, el contexto nacional acontecido desde octubre del año 2019 y mundial desde marzo 2020, el que dificultó el encuentro con las participantes, especialmente

para el desarrollo de la técnica de Fotointervención, lo que implicó innovar realizando esta parte de la recolección de datos a través de la virtualidad, previa autorización de la autora de la técnica.

Se sugiere investigar como la vivencia de las enfermeras influye en el cuidado entregado a otros grupos de pacientes, como pacientes infantiles en unidades críticas, pacientes portadores de otras enfermedades crónicas, pacientes oncológicos adultos o en cuidados paliativos, etc., con el objetivo de establecer en conjunto con las enfermeras, líneas de trabajo que las ayuden a mejorar las técnicas de afrontamiento, disminuir y/o evitar burnout, la fatiga por compasión y otros síntomas relacionados con salud mental.



En este estudio llama la atención la falta de trabajo colaborativo del equipo interprofesional a nivel hospitalario, a pesar del discurso al contrario que en teoría es expresado por los profesionales de la salud. Este se presenta como un trabajo individualizado, fragmentado, que disminuye la calidad del cuidado de salud que se entrega a los pacientes.

Se necesitan más estudios que profundicen en la calidad del cuidado de

enfermería en los equipos interprofesionales y la necesidad de su reconocimiento para la planificación de políticas públicas y estrategias de cuidado.



10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ploukou S, Panagopoulou E. Playing music improves well-being of oncology nurses. *Appl Nurs Res* [Internet]. febrero de 2018 [citado 8 de diciembre de 2018];39:77–80. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29422181>
2. Mulders M, Vingerhoets A, Breed W. The impact of cancer and chemotherapy: Perceptual similarities and differences between cancer patients, nurses and physicians. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 1 de abril de 2008 [citado 27 de marzo de 2018];12(2):97–102. Disponible en:

<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388907001329>

3. Duarte J, Pinto-Gouveia J. The role of psychological factors in oncology nurses' burnout and compassion fatigue symptoms. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 1 de junio de 2017 [citado 27 de marzo de 2018];28:114–21. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28478848>

4. Duarte J, Pinto-Gouveia J. Effectiveness of a mindfulness-based intervention on oncology nurses' burnout and compassion fatigue symptoms: A non-randomized study. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 1 de diciembre de 2016 [citado 27 de marzo de 2018];64:98–107. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748916301821?via%3Dihub>



5. Berger J, Polivka B, Smoot EA, Owens H. Compassion Fatigue in Pediatric Nurses. *J Pediatr Nurs* [Internet]. noviembre de 2015 [citado 27 de marzo de 2018];30(6):e11–7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25800590>

6. Rodríguez Campo VA, Valenzuela Suazo S. Teoría de los cuidados de Swanson y sus fundamentos, una teoría de mediano rango para la enfermería profesional en Chile. *Enfermería Glob* [Internet]. 2012 [citado 4 de enero de 2019];11(28):316–22. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412012000400016

7. Gobierno de Chile. Subsecretaría de Salud. Protocolos Leucemia. Cáncer Infantil. PINDA. 1ª ed. Lea Derio, Myriam Campbell, Claudia Schramm FS, editor. Santiago; 2010. 570 p.
8. Instituto Nacional de Estadísticas. Web Diseminación Censo 2017 [Internet]. 2018 [citado 13 de junio de 2018]. Disponible en: <https://resultados.censo2017.cl/>
9. Benavente HGG. Libro PINDA (2006-2017). Concepción; 2018.
10. De la Torre I, Cobo MA, Mateo T VL. Cuidados enfermeros al paciente oncológico. Málaga: Publicaciones Vértice; 2008. 286 p.
11. Organización Panamericana de la Salud OM de la S. OPS/OMS Chile - Cáncer [Internet]. 2017 [citado 4 de enero de 2019]. p. 1. Disponible en: https://www.paho.org/chi/index.php?option=com_content&view=article&id=174:cancer&Itemid=1005
12. Health World Organization. Cáncer hoy [Internet]. International agency for research on cancer. 2020 [citado 4 de abril de 2021]. p. 1. Disponible en: https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-multi-bars?v=2020&mode=population&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=total&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&nb_it
13. Health World Organization. Cáncer mañana [Internet]. International agency for research on cancer. 2020 [citado 4 de abril de 2021]. p. 1. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/tomorrow/en/dataviz/bars?mode=population>

14. Organización Mundial de la Salud. Cáncer [Internet]. 2017 [citado 13 de noviembre de 2017]. Disponible en:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
15. Institute NC. Factores de riesgo de cáncer [Internet]. 2017 [citado 13 de noviembre de 2017]. Disponible en:
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/riesgo>
16. Organización Mundial de la Salud. Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil [Internet]. WHO. World Health Organization; 2015 [citado 6 de mayo de 2017]. Disponible en:
https://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
17. Salud OM de la, Salud OP de la. Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez [Internet]. 1°. Organización Panamericana de la Salud, editor. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 2014 [citado 4 de enero de 2019]. 45 p. Disponible en: www.paho.org/publications/copyright-forms
18. Salud M de, Pública S de S. Primer Informe de Registros poblacionales de Cáncer de Chile. Quinquenio 2003-2007 [Internet]. Santiago; 2003 [citado 6 de mayo de 2017]. Disponible en:
https://www.paho.org/chi/index.php?option=com_docman&view=download&alias=174-informe-rpc-chile-2003-2007&category_slug=cancer&Itemid=1145
19. Salgado C. Cáncer infantil, realidad actual. Contacto científico Pediatría del Siglo XXI [Internet]. 2017;144–8. Disponible en:
<https://www.google.cl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=9&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwiOxN-5jNzTAhVKGJAKHVxqA6EQFghjMAG&url=http%3A%2F%2Fcontactocientifico.alemana.cl%2Fojs%2Findex.php%2Fcc%2Farticle%2Fdownload%2F418%2F39>

1&usg=AFQjCNF49g3r8xu3bSvsdLAI1

20. Ministerio de Salud. Subsecretaría de Salud Pública. Guía clínica. Cáncer en personas menores de 15 años [Internet]. Santiago; 2010 [citado 4 de enero de 2019]. Disponible en:

<https://www.minsal.cl/portal/url/item/7220fdc433e944a9e04001011f0113b9.pdf>

21. Salcedo C, Chaskel R. Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes. CCAP [Internet]. 2009; Disponible en: https://scp.com.co/precop-old/precop_files/modulo_8_vin_3/Impacto_Psicosocial_del_Cancer.pdf

22. Santos FC, Camelo SHE, Laus AM, Leal LA. El enfermero de unidades hospitalarias oncológicas: perfil y capacitación profesional. Enfermería Glob [Internet]. 2015;14(2):301. Disponible en:

<http://revistas.um.es/eglobal/article/view/190061>

23. López Huerta JA, Álvarez Bermúdez J, González Romo RA. La experiencia psicosocial de padres de hijos con leucemia en un hospital público de la ciudad de San Luis Potosí. Psicooncología [Internet]. 11 de junio de 2012 [citado 4 de enero de 2019];9(1):137–50. Disponible en:

<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/39143>

24. Liu Y-C, Chiang H-H. From vulnerability to passion in the end-of-life care: The lived experience of nurses. Eur J Oncol Nurs [Internet]. diciembre de 2017 [citado 27 de marzo de 2018];31:30–6. Disponible en:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29173824>

25. Gama G, Barbosa F, Vieira M. Personal determinants of nurses' burnout

in end of life care. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. octubre de 2014 [citado 27 de marzo de 2018];18(5):527–33. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24888265>

26. Dhotre K, Adams S, Hebert J, Bottai M, Heiney S. Oncology Nurses' Experiences With Patients Who Choose to Discontinue Cancer Chemotherapy. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 1 de septiembre de 2016 [citado 27 de marzo de 2018];43(5):617–23. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27541554>

27. Cheng F, Meng A, Jin T. Correlation between burnout and professional value in Chinese oncology nurses: A questionnaire survey. *Int J Nurs Sci* [Internet]. 1 de junio de 2015 [citado 27 de marzo de 2018];2(2):153–7. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352013215000356>

28. Udo C, Danielson E, Hensch I, Melin-Johansson C. Surgical nurses' work-related stress when caring for severely ill and dying patients in cancer after participating in an educational intervention on existential issues. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. octubre de 2013 [citado 27 de marzo de 2018];17(5):546–53. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23522827>

29. Zheng R-S, Guo Q-H, Dong F-Q, Owens RG. Chinese oncology nurses' experience on caring for dying patients who are on their final days: A qualitative study. *Int J Nurs Stud* [Internet]. enero de 2015 [citado 27 de marzo de 2018];52(1):288–96. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25445033>

30. Oflaz F, Arslan F, Uzun S, Ustunsoz A, Yilmazkol E, Ünlü E. A Survey of Emotional Difficulties of Nurses who Care for Oncology Patients. *Psychol Rep* [Internet]. febrero de 2010 [citado 27 de marzo de 2018];106(1):119–30. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20402434>
31. Cristina Lucas de Oliveira M, da Penha Rodrigues Firmes M. Sentimentos dos profissionais de enfermagem em relação ao paciente oncológico. *remE-Rev Min Enferm*. 2012;16(1):91–7.
32. Cook K, Mott S, Lawrence P, Jablonski J, Grady MR, Norton D, et al. Coping While Caring for the Dying Child: Nurses' Experiences in an Acute Care Setting. *J Pediatr Nurs* [Internet]. agosto de 2012 [citado 27 de marzo de 2018];27(4):e11–21. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22703689>
33. Vega P, Gonzalez-Rodriguez R, Palma-Torres C, Ahumada-Jarufe E, Mandiola-Bonilla J, Rivera-Martínez S. 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. *Aquichan* [Internet]. 1 de abril de 2013 [citado 27 de marzo de 2018];13(1):81–91. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2400/html>
34. Erikson A, Davies B. Maintaining Integrity: How Nurses Navigate Boundaries in Pediatric Palliative Care. *J Pediatr Nurs* [Internet]. julio de 2017 [citado 27 de marzo de 2018];35:42–9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28728768>
35. Rubio M, Arias M. Fenomenología y conocimiento disciplinar de enfermería. *Rev Cubana Enferm* [Internet]. 2013 [citado 17 de diciembre de 2017];29(3):191–8. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>

36. Soto C, Esmeralda I, Celis V. La Fenomenología de Husserl y Heidegger. *Cult los Cuid* [Internet]. 2017 [citado 14 de diciembre de 2017];21(48):43–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.48.05>
37. Contreras S, Castillo-Arcos L. Fenomenología: una visión investigativa para enfermería. *Cult los Cuid Rev Enfermería y Humanidades* [Internet]. 2 de mayo de 2016 [citado 14 de diciembre de 2017];0(44):15–24. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/54589>
38. Van Manen M. Phenomenology of Practice. *Phenomenol Pract* [Internet]. 2007 [citado 14 de diciembre de 2017];1(1):11–30. Disponible en: <http://www.maxvanmanen.com/files/2014/03/Max-Phenomenology-of-Practice1.pdf>
39. Pereira PS. Fenomenología de la práctica: Investigación en enfermería de la experiencia vivida. *Rev enferm UFPE line*. 2015;9(10):9608–15.
40. Álvarez-Gayou Jurgenson J. Cómo hacer investigación cualitativa. *Fundamentos y metodología*. 1°. PAIDÓS, editor. México; 2003. 222 p.
41. Ramirez C. Fenomenología hermenéutica y sus implicaciones en enfermería. *Index de Enfermería* [Internet]. 2016 [citado 14 de diciembre de 2017];25(1–2):82–5. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000100019
42. Carabajo RA. La metodología Fenomenológico-hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Rev Investig Educ* [Internet]. 2008 [citado 11 de noviembre de

2017];26(2):409–30. Disponible en:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283321909008>

43. de Jesus MCP, Capalbo C, Merighi MAB, de Oliveira DM, Tocantins FR, Rodrigues BMRD, et al. The social phenomenology of Alfred Schütz and its contribution for the nursing. *Rev da Esc Enferm*. 2013;47(3):736–41.

44. Guerrero-Castañeda R, Marta Lenise M, Silveira S, Ma Guadalupe MG. Momentos del Proyecto de Investigación Fenomenológica en Enfermería. *Index de Enfermería [Internet]*. 2017 [citado 8 de diciembre de 2018];26(1–2):67–71. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100015&lng=es&nrm=iso&tlng=es

45. Shütz A, Luckmann T. *Las estructuras del mundo de la vida*. 1ª edición. Amorrortu E, editor. Buenos Aires; 2003. 315 p.

46. Schütz A. El problema de la realidad social. En: Natanson M, editor. *El problema de la realidad social*. Amorrortu. Buenos Aires; 1995. p. 327.

47. Hernández Y, Galindo R. El concepto de intersubjetividad en Alfred Schütz. *Espac Públicos [Internet]*. 2007 [citado 3 de julio de 2018];10(20):228–40. Disponible en: <https://www.redalyc.org/html/676/67602012/>

48. Schütz A. El sentido común y la interpretación científica de la acción humana. En: Editores A, editor. *El problema de la realidad social*. Buenos Aires; 1995.

49. Schütz A. La constitución de la vivencia significativa en la corriente de la

conciencia que quien la constituye. En: PAIDOS, editor. La construcción significativa del mundo social. 1°. Barcelona; 1993.

50. Jesus MCP de, Capalbo C, Merighi MAB, Oliveira DM de, Tocantins FR, Rodrigues BMRD, et al. A fenomenologia social de Alfred Schütz e sua contribuição para a enfermagem. Rev da Esc Enferm da USP [Internet]. junio de 2013 [citado 25 de junio de 2018];47(3):736–41. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000300736&lng=pt&tlng=pt

51. Passos dos Santos RTN, Carnevale F. Qualitative methodologies in health research: interpretive referential of Patricia Benner. Rev Bras Enfermagem [Internet] [Internet]. 2016 [citado 8 de diciembre de 2018];69(1):178–82. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690125i>

52. Benner P. Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness. SAGE Publications I, editor. Newbury Park; 1994.

53. Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. 2°. Ediciones Motara SL, editor. Madrid: Jurjo Torres Santomé; 2007. 300 p.

54. Taylor S, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos. Tercera. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.; 2000. 330 p.

55. Vázquez M, Cantera L, Pereira J. La fotointervención como instrumento sensibilizador en la investigación de la igualdad en las relaciones de pareja juveniles. Cad gênero e Tecnol [Internet]. 2017 [citado 1 de julio de

2018];10(36):72–94. Disponible en: <http://periodicos.utfpr.edu.br/cgt>

56. Gil AC, Yamauchi NI. Elaboração do projecto na pesquisa fenomenológica em enfermagem. Rev Baiana Enfermagem [Internet]. 24 de enero de 2014 [citado 1 de julio de 2018];26(3). Disponible en: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/6613>

57. Guerrero-Castañeda R, de Oliva T, Ojeda-Vargas MG. Características de la entrevista fenomenológica en investigación en enfermería. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2017 [citado 1 de julio de 2018];38(2):1–5. Disponible en: www.seer.ufrgs.br/revistagauchadeenfermagem

58. Cantera LM. La Fotointervención como herramienta docente. REPTE Rev Enseñanza la Psicol Teoría y Exp [Internet]. 2009 [citado 1 de julio de 2018];5(1):5. Disponible en: <http://psicologia.udg.edu/revista/admin/publicacions/castellano/25.pdf>

59. Wiklund L, Lindholm L, Lindström UA. Hermeneutics and narration: a way to deal with qualitative data. Nurs Inq [Internet]. junio de 2002 [citado 1 de julio de 2018];9(2):114–25. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12071912>

60. Bardin L, Suárez C. El análisis de contenido [Internet]. Akal; 1986 [citado 27 de mayo de 2019]. Disponible en: https://books.google.com.pe/books?id=lvhoTqll_EQC&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false

61. Valles M. Técnicas cualitativas de investigación social: Reflexión metodológica y práctica profesional. 1°. Síntesis E, editor. Madrid; 1999. 430 p.

62. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos [Internet]. [citado 3 de agosto de 2018]. Disponible en: https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/investigacionEnsayosClinicos/Emanuel_Siete_Requisitos_Eticos.pdf
63. Universitaria B, Tarcus H. Una sociología sentipensante para América Latina (antología). Latinoamérica. Revista de estudios Latinoamericanos. 2012. 315–324 p.
64. Micrijuris.com inteligencia jurídica. Ley N° 21.247 establece beneficios para padres madres y cuidadores de niños o niñas durante la pandemia del Covid-19 | Microjuris Chile al Día. Ley N° 21.247 establece beneficios para padres madres y cuidadores de niños o niñas durante la pandemia del Covid-19. 2020.
65. Galindo M, Herrera S. La categoría de género en la investigación y producción de conocimiento en enfermería en Iberoamérica: aportes para el debate. La Vent. 2017;46:177–201.
66. Dowling M. The meaning of nurse-patient intimacy in oncology care settings: from the nurse and patient perspective. Eur J Oncol Nurs [Internet]. 1 de septiembre de 2008 [citado 8 de diciembre de 2018];12(4):319–28. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18499522>
67. Kesbakh MS, Rohani C. Exploring oncology nurses' perception of the consequences of clinical empathy in patients and nurses: a qualitative study. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05118-z>

68. Martos Enrique M, Camacho TG, Latorre IL. La empatía como herramienta del cuidado enfermero en servicios de oncología pediátrica = Empathy as a tool of nursing care in pediatric oncology services. Rev ESPAÑOLA Comun EN SALUD. junio de 2020;11(11):107–14.
69. Sabo BM. Compassionate presence: The meaning of hematopoietic stem cell transplant nursing. Eur J Oncol Nurs. abril de 2011;15(2):103–11.
70. Mastrapa Y, Mastrapa YE, Lamadrid M del PG. Relación enfermera-paciente: una perspectiva desde las teorías de las relaciones interpersonales. Rev Cubana Enferm. diciembre de 2016;32(4).
71. Faria DAP, Maia EMC. Ansiedades y sentimientos de los profesionales de Enfermería en situaciones de terminalidad en oncología. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2007;novembro-d(6):7. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/kYmKbMPmCrRLcMQc65F6TPb/?lang=es&format=pdf>
72. Santamaría N, Carrillo G, Beatriz; S, García L. Vista de Percepción de comportamientos de cuidado de pacientes y de enfermería oncológica: estudio comparativo. Psicooncología [Internet]. 2017;14(2–3):267–78. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/57085/51521>
73. Alcañiz, Ana; González MT. Comunicación efectiva entre enfermeros y pacientes oncológicos adultos en el ámbito hospitalario. Ene [Internet]. 2017;11(2). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2017000200011

74. Castillo TT. Confrontando posicionamientos conceptuales y metodológicos en torno al proceso de atención-cuidado del cáncer. En: Rojas, Claudio; Gutiérrez Y, editor. *Psicooncología Enfoques, Avances e Investigación* [Internet]. Primera. Talca: Nueva Mirada Ediciones; 2018. p. 46. Disponible en: <file:///C:/Users/Asus/Downloads/ConfrontandoPosicionamientosAtencin-CuidadoCncer.pdf>
75. Wakiuchi, Julia; de Oliveira, Denize; Silva S, Felix de Oliveira, Magda; Aparecida C. Sentidos e dimensões do câncer por pessoas adoecidas – análise estrutural das representações sociais. *Rev Esc Enferm USP*. 2020;54:1–9.
76. Brito LX, Profesor A, Xavier L, Alvarado B. Bio concepts in the anthropological speeches in patients with cancer.
77. Montealegre Díaz C. Roles de la enfermera clínica en un servicio de oncología - Aladefe. *Aladefe*. 2014;4(1):75–81.
78. de Oliveira AM, Moreira Lemes A, Teixeira Ávila B, Rocha Machado C, Ordones E, Souza Miranda F, et al. Relação entre enfermeiros e médicos no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás: e formação do banco de dados e resultados: A perspectiva do profissional de enfermagem. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2010;10(9):58–67. Disponible en: <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/1005>
79. Seguel F, Valenzuela S, Sanhueza O. El trabajo del profesional de enfermería: Revisión de la literatura. *Cienc Y Enferm* [Internet]. 2015;XXI(2):11–20. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v21n2/art_02.pdf
80. Marques EP, Bruneto Garcia TM, Anders JC, Homem da Luz J, Kuerten

Rocha P, de Souza S, et al. Lúdico no cuidado à criança e ao adolescente com câncer: perspectivas da equipe de de enfermagem. Esc Anna Nery [Internet]. 2016;20(3). Disponible en:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127745807020>

81. Soares VA, Silva LF, Cursino EG, Goes FGB. O uso do brincar pela equipe de enfermagem no cuidado paliativo de crianças com câncer. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2014;35(3):111–6. Disponible en:
<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/5pdcScVkjvbgxty66V6CFYB/?format=pdf&lang=pt>

82. MINSAL. Protocolo de vigilancia epidemiológica de trabajadores expuestos a citostáticos. Santiago; 2016.

83. Yu H, Jiang A, Shen J. Prevalence and predictors of compassion fatigue, burnout and compassion satisfaction among oncology nurses: A cross-sectional survey. Int J Nurs Stud. mayo de 2016;57:28–38.

84. Boyle DA, Bush NJ. Reflections on the Emotional Hazards of Pediatric Oncology Nursing: Four Decades of Perspectives and Potential. J Pediatr Nurs. mayo de 2018;40:63–73.

85. Hernández M. Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. Psicooncología. 2017;14(1):53–70.

86. Mcmillan K, Butow P, Turner J, Yates P, White K, Lambert S, et al. Burnout and the provision of psychosocial care amongst Australian cancer nurses. Eur J Oncol Nurs. junio de 2016;22:37–45.

87. Fukumori T, Miyazaki A, Takaba C, Taniguchi S, Asai M. Cognitive

reactions of nurses exposed to cancer patients' traumatic experiences: A qualitative study to identify triggers of the onset of compassion fatigue. *Psychooncology*. febrero de 2018;27(2):620–5.

88. Medeiros ABBV de, Medeiros AYBBV de, Pereira ER, Silva RMCRA, Rocha RCNP, Moncayo FLG. El sentido de la vida como recurso espiritual para el cuidado en oncología. *Rev Cubana Enferm*. febrero de 2019;34(4).

89. Konukbay D, Yildiz D, Suluhan D, Dilek K. Effects of Working at the Pediatric Oncology Unit on Personal and Professional Lives of Nurses. *Int J Caring Sci*. 2019;12(2):959–65.



11.ANEXOS

ANEXO 1: Consentimiento informado Participación en el estudio



UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
Dirección de Postgrado
Facultad de Enfermería
Programa de Doctorado en Enfermería



FOLIO N°: _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARTICIPACIÓN EN ESTUDIO

Estimado/a Señor/a:

Usted ha sido invitada/o a participar en la investigación "SIGNIFICADO DEL CÁNCER INFANTIL EN ENFERMERAS ONCOLÓGICAS PEDIÁTRICAS: DISCURSO E IMAGEN", realizada por la Dra. (c) Claudia Delgado Rifo, RUN: 13133183-5, teléfono +56 9 77089852, correo electrónico: claudiandreadr@gmail.com, dirección: Víctor Lamas 1135, Concepción, estudiante del Programa de Doctorado en Enfermería de la Facultad de enfermería, Universidad de Concepción, investigación que es autofinanciada y tendrá una duración de dos años. El objetivo de esta investigación es explorar la vivencia que tienen las enfermeras oncológicas pediátricas al ejercer el cuidado de niñas, niños y adolescentes enfermos de cáncer del Hospital Guillermo Grant Benavente.

Por intermedio de este documento se le está solicitando que participe en este investigación, porque ha desempeñado funciones en la sección de oncología infantil por al menos un año,

Esta investigación se realiza debido a que el cuidado de niños y niñas enfermos/as de cáncer favorece la creación de una estrecha relación enfermera/o – paciente, lo que sumado a estar constantemente sometidas a la vivencia y acompañamiento del sufrimiento del otro, las hace más sensibles a sufrir síntomas relacionados con estrés, por lo que conocer el significado que las enfermeras le otorgan al cáncer, permitirá establecer líneas de trabajo que ayuden a mejorar sus técnicas de afrontamiento, disminuir y/o evitar burnout.

Este estudio permitirá conocer el significado que las enfermeras le otorgan al cáncer infantil, determinar si este significado afecta la forma en que entregan el cuidado al paciente y su familia y conocer, por medio de imágenes, los sentimientos y conflictos que emergen de la experiencia personal de las enfermeras que trabajan con niños y/o adolescentes enfermos/as de cáncer.



Su participación es voluntaria y tendrá dos etapas: La primera constará de una o dos entrevistas individuales de aproximadamente 30 minutos a una hora, en el lugar y fecha acordados entre usted y la investigadora. En esta entrevista se le realizarán preguntas relacionadas con su experiencia y sentimientos relacionados con el cáncer infantil. Posteriormente, se desarrollará un trabajo grupal, para el que se le hará entrega de una cámara fotográfica desechable y se le solicitará que tome 15 fotografías que representen su experiencia, sentimientos y conflictos con el cáncer infantil, las cuales serán compartidas con todo el grupo de participantes en una o dos sesiones de aproximadamente 90 minutos de duración cada una en el lugar y fecha acordados en conjunto.

Su participación en esta investigación es voluntaria y no conlleva riesgos para su salud física. Sin embargo, podría existir riesgo de evocar recuerdos o duelos no resueltos, que favorezcan la aparición de síntomas a nivel de salud mental, por lo que se deja constancia que en caso de ser necesario se realizará intervención en crisis por parte de la investigadora.

Usted puede negarse a participar o dejar de participar total o parcialmente en cualquier momento del estudio sin que deba dar razones para ello ni recibir ningún tipo de sanción. Su participación en este estudio no contempla ningún tipo de compensación o beneficio. Cabe destacar que la información obtenida en la investigación será confidencial y anónima, siendo guardada por la investigadora responsable en su domicilio durante 15 años y solamente será utilizada en los trabajos propios de este estudio.

Una vez finalizada la investigación, las y los participantes tendrán derecho a conocer los resultados del mismo para lo cual se realizarán presentaciones en el establecimiento con los principales resultados.

La participación es totalmente confidencial, ni su nombre ni su RUT ni ningún tipo de información que pueda identificarla(o) aparecerá en los registros del estudio, ya que se utilizarán pseudónimos. El almacenamiento de los pseudónimos estará a cargo de la investigadora a cargo.



UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
Dirección de Postgrado
Facultad de Enfermería
Programa de Doctorado en Enfermería



El participar en este estudio no tiene costos para usted (el costo de los pasajes para acudir a las entrevistas y sesiones grupales serán costeados por la investigadora, al igual que el costo de la cámara fotográfica y el revelado de las fotografías solicitadas para la segunda etapa de la investigación) y no recibirá ningún pago por estar en este estudio. Si Ud. desea, se le entregará un informe con los resultados obtenidos una vez finalizada la investigación; también se le hará entrega una copia de las fotografías tomadas por usted.

Usted puede negarse a participar en cualquier momento, lo cual no la perjudicará ni tendrá consecuencias para usted, tampoco le afectará física ni emocionalmente. El retirarse del estudio no afectará la relación laboral que mantiene con el Hospital Guillermo Grant Benavente.

Una vez concluida la investigación, usted tendrá derecho a conocer los resultados, los que recibirá impresos. Estos resultados serán utilizados con fines científicos, divulgación en Congresos y revistas científicas.

Si tiene dudas o consultas respecto de la participación en la investigación, puede contactar a las investigadoras responsables de este estudio, Dra. @ Claudia Delgado Ríffo, fono 56 9 77069652, estudiante del Programa de Doctorado en Enfermería de la Facultad de enfermería de la Universidad de Concepción y Doctora Olivia Sanhueza Alvarado, quien trabaja en la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción, fono: 41-27968395.

Si durante la investigación usted tiene algún comentario o preocupación relacionada con la conducción de la investigación o preguntas sobre sus derechos al participar en el estudio, puede dirigirse a la Presidente del Comité Ético Científico, del Servicio de Salud Concepción, Dra. María Antonia Bidegain S., al teléfono 41 – 2722745 o dirigirse personalmente a calle San Martín 1436, Concepción Parte del procedimiento normal en este tipo investigación es informar a las y los participantes y solicitar su autorización (consentimiento informado). Para ello le solicitamos contestar y devolver firmada la hoja adjunta a la brevedad.



UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
Dirección de Postgrado
Facultad de Enfermería
Programa de Doctorado en Enfermería



Agradezco desde ya su colaboración, y le saludo cordialmente.

Quedando claro los objetivos del estudio, las garantías de confidencialidad y la aclaración de la información, acepto voluntariamente participar de la investigación, firmo la autorización.

Firma Participante:

Nombre participante:

Fecha:



Firma investigadora responsable:

Nombre investigadora responsable: Claudia Delgado Riffo

Fecha:

Firma Director Hospital Guillermo Grant Benavente o representante:

Nombre Director Hospital Guillermo Grant Benavente o representante:

Fecha:

ANEXO 2: Consentimiento Informado Uso de Imagen



UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
Dirección de Postgrado
Facultad de Enfermería
Programa de Doctorado en Enfermería



FOLIO N°: _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO USO DE IMAGEN

Estimado/a Señor/a:

Mi nombre es _____ y he sido invitada/o a participar en la investigación "SIGNIFICADO DEL CÁNCER INFANTIL EN ENFERMERAS ONCOLÓGICAS PEDIÁTRICAS: DISCURSO E IMAGEN", realizada por la Dra. © Claudia Delgado Riffo, RUN: 13133183-5, teléfono +56 9 77069652, correo electrónico: claudiandreadr@gmail.com, dirección: Víctor Lamas 1135, Concepción, estudiante del Programa de Doctorado en Enfermería de la Facultad de enfermería, Universidad de Concepción, investigación que es autofinanciada y tendrá una duración de dos años. El objetivo de esta investigación es explorar la vivencia que tienen las enfermeras oncológicas pediátricas al ejercer el cuidado de niñas, niños y adolescentes enfermos de cáncer del Hospital Guillermo Grant Benavente.

Este estudio permitirá conocer el significado que las enfermeras le otorgan al cáncer infantil, determinar si este significado afecta la forma en que entregan el cuidado al paciente y su familia y conocer, por medio de imágenes, los sentimientos y conflictos que emergen de la experiencia personal de las enfermeras que trabajan con niños y/o adolescentes enfermos/as de cáncer.

El presente estudio tiene una etapa llamada fotointervención, en la que se me ha pedido que tome 15 fotografías que representen mi experiencia, sentimientos y conflictos con el cáncer infantil, las cuales serán compartidas con todo el grupo de participantes.

Debido a que para el desarrollo de esta etapa, necesito tomar fotografías en la que usted podría ser identificada/o, solicito su autorización para realizarla.

Su indirecta participación en esta investigación es voluntaria y no conlleva riesgos para su salud física ni mental.



UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
Dirección de Postgrado
Facultad de Enfermería
Programa de Doctorado en Enfermería



Usted puede negarse a autorizar que se le fotografíe sin que deba dar razones para ello ni recibir ningún tipo de sanción. Su participación no contempla ningún tipo de compensación o beneficio. Cabe destacar que la fotografía será confidencial y anónima, siendo guardada por la investigadora responsable en su domicilio y solamente será utilizada con fines científicos relacionados con este estudio, como presentaciones en congresos y revistas científicas.

La participación es totalmente confidencial, ni su nombre ni su RUT ni ningún tipo de información que pueda identificarla(o) aparecerá en los registros del estudio, ya que se utilizarán exclusivamente las fotografías.

El participar en esta etapa del estudio no tiene costos para usted y no recibirá ningún pago por estar en este estudio.

Si tiene dudas o consultas respecto de la participación en la investigación, puede contactar a las investigadoras responsables de este estudio, Dra. © Claudia Delgado Riffo, fono 56 9 77069652, estudiante del Programa de Doctorado en Enfermería de la Facultad de enfermería de la Universidad de Concepción y Doctora Olivia Sanhueza Alvarado, quien trabaja en la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción, fono: 41-27968395.

Parte del procedimiento normal en este tipo investigación es informar a las y los participantes y solicitar su autorización (consentimiento informado). Para ello le solicitamos contestar y devolver firmada la hoja adjunta a la brevedad.

Agradezco desde ya su colaboración, y le saludo cordialmente.



UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
Dirección de Postgrado
Facultad de Enfermería
Programa de Doctorado en Enfermería



Quedando claro los objetivos del uso de mi imagen, las garantías de confidencialidad, la aclaración de la información y el uso científico que se le dará, acepto voluntariamente participar de la investigación, firmo la autorización.

Firma participante fotografía:

Nombre participante fotografía:

Fecha:



Firma participante estudio:

Nombre participante estudio:

Fecha:

Claudia Delgado Riffo, investigadora responsable.

ANEXO 3: Asentimiento Informado Uso de Imagen



UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
Dirección de Postgrado
Facultad de Enfermería
Programa de Doctorado en Enfermería



FOLIO N°: _____

ASENTIMIENTO INFORMADO USO DE IMAGEN

TÍTULO DEL PROYECTO	Significado del cáncer infantil en enfermeras oncológicas pediátricas: Discurso e Imagen
----------------------------	--

Hola mi nombre es _____ y trabajo en el Hospital Regional de Concepción. Actualmente he sido invitada por la Dra. © Claudia Delgado Ríffo, RUN: 13133183-5, teléfono +56 9 77069652, correo electrónico: claudiandreadr@gmail.com, dirección: Víctor Lamas 1135, Concepción, estudiante del Programa de Doctorado en Enfermería de la Facultad de enfermería, Universidad de Concepción a participar en un estudio para conocer la vivencia que tienen las enfermeras oncológicas pediátricas al cuidar a niñas, niños y adolescentes enfermos de cáncer del Hospital Guillermo Grant Benavente. Para esto, se me ha pedido que tome 15 fotografías que representen mi experiencia, sentimientos y conflictos con el cáncer infantil.

Tu aparición en las fotografías es voluntaria, es decir, aun cuando tus papá o mamá hayan dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo puedes decir que no. Es tu decisión si participas o no en el estudio. También es importante que sepas que si en un momento dado ya no quieres continuar en el estudio, eliminaremos la fotografía donde apareces, no habrá ningún problema.



UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
Dirección de Postgrado
Facultad de Enfermería
Programa de Doctorado en Enfermería



Esta información será confidencial. Esto quiere decir que no diremos a nadie tu nombre ni tu edad, y tu rostro será protegido para que no puedas ser identificado/a.

Si aceptas participar, te pido que por favor pongas una (✓) en el cuadrito de abajo que dice "Sí quiero participar" y escribe tu nombre.

Si no quieres participar, no pongas ninguna (✓), ni escribas tu nombre.

Sí quiero participar

Firma participante fotografía:

Nombre participante fotografía:

Fecha:

Firma de la persona que obtiene el asentimiento:

Nombre de la persona que obtiene el asentimiento:

Fecha:

ANEXO 4: Resolución Comité ético Científico Facultad de Enfermería



Universidad de Concepción
FACULTAD DE ENFERMERIA
COMITÉ ETICO CIENTIFICO



Concepción 11 de Junio 2019
Ref: Resolución N°051-19

Sra.
Claudia Delgado Riffo
Investigadora Principal
Presente

Estimada Investigadora:

Junto con saludar, nos permitimos informar a usted que el Comité Ético Científico (CEC) de la Facultad de Enfermería, en sesión ordinaria del día 11 de junio del año en curso, con la asistencia de los académicos: Luis Luengo M., Sara Mendoza P., Maritza Espinoza V. y Mónica Burgos M., evaluaron la segunda versión del proyecto titulado: "Vivencia del cáncer infantil en enfermeras oncológicas pediátricas: discurso e imagen".

Este comité señala tener presente:

- Si contempla la participación de menores en la foto intervención, debe incorporar asentimiento para menores de edad y consentimiento de padres y/o tutores. Especificar en el consentimiento informado, que las enfermeras participantes en la etapa de fotointervención tienen que solicitar a su vez, un consentimiento informado a las personas que serán fotografiadas.
- Incorporar en la justificación de la investigación, que los resultados servirán para futuros estudios que contemplen la participación del resto del equipo.

Conclusión:

Este Comité ha resuelto **aprobar** la segunda versión del proyecto presentado.

Atentamente,


Maritza Espinoza V.
Secretaria CEC
Facultad de Enfermería


Mónica Burgos M.
Presidenta CEC
Facultad Enfermería



Calle Víctor Lamas No.1135-1137
Fono (56-41) 2667064
Casilla 160 C.
e-mail: moniburgos@udec.cl
Concepción, Chile



ANEXO 5: Resolución Comité ético científico VRID



Universidad de Concepción
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo
Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad

CEBB 447 -2019.

Concepción, julio de 2019.

CERTIFICADO

El Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción ha revisado el Proyecto de Tesis para optar al grado de Doctor en Enfermería por la Universidad de Concepción, titulado **"VIVENCIA DEL CÁNCER INFANTIL EN ENFERMERAS ONCOLÓGICAS PEDIÁTRICAS: DISCURSO E IMAGEN"**, presentado por la **Mg. CLAUDIA ANDREA DELGADO RIFFO**, en calidad de Investigadora Responsable, cuya Profesora Guía es la **DRA. OLIVIA SANHUEZA ALVARADO**, académica adscrita al Departamento del Adulto y Adulto Mayor de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción, y ha comprobado que cumple con las normas y principios éticos y bioéticos establecidos nacional e internacionalmente para investigación que considera estudios que involucran personas.

El objetivo general de este Proyecto de Tesis para optar al grado de Doctor en Enfermería es explorar la vivencia que tienen las enfermeras oncológicas pediátricas al ejercer el cuidado de niñas, niños y adolescentes enfermos de cáncer del Hospital "Guillermo Grant Benavente".

Para el desarrollo de este proyecto se contempla la ejecución de 03 (tres) objetivos específicos, a saber: inicialmente propone conocer la vivencia que las enfermeras tienen al entregar cuidados a niños/as y adolescentes enfermos/as de cáncer infantil; después, analizar si la vivencia que las enfermeras tienen al cuidar niños/as y adolescentes con cáncer afecta la forma en que entregan el cuidado al paciente y su familia y, por último, conocer como manejan las enfermeras los sentimientos y conflictos que emergen de la experiencia de trabajar con niñas, niños y/o adolescentes enfermas/os de cáncer.

La propuesta en pauta, que se enmarca en un estudio descriptivo de abordaje cualitativo, con enfoque fenomenológico interpretativo, contempla involucrar a enfermeras/os que desarrollen sus actividades laborales de forma estable en la sección de oncología infantil del Hospital "Guillermo Grant Benavente", de Concepción, conforme rigurosa y detalladamente se describe en "5. Metodología"

La participación de cada sujeto estará basada en el proceso de Consentimiento Informado documentado, conforme modelos presentados a este Comité institucional, todo regularmente firmado.

Para el análisis de los datos, se utilizará pruebas estadísticas adecuadas para obtener el resultado que respondan a lo planteado, estando todo debidamente indicado en el Proyecto de Tesis.

Barrio Universitario s/n,
Edificio Empreudec
Fono (56-41) 2204302
Casilla 160 C - Correo 3, vrid@udec.cl
Concepción, Chile



100 AÑOS
DE
DESARROLLO
LIBRE DEL
ESPÍRITU



Universidad de Concepción
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo
Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad

La custodia de la información, incluyendo las imágenes, de los datos, y de los resultados del estudio que se propone, será de responsabilidad de la candidata al grado de Doctor en Enfermería por la Universidad de Concepción, Claudia Andrea Delgado Riffo.

La ejecución de las actividades descritas en esta investigación asegura que no vulnera los derechos y la dignidad de los sujetos participantes en el estudio, garantizando la libertad, la voluntariedad y la privacidad de los mismos, presentando para ello los métodos de protección que aseguran la confidencialidad de los datos de investigación y de custodia de la información obtenida, con estricta observancia de todas las características formales y necesarias para su validez.

El Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción considera que el proyecto presentado observa los derechos asegurados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, los derechos y principios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, las Normas Éticas de la Organización Panamericana de la Salud para Investigaciones con Sujetos Humanos, la Constitución de la República de Chile, la Ley N° 20.120 "Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma y Prohíbe la Clonación Humana", la Ley N° 20.584 "Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud" y la Ley N°19.628, "Sobre Protección de la Vida Privada". Así también, sigue las Sugerencias para Escribir un Consentimiento Informado en Estudios con Personas, del Comité Asesor de Bioética FONDECYT/CONICYT.

En atención a todo lo anterior y dado que el proyecto de Tesis titulado "VIVENCIA DEL CÁNCER INFANTIL EN ENFERMERAS ONCOLÓGICAS PEDIÁTRICAS: DISCURSO E IMAGEN", presentado por la Mg. CLAUDIA ANDREA DELGADO RIFFO, no muestra elementos que puedan transgredir las normas y principios éticos y bioéticos de la investigación en seres humanos, así como también los principios rectores de nuestra Institución Universitaria, los delineados en la Declaración de Singapur sobre la Integridad en la Investigación (2010) y las normas relativas adoptadas por la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica – CONICYT, este Comité resuelve aprobarlo, confirmando el presente Certificado.

DR. RONALD MENNICKENT CID
COMITÉ DE ÉTICA, BIOÉTICA Y BIOSEGURIDAD
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO
UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN



Barrio Universitario s/n,
Edificio Empreudec
Fono (56-41) 2204302
Casilla 160 C - Correo 3, vrid@udec.cl
Concepción, Chile



100 AÑOS
DE
DESARROLLO
LIBRE DEL
ESPARTU

ANEXO 6: Resolución Comité ético Científico SSC



ACTA DE EVALUACION COMITE ETICO CIENTIFICO
COMITÉ CONSTITUIDO EN CONFORMIDAD A LA R. EX N°2444 / 14.08.2012.
REACREDITADO POR LA SEREMI SALUD DEL BIÓBIO EN CONFORMIDAD A LA R. EX. N° 7583 /08.08.17

Concepción, 19 de agosto del 2019

Código CEC Nuevo Proyecto **19-07-50**

Sra. Claudia Delgado Riffo
Investigadora Responsable HGGB
Presente

Ref: Vivencia del cáncer infantil en enfermeras oncológicas pediátricas: Discurso e imagen

Estimada Sra. Delgado,

Junto con saludarle, nos permitimos informarle a usted que el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Concepción, con fecha 16 de Agosto de 2019, recibió y revisó las enmiendas efectuadas al protocolo de estudio de la referencia, en respuesta a las observaciones planteadas en el acta de este comité de fecha 13 de Agosto de 2019. Este comité acepta las correcciones y aprueba en forma expedita el estudio de la referencia, dejándose constancia que esta situación será informada en la próxima reunión del comité, a realizarse el 27 del mes en curso.

CONCLUSION

Por lo tanto, con fecha 16 de Agosto de 2019, el Comité aprueba la ejecución del estudio titulado "Vivencia del cáncer infantil en enfermeras oncológicas pediátricas: Discurso e imagen", bajo su conducción como investigador responsable.

Se procede a aprobar y timbrar con esta fecha los siguientes documentos:

- Protocolo de investigación: Vivencia del cáncer infantil en enfermeras oncológicas pediátricas: Discurso e imagen. Versión 3, agosto 2019
- Documento de Consentimiento Informado Participación en el estudio. Versión 2, agosto 2019
- Documento de Consentimiento Informado uso de imagen, versión 2, agosto 2019
- Documento de Asentimiento Informado uso de imagen, versión 1, agosto 2019

Además, este Comité solicita que:

1. El investigador utilice el formulario de consentimiento informado con el timbre y fecha de aprobación del comité en los pacientes que serán enrolados en su institución.
2. Las enmiendas se entreguen al comité en conjunto con una opinión personal del investigador, sobre la relevancia de ellas en el proyecto.
3. Informar a lo menos una vez al año de su estado de desarrollo, como también de cualquier publicación o presentación a congresos que de él se generen
4. La validez de esta aprobación es por un año.
5. Una vez finalizado el proyecto, el comité deberá ser informado de los resultados del estudio.
6. Conservar toda la documentación en su poder por lo menos hasta quince años cerrado el estudio
7. En toda futura correspondencia hacer referencia al número de código asignado 19-07-50

Ing. Ricardo Saldías Cerda
Secretario CEC-SSC



Dra. M. Antonia Bidegain S.
Presidente CEC-SSC

CC: archivo CEC

EN CASO DE CUALQUIER DUDA SE LE SOLICITA CONTACTARSE CON EL CEC DEL SSC. Página 1
ESTE COMITÉ CUMPLE CON LAS GUÍAS DE BUENA PRÁCTICA CLÍNICA DEFINIDAS POR LA COMFERENCIA INTERNACIONAL DE ARMONIZACIÓN/COPIHICL
CON LAS LEYES CHILENAS N° 20.125 Y N° 19.528 Y CON LAS NORMAS INSTITUCIONALES DEL SERVICIO DE SALUD CONCEPCIÓN.

ANEXO 7: Solicitud uso canción presentación Fotointervención

23 de septiembre de 2020 20:57

Querido Nano, soy Claudia, Enfermera del Hospital Regional de Concepción. En estos momentos me encuentro realizando un doctorado en enfermería en la Universidad de Concepción; mi tesis consiste en una investigación sobre la vivencia de las enfermeras de oncológicas pediátricas, para lo que realicé entrevistas y una técnica que utiliza fotografías que representan los sentimientos de estas enfermeras al cuidar a niñas y niños enfermos de cáncer...ha sido un trabajo hermoso que espero defender en diciembre de este año, esa es la razón de escribirte: Mientras realizaba el análisis de los datos, tu canción "Un gran regalo" emergió en mi cabeza y ha acompañado este proceso, por lo que me gustaría mucho presentar estos resultados con tu canción, si es que me autorizas...esto es dentro de un contexto de investigación, por lo que no podría hacerlo sin tu consentimiento....espero que puedas leer mi mensaje y me des la autorización, aunque entiendo si no es así.

... ← 😊 Un abrazo 😊

Claudia:
Gracias por los comentarios que nos manifiestas y el trabajo que has realizado.
Totalmente autorizado el uso de la canción de Nano para esta defensa.
Un abrazo
Móvil: +56996436236

