

El cuidado de Enfermería en cáncer infantil: una mirada desde los patrones sociopolítico y emancipatorio*

Nursing Care in Childhood Cancer: A Look from the Sociopolitical and Emancipatory Patterns

O cuidado de Enfermagem em câncer infantil: um olhar a partir dos padrões sociopolítico e emancipatório

Leidy Andrea Tovar Neira^a
Universidad de Antioquia, Colombia
tovarandrea49@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5896-2080>

DOI: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie24.ceci>

Recibido: 30 octubre 2021

Aceptado: 16 mayo 2022

Publicado: 30 agosto 2022

Jasmin Viviana Cacante Caballero
Universidad de Antioquia, Colombia

Resumen:

Introducción: en Enfermería el reconocimiento de los patrones emancipatorio y sociopolítico en la práctica no es evidente. Esta identificación permite la cualificación del cuidado en áreas de gran complejidad como la oncológica, que afecta a población infantil y a sus familias. **Objetivo:** conocer el significado de los patrones de conocimiento sociopolítico y emancipatorio en los profesionales de Enfermería durante el cuidado de los niños con cáncer y sus familias. **Metodología:** estudio cualitativo etnográfico en el que se realizaron entrevistas semiestructuradas a diez enfermeros con experiencias entre los seis meses y diecisiete años trabajando con población oncológica pediátrica. Y observaciones no participantes en dos instituciones de salud, una privada y otra pública. Los datos se estudiaron bajo el procedimiento de análisis propuesto por Michael Angrosino, que consta de las fases: gestión de datos, lectura general y clasificación de temas. **Resultados:** como producto del análisis de la información se establecieron tres grandes temas: contexto de cuidado; cuidado de enfermería; y expresiones de los patrones sociopolítico y emancipatorio en el cuidado. En la discusión se articularon los resultados con la teoría de Sistemas de Imogene King. **Conclusiones:** a partir de la interacción de los enfermeros con los pacientes y sus familias se logró identificar que estrategias como la educación, el seguimiento, la gestión de casos y de trámites administrativos son formas de fortalecer la gobernanza compartida y la equidad social, los cuales son índices de credibilidad de los patrones sociopolítico y emancipatorio.

Palabras clave: enfermería oncológica, pautas de la práctica en enfermería, política, gestión clínica, gobernanza compartida en enfermería.

Abstract:

Introduction: In Nursing, the recognition of emancipatory and sociopolitical patterns in practice is not evident. This identification allows the qualification of care in areas of great complexity such as oncology, which affects children and their families. **Objective:** To know the meaning of sociopolitical and emancipatory knowledge patterns in nursing professionals during the care of children with cancer and their families. **Methodology:** Qualitative ethnographic study in which semi-structured interviews were conducted with ten nurses with experiences between six months and seventeen years working with pediatric oncology population. And non-participant observations in two health institutions, one private and one public. The data were studied under the analysis procedure proposed by Michael Angrosino, which consists of the following phases: data management, general reading and classification of themes. **Results:** As a result of the analysis of the information, three major themes were established: context of care; nursing care; and expressions of sociopolitical and emancipatory patterns in care. In the discussion, the results were articulated with Imogene King's Systems theory. **Conclusions:** Based on the interaction of nurses with patients and their families, it was possible to identify that strategies such as education, follow-up, case management and administrative procedures are ways of strengthening shared governance and social equity, which are indices of credibility of sociopolitical and emancipatory patterns.

Keywords: Oncology nursing, nursing practice guidelines, policy, clinical management, shared governance in nursing.

Resumo:

Introdução: na Enfermagem não é evidente o reconhecimento dos padrões emancipatório e sociopolítico na prática. Essa identificação permite a qualificação do cuidado em áreas de alta complexidade como a oncológica, que afeta a população infantil e às suas famílias. **Objetivo:** conhecer o significado dos padrões de conhecimento sociopolítico e emancipatório em profissionais

Notas de autor

a

Autora de correspondencia: Correo electrónico: tovarandrea49@gmail.com

de Enfermagem durante o cuidado às crianças com câncer e as suas famílias. Metodologia: estudo qualitativo etnográfico em que foram realizadas entrevistas semiestruturadas a dez enfermeiros com experiências entre seis meses e dezessete anos atuando com população oncológica pediátrica. E observações não participantes em duas instituições de saúde, uma privada e outra pública. Os dados foram estudados sob o procedimento de análise proposto por Michael Angrosino, que consta das fases: gestão de dados, leitura geral e classificação de tópicos. Resultados: como produto da análise da informação estabeleceram-se três grandes temas: contexto de cuidado, cuidado de enfermagem e expressões dos padrões sociopolítico e emancipatório no cuidado. Na discussão articularam-se os resultados com a Teoria de Sistemas de Imogene King. Conclusões: a partir da interação dos enfermeiros com os pacientes e suas famílias conseguiu-se identificar que estratégias como educação, monitoramento, gestão de casos e procedimentos administrativos são formas de fortalecer a governança compartilhada e a equidade social, os quais são índices de credibilidade dos padrões sociopolítico e emancipatório.

Palavras-chave: enfermagem oncológica, diretrizes da prática em enfermagem, política, gestão clínica, governança compartilhada em enfermagem.

Introducción

En el histórico de la profesión de Enfermería se identifica la necesidad de desarrollar investigación con pertinencia política, sociocultural y epidemiológica, con el objetivo de fortalecer el crecimiento profesional y disciplinar. Es así que, los patrones de Enfermería, definidos como: “formas características de expresión, externa e interna, que dejan ver la manera como se piensa sobre un fenómeno” (1) influyen y orientan las visiones del conocimiento en las investigaciones presentes y futuras. Los patrones de conocimiento, identificados como empírico, ético, estético y personal existen desde 1978 gracias a Barbara Carper, y son los que apoyan y dirigen los procesos de los profesionales de Enfermería. Sin embargo, no son suficientes para comprender la compleja labor del cuidado. En 1995 Jill White propuso un nuevo patrón que buscaba entender el contexto sociopolítico de las personas (enfermera y paciente) y del actuar de Enfermería en tanto profesión práctica. Al respecto, Martínez et al, opinan que: “Los enfermeros deben desarrollar conocimientos para interpelar y participar en la organización institucional y en las políticas públicas de salud” (2), por lo que, a mediano y largo plazo, “[...] al obtener conocimiento organizacional, sociopolítico y emancipador, las enfermeras pueden usar estrategias para adaptarse o resistir contextos mercantilizados mientras construyen conocimientos básicos” (2).

Ser conscientes de la importancia de la política en el cuidado no es suficiente para la Enfermería, también es necesario integrar y trascender el conocimiento emancipatorio, el cual, según Chinn y Kramer,

[...] es la habilidad humana de reconocer los problemas sociales y políticos de injusticia o inequidad para darse cuenta de que las cosas podrían ser diferentes; unir elementos complejos de la experiencia y el contexto, para cambiar la situación y mejorar la vida de las personas. (3)

Esto se potencia con el ejercicio de la abogacía, que consigue el empoderamiento de las personas. Porque ser “humano” implica estar inmerso en un contexto que marca determinantes en el proceso salud-enfermedad. En este sentido, Constantinides S.M. aporta que: “El alivio del sufrimiento se define como la respuesta de la enfermera a las necesidades del paciente con bondad amorosa para aliviar una amenaza percibida o real a la integridad personal.” (4).

Por tal motivo, esta investigación busca conocer el significado de los patrones de conocimiento sociopolítico y emancipatorio en los profesionales de Enfermería durante la atención de los niños con cáncer y sus familias, para plasmar la realidad de los profesionales al identificar las características que se visibilizan en las actividades diarias de cuidado.

En relación con el cáncer infantil, de acuerdo con los datos oficiales de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 2018 en el mundo, cada año se diagnosticaron cerca de 300.000 casos de menores con algún tipo de cáncer (5). Enfrentar el diagnóstico de cáncer significa un reto personal, familiar y social. Este difícil camino que emprende la familia lo lidera normalmente la madre, quien se ve obligada a cambiar de manera

drástica su vida para dedicarse de tiempo completo al reto que se le presenta, por lo que se apoyan en los enfermeros, ya que, según Libman et al., “desempeñan un papel importante en la educación de los pacientes y sus familias en cada momento del camino hacia la recuperación” (6). El papel del profesional de Enfermería es fundamental para los niños con cáncer y sus familias, ya que, de acuerdo con el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE), la profesión reúne “acciones de cuidado autónomo, en colaboración que se prestan a las personas de todas las edades [...] e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y los cuidados de los enfermos, discapacitados y personas moribundas” (7).

Materiales y métodos

Estudio cualitativo con enfoque etnográfico, método que permite estudiar los grupos humanos en su entorno e identificar en él sus características empíricas desde la perspectiva del investigador (8). En este caso, el estudio permitió entender las perspectivas de los profesionales de enfermería que trabajan con niños con cáncer y sus familias, y validar la situación en su contexto real.

Para la recolección de la información se utilizaron las técnicas de la entrevista semiestructurada con los profesionales de Enfermería encargados del cuidado y la observación no participante en los espacios donde se brindan estos cuidados (una institución pública y una privada).

La recolección de datos inició en mayo de 2019 y finalizó en enero de 2020. Previo consentimiento informado, se realizaron diez entrevistas semiestructuradas a nueve enfermeras y un enfermero, todos colombianos, de las ciudades de Medellín [7], Bucaramanga [2] y Bogotá [1]. Todos cumplieron la condición de haber trabajado un periodo mínimo de seis meses con población oncológica pediátrica, aunque algunos tenían una experiencia de hasta diecisiete años en esta área. Las entrevistas fueron presenciales [7] y telefónicas [3]. Se tomaron todas las medidas para guardar la confidencialidad de los sujetos participantes. Las características de los enfermeros entrevistados se describen en la tabla 1. No hay un número preestablecido de enfermeros participantes, ya que la recolección de los datos se hizo hasta obtener la saturación teórica propuesta por Morse, guardando el rigor metodológico (9).

TABLA 1
Características de los enfermeros entrevistados

Características de los enfermeros entrevistados				
Identificación en el estudio	Género	Edad	Actividad en el momento de la entrevista	Duración entrevista
E1	F	37	Enfermera asistencial UCIN	00:26:40
E2	F	33	Enfermera asistencial Oncología	00:36:02
E3	F	30	Enfermera asistencial Oncología	00:27:47
E4	F	25	Enfermera asistencial Oncología	00:15:20
E5	M	37	Enfermero Oficina de Educación	00:39:44
E6-1	F	33	Enfermera asistencial Oncología	00:21:49
E6-2	F	32	Enfermera asistencial Oncología	00:21:49
E7	F	31	Enfermera asistencial Oncología	00:26:21
E8	F	41	Enfermera gestora de casos	00:31:16
E9	F	32	Enfermera asistencial Oncología	00:24:16
Promedio		33,1		00:27:06

Fuente: Elaboración propia

Las observaciones se realizaron en dos Instituciones Prestadoras de Servicios de salud (IPS), ubicadas: una en Bogotá y otra en Medellín, previa aprobación del Comité de Investigación (CI) de las instituciones y de acuerdo con una guía preestablecida. Las fechas y los tiempos de observación están detallados en las tablas 2 y 3. Las actividades de observación se realizaron y transcribieron en un diario de campo manejado únicamente por la investigadora principal.

TABLA 2
Detalle tiempos IPS 1

Fecha	Hora inicio	Hora final	Duración total
23/08/2019	14:40	15:20	0:40
13/09/2019	9:28	13:30	4:02
27/09/2019	7:10	13:00	5:50
10/01/2019	7:15	12:30	5:15
13/01/2020	6:50	12:33	5:43
20/01/2020	7:45	17:38	9:53
			31:38:00

Fuente: Elaboración propia

TABLA 3
Detalle tiempos IPS 2

Fecha	Hora inicio	Hora final	Duración total
6/09/2019	8:50	13:30	4:40
23/09/2019	7:00	11:00	4:00
15/10/2019	7:54	10:39	2:45
5/11/2019	8:00	11:17	3:17
1/11/2019	6:50	11:00	4:10
			18:52:00

Fuente: Elaboración propia

Los datos se estudiaron mediante el proceso de análisis propuesto por Michael Angrosino (10), que consta de las siguientes etapas: gestión de datos, lectura general y clasificación de temas. Estas fases permiten el

procesamiento de los datos (entrevistas y observaciones) desde la transcripción, clasificación y reducción, hasta la identificación temática.

El rigor científico de esta investigación tiene estas características: credibilidad, confirmabilidad, transferibilidad y consistencia (11). La Resolución 8430 de 1993 (12) establece las normas científicas, técnicas y administrativas para guardar los aspectos éticos de una investigación en salud y de acuerdo con ellas, este trabajo se considera como de riesgo mínimo. Este estudio cumple los requisitos éticos para la conducción responsable de la investigación clínica de Ezekiel Emanuel (13) y las pautas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Este trabajo fue sometido a evaluación de las instituciones hospitalarias y académicas.

Resultados

En la figura 1 se resumen los resultados que se desarrollan en los tres apartados siguientes.

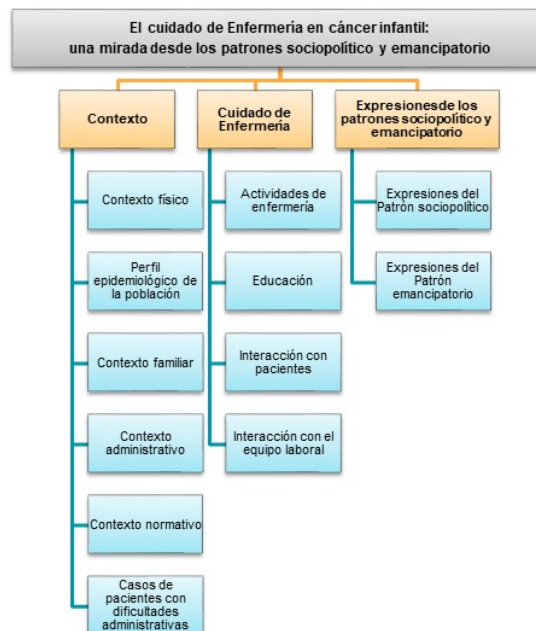


FIGURA 1
Resultados de la investigación

Fuente: Elaboración propia

Contexto

Para esta investigación se tomó la definición de contexto que enmarca todo “el entorno físico o de situación, ya sea político, histórico, cultural, o de cualquier otra índole, en el cual se considera un hecho o un evento” (14). Dicha definición incluye los siguientes:

Contexto físico

Las dos Instituciones Prestadoras de Servicios (IPS) en las que se realizan las observaciones son de cuarto nivel. Una de ellas ubicada en Medellín y la otra en Bogotá. Cuentan con servicio de atención en oncología pediátrica, además de ser centros de referencia departamental y nacional.

Perfil epidemiológico de la población

Para los enfermeros entrevistados en esta investigación es claro el tipo de patología que llega a sus servicios:

[...] pues, el perfil epidemiológico del servicio, más que todo, son leucemias, ese es como el rango. Pues, el más alto, lo que más se presenta: linfomas, osteosarcomas, rabdomiosarcomas; tumores cerebrales también, pero muy muy contaditos. ¿Qué más tenemos?: osteocitosis, pero lo que más tenemos son leucemias. (E3. A24)

Contexto familiar

Permite conocer cómo ven los enfermeros a la mayoría de las familias que llegan a los servicios de oncología pediátrica, como lo relata el siguiente testimonio:

[...] [son] pacientes muy humildes, de estratos bajos; con familias que su nivel académico no es alto, es bajo, con muchísimas dificultades económicas. Muchos pacientes vienen de otras ciudades, de otros pueblos, pues eso... les toca cambiar todo su estilo de vida, irse para un albergue, dejar a los hijos, al esposo... (E3. A27)

Contexto administrativo

Hace referencia al sistema de salud y a las situaciones derivadas del proceso salud-enfermedad. En este caso, los padres de los niños con cáncer se enfrentan a una noticia que, culturalmente, no es nada esperanzadora. Solo empiezan un tratamiento y un proceso que no conocen, como lo describen las enfermeras en las entrevistas: “Entonces se ve constantemente que las mamás sufren, tienen mucho desconocimiento sobre qué deben hacer, a dónde deben acudir [...]” (E4. A26).

Los profesionales de Enfermería son testigos de esta realidad, y son quienes, de primera mano, ven las necesidades de las familias y las falencias del sistema, y ante el desencuentro entre el deber ser y las circunstancias, en muchas ocasiones tienen que buscar opciones diferentes.

Contexto normativo

Al preguntar a los participantes sobre la Normatividad de Cáncer Infantil opinaron lo siguiente:

Entonces no hay un cuidado integral, el niño con cáncer es demasiado vulnerable en Colombia, no hay un soporte integral, no hay una red de apoyo familiar, todo eso es una carencia en el sistema. (E2. A70)

Casos de pacientes con dificultades administrativas

Durante la realización del estudio, tanto en las entrevistas como en las observaciones se pudo evidenciar que, a pesar de los esfuerzos de las aseguradoras, existen casos en los que un mejor proceso hubiera marcado la diferencia.

Vea, [nombre de la EPS], puntualmente hemos tenido muchas dificultades con ellos. Tuvimos un niño que se llamaba E, con ese niño, durante el tratamiento tuvimos muchas dificultades [...] a mitad de su tratamiento cerraron, el hospital obviamente tuvo un colapso con [nombre de la EPS], porque la cartera subió tanto que desbordó la población y decidieron cerrar [para] la población infantil. Para nosotros fue súper triste. (E2. A54)

Cuidado de Enfermería

El segundo tema de resultados, Lo define Imogene King como “un proceso de acción, reacción e interacción, en el cual la enfermera y el enfermo comparten información acerca de sus percepciones durante la situación de cuidado” (17). Se incluyen los tres siguientes subtemas:

Actividades de Enfermería

Los participantes del estudio se refieren a este ítem como “caótico”. Para conocer las acciones específicas se debe observar de cerca un día en un servicio de oncología infantil, desde la perspectiva de los enfermeros.

El servicio de hematología tiene muchas variantes porque nosotros acá realizamos consultas, procedimientos, hospitalización, quimioterapia, urgencia, o sea paciente hospital día. (E2. A19)

Las actividades son numerosas. El contacto asistencial adquiere gran importancia en este tipo de servicios, va desde la administración de medicamentos hasta garantizar una adecuada recepción de las quimioterapias. En la descripción de su día a día, en el servicio se observa que las enfermeras no solo resuelven temas asistenciales, sino también asuntos logísticos, como hacer listas de chequeo y llamadas para coordinar las citas, con lo cual se entiende por qué se cataloga este servicio como “caótico”.

Educación

Brindar educación es un proceso que demanda tiempo y paciencia. En relación con este tema, los participantes expresaron: “vos te quedas sentada, explicándole a una mamá, dándole educación, y te atrasas” (E3. A43). En los casos en los que se observa esta actividad de manera explícita, el tiempo dedicado fue aproximadamente de treinta minutos por paciente, lo cual indica que debe ser una tarea exclusiva para hacer un seguimiento adecuado.

Interacción con pacientes

“Esa mamá está tan triste” (Obs IPS1. A28).. Un elemento transversal en la mayoría de los enfermeros fue su sensibilidad y empatía con los padres y los niños. Por ejemplo, una enfermera hace manualmente una constancia para una mamá y su niño, se despide de él con un abrazo y me dice (refiriéndose a la mamá del niño al que le iban a realizar la punción): “[...] por ahora es un síndrome febril, pero la biopsia era para descartar, toca esperar” y sigue escribiendo en el kardex (Obs IPS1. A28).

Interacción con el equipo laboral

“O estás pendiente del paciente, o le estás solucionando acá todas las cosas al médico” (E3. A76). La dinámica de los servicios de oncología pediátrica, el contexto en el que se desarrollan y la patología que se está tratando exigen que el profesional de Enfermería tenga una visión integradora, que incluya todas las actividades, sin desdibujar su esencia, que es el cuidado.

Expresiones de los patrones sociopolítico y emancipatorio

Por último, en cuanto a las expresiones de los patrones sociopolítico y emancipatorio, en la historia de la profesión de Enfermería se ha identificado la necesidad de desarrollar investigación y fortalecer los procesos de crecimiento profesional. Estos aspectos se desarrollan a continuación.

Expresiones del patrón sociopolítico

“Una lucha diaria con las necesidades de los niños” (E2. A42)

En 1995 Jill White, citada por Chinn y Kramer (3) propuso un nuevo patrón que buscaba entender el contexto sociopolítico de las personas (enfermera y paciente) y de la Enfermería como una profesión práctica. En este apartado se exponen las acciones e ideas de los profesionales de Enfermería durante su ejercicio práctico y permiten identificar los elementos esenciales de este patrón.

Exponer la realidad

Lo primero que destaca es la conciencia del profesional de Enfermería acerca del contexto del paciente y la manera cómo observa y obtiene información de los niños y sus familias para proponer acciones desde su realidad para ayudar:

[...] porque yo recuerdo que [...] vea, búsquele dónde quedarse, si no, que se queden en el hospital [...] No tenían dónde bañarse, dónde lavar la ropa, terminaban bañándose en el mismo baño de los pacientes [...] (E1. A53)

Transformación y crítica

El profesional de Enfermería es reflexivo ante las necesidades de atención de los pacientes y la falta de recursos de las IPS. Ellos saben que las aseguradoras tienen una enorme cartera pendiente, que difícilmente se va a saldar. Son conscientes de que en el día a día de los pacientes con cáncer infantil y en el de sus familias, se reflejan las condiciones de pobreza y la falta de acceso a los servicios de salud, que hacen más difícil cumplir con los tiempos de tratamiento. Por esto, esperan que algún día esto mejore, así lo expresa uno de los participantes:

[...] que no tenga que trasladarse por todo el país para el tratamiento, porque, todos esos tiempos y todas esas demoras en el tratamiento hacen que el pronóstico empeore. (E5. A52)

Gobernanza compartida

El profesional de Enfermería es consciente de que hay procesos administrativos que se pueden arreglar de manera interna, esto es, entre la institución de salud y la aseguradora, sin necesidad de exponer a la familia a realizar trámites adicionales, como se evidencia aquí:

La enfermera de ambulatorios le dice a quien le recibió: “envíenla con el programa que tiene; se puede enviar para que la mamá no vaya”. Inmediatamente, la enfermera que recibe le dice al médico que por favor le cambien la orden para enviarla. (Obs IPS 1. A115)

¿Qué voz es silenciada?

La voz de las familias es silenciada. Tener espacio para realizar gestiones encaminadas a mejorar los tiempos de tratamiento y la calidad en la atención a las familias durante el proceso de enfermedad es la constante en los profesionales de Enfermería de las IPS; durante el tiempo de la investigación se evidencia así:

Aquí tenemos una dificultad gigante, y es una lucha diaria con las necesidades de los niños. Hay muchos problemas, y si te puedo contar, muchos de ellos, porque aquí vemos mucho la parte de autorización, aquí [se hace] la recepción de esas autorizaciones para hospitalización de los niños. (E2. A42)

¿Qué voz se escucha?

La voz escuchada es de enfermeras que participaron en el estudio, quienes resaltaron la importancia de ser la representación de las familias en este proceso, siendo un puente de comunicación:

Espero que esto sirva de algo, para que podamos mirar que se pueden hacer muchas cosas, y que de pronto miremos cuál es ese papel como tal de la enfermera profesional, que puede abrirse al mundo para ayudar también en estos trámites administrativos y de autorizaciones para los pacientes. (E4. A44)

En la mayoría de las instituciones no existe una persona encargada de articular los esfuerzos clínicos y administrativos; esta es una necesidad latente para disminuir la brecha entre la atención en salud y el cuidado que se brinda actualmente. La idea de exponer estas acciones es visibilizar la capacidad de los profesionales de Enfermería para dar una mirada crítica de la realidad de su cotidianidad; sin embargo, es necesario que este perfil crítico se acompañe de acciones que transformen el inconformismo en soluciones efectivas. El siguiente apartado expone algunas ideas y acciones que dan respuesta a esta necesidad.

Expresiones del patrón emancipatorio:

“eso redundante finalmente [en] que no nos abandonen el tratamiento” (E8. A24).

Según Chinn y Kramer (3) es la habilidad humana de reconocer los problemas sociales y políticos de injusticia o inequidad para darse cuenta de que las cosas podrían ser diferentes.

Manifestaciones

Salir de la cotidianidad de sus acciones y buscar estrategias para generar cambios en la perspectiva de los pacientes, son acciones que evidencian este patrón durante las observaciones realizadas.

Una de ellas (las enfermeras) comenta que la mamá de una niña se le acercó ayer preocupada porque su hija había dicho que tenía miedo de irse a la casa porque los que se iban tenían recaídas. Así que ella buscó entre sus cosas y encontró dos libros diseñados para explicarle la leucemia a los niños [...] y le pide “me vas a hacer un resumen de lo que entiendas, con dibujos, y me los regalas para ponerlos en el muro de cartas que tengo en mi casa, si tienes dudas me dices”. (Obs IPS 1. A85)

Planes de acción

El profesional de Enfermería interviene una realidad que busca solucionar una situación. Inmediatamente, una de las enfermeras se intenta poner en contacto con el funcionario de la fundación, y le deja un mensaje de voz:

Don [J] buenos días, imagínese que la mamá de [niño S] convulsionó anoche porque se le acabó el medicamento, ¿usted nos puede ayudar a conseguirlo? Ella tiene la orden también, sería mirar cómo hacer para reclamarlo. (Obs IPS 1. A102)

Análisis crítico

El profesional de enfermería analiza la situación y reconoce al otro en su realidad como persona, se pone en su lugar, como lo evidencia el siguiente apartado:

La enfermera señala: dijeron que no le hiciéramos nada más y mandarla así para la casa, pero, lo mínimo y más humano que podíamos hacerle era la curación. Eso olía terrible, ¿cómo la mandábamos así? La compañera que se quedó ayudando salió como a las 3 p. m., era un tumor muy grande. Yo nunca había visto algo así en niños, eso creció tanto porque la mamá se negó a la cirugía dos veces. (Obs IPS 2. A176)

Equidad social

El profesional de Enfermería identifica y adelanta acciones ante las posibles barreras que tendrán las familias con las aseguradoras, con el objetivo de mantener la continuidad del tratamiento, como lo evidencia el siguiente apartado:

[...] otra mamá, le pide que por favor le explique todos los papeles que le acaban de entregar en consulta, la enfermera le hace especial énfasis en la importancia de tomar estrictamente la mercaptopurina, le dice que si tiene dificultades con la dispensación en la EPS le comente inmediatamente para ayudarla a conseguirla, porque no se puede suspender, ya que con [nombre de la EPS] no se sabe, y ya no tiene contrato con el Instituto. (Obs IPS 2. A195)

Finalmente, se describen las actividades específicas de la enfermera gestora de casos, perfil laboral del profesional de Enfermería que se identificó en la IPS 2, cuyos pilares son: educación al paciente y su familia, gestión administrativa y seguimiento de casos. Todas estas actividades enfocadas en el paciente y sus familias tienen como objetivo habilitar el acceso y disminuir las barreras durante el proceso, como lo muestra el siguiente testimonio:

[...] es una enfermedad que toca a toda la familia, que toca al núcleo familiar, que impacta económicamente a las familias, y que no es un proceso rápido, es un proceso de varios meses, años; entonces, para que las familias soporten el diagnóstico, y soporten el tratamiento, que no es nada fácil, y, pues, yo creo que, la idea es que cuenten con el apoyo de Enfermería y no abandonen el tratamiento. (E8. A52)

Discusión

Para la profesión de Enfermería el uso, apropiación y estudio de la teoría en los ámbitos del cuidado es importante, son un referente para la explicación del actuar de enfermería en los ámbitos de cuidado y además, guían su accionar. Esta es la razón por la cual en este apartado se relacionan los resultados con la teoría de Imogene King creada en 1981: “el marco de sistemas interactivo y la teoría de la consecución de los objetivos” (15-16). La presente investigación se realizó, no con ánimo de comprobar la teoría, pero sí con el ánimo de contrastar la visión global de los resultados con sus categorías, por ser una teoría estructural basada en un pensamiento sistémico.

Es así como la relación de los sistemas: personal, interpersonal y social formulados por King se conectan con los tres grandes temas resultado de esta investigación: contexto (social); cuidado de enfermería (interpersonal); y expresiones de los patrones sociopolítico y emancipatorio (individual), los cuales son la base de la presente discusión, como se muestra en la figura 2.

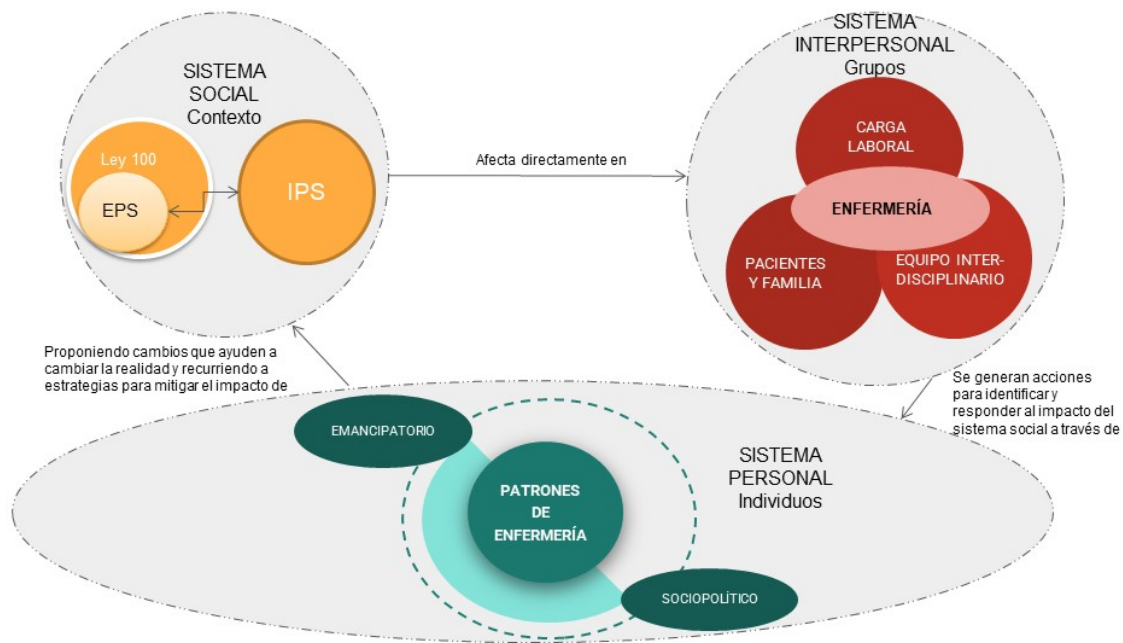


FIGURA 2
Gráfico de integración de temas

Fuente: Elaboración propia

Partiendo del componente individual de la enfermería al abordar el patrón sociopolítico se pudo evidenciar, como lo revelan Watson et al., que los profesionales de enfermería expresan este patrón en la práctica con expresiones y acciones que *buscan exponer la realidad y gobernanza compartida* (17), asuntos como estos los expone en su investigación. Lo anterior ilustra la estrecha relación entre las políticas y la actitud emancipatoria.

Autoras como Kanninen et al., también indican que son “quien fomenta la gobernanza en enfermería convirtiéndose en efectivas defensoras de los pacientes, siendo esto el derrotero de las acciones en las poblaciones más vulnerables incluidos los niños con cáncer” (18).

En cuanto al patrón emancipatorio, dentro de la investigación se evidenció que la educación a las familias y el seguimiento a los casos puntuales, actividades que generalmente realiza la enfermera gestora, son expresiones claras de la existencia de este patrón. En relación con estas actividades, Watson et al. afirman:

Las colaboraciones de detección y prevención del cáncer impulsadas por enfermeras hacen avanzar la atención más lejos y más rápido. Al crear el máximo impacto y movilizar la pasión individual por un proyecto, cualquier enfermera puede encontrar oportunidades de nicho de colaboración en la práctica clínica. (17)

En relación con el componente interpersonal (grupos), destaca lo relacionado con las interacciones entre los integrantes del grupo de cuidado, especialmente lo relacionado con la carga laboral y la distribución de funciones para el personal de enfermería. Se requiere de escenarios adecuados para asegurar que el cuidado se realice desde el diagnóstico hasta la rehabilitación. Sobre este aspecto, Caruso A y cols opinan lo siguiente:

Los niveles significativos de *Burnout* [agotamiento y cinismo] asociados con discrepancia percibida entre los valores de los trabajadores y los promovidos por la dirección del hospital, principalmente entre el personal de mayor antigüedad; la sobrecarga de trabajo reportada por el personal que trabaja en los servicios de terapia intensiva y oncología médica. (19)

Por último, en el componente social (contexto), tanto enfermeras como pacientes y familiares están inmersos en un mismo entorno. Según King (15), este es el lugar donde se encuentran conceptos de autoridad, toma de decisiones, poder y estatus. Sin embargo, de acuerdo con lo referido por los enfermeros entrevistados en esta investigación, los esfuerzos nacionales aún no son suficientes. Esta investigación evidenció que aún se

está trabajando en un sistema fraccionado, con multiplicidad de actores. El profesional de Enfermería debe manifestarse ante toda forma de inequidad para que familias y pacientes accedan a los servicios de salud mediante herramientas institucionales, regionales y nacionales. Al igual para garantizar la continuidad de los tratamientos, cumplir los tiempos, gestionar ayudas para las familias más necesitadas.

Esta situación es debida al mercado y su influencia en los aspectos formativos, así lo dice Shahzad cuando opina que: “los educadores de enfermería pueden implementar estrategias de enseñanza integrando casos clínicos reales para mejorar el aprendizaje de los estudiantes sobre justicia social y atención imparcial a las poblaciones vulnerables” (20).

Conclusiones

A partir de la interacción de los enfermeros con los pacientes y sus familias se identificó que estrategias como la educación, el seguimiento, la gestión de casos y de trámites administrativos son formas de fortalecer la gobernanza compartida y la equidad social, los cuales corresponden a los índices de credibilidad de los patrones sociopolítico y emancipatorio.

Las rutinas de los servicios de oncología pediátrica pusieron en evidencia la relevancia de evaluar la carga laboral y algunas barreras organizativas que afectan la eficiencia y eficacia en la gestión del cuidado de los pacientes y sus familias.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

- (1) Durán de Villalobos MM. La ciencia, la ética y el arte de enfermería a partir del conocimiento personal. *Aquichan*. 2005;5(1):86-95.
- (2) Martínez-Rodríguez A, Martínez-Faneca L, Casafont-Bullich C, Olivé-Ferrer MC. Construction of nursing knowledge in commodified contexts: A discussion paper. *Nurs Inq* 2020;27(2). doi: 10.1111/nin.12336
- (3) Chinn P, Kramer M. *Integrated theory and knowledge development in nursing*. 8 ed. St. Louis: Elsevier; 2011.
- (4) Constantinides SM. Compassionate Knowing: Building a Concept Grounded in Watson's Theory of Caring Science. *Nurs Sci Q* 2019;32(3):219-25. doi: 10.1177/0894318419845386
- (5) Organización Mundial de la Salud. El cáncer infantil. Datos y cifras [Internet] [citado 2020 abr 12]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- (6) Libman R, Sherrod B, Weyant D. Nurses' education to support school reentry for children with cancer. *Pediatr Nurs* 2017;43(6):275-82.
- (7) Consejo Internacional de Enfermería. Definición de Enfermería. Disponible en: <https://www.icn.ch/es/politica-de-enfermeria/definiciones>
- (8) Gerrish K, Lacey A. *Investigación en Enfermería*. 5 ed. Oxford: McGraw Hill; 2008.
- (9) Morse J. The significance of saturation. *Qual Health Res*. 1995;5(2):147-9.
- (10) Angrosino M. *Etnografía y observación participante en investigación cualitativa*. Madrid: Morata; 2012.
- (11) Arias Valencia MM, Giraldo Mora CV. El rigor científico en la investigación cualitativa. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2011;29(3). Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105222406020>.
- (12) Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993 [Internet] [citado 2020 abr 12]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

- (13) Ezekiel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. Pautas Éticas de Investigación en Sujetos Humanos: Nuevas Perspectivas. Chile: Programa Regional de Bioética OPS/OMS; 2003.
- (14) Significado. Contexto [Internet] [citado 2020 abr 12]. Disponible en: <https://www.significados.com/contexto/>
- (15) King I. Enfermería como profesión: filosofía, principios y objetivos. México: Limusa, 1984.
- (16) Raile Alligood M, Marriner Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. 7 ed. Barcelona: Elsevier; 2011.
- (17) Watson J. Advocacy and collaboration: Advancing cancer prevention and screening. Clin J Oncol Nurs 2020;24(5):39-44. doi: 10.1188/20.CJON.S2.39-44
- (18) Kanninen T, Häggman-Laitila A, Tervo-Heikkinen T, Kvist T. An integrative review on interventions for strengthening professional governance in nursing. J Nurs Manage 2021;29(6):1398-1409. doi: 10.1111/jonm.13377
- (19) Caruso A, Vigna C, Bigazzi V, Sperduti I, Bongiorno L, Allocca A. Burnout among physicians and nurses working in oncology. Med Lav 2012;103(2):96-105.
- (20) Shahzad S, Younas A, ALI P. Social justice education in nursing: An integrative review of teaching and learning approaches and students' and educators' experiences. Nurse Educ Today 2022;110. doi: 10.1016/j.nedt.2022.105272

Notas

- * Artículo original de investigación científica. Artículo producto de la investigación "El cuidado de los profesionales de Enfermería en cáncer infantil: una mirada desde los patrones sociopolítico y emancipatorio", realizada entre 2019 y 2020. Trabajo para optar al título de Magíster en Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia.

Licencia Creative Commons CC BY 4.0

Cómo citar este artículo: Tovar Neira, L.A., y Cacante Caballero, J.V. (2022). El cuidado de Enfermería en cáncer infantil: una mirada desde los patrones sociopolítico y emancipatorio. *Investigación En Enfermería: Imagen Y Desarrollo*, 24. DOI: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie24.cec>