

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

Leidy Andrea Tovar Neira

Trabajo para optar al título de Magíster en Enfermería

Asesora

Jasmín Viviana Cacante Caballero

Mg. Enfermería

Dr. Bioética

Universidad de Antioquia

Facultad de Enfermería

Medellín

2020

Al finalizar este proyecto de investigación agradezco de forma especial a Dios por mi salud, a mi esposo por ser mi fuerza y motivación; a mis papás, mi hermano y abuelos por la compañía y el apoyo.

A mi asesora, la doctora Jasmín Cacante, por su paciencia, comprensión y direccionamiento oportuno.

A los docentes y administrativos de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia por su acompañamiento y valiosos aportes.

A los enfermeros que participaron en el estudio, por compartir su historia relacionada con los niños con cáncer y sus familias.

A las instituciones Hospital San Vicente Fundación e Instituto Nacional de Cancerología por abrirme sus puertas y permitirme realizar las observaciones en los servicios de oncología pediátrica.

A los niños con cáncer y sus familias por inspirar este trabajo.

Tabla de contenido

Lista de figuras.....	4
Lista de tablas.....	4
Anexos	4
RESUMEN.....	5
INTRODUCCIÓN.....	7
REFERENTE TEÓRICO	15
OBJETIVOS.....	18
METODOLOGÍA.....	19
RESULTADOS	32
CONTEXTO.....	33
Contexto físico: descripción de las IPS	33
Perfil de la población: “lo que más tenemos son leucemias”	40
Contexto familiar: “más que todo de estrato socioeconómico bajo”	42
Contexto administrativo: “me mandan de un lado para otro”	44
Ley Integral de Cáncer Infantil: “esa ley está solo en el papel”	51
Casos de pacientes con dificultades administrativas: “una de estas entidades pues, no le aseguró su tratamiento”	54
CUIDADO DE ENFERMERÍA.....	58
Actividades de enfermería: “¿cómo es? Caótico”	58
Educación: “vos te quedás sentada explicándole a una mamá, dándole educación, o te atrasás”	63
Interacción con pacientes: “esa mamá está tan triste”	66
Interacción con el equipo laboral: “o vos estás pendiente del paciente o le estás solucionando acá todas las cosas al médico”	68
EXPRESIONES DE LOS PATRONES SOCIOPOLÍTICO Y EMANCIPATORIO DE ENFERMERÍA	72
Expresiones del patrón sociopolítico: “una lucha diaria con las necesidades de los niños”	72
Expresiones del patrón emancipatorio: “eso redundante finalmente a que no nos abandonen, no nos abandonen el tratamiento”	79
DISCUSIÓN.....	89
CONCLUSIONES.....	104
Referencias	108

Lista de figuras

Figura 1. Tematización de Entrevistas.....	27
Figura 2. Total de temas identificados	27
Figura 3. Consolidado de resultados.....	32
Figura 4. Caracterización de la población INC	34
Figura 5. Capacidad clínica de las dos sedes del HUSVF, Medellín	38
Figura 6. Sistemas conceptuales dinámicos.....	89
Figura 7. Gráfico de integración de temas	102

Lista de tablas

Tabla 1. Características de los enfermeros entrevistados

Tabla 2. Detalle tiempos HUSVF

Tabla 3. Detalle tiempos INC

Tabla 4. Dimensiones patrón sociopolítico

Tabla 5. Dimensiones patrón emancipatorio

Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado.

Anexo 2. Guía de entrevista.

Anexo 3. Guía de observación.

RESUMEN

A partir de una situación específica de enfermedad, como lo es el cáncer infantil y su carga sociocultural, el profesional de enfermería puede convertirse en un gestor del cambio, de innovación potencial, ya que dispone de instrumentos que le otorgan fuerza y poder, los cuales pueden utilizarse pensando en la colectividad e interferir políticamente las necesidades de los pacientes, así como movilizar a aquellas personas con las cuales interactúa, para que también entren en acción. Lograr que enfermería trascienda del modelo biomédico y genere cambios sociales tangibles en una población tan vulnerable como lo son los menores con cáncer y sus familias es la motivación de este estudio.

Objetivo: abordar 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.

Método: estudio cualitativo etnográfico; se realizaron entrevistas semiestructuradas a 10 enfermeros con experiencia mínima de 6 meses con población oncológica pediátrica, y observaciones en 2 instituciones de salud. Los datos se estudiaron bajo el proceso de análisis de Michael Angrosino: gestión de datos, lectura general y clasificación de categorías.

Resultados: como producto del análisis de la información, los temas se reunieron en tres grandes grupos:

Contexto (Contexto físico: descripción de las IPS. Perfil de la población: “lo que más tenemos son leucemias”. Contexto familiar: “más que todo de estrato socioeconómico bajo”. Contexto administrativo: “me mandan de un lado para otro”. Ley Integral de Cáncer Infantil: “esa ley está solo en el papel”. Casos de pacientes con dificultades administrativas: “una de estas entidades. pues, no le aseguró su tratamiento”).

Cuidado de Enfermería (Actividades de enfermería: “¿cómo es? Caótico”. Educación: “vos te quedás sentada explicándole a una mamá, dándole educación, o te atrasás”. Interacción con pacientes: “esa mamá está tan triste”. Interacción con el equipo laboral: “o vos estás pendiente del paciente o le estás solucionando acá todas las cosas al médico”).

Expresiones de los patrones sociopolítico y emancipatorio (Expresiones del patrón sociopolítico: “una lucha diaria con las necesidades de los niños”. Expresiones del patrón emancipatorio: “eso redundando finalmente en que no nos abandonen, no nos abandonen el tratamiento”).

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 los índices de credibilidad de los patrones sociopolítico y emancipatorio.

INTRODUCCIÓN

De acuerdo con los datos oficiales de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2018, en el mundo cada año se diagnostican aproximadamente 300.000 niños con algún tipo de cáncer, donde la leucemia es el diagnóstico más frecuente (1). Si esta cifra se multiplica por los integrantes de las familias de cada niño, se podría estimar que 1'200.000 personas se ven impactadas por este diagnóstico al año. La OMS indica que el éxito de los resultados radica en el diagnóstico precoz y el tratamiento eficaz, y aclara que este resultado varía dependiendo del país donde el niño y su familia vivan:

Las defunciones evitables debidas a los cánceres infantiles en los países de ingresos medianos y bajos se producen a consecuencia de la falta de diagnóstico, los diagnósticos incorrectos o tardíos, las dificultades para acceder a la atención sanitaria, el abandono del tratamiento, la muerte por toxicidad y las mayores tasas de recidivas. (1)

Esta situación está descrita detalladamente en el capítulo 7, "Tratamiento del cáncer infantil en países de bajos y medianos ingresos", del libro *Cáncer: prioridades de control de enfermedades* (2); este capítulo hace un especial análisis de las diferencias en el pronóstico de los niños de altos y bajos recursos:

En los países de altos ingresos (HIC), más del 80 por ciento de los niños con cáncer se curan, pero las tasas de curación de países de bajos y medianos ingresos (LMIC) siguen siendo significativamente más bajas debido a la necesidad de centros de atención especializados y la escasez de quimioterapia esencial. (2)

Infortunadamente, el éxito del tratamiento depende de un sinnúmero de variables que ni el niño ni su familia pueden modificar. Según la organización Social Progress Imperative, Colombia hace parte de los países denominados de bajos y medianos ingresos, muy por debajo del nivel de países como Noruega, Suecia, Suiza, y a nivel Latinoamericano, superado por Uruguay, Chile y Costa Rica (3).

El panorama nacional del cáncer infantil, según el informe publicado en septiembre de 2019 por la Cuenta de Alto Costo, evidencia que para el año 2018 se diagnosticaron 844 casos nuevos, para un total de casos acumulados de 6.218, y para este periodo se reportaron 321 pacientes fallecidos. Esta cifra no está discriminada, por tanto, no se puede calcular cuántos pacientes fallecieron durante el primer año de tratamiento (4). Lo importante de las cifras es entender que el cáncer en la infancia y adolescencia no puede ser prevenido, pero si se detecta oportunamente puede ser tratado. Para lograr controlar de manera efectiva la enfermedad se requiere acortar el tiempo entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico; una vez se identifiquen signos y síntomas que puedan asociarse con cáncer es necesario remitir de manera urgente a la persona a un centro de atención especializada donde se confirme el diagnóstico y se garanticen el inicio y la continuidad del tratamiento (4).

Gracias a los avances en el tratamiento del cáncer, la oncología pediátrica hoy es considerada una de las actividades médicas con mayor costo-beneficio, por los resultados terapéuticos observados en las últimas décadas, que han permitido incrementar significativamente la supervivencia a largo plazo de los niños y adolescentes con cáncer. Para que estos resultados puedan impactar a nivel nacional y global, se deben identificar las barreras que no han permitido que la sobrevivencia y la oportunidad de diagnóstico y tratamiento de los niños y las niñas de Colombia sean las ideales. Esta situación es ampliamente identificada por la Comisión Lancet de Oncología (5). En su informe de 2020 la Comisión identifica como uno de “los principales desafíos para mejorar el manejo de los cánceres infantiles a escala mundial la interrupción de la atención en varios puntos a lo largo de la vía de atención debido a las debilidades del sistema de salud y la mala integración de la atención”, y proponen de carácter urgente que se deben implementar medidas para “desarrollar redes de atención integradas que combinen a la perfección los servicios a nivel comunitario, los centros de salud, los hospitales de primer nivel y los hospitales especializados y de derivación”.

El Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, teniendo en cuenta que las leucemias en niños son un problema de salud pública por su elevada mortalidad, pero que un gran porcentaje de esta se puede evitar garantizando atención oportuna, de calidad y continua, ha creado herramientas legales específicas para el cáncer infantil, como la Circular 008 del 08 de febrero de 2008 (6), con la cual se dio inicio a la vigilancia centinela de casos de leucemia pediátrica. Dos años más tarde, se promulgó la Ley 1388 del 26 de mayo de 2010 titulada: “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia” (7), la cual daba las directrices a los aseguradores y las instituciones prestadores de servicios de salud para buscar la disminución de la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años. Esta ley indica que los menores deberán contar con autorización integral e inmediata de todos los procedimientos para la confirmación del diagnóstico y los servicios requeridos para el tratamiento integral en unidades de atención de cáncer infantil. Los beneficiarios de la ley deben contar, cuando el tratamiento o diagnóstico así lo exija, con un servicio de apoyo social que incluye los servicios de un hogar de paso, pago del costo de desplazamiento, apoyo psicosocial y escolar gratuitos para el menor y, por lo menos, un familiar o acudiente (7).

Posterior a esta normativa, se han publicado la Resolución 2590 del 31 de agosto de 2012 (8) que busca identificar tempranamente riesgos para la atención integral de las personas menores de 18 años con cáncer, y establece la notificación obligatoria de los casos de cáncer infantil al Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública; y el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021 (adoptado mediante Resolución 1383 del 02 de mayo de 2013) (9), que orienta las intervenciones para el control integral del cáncer en el país. El plan establece como una de las metas de detección temprana de la enfermedad: “garantizar el diagnóstico oportuno y el acceso a tratamiento al 100 % de los menores de 18 años con sospecha de leucemia aguda pediátrica (LAP)” (9).

El diagnóstico y las herramientas legales contrastan con la realidad que deben afrontar los padres de los menores con cáncer, así lo describen los enfermeros italianos Matteo Bernardi y Pierluigi Badon:

El cáncer siempre se ha asociado con la idea de muerte y dolor y con una sensación de incertidumbre, confusión e impotencia, tanto por parte de los pacientes como por su familia. Cuando el cáncer afecta a los niños, los padres, hermanos y hermanas participan directamente en todo el proceso y, por lo general, tiene un efecto devastador en la familia y en su estabilidad desde el momento en que se realiza el diagnóstico. Para muchos padres que enfrentan que su hijo tiene cáncer es un evento impactante que cambia el tejido social de la familia nuclear y puede poner a prueba su papel como padres. (10)

Desafiar al diagnóstico de cáncer significa un reto personal, familiar y social, donde tanto el niño como su familia “inician una trayectoria de enfermedad que involucra tratamientos complejos con un resultado incierto” (10). Este difícil camino que emprenden las familias normalmente es liderado por las madres, quienes cambian drásticamente su vida para dedicarse de tiempo completo al reto que la vida les presenta, por lo que requieren, según Kilicarslan-Toruner y Akgun-Citak (11), apoyo para buscar información y tomar decisiones durante este proceso.

Esta idea la ratifican las enfermeras Oliveira, Barros y Curvelo (12), quienes indican que las familias “tratan de convivir con la enfermedad y sus significados, además de las preocupaciones acerca del futuro y el miedo a la muerte, determinando cambios significativos en la dinámica y en las relaciones familiares, abarcando dimensiones que van mucho más allá de la familia” (12). Además de enfrentarse al diagnóstico y al cambio de vida, los familiares de los menores con cáncer deben afrontar la realidad de acceder a los servicios de salud. Esta arista del problema se ha documentado a nivel nacional e internacional; las autoras citadas describen que “la asistencia oncológica en Brasil todavía enfrenta diversos problemas, que incluyen la falta de capacitación de profesionales, la falta de preparación de la red básica para diagnosticar precozmente la enfermedad y la carencia de recursos materiales y humanos” (12). En su estudio realizado en el año 2011 se evidenció “la

peregrinación del cuidador y del infante por los diversos sectores hasta la llegada al servicio especializado” (12), lo cual significa perder tiempo valioso para el inicio del tratamiento.

En Colombia, en el año 2009, Cacante y Arias relataron, en un estudio cualitativo, la importancia que las madres de los menores con cáncer le dan al acceso a los servicios de salud:

El recorrido es largo y tortuoso como un laberinto; cada trámite incluye otros trámites, esperas e incumplimientos. Ellas recorren las EPS [Entidades Promotoras de Salud] y las IPS [Instituciones Prestadoras de Servicios] para obtener medicamentos, exámenes diagnósticos y cirugías; algunas veces acuden a la tutela para obtener tratamientos que, por ley, se les deben proveer. Finalmente encuentran quién las atiende y les resuelva las necesidades, aunque en ocasiones tarden meses en lograrlo. (13)

También se detalla el sentimiento de desamparo al no tener los medios necesarios para brindar un cuidado integral y garantizar el tratamiento como consecuencia de “la demora en los trámites, la falta de claridad y el incumplimiento de las normas legales vigentes, que se evidencia en la negación de los servicios para apoyo, diagnóstico y tratamiento” (13). Finalmente, en este estudio se exhorta a los profesionales a convertirse en un “puente entre la familia y las instituciones” para obtener con claridad, veracidad y oportunidad la información, así como en la orientación para encontrar el camino correcto” (13).

Las problemáticas de acceso a la salud y a tratamiento oportuno para el cáncer infantil están inmersas en un sistema capitalista que normalmente cumple con el marco legal cuando es absolutamente obligatorio o cuando se expone a sanciones sociales y económicas. Cambiar el sistema de salud de la noche a la mañana es imposible, y puede generar serios dilemas éticos para las personas que están involucradas en procesos clínicos y administrativos, pero existe una convicción muy grande en intentar ser lo más justos y equitativos posible en cada situación que se presente en el día a día, y los profesionales de enfermería, a través de la humanización del cuidado y la defensa de los derechos de los usuarios, amparados

en las leyes actuales, pueden marcar la diferencia entre un proceso salud-enfermedad con cuidados de calidad y con la sensibilidad que caracteriza a la profesión.

Este trabajo es importante para la disciplina de Enfermería en varios niveles:

- Desde lo político: a nivel nacional existe legislación específica para enfermería (Ley 911 de 2004) (14), donde se determina la responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión; en el artículo 10 es claro el deber de “abogar por que se respeten los derechos de los seres humanos, especialmente de quienes pertenecen a grupos vulnerables y estén limitados en el ejercicio de su autonomía”; esta idea se afianza el artículo 11, donde indica que “la valoración ética del cuidado de enfermería deberá tener en cuenta las circunstancias de tiempo, modo y lugar”, es decir, el profesional de enfermería debe tener en cuenta el contexto del paciente y su familia, donde es necesario comprender de forma holística la situación para brindar una orientación clara a las familias; más allá del apoyo educativo, se requiere el apoyo de información para que sus derechos no sean vulnerados.

Adicional a la ley específica de enfermería, el papel de la profesión cobra especial importancia en el Plan Decenal de Enfermería 2020-2030 (15), donde las diferentes organizaciones del país se vinculan a la campaña Nursing Now, que busca fortalecer y visibilizar al profesional de enfermería. Esta investigación en particular brinda herramientas para el quinto aspecto de la campaña: más visibilidad de las capacidades de los profesionales de enfermería y de los obstáculos que impiden su desarrollo.

En el Plan Nacional de Cáncer 2012-2021 (16), el papel de enfermería solo se visibiliza por la necesidad de implementar las teleconsultas para los lugares más apartados del país; sin embargo, cuando se habla de vigilancia de leucemias pediátricas, se identifican serios problemas de acceso y continuidad de los tratamientos. Esta problemática puede ser impactada por las acciones de los profesionales de enfermería.

- Desde lo social: el cáncer infantil hace parte de las enfermedades crónicas vigiladas por la Cuenta de Alto Costo en Colombia. Según el informe publicado en septiembre de 2019 por esta organización estatal, se evidencia que en el año 2018 se diagnosticaron 844 casos nuevos, para un total de casos acumulados de 6.218, y para este periodo se reportaron 321 pacientes fallecidos. Esta cifra no está discriminada, por tanto, no se puede calcular cuántos pacientes fallecieron durante el primer año de tratamiento (4). Lo importante de las cifras es entender que el cáncer en la infancia y adolescencia no puede ser prevenido, pero si se detecta oportunamente puede ser tratado. Para lograr controlar de manera efectiva la enfermedad se requiere acortar el tiempo entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico. El personal de enfermería está presente en todos los niveles de atención, por lo cual es necesario tomar conciencia acerca de la importancia de la oportunidad de la atención y la continuidad de los tratamientos en los tiempos estipulados por los esquemas.

- Desde lo teórico: el profesional de enfermería es fundamental en el proceso de los niños con cáncer y sus familias, ya que según el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) (17), la profesión reúne “acciones de cuidado autónomo y en colaboración que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermas o sanas, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y los cuidados de los enfermos, discapacitados y personas moribundas”. El CIE considera que el profesional de enfermería debe cumplir con las siguientes funciones esenciales: la defensa, el fomento de un entorno seguro, la investigación, la participación en las políticas de salud y en la gestión de los pacientes y los sistemas de salud, y la formación. Al referirse específicamente a la esencia de la enfermería, Castrillón y Guarín (18) afirman que “el cuidado humano amoroso constituye la capacidad de mostrar interés por la salud, el bienestar y la vida de la persona sana o enferma, capacidad para comprender su situación, conmoverse con su dolor y responsabilizarse por su bienestar”. Castrillón (19) ratifica esta idea y la sintetiza indicando que: “El cuidado en enfermería implica ponerse en el lugar del otro mediante una relación trascendente que exige competencias profesionales, entrenamiento, investigación,

responsabilidad y creatividad, mientras que los procedimientos técnicos están enfocados principalmente al cuerpo, a la enfermedad, a los síntomas y a la cura”.

- Desde lo disciplinar: en 2007 Malvarez (20) planteó que:

... la enfermería es la política del cuidado humano. La naturaleza inherentemente política de la enfermería se expresa en su marco ético, conceptual y práctico en cuanto piensa en poblaciones, se ocupa de los determinantes sociales de la salud y produce intervenciones sociales orientadas a la equidad; ello representa un acto de distribución de poder, que permite, mediante una acción social deliberada, construir un mundo algo mejor, más justo, bien sea por medio de un niño sanado, de una enfermedad impedida, de una condición social redimida o de una comunidad alentada más libremente gracias al cuidado.

Y continúa indicando que:

... las enfermeras constituyen sujetos de cultura y afecto, educados para desempeñar su misión profesional de cuidado en carácter de actores sociales que participan, a través de sus relaciones de poder, en la construcción de la historia nacional y mundial, en la estructuración y dinámica de los campos de la salud y de la ciencia y en la edificación del futuro como instancia constituyente de la identidad subjetiva y social.

REFERENTE TEÓRICO

Para la OMS, “El cáncer infantil comprende numerosos tipos de tumores diferentes que se desarrollan en niños y adolescentes de 0 a 19 años (1). Los tipos más comunes son la leucemia, el cáncer cerebral, el linfoma y los tumores sólidos como el neuroblastoma y el tumor de Wilms”; en Colombia, de acuerdo con la directriz de la Cuenta de Alto Costo, se analizan como pacientes con cáncer pediátrico la población de 0 a 18 años de edad (21).

En términos de frecuencia, la Cuenta de Alto Costo señala que los tipos de cáncer de mayor reporte fueron la leucemia linfocítica aguda (LLA), seguida de tumores del sistema nervioso central (SNC), linfoma no Hodgkin (LNH), tumores de vías urinarias y linfoma Hodgkin (LH) (21). Su diagnóstico y tratamiento oportuno marcan la diferencia, por lo cual la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en el 2014, divulgó el documento *Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez* (22), el cual es un manual de apoyo para el personal de atención primaria que busca identificar y referir a los niños con cáncer de forma oportuna para dar la posibilidad de curación. Contiene información sobre los factores de riesgo para el cáncer infantil, los tipos de cáncer más frecuentes en niños, y sobre cómo evaluar, clasificar y tratar la sospecha de cáncer (22). La idea es que el personal de atención primaria, y de cualquier nivel, se encuentre capacitado para alertar sobre los signos y síntomas de alarma.

El profesional de enfermería es fundamental en el proceso de los niños con cáncer y sus familias, ya que según el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE), la profesión reúne “acciones de cuidado autónomo y en colaboración que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermas o sanas, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y los cuidados de los enfermos, discapacitados y personas moribundas” (23). El CIE considera que el profesional de enfermería debe cumplir con las siguientes funciones esenciales: la defensa, el fomento de un entorno seguro, la investigación, la participación en las políticas de salud y en la gestión de

los pacientes y los sistemas de salud, y la formación (23). Al referirse específicamente a la esencia de la enfermería, Castrillón y Guarín afirman que “el cuidado humano amoroso constituye la capacidad de mostrar interés por la salud, el bienestar y la vida de la persona sana o enferma, capacidad para comprender su situación, conmoverse con su dolor y responsabilizarse por su bienestar” (24). Castrillón ratifica esta idea y la sintetiza indicando que: “El cuidado en enfermería implica ponerse en el lugar del otro mediante una relación trascendente que exige competencias profesionales, entrenamiento, investigación, responsabilidad y creatividad, mientras que los procedimientos técnicos están enfocados principalmente al cuerpo, a la enfermedad, a los síntomas y a la cura” (25).

Desde 1978, Barbara Carper (citada por Durán Villalobos) propuso cuatro formas de conocer propias de la enfermería: 1) empírica o ciencia de la enfermería, cuyas expresiones son la teoría científica, los modelos para la práctica, la explicación y predicción de hechos; 2) ética o conocimiento moral de la enfermería, caracterizada por expresiones de teorías éticas, códigos, normatividades y estándares; 3) de conocimiento personal, expresada por ser sí mismo y ser, 4) estética o el arte de la enfermería, que se manifiesta por el acto artístico, a las cuales denominó patrones de conocimiento de enfermería (26). Estos patrones, al igual que las teorías, representan conocimiento y se constituyen en los fundamentos ontológicos y epistemológicos de la disciplina de la Enfermería. Por tanto, el conocimiento acumulado a partir de ellos debe generarse y probarse, congruentemente, por diversos medios de indagación científica (26).

Los patrones son vistos y aplicados como “formas características de expresión externa e interna que dejan ver la manera como se piensa sobre un fenómeno. Los patrones no aumentan el conocimiento, más bien ponen su atención en el significado de conocer y analizar las clases de conocimiento que son de mayor ayuda para la disciplina de enfermería” (26).

Como respuesta a los desafíos del contexto, Jill White (citada por Osorio), en 1995, propone el patrón sociopolítico, el cual se entiende como “el conocimiento del contexto de la enfermera y el paciente y el contexto sociopolítico de la enfermería

como práctica profesional incluyendo el entendimiento de la sociedad de enfermería y el entendimiento por parte de enfermería de la sociedad y sus políticas" (27). En la revisión del patrón sociopolítico realizada por Osorio se puede evidenciar que al tener más herramientas a nivel político "los profesionales de enfermería se hacen conscientes del conocimiento del contexto y de las oportunidades que brinda la política como mediador de cambios" (27), por lo que a mediano y largo plazo "este patrón de conocimiento se convertirá en un potenciador de la práctica y la investigación enfermera" (27). Esta idea la ratifican Rutz y Buss, quienes en su estudio sobre el empoderamiento político de los enfermeros justifican la importancia para enfermería de tomar las políticas a favor de los pacientes:

El enfermero con posicionamiento político que a la vez abraza a la ciencia en sí como foco central de su actuación, consigue optar y opinar acerca de cuestiones que interfieren directamente en la producción de salud, movilizándolo a pacientes y colegas a convertirse en corresponsables por el cuidado, alcanzando una posible obtención de autonomía y emancipación profesional. (28)

En este artículo se hace evidente el gran papel que enfermería puede desempeñar al

... convertirse en un gestor del cambio, de innovación potencial, ya que dispone de instrumentos que le otorgan fuerza y poder, los cuales pueden utilizarse pensando en la colectividad; es decir, debe poseer conocimientos sobre el modo en el cual los asuntos de salud son determinados y condicionados, e interferir políticamente en tales demandas, así como movilizar a aquellas personas con las cuales interactúa, para que también entren en acción. (28)

Ser humano significa estar inmerso en un contexto, el cual marca determinantes para el proceso salud-enfermedad; este contexto "representa un desafío para las enfermeras y no una excusa para no ejercer cuidado con calidad", y al ejercer la profesión desde "la función de abogacía contribuye al desarrollo científico de enfermería" (29). Ser conscientes de la importancia de la política en el cuidado no

es suficiente para enfermería, por tanto, también se buscará integrar y trascender en 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 que las cosas podrían ser diferentes, y unir elementos complejos de la experiencia y el contexto para cambiar la situación como está a una situación que mejore la vida de las personas” (30). Enfermería debe buscar dar un nuevo significado al cuidado y recuperar la dignidad de los pacientes, para lo cual puede valerse del conocimiento emancipatorio que

... cultiva la conciencia de como las condiciones problemáticas convergen, se reproducen y permanecen en su lugar para mantener un estado que es injusto para algunos grupos en la sociedad. La conciencia de injusticia e inequidad lleva al proceso que culmina en la praxis, el cual es la expresión integrada del conocimiento emancipatorio. (30)

El conocimiento emancipatorio en enfermería significa cuestionar la naturaleza del conocimiento y las formas en que este contribuye a problemas sociales más grandes; tiene en cuenta el poder dinámico que crea el conocimiento tanto como el contexto social y político que lo forma e influencia (30). Lograr que enfermería trascienda del modelo biomédico y genere cambios sociales tangibles en una población tan vulnerable como son los menores con cáncer y sus familias es la motivación que generó la indagación:

PREGUNTA

¿Cómo pueden los patrones de conocimiento sociopolítico y emancipatorio de enfermería aportar a la problemática del cuidado de los menores con cáncer y sus familias?

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

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.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las expresiones de los patrones de conocimiento sociopolítico y emancipatorio en la práctica de enfermería.
- Conocer acciones que llevan a cabo los profesionales de enfermería que expresan los patrones de conocimiento sociopolítico y emancipatorio durante el proceso de enfermedad de los niños con cáncer y sus familias.
- Identificar cuáles de las expresiones de cuidado, realizadas por los profesionales de enfermería durante el proceso de enfermedad de los niños con cáncer y sus familias, fortalecen los patrones de conocimiento sociopolítico y emancipatorio.

METODOLOGÍA

Estudio cualitativo etnográfico, en el que el término ‘etnografía’ se entiende como “descripción de culturas” o “descripción de los pueblos”, por consiguiente, los rasgos más importantes de este enfoque se basan en la experiencia directa del investigador dentro del grupo o la comunidad en estudio (31).

La etnografía se caracteriza principalmente por (31,32):

- La inmersión en un entorno y el centro de atención en la cultura.
- La dimensión “emic” (interior) de los participantes, en particular de los informantes clave.
- Descripción compacta, densa o analítica.

Aunque clásicamente las etnografías se centraban en analizar una cultura, donde la gente comparte valores, creencias y percepciones, se ha cambiado esta perspectiva centrándose en la diversidad cultural y en características específicas (31, 32). La etnografía en enfermería permite vislumbrar diferentes culturas y subculturas, donde se pueden contextualizar perspectivas, actuaciones y emociones de los pacientes, colegas y otros profesionales. Al realizar un estudio etnográfico se aumenta la sensibilidad a la cultura y se aprende a identificar las influencias del medio sobre la persona (31, 32). Por tal motivo, se eligió este método

para entender las perspectivas de los profesionales de enfermería que trabajan con niños con cáncer y sus familias, entendiendo la situación en su contexto real.

El estudio fue realizado en las ciudades de Bogotá y Medellín, Colombia. La recolección de datos se inició en mayo de 2019 y finalizó en enero de 2020, para un total de 8 meses.

ENTREVISTAS

Previo consentimiento informado (anexo 1), se realizó un total de 10 entrevistas semiestructuradas a 9 enfermeras y un enfermero, todos colombianos, de las ciudades de Medellín [7], Bucaramanga [2] y Bogotá [1]. Se incluyeron todos los Enfermeros profesionales con mínimo 6 meses de experiencia laboral en oncología pediátrica, de carácter clínico o administrativo. Se excluyeron otros profesionales del área de la salud, enfermeros que no cumplan los 6 meses de experiencia laboral en oncología pediátrica. Las entrevistas fueron realizadas en su totalidad por la investigadora principal, y se desarrollaron de la siguiente manera: presenciales [7] y telefónicas [3], con un tiempo promedio de duración de 27 minutos 6 segundos. Previamente se explicaron las condiciones de la entrevista, se dio a conocer el consentimiento informado y se firmó por las partes. Todas las entrevistas fueron transcritas de forma exacta, 3 por la investigadora principal y 7 por una persona de su entera confianza, eliminando los nombres de los participantes y de las instituciones donde laboran. Las generalidades de las entrevistas se describen en la tabla 1.

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
Promedios		33.1		00:27:06

Tabla 1. Características de los enfermeros entrevistados

Fuente: elaboración propia.

Al iniciar la recolección de la información, la investigadora principal solo conocía a una de las participantes, quien es una compañera de su programa de maestría que trabajaba en la misma institución donde se iba a realizar una de las observaciones, y quien había tenido experiencia con niños con cáncer hacía un tiempo; a partir de esta primera persona se comenzó a aplicar la estrategia de bola de nieve para la realización de las entrevistas de acuerdo a la guía propuesta (anexo 2), 7 de los 10 enfermeros de las entrevistas se obtuvieron de esta forma, otra enfermera fue contactada gracias a la información de una docente de la Facultad. La única participante a quien la investigadora principal no consiguió por contacto de otras personas fue la enfermera designada en la segunda IPS como responsable del estudio a nivel institucional, con ella primero se hizo todo el proceso de observación y después se solicitó la realización de la entrevista.

No había un número preestablecido de enfermeros participantes, ya que la recolección de los datos se hizo hasta obtener saturación teórica de los mismos, teniendo en cuenta lo que mencionaba Morse, “en el ámbito de la investigación cualitativa se entiende por saturación el punto en el cual se ha escuchado ya una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista u observación adicional no aparecen ya otros elementos” (33).

Las entrevistas se realizaron a partir de una guía, siempre intentando que las preguntas fueran abiertas para permitir a los participantes expresar sus vivencias de acuerdo con sus experiencias, buscando encontrar: el contexto de la situación, la cotidianidad, las expresiones de los patrones. Las preguntas no contenían información textual sobre los patrones emancipatorio y sociopolítico, ya que este tema no es familiar para la mayoría de profesionales, pero si se pregunta por las actividades que realiza el profesional a diario y su conocimiento sobre el desarrollo de los procesos de enfermedad, su manejo administrativo y normativo, para dar respuesta a los objetivos y la pregunta.

Guía de entrevista:

Esta entrevista se realizó a profesionales de enfermería que han trabajado con población oncológica pediátrica y sus familias desde perfiles administrativos y clínicos; para orientarla se generarán algunas preguntas que evidencien sus experiencias relacionadas con el diagnóstico, el acceso al tratamiento, la continuidad de manejo, el acompañamiento a los acudientes y posibles mejoras a la legislación actual:

- ¿Hace cuánto trabaja o trabajó con población oncológica pediátrica?
- Describa qué actividades realizaba en un día normal de su labor.
- ¿Conoce la legislación vigente para proteger la vida de los menores de 18 años con Cáncer? Desde su experiencia, ¿cree usted que se cumple?
- Antes de tener la experiencia con los niños con cáncer ¿qué sabía de esta enfermedad?
- Cuando usted ha presenciado casos nuevos de cáncer infantil, ¿cómo han sido estos procesos? Desde el inicio de los síntomas, hasta el diagnóstico e inicio del tratamiento.
- Como profesional de enfermería ¿cómo podría usted aportar para que esta situación mejore?
- Si en sus manos estuviera modificar la ley actual, ¿qué cambios haría?

OBSERVACIONES

Las observaciones se realizaron en dos IPS, una en Bogotá y otra en Medellín, previa aprobación del comité de investigación de las instituciones, y de acuerdo a la guía propuesta en el anexo 3. Las fechas y los tiempos de observación están detallados en las tablas 2 y 3. La actividad de observación fue realizada y transcrita únicamente por la investigadora principal, quien buscó realizar las descripciones de forma literal y apoyándose en grabaciones de audio de los momentos. El tiempo en el Instituto Nacional de Cancerología (INC) fue menor al tiempo en el Hospital San

Vicente Fundación (HUSVF) ya que la investigadora reside en Medellín y solo podía asistir a Bogotá en días hábiles de acuerdo con unas fechas específicas que se solicitaron como permiso de estudio ante su empleador; estas fechas también se tuvieron que notificar con antelación ante el Instituto de Cancerología a fin de obtener el permiso para ingresar.

En el Hospital San Vicente Fundación se realizó el ejercicio exploratorio de la observación, el cual se llevó a cabo el 23 de agosto de 2019 en la sala de espera de urgencias del Hospital Infantil, el cual ayudó a la investigadora principal a tener una experiencia inicial de observación.

Hospital Universitario San Vicente Fundación			
Fecha	Hora Inicio	Hora Final	Total tiempo
23/08/2019	14:40	15:20	00:40
13/09/2019	09:28	13:30	04:02
27/09/2019	07:10	13:00	05:50
10/01/2019	07:15	12:30	05:15
13/01/2020	06:50	12:33	05:43
20/01/2020	07:45	17:38	09:53
			31:38:00

Tabla 2. Detalle tiempos HUSVF

Fuente: datos del estudio.

Instituto Nacional de Cancerología			
Fecha	Hora Inicio	Hora Final	Total tiempo
06/09/2019	08:50	13:30	04:40
23/09/2019	07:00	11:00	04:00
15/10/2019	07:54	10:39	02:45
05/11/2019	08:00	11:17	03:17
01/11/2019	06:50	11:00	04:10
			18:52:00

Tabla 3. Detalle tiempos INC

Fuente: datos del estudio.

Se hizo un primer ejercicio exploratorio realizando una observación antes de empezar las observaciones específicas, el cual tuvo lugar en la sala de espera de urgencias del HUSVF; la investigadora principal estuvo durante más de media hora

realizando la descripción del espacio, las situaciones e interacciones, con el fin de ajustar la guía de observación al cumplimiento de los objetivos del proyecto.

Sin tener en cuenta el estudio exploratorio, las observaciones tuvieron una duración mínima de 2 horas 45 minutos y una máxima de 9 h 53 min; se alcanzó un tiempo de permanencia en las instituciones de 50 h 30 min. La constancia de la asistencia a las observaciones quedó registrada en acta firmada por las partes para el INC, y con reporte por correo electrónico para el HUSVF. Se observó la dinámica de los servicios de oncología pediátrica de las dos instituciones en la parte ambulatoria y en la parte hospitalaria. Adicionalmente se hace una descripción del cargo de enfermera gestora de casos, que solo funciona en el INC. Los horarios de los enfermeros hospitalarios en Medellín y Bogotá son diferentes: en Medellín se cumplen turnos diurnos y nocturnos de 12 horas, en Bogotá turnos diurnos de 6 horas y nocturnos de 12 horas. Para los servicios ambulatorios, en Medellín la enfermera está de lunes a viernes de 7 a.m. a 5 p.m., en Bogotá de 7 a.m. a 1 p.m. La enfermera gestora en Bogotá presta sus servicios de lunes a jueves de 7 a.m. a 4 p.m., y los viernes de 7 a.m. a 3 p.m.

GRUPO FOCAL

Se realizó un grupo focal con dos de las participantes representantes de las instituciones que aceptaron el estudio. Inicialmente se realizó la devolución de la información y resultados obtenidos hasta el momento y, posteriormente, se profundiza en otras preguntas con la finalidad de lograr la saturación teórica de otros temas.

Los datos se estudiaron bajo el proceso de análisis propuesto por Michael Angrosino en el capítulo 6 del libro *Etnografía y observación participante en investigación cualitativa*, quien aclara que “no hay una fórmula única aceptada por todos los investigadores etnográficos que pueda servir como estrategia para el análisis de los datos recogidos en el campo” (34). Se adoptó el orden propuesto para el análisis descriptivo de los datos que se compone de los siguientes pasos:

1. Gestión de datos: se refiere a la forma de archivar y organizar la información que se obtuvo en las entrevistas y en las observaciones. Para este estudio, se realizó de la siguiente manera:

Entrevistas: se grabaron todas en el celular de la investigadora principal quien realizó una copia de cada una en su computador. Al transcribir las entrevistas se guardaba una copia de cada una en el correo electrónico. Se nombraron con la letra mayúscula E y el número de entrevista dependiendo el orden en el que se hacían. El encabezado tiene fecha y hora de realización, el tipo de entrevista (presencial o telefónica), la duración y una descripción del contacto con la persona entrevistada.

Ejemplo:

Entrevista 5-1

Jueves 9 de enero de 2020

Tipo de entrevista: Telefónica.

Duración: 39 min 44 seg

Contacto con la persona entrevistada: un compañero de la Maestría me dio el contacto de esta persona, lo contacté el 7 de enero, y logramos ponernos de acuerdo muy rápido para la entrevista. Se decidió realizarla de forma telefónica ya que él vive en otra ciudad.

Entrevistado 5-1= E5-1

Investigador: Inv.

Observaciones: la investigadora tomó nota de todas las observaciones en un diario de campo, allí se apuntaron: fecha y hora de la observación, y la descripción de las observaciones; cuando se realizaban grabaciones de audio se indicaba en qué momento de la observación tenían lugar. La transcripción de las observaciones se llevó a cabo cerca de la fecha de realización de la misma.

Ejemplo:

Fecha: 13/09/2019 Lugar: HSVF Sala de Hemato-oncología pediátrica.

Hora de inicio: 9:28 a.m.

Hora final: 1:30 p.m.

Llego al servicio, saludo a xxx la secretaria, a quien conozco desde hace unos años por un trabajo previo que tuve, le comento que voy a estar visitando el servicio cada 15 días con motivo de mi trabajo de investigación de la universidad, me dice que a la orden, que lo que necesite le diga. Sigo por el pasillo, llego a la sala de quimioterapia, saludo a xxx, la enfermera que está en sala, ya nos conocíamos previamente ya que me ayudó con una de las entrevistas, luego veo que se dirige a una mamá que está con una niña, le entrega unos papeles y le dice que son para hospitalizar a la niña, ella está acompañada por un señor.

2. Lectura general: Angrosino recomienda “reparar las notas antes de continuar con un análisis más formal”; esta lectura se realizaba después de cada entrevista y se complementaba con lecturas adicionales de textos de etnografía.
3. Clasificación de categorías: para este paso de análisis se tuvieron en cuenta tres fases:

Clasificar las notas: se unificaron las entrevistas y observaciones en un archivo de Excel, cada entrevista y cada observación se organizó de tal forma que a cada fila del archivo se le pudiera asignar un tema, como se observa en la figura 1:

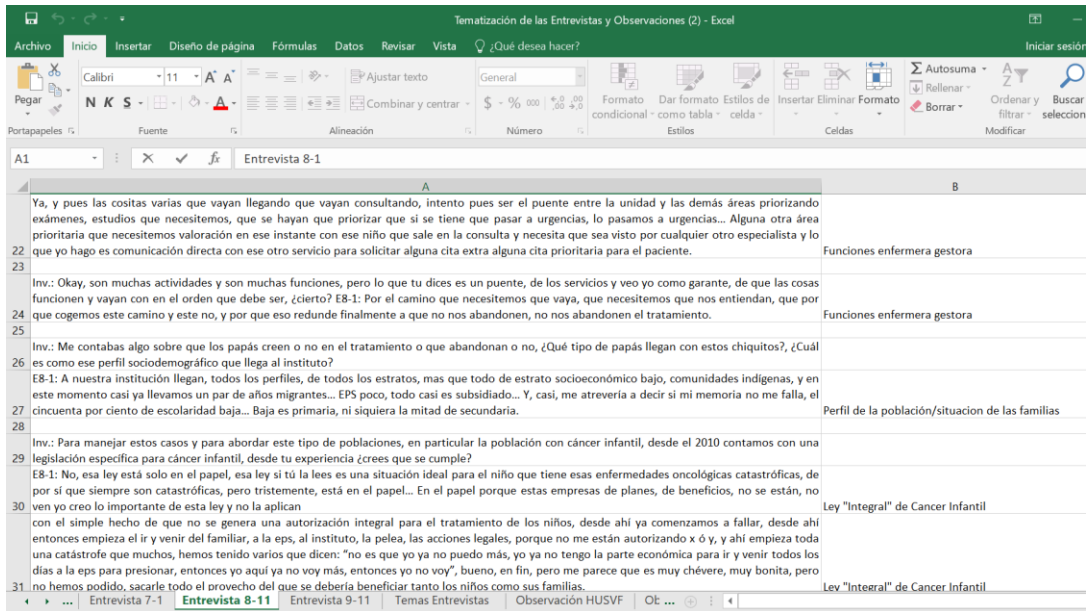


Figura 1. Tematización de Entrevistas

Identificación de categorías: se buscó clasificar los temas desde lo más general a lo más particular; de acuerdo con el marco teórico del estudio, los 19 temas se agruparon en 3 categorías: Contexto, Cuidado de Enfermería y Patrones. Estos temas dan lugar a los subtemas que se van a desarrollar en los resultados, teniendo en cuenta los temas que más datos contengan. La contabilización de los temas se puede observar en la figura 2.

Row	Theme (Column A)	Number of repetitions (Column B)	Notes (Column G)
1	Total temas Entrevistas + observación	61	
2	Narrativa de las múltiples actividades del servicio	61	
3	Funciones enfermera gestora	46	
4	Tramitología	42	
5	Interacción equipo laboral	41	
6	Perfil de la población/situación de las familias	41	Cual es el contexto donde se da la situación
7	Casos de pacientes con dificultades administrativas	29	Contexto físico
8	Interacción Enfermera - paciente	29	Contexto administrativo (demográfico)
9	Patrón emancipatorio	28	Contexto familiar y social
10	Formación académica / Experiencia laboral en oncología pediátrica	28	Cuidado de enfermería
11	Patrón sociopolítico	26	Gestión del cuidado: actividades
12	Educación al paciente y su familia	24	Cuidado directo de enfermería: educación, interacción
13	Necesidad de una Enfermera gestora para esta población	23	
14	Ley "Integral" de Cancer Infantil	22	Patrones:
15	Funciones de Enfermeras y auxiliares	21	Que se imaginan que es la utilidad de los patrones
16	Codependencia del perfil biomedico	18	Como se manifiestan los patrones en su actuar
17	Carga emocional	16	Índice de credibilidad: que se logra con los patrones
18	Proceso de alta	15	
19	Apoyo de fundaciones	11	
20	Ambiente físico de los servicios de oncología pediátrica	8	

Figura 2. Total de temas identificados

De forma transversal al análisis de los datos, durante todo el proceso se procuró mantener el rigor metodológico mediante la estancia prolongada, la observación persistente, la devolución a los participantes durante y después de la recolección de los datos, y la transcripción fiel de estos, manteniendo el anonimato de los participantes.

El rigor científico de este trabajo puede ser constatado con las siguientes características:

- Credibilidad (35): se reconoce cuando los hallazgos son “reales” o “verdaderos”, tanto por las personas que participaron en el estudio –criterio etic– como por las que han experimentado el fenómeno estudiado –criterio emic ; en la presente investigación se contó con varios momentos donde los participantes del grupo focal, en el momento de la devolución, hablaron de la importancia del estudio: “pues yo vi una presentación muy clara, escuché una presentación en el contexto que vivo, me muevo, poco o mucho se, entonces esto es tal vez visibilizar un poco más la enfermería”. (E10. A55)

En las observaciones se pudieron evidenciar claramente los casos de dificultades administrativas que se plantearon desde la justificación del estudio: “al salir, una de las mamás de los niños nos alcanza y le pide el favor a xxx de cambiarle la fecha a la fórmula de un medicamento, ya que tiene fecha diferente a la fecha de la historia clínica y en la EPS no le aceptaron así; ‘tranquila, ¿ahorita pasa? la hacemos, una nota aclaratoria, yo se la hago, del ondansetron, ¿cierto? Ahorita pasa”’.

Tanto con las entrevistas como con las observaciones se pudo confirmar el concepto de credibilidad, ya que la realidad del fenómeno de estudio se comprobó por sus participantes y por la investigadora.

- Confirmabilidad (35) (auditabilidad): este concepto se refiere a la neutralidad en el análisis y la interpretación de la información, que se logra cuando otros investigadores pueden seguir “la pista” y llegar a hallazgos similares. En la presente investigación se siguió la metodología de Michel Angrosino, se pueden identificar los pasos que se siguieron para analizar la información: la

investigadora principal recolectó toda la información, se identificaron unos temas generales, se extrajeron temas y subtemas, las transcripciones se revisaron al realizar el paso de lectura general, toda la información transcrita se manejó en un mismo archivo de Excel, lo cual facilitaba el análisis e integraba los temas. Estos pasos del análisis se pueden revisar por otras personas, en otros contextos.

- Transferibilidad (35): estos mismos resultados pueden ser evidenciados en contextos distintos. Cuando este tipo de poblaciones tienen conceptos sociopolíticos similares como ocurre en Latinoamérica, por las situaciones no solo de enfermería, sino también por la normativa de atención de esta población, podrían ser transferibles.

Aunque este trabajo se realizó con una población muy específica (cáncer infantil), la acción de enfermería inspirada en los patrones se puede aplicar en cualquier contexto, donde los pacientes y sus familias se vean vulnerados, actuando como defensoras de las poblaciones transgredidas.

- Dependencia (36): también llamada consistencia, hace referencia a la estabilidad de los datos. Los procedimientos para asegurar la consistencia ayudarían en cualquier caso a conseguir una “menor inestabilidad” de los datos. En la presente investigación se garantizó este criterio con la triangulación, los registros en el diario de campo y la constante revisión de la asesora.

Según la Resolución 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, este trabajo se consideró con riesgo mínimo, ya que se contemplaba la posibilidad que en una entrevista u observación algún participante se pueda sentir emocionalmente comprometido. Efectivamente, esto sucedió en una entrevista; en este caso se brindó apoyo en un momento de crisis y se dio la posibilidad a la participante de continuar o no con la entrevista. Luego de su restablecimiento, la participante decidió continuar con su relato.

También se tuvieron en cuenta los requisitos éticos para la conducción responsable de la investigación clínica del médico oncólogo Ezekiel Emanuel (37), los cuales se desglosan a continuación:

- Valor social y científico: este es un trabajo que aporta indicaciones para mejorar la atención, promueve la reflexión de los profesionales que se enfrentan a problemáticas similares. Además, durante el grupo focal y la devolución de información al HUSVF, se percibió a las enfermeras y directivas prestas para los cambios que promuevan la acción de la enfermera gestora en los servicios.
- Validez científica: se cuenta con una justificación clara, el planteamiento del problema se plasmó desde varias perspectivas, y se cumplió con una metodología que da respuesta a los criterios de auditabilidad, credibilidad y transferibilidad.
- Selección equitativa de los sujetos: se cumplieron los criterios de inclusión, todos los participantes fueron enfermeros profesionales, con más de 6 meses de experiencia en oncología pediátrica, la búsqueda fue intencional, indagando por este tipo de perfil. Adicionalmente, los participantes se incluyeron en el estudio sin distinción de raza, género, región o condición social. Teniendo en cuenta lo específico del perfil, solo se tuvo la participación de un hombre dentro de las entrevistas. En los servicios observados, la investigadora principal no encontró hombres con ese perfil.
- Riesgo/beneficio: se considera que esta investigación tuvo más beneficios que riesgos, sobre todo el aporte a la profesión, la inquietud que se demostró sobre la necesidad de estar más pendientes de los procesos administrativos de los pacientes de diferentes grupos de patologías, en especial quienes requieren tratamientos continuos y prolongados. Adicionalmente, los conocimientos sobre los patrones y los hallazgos sobre cómo mejorar la atención y ayudar a tomar decisiones en las directivas hospitalarias.
- Evaluación independiente: este trabajo se presentó y fue avalado por el comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, Hospital Universitario San Vicente Fundación e Instituto Nacional de

Cancerología; adicionalmente, se ha expuesto ante diferentes públicos: académicos (en cada sustentación por semestre), profesionales (ante los participantes de la investigación y a nivel administrativo del HUSVF); está pendiente la presentación ante el INC.

- Consentimiento: se tomó el consentimiento informado de todos los participantes, primero verbal, y luego por escrito, siempre recordándoles la libertad para continuar en el estudio o desistir de su participación.
- Respeto por los sujetos: a todos los participantes se les aseguró su autonomía; la transcripción fiel de la información y la devolución de la misma garantizaron el adecuado manejo de los datos. El consentimiento informado garantizó el respeto por los participantes, ya que se les explicó de forma detallada el propósito del estudio y su papel en el mismo.

También se cuenta con el registro de las asesorías de la docente, donde se evidencia la evolución del trabajo.

Este trabajo fue sometido a evaluación y cuenta con el aval de las siguientes instituciones:

- Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia: Comité de Ética, Acta No CEI-FE 2019-09.
- Hospital Universitario San Vicente Fundación: Comité de Ética de Investigación, Acta 20-2019 del 23 de julio de 2019.
- Instituto Nacional de Cancerología: Grupo Área de Enfermería Oncológica, Respuesta solicitud ENT-07388-2019.

RESULTADOS

Después de haber trabajado como enfermera clínica con pacientes en UCI adultos, pacientes en hospitalización en múltiples servicios, tener que asumir un cargo que implicaba gestionar de forma “integral” los pacientes de alta complejidad de una aseguradora, este fue el reto más difícil, complejo y, en algunas situaciones, frustrante. Durante algo más de dos años se realizaron varias actividades para garantizar la integralidad que ameritaba el tratamiento, pero no fue posible mantener los resultados porque no existía un hilo conector entre instituciones, y las condiciones del sistema no brindaban garantías económicas. Un año después de salir de este trabajo, surge la posibilidad de realizar una maestría donde la investigación puede dar algunas respuestas centradas en la labor de enfermería.

En el siguiente gráfico, se resumen los resultados a desarrollar en los próximos tres apartados:



Figura 3. Consolidado de resultados

Fuente: Elaboración propia.

CONTEXTO

Contexto físico: descripción de las IPS

INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

El Instituto Nacional de Cancerología (INC) (38) es una institución prestadora de servicios de salud que surgió en el año 1928, gracias a la iniciativa del médico José Vicente Huertas, quien después de asistir a una conferencia del profesor francés Claudius Regaud, quien indagaba sobre cómo organizar la detección del cáncer; con esta idea, se radicó en el Congreso la propuesta para la creación del Instituto Nacional de Radium, el cual fue inaugurado en el año 1934 como una institución pionera en el país para el tratamiento específico del cáncer, enfermedad apenas emergente. Es en 1941, cuando la Institución se posiciona como “el epicentro de la lucha contra el cáncer el Bogotá”, y partir de esa fecha hasta la actualidad, el INC es la institución que a nivel nacional genera el conocimiento para la detección temprana y control del cáncer (38).

El INC busca trabajar por el control integral del cáncer, desarrollando actividades de atención, investigación, formación del talento humano y acciones de salud pública, y de acuerdo con su visión para el 2025, serán referentes por los logros en reducción de la incidencia y la mortalidad por cáncer, sobre la base de la innovación y la tecnología, con un actuar ético y sostenible, con un talento humano motivado y comprometido (38).

En el informe de Gestión y Rendición de cuentas de 2019, el INC reporta que atendieron un total de 113.875 pacientes –un 2,76 % (3.142) de este gran total pertenece a pacientes menores de 14 años–. En este informe es posible reconocer los indicadores de la unidad pediátrica: índice de infecciones pediátricas: para el 2019 el promedio fue de 0,64; oportunidad de citas de control, 14 días; oportunidad de citas de primera vez para el 2019, 7 días; porcentaje de satisfacción de los usuarios pacientes en la Unidades de Atención de Cáncer Infantil (UACAI) (buen trato), 94 % para el 2019; porcentaje de adherencia al lavado de manos (seguridad), 84 % para el 2019; porcentaje de muertes tóxicas en leucemia linfocítica aguda,

muerte en inducción, 1,94 % para el tercer trimestre; proporción de abandono de tratamiento de leucemia aguda pediátrica (LAP) en un periodo determinado, 0 % para el 2019 (39). En la figura 3 se observa la caracterización de la población del INC.



Figura 4. Caracterización de la población INC

Fuente: INC (29)

El área de Oncología Pediátrica del INC cuenta con cinco grandes subáreas: Urgencias pediátricas, Unidad de Cuidado Intensivo, Consulta externa, Hospital día y Hospitalización. En estas tres últimas se acordó realizar la observación para esta investigación, la apariencia de cada área fue descrita en el diario de campo:

Oficina de la gestora de casos en Consulta externa

Luego seguimos caminando hacia el consultorio de xxx, el cual tiene un letrero que dice “Oficina Gestora de casos”, es un espacio pequeño, con un escritorio, computador, un estante de libros pequeño y dos puertas, una que

da hacia el pasillo por donde esperan los pacientes para consulta, y otra puerta que da hacia un pasillo interno. (Obs INC. A31)

Esta oficina queda ubicada en el piso 6 de la torre ambulatoria, al frente queda el aula, y está cerca de la oficina de trabajo social; es la puerta de entrada a los consultorios de consulta externa. Es el epicentro del trabajo de consulta externa y de hospitalización, los médicos constantemente consultan a la enfermera en busca de soluciones clínicas y administrativas para los pacientes. El trabajo articulado de las áreas es visible, y la función de la enfermera gestora cobra vital importancia en la coordinación de la atención y el cumplimiento de los tiempos.

La decoración de esta oficina es tema de conversación de la enfermera de esta área con la investigadora, lo cual ayudó a ir creando *rapport*.

Me llama la atención unos cuadros que adornan el consultorio, son fotos en blanco y negro de niñas sin cabello, y adornando su cabeza unas flores en relieve tejidas en cintas de colores, le comento a xxx que me parece muy bonito, ella me dice “¿cierto? La intensivista de la UCI pediátrica hizo un curso de fotografía y eso fue un trabajo que ella hizo y lo dejó allá en el piso de pediatría, y como estaban por allá como medio ocultas, entonces yo me las traje”. (Obs INC. A34)

Hospital día

Es el área donde se atienden los pacientes pediátricos que tienen programado tratamiento ambulatorio:

En la torre C, en el séptimo piso están ubicadas las salas de quimioterapia adulto y pediátrico. La sala de quimioterapia de pediatría tiene 8 sillas reclinomatic, cada una con una silla tipo *puff* al lado. (Obs INC. A10)

El lugar es muy agradable, está ubicado en un séptimo piso, tiene unos ventanales muy grandes. En la pared del fondo hay un mural con unos niños que sonríen y tiene colores muy llamativos. Hay un carro con insumos para venopunción, y en la parte de atrás del escritorio de enfermería un cuarto de trabajo limpio y los baños de niños y niñas. En la mitad de la sala hay 2 televisores, uno en cada columna, y los dos están transmitiendo una carrera ciclística. (Obs INC. A14)

Esta sala presta sus servicios de lunes a viernes de 7 a.m. a 1 p.m., cuenta con una enfermera y una auxiliar, quienes se apoyan en varios casos de la enfermera gestora para la solución de temas administrativos, como se pudo evidenciar en la observación:

En la sala hay una enfermera y una auxiliar, xxx me presenta con ellas y les dice que me quedaré con ellas para realizar la observación. Luego comentan el caso de una menor que tiene difícil acceso venoso, la enfermera le pide a xxx que le ayude a gestionar un catéter central. (Obs INC. A12)

Hospitalización pediatría

Este servicio alberga los pacientes que por su tratamiento y condición clínica necesitan vigilancia asistencial las 24 horas del día, está ubicado en el sexto piso de la torre C y se ve así, según la descripción:

El servicio es lineal, en todo el centro se encuentran la estación de enfermería y el lugar de transcripciones médicas, y a cada lado de ellos, las 24 habitaciones, todas individuales. Desde afuera puedo ver que las habitaciones son muy bonitas, coloridas, las camas con barandas de colores, xxx me cuenta que la adecuación de las habitaciones fue una donación de una fundación. (Obs INC. A144)

Dos enfermeras y cuatro auxiliares son las encargadas, por turno, de asistir a los pacientes y sus familias. Sus funciones se verán más adelante.

HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN VICENTE FUNDACIÓN

La historia del Hospital Universitario San Vicente Fundación (HUSF) (40) inicia desde el año 1912, cuando un grupo de médicos antioqueños, liderados por don Alejandro Echavarría Isaza, buscaban crear un hospital grande que supliera las necesidades de la ciudad. A partir de allí, se iniciaron múltiples esfuerzos para lograr su construcción, hasta que en 1926 se recibieron los primeros pacientes. Desde entonces, el Hospital ha demostrado un avance continuo, siendo el primer centro asistencial y docente de Antioquia, y referente de atención a nivel nacional e internacional. De forma particular, la Policlínica, donde se prestan los servicios de urgencias adultos, es un área específica que ofrece atención integral al paciente, ya que se encuentran en un mismo lugar primeros auxilios, cirugía y unidad de cuidado intensivo. Asimismo, la institución identificó la necesidad de atender en un lugar diferente a los pacientes pediátricos y, actualmente, el Hospital Infantil es un edificio independiente dentro del Hospital.

El HUSF es una institución sin ánimo de lucro, de alta complejidad, que participa en la formación del talento humano y contribuye a la generación de conocimiento. Según su plataforma estratégica, para el 2020 serán referente en la prestación integral de servicios de salud, centrados en las personas (40).

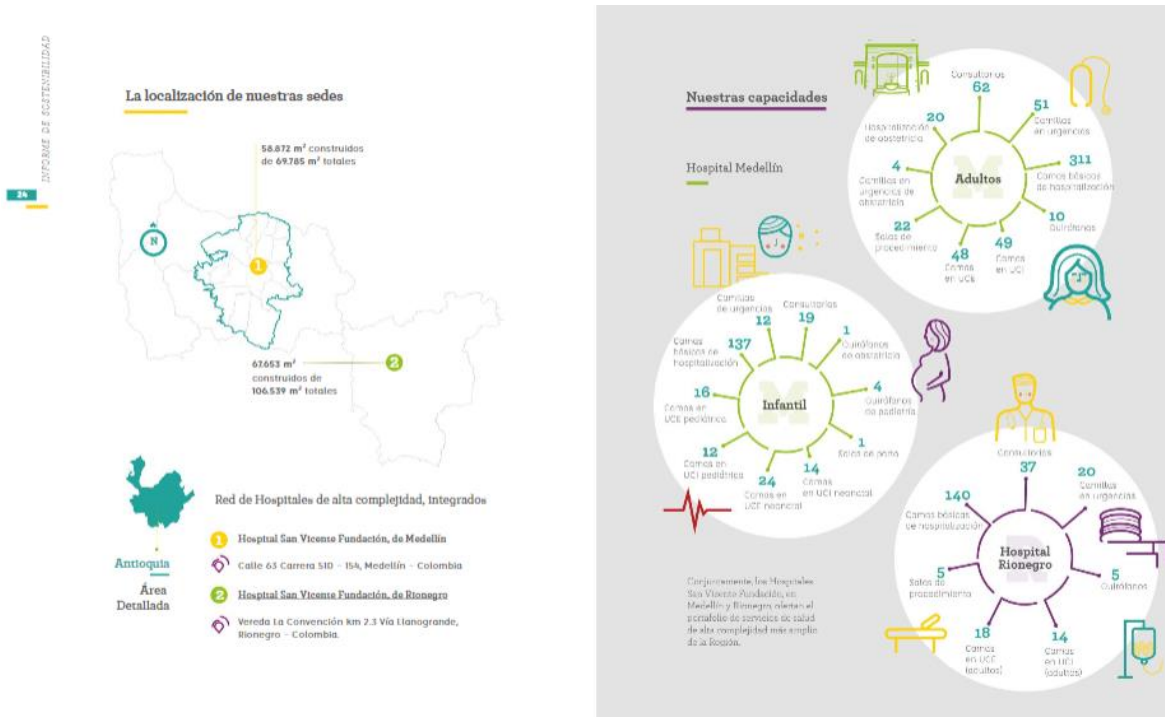


Figura 5. Capacidad clínica de las dos sedes del HUSVF, Medellín

Fuente:

https://issuu.com/sanvicentefundacion/docs/definitivo_informe_svfv_2018/1?ff

El Hospital cuenta con dos sedes, una en Medellín y otra en Rionegro. Sin embargo, la sede que concentra la atención a la población oncológica pediátrica es la de Medellín. En la figura 6 se puede evidenciar la capacidad de las sedes, para el área Infantil se cuenta con 137 camas de hospitalización, de las cuales 24 están habilitadas para pacientes oncológicos.

El Hospital trabaja por Unidades Funcionales Integrales desde el año 2017, esta idea de gestión busca “un modelo de liderazgo cercano y participativo, avanza en la atención integral de la condición de salud de las personas y poblaciones de más alto riesgo, y comparte capacidades humanas y técnicas para las dos sedes” (41).

La Unidad Funcional Materno Infantil reúne los servicios de obstetricia, unidad neonatal y pediatría, y se encuentra implementando proyectos que fortalezcan la capacidad asistencial de los menores, como la Unidad Infantil de Corazón y el Programa de niños con retinoblastoma (41).

Hemato-oncología pediátrica cuenta con un área de consulta externa, ambulatorios y hospitalización, todas están ubicadas en una misma planta, en el tercer piso del edificio del Hospital Infantil, y están comunicadas entre sí por pasillos. En consulta externa no hay presencia constante de enfermeras, las auxiliares son las encargadas de tomar los signos, pesar a los pacientes y tomarles las muestras.

Hospitalización. En hospitalización hay dos enfermeras. Una de ellas, en la entrevista, describe esta área: “tiene 18 camas, de las que 9 son individuales y 6 no, 3 habitaciones son compartidas, ahí serían 6 camas. (E3. A23)

En este servicio las habitaciones están ubicadas alrededor de la estación de enfermería, que es el lugar donde también están la secretaria, los médicos y toda persona que requiera utilizar los computadores; tiene un área de preparación de medicamentos y un lugar donde están los juguetes de uso comunal.

Ambulatorios. En el diario de campo, la apariencia del área ambulatoria quedó descrita así:

La sala tiene forma de U, cuenta con 10 cubículos, cada uno con camilla, atril, bomba de infusión, escalerilla, canecas verde y roja, y una silla. Algunas tienen cortina, otras no. Hay dos baños, uno de niñas y otro de niños. Hay una pequeña sala de televisor, una niña en silla de ruedas está viendo una película. (Obs HUSVF.A19)

El área ambulatoria recibe los pacientes que tienen programada quimioterapia ambulatoria, pero también aquellos que en consulta encuentran que requieren transfusión, así como los pacientes que llegan programados a hospitalizarse, que ingresan por esta área.

La observación que se realizó en las dos IPS no tenía un carácter evaluativo, sin embargo, se pudo constatar que son dos instituciones referentes para el servicio de oncología pediátrica, tienen habilitados los servicios de consulta externa, quimioterapia, radioterapia, cirugía, entre otros. Según un boletín emitido por el INC en 2016 (42), donde realizan un recuento de los servicios habilitados para

tratamiento de cáncer en Colombia, los servicios pediátricos están concentrados en Bogotá, Antioquia y Valle del Cauca, y deja expuesta la situación de departamentos como Amazonas, Arauca, Caquetá, Putumayo, Cundinamarca y San Andrés y Providencia que no cuentan con servicios de esta complejidad.

Este documento también hace referencia a la misión designada por el Gobierno Nacional de conformar las UACAI, definidas por la Resolución 1477 de 2016 como:

Unidades clínicas ubicadas al interior de instituciones prestadoras de servicios de salud que cuentan con servicios pediátricos de mediana y alta complejidad, cuya función es evaluar la situación de salud del paciente menor de 18 años con diagnóstico presuntivo de cáncer, definir su manejo y realizar el tratamiento garantizando la aceptabilidad y la calidad en la atención en salud con accesibilidad, oportunidad, pertinencia, continuidad e integralidad. (42)

Actualmente, en el país solo se ha logrado habilitar una UACAI, en el Hospital Infantil Los Ángeles, en la ciudad de Pasto, Nariño. Según datos de esta IPS, “El 68 % de los pacientes con leucemia linfocítica aguda tratados en la institución sobrevivieron a la enfermedad, en comparación con el 50 % de sobrevivida a nivel nacional, mientras a nivel internacional la sobrevivida de los pacientes está en el 75 %” (43). Se espera que esta iniciativa se replique a nivel nacional.

Perfil de la población: “lo que más tenemos son leucemias”

El inicio de todo y la parte más compleja. Cuando alguien escucha “niños con cáncer” la reacción más común es: “qué pesar”, “pobre familia”. Más allá del sentimiento general, es necesario conocer el tipo de población que se encuentra en los servicios de oncología pediátrica. El informe publicado en septiembre de 2019 por la Cuenta de Alto Costo, respecto a la situación del cáncer pediátrico en Colombia, señala que para el año 2018 se diagnosticaron 844 casos nuevos, de los cuales fallecieron 321, con una cifra acumulada desde 2015 de 6.218 pacientes menores de 18 años con algún tipo de cáncer (21).

Para los enfermeros que se entrevistaron 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, ¿que más tenemos? Osteocitosis, pero lo que más tenemos son leucemias. (E3. A24)

... normalmente los tratamientos que se hospitalizan son los tratamientos de leucemia, los niños, los infantes se les da mucha leucemia entonces, leucemia linfoblástica, a los niños les da mucha leucemia linfoblástica aguda. E5. A45)

Sin embargo, enfermería no solo se fija en la parte clínica, se puede identificar que también se tiene en cuenta la zona del país de donde vienen estos niños y sus familias:

Nosotros manejamos niños de todo el departamento de Antioquia y fuera del departamento, eh, generalmente muchos niños de zonas rurales, de pueblos, unos cercanos a Medellín, otros lejos, comunidades indígenas en bastante cantidad, tenemos niños desde bebés de días que tienen neuroblastomas congénitos o algunas patologías que dan a niños pues muy pequeños o ya de meses como el retinoblastoma hasta niños grandes que pueden cumplir hasta los 16 y pacientes de 17 años hemos tenido aunque se supone que ellos ya deberían estar pues como en la parte adulta. (E4. A28)

Pues la mayoría son como indígenas... Indígenas, hay del Chocó, Apartadó viene a ser como esa parte ¿cierto?... Este otro lado, como Sincelejo, eso es que, ¿Cómo Sucre?, Sucre... El Oriente Antioqueño, también hay muchos chiquitines de allá, y ya. Y hay uno que otro que viene del departamento de Cundinamarca. (E6. A23)

Contexto familiar: “más que todo de estrato socioeconómico bajo”

Situación de las familias

Conocer el contexto del paciente y sus familias es fundamental para elaborar un adecuado plan de cuidado, entendiendo que no es fácil asumir un diagnóstico que culturalmente esté ligado a fatalidad, donde las cifras generales de mortalidad no son alentadoras, y donde la mayoría de familias tuvieron que salir de sus zonas buscando atención en las grandes ciudades; así lo narra una de las participantes refiriéndose a las causas de abandono del tratamiento de la población indígena:

Entonces el abandono del tratamiento del indígena es muy elevado, demasiado elevado, son niños que son abandonados, tenemos dos abandonos, sus papás no dan, en su cabeza no, no –Inv: procesa– no les da ni procesan que tienen que hacer un mundo de tramitología, que tienen que quedarse aquí, que tienen que dejar de trabajar, que tienen que dejar de comer las cosas que comen, de incluir su cultura porque no incluimos su cultura, para ellos es importante traer el plátano así revolcado de tierra, para ellos es importante traer el chamán. (E2. A78)

Ahora bien, ¿cómo ven los enfermeros a la mayoría de familias que llegan a los servicios de oncología pediátrica? Es bien interesante encontrar relatos tan parecidos en tres ciudades diferentes:

... pacientes muy humildes, de estratos bajos, con familias que su nivel académico no es alto, es bajo, son mamás que no han estudiado que solo hicieron la primaria, 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, entonces ahí, la parte social aparte de, como del *shock* por la enfermedad, también el choque por todo el cambio que van a tener en la vida. (E3. A27)

Ehhhh sus familias... Generalmente son niños de bajos recursos, ahorita pues como con los cambios que ha tenido de pronto el hospital se ha visto

que de pronto ya hay más EPS afiliadas, ya vemos [nombre de la EPS], pero continuamos con todo como el régimen subsidiado en abundante cantidad, familias de muy escasos recursos, de barrios de Medellín donde hay violencia, donde hay pobreza, entonces eso como que hace que sea más difícil para esas familias acceder a muchas cosas del sistema de salud. (E4. A29)

Generalmente son de un nivel socioeconómico muy bajo, son pacientes con muchas necesidades, que generalmente vienen en compañía solamente de la mamá, porque si viene toda la familia generalmente no tienen dónde quedarse, o el papá tiene que quedarse trabajando para poder responder por ellos. (E6. A25)

A nuestra institución llegan todos los perfiles, de todos los estratos, más que todo de estrato socioeconómico bajo, comunidades indígenas, y en este momento casi ya llevamos un par de años migrantes... EPS poco, todo casi es subsidiado... Y, casi, me atrevería a decir si mi memoria no me falla, el cincuenta por ciento de escolaridad baja... Baja es primaria, ni siquiera la mitad de secundaria. (E8. A27)

De estos cuatro testimonios es importante resaltar las siguientes ideas en común: familias de bajos recursos, comparación entre estratos socioeconómicos bajos y altos, nivel de escolaridad y cambio en la realidad de las familias; estos son factores relacionados con el tiempo entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico, descritos en la guía de la OPS para el *Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez* (22), y referidos en Colombia por el Protocolo de Vigilancia en Salud Pública para Cáncer en menores de 18 años (22). Por tanto, aunque enfermería no los puede modificar, es indispensable que los conozca y sepa con qué tipo de población estará trabajando, ya que:

... la verdad es que jamás detrás de una persona enferma no va a haber nadie, siempre va a haber otras personas, la familia, la madre, el padre, que lo acompaña... pues siempre va a haber alguien ahí cuidándolo, ¿cierto? Y más un niño, con mayor razón un niño. (E1. A54)

Contexto administrativo: “me mandan de un lado para otro”

Tramitología

Adicional a tener que aceptar un diagnóstico complejo para su hijo, los padres o acudientes de los niños con cáncer se enfrentan a una realidad: los trámites para obtener las autorizaciones para el tratamiento. Esta temática fue una de las más nutridas durante el proceso de tematización de la información de entrevistas y observaciones, lo que pone en evidencia su relevancia en el proceso. A continuación, se exponen las ideas más importantes de este apartado.

Ninguna persona en su cotidianidad está preparada para afrontar un diagnóstico de cáncer, propio o ajeno. Todas las personas lo afrontan de maneras diferentes, cuando empiezan a notar los síntomas jamás piensan en una dimensión tan compleja como el cáncer. Para llegar al diagnóstico definitivo, los pacientes y sus familias han pasado por un proceso similar al descrito a continuación:

A las 9:34 atiende a la mamá que había hecho seguir. Ella trae muchos papeles los cuales no entiende.

Acudiente del niño: “lo que pasa es que vengo a pedir una cita, *estoy perdida porque me mandan de un lado para otro, y es la primera vez que yo vengo acá*”.

Xxx: “¿tienes ahí resumen de historia?”

Acudiente del niño: “sí señora” [pasándole los papeles].

xxx: “ok, entonces, tenemos una orden de consulta por ortopedia y traumatología”.

Acudiente del niño: “es que a él lo están viendo en el instituto Roosevelt y en la Roosevelt no le hacen el examen a él”.

xxx: “*¿no le hacen una arteriografía periférica? Paciente con sospecha de osteocondroma para abordar cara posterior es necesario...*”.

Acudiente del niño: “es para sacar este es el examen”.

xxx: “esta es la consulta, pero también tiene una orden de un examen, ¿usted que necesita?”

Acudiente del niño: “no sé, yo sé que en el Roosevelt dicen que allá no le hacen el examen, porque ahí dieron la orden del Huila, de Santamaría, y este examen no lo hacen allá, toca hacérselo aquí”. (Obs INC. A120 y 122)

La anterior narración es uno de los casos que se observó durante el tiempo de investigación; es difícil de entender por qué, si se está descartando una posible patología oncológica, en este caso un osteocondroma¹, la familia del niño tenga que dar tantas vueltas, la señora que estaba realizando los trámites es la tía del menor, quien le está ayudando a su hermana a llevarlo al médico porque ellos viven en el Huila. Para esta persona estos trámites son algo que no domina, un mundo nuevo del cual no sabe cómo desenredar. Al llegar a la oficina de gestión de casos, ella aclara su situación y se direcciona de forma clara al área de ortopedia oncológica, donde la enfermera gestora ya llamó y corroboró que la van a atender:

Llega xxx y le comentamos esta situación. La señora nos dice que la hermana fue a Neiva y le dijeron que fuera al instituto. Se encuentra en los papeles una orden dirigida al instituto para ortopedia oncológica, xxx llama a ortopedia y solicita que la atiendan para que le asignen la cita, y allá definan la necesidad de realizar la arteriografía. Luego le da las indicaciones a la tía y le dice que presente los documentos en ortopedia, le da las indicaciones para llegar a la oficina de ortopedia. (Obs INC 127)

Como se observa, falta claridad y simplicidad, tanto en los procesos administrativos como asistenciales. En el sistema, para acceder a los servicios se requieren autorizaciones que, en la mayoría de los casos, no se tramitan de la forma adecuada y los tiempos de tratamiento se empiezan a ver comprometidos:

¹ Los tumores benignos del hueso pueden aparecer en cualquier localización y pueden ser peligrosos por compresión de tejido sano. Su incidencia depende del tipo de tumor y es más frecuente que aparezcan en edades comprendidas entre 10 y 30 años, siendo el más frecuente el osteocondroma (44).

Regresamos en 10 minutos, y la están esperando varios papás. La primera mamá que pasa le solicita a xxx que necesita cambio de orden de la quimioterapia porque *está mal el código*, xxx revisa en el sistema con que código se venía autorizando, la mamá le dice “*ya se atrasó una semana por problemas administrativos*, y ya autorizaron todo y no, se atrasó... como que es más fácil todo hospitalizado”. xxx mira los posibles códigos y va donde la oncóloga para que le ayude con esta orden. (Obs INC. A78)

Por un código, una firma, un sello... si la comunicación de las aseguradoras y las instituciones fluyera, una mamá no tendría que ir a la aseguradora, esperar un turno, entregar los papeles, esperar que se los devuelvan, volver al hospital para que le cambien un código. Esos desplazamientos implican tiempo y recursos que muchas veces estas familias no disponen y por eso recurren a estrategias como en la siguiente situación:

Médico: “El problema es que no me deja el sistema generarla por Mipres, por eso la hice manual, yo ahí no puedo hacer nada, ¿está segura que él es subsidiado?”

Mamá del niño: “*Entonces nada, que ella vaya y pelee en la EPS, yo creo que él es subsidiado, pero ya voy a llamar a preguntarle*” ... “espere yo le paso al doctor para que le explique”.

Médico: “mamá hola, vea este niño es subsidiado, como es subsidiado no se le hace Mipres...”

Como la señora estaba al lado mío, yo aprovecho para preguntarle si ella trae de varios niños, me responde:

Mamá del niño: “sí, de 3, prácticamente estuvieron hospitalizados en el mismo tiempo, y por un formato y una firma no nos quieren entregar el medicamento”.

Investigadora: “¿todos son de nueva EPS?”

Mamá del niño: “Sí, tenemos dos que tenemos esto (muestra unos papeles sin firma) y la otra porque tiene todo manual y necesita esta hojita y no la tiene, y tampoco le deja al doctor hacerlo”.

Investigadora: ¿“y todos viven cerquita?”.

Mamá del niño: “mmm no, una vive en el Santuario, y nosotras dos sí vivimos cerquita, en Guarne”. (Obs HUSVF. A74)

En el relato se evidencia la confusión que genera la falta de un sistema integral entre los aseguradores y las instituciones, y las redes que los padres empiezan a hacer entre ellos apoyándose para enfrentar al sistema, ya que todos están afrontando una situación totalmente nueva e inician un ir y venir entre las EPS y los hospitales; Al respecto, los enfermeros tienen identificada la situación:

Digamos un ejemplo en una leucemia, una LLA, en una LLA el paciente llega y hace su primera parte de tratamiento que es la inducción, esa inducción dura exactamente 33 días, ese proceso de inducción tiene unas quimios, unos medicamentos especiales que se autorizan estando el paciente hospitalizado, pero cuando ya cumple su día 33 que se debe ir para su casa porque ya va a venir es a un proceso diferente que ese proceso implica quimios ambulatorias, el paciente debe irse con eso autorizado, *pero los procesos de egreso se aplazan semanas y hasta se ha visto que un mes, mes y medio, ¿por qué? Porque el paciente, la EPS, o la aseguradora que tenga no le ha autorizado la quimioterapia que va a ser ambulatoria* y tenemos que garantizar que el paciente se vaya con su quimioterapia autorizada, si el paciente no se va pues como con su quimioterapia autorizada no sabemos si va a venir dentro de 8 días que le toca a ponérsela porque sencillamente la EPS pues no la ha autorizado, o se ve mucho cuando ya el paciente se fue de alta porque le autorizaron esta primera quimio ambulatoria, pero resulta que tenía la otra que sigue y *la mamá lleva 2 semanas voltiando porque no le han autorizado esta quimioterapia que sigue.* (E4. A25)

Sí, eso, y esa orden no le sirve a raíz de ese no, que el código, vuelve, “no mira es que me dijeron en la IPS que este código no es”, “no es que ese es el código que yo manejo como EPS”, entonces vuelve el familiar a la, no, o sea, y *ahí se pasó la semana de la cirugía del osteosarcoma, y pasa un mes.* (E8. A42)

Los padres de los niños con cáncer se enfrentan a una noticia que, culturalmente, no es nada esperanzadora, y empiezan un tratamiento que no conocen, así lo describen las enfermeras en las entrevistas:

Entonces se ve constantemente, *las mamás sufren, tienen mucho desconocimiento sobre qué deben hacer,* a dónde deben acudir, igual pues tratamos de como de hacer un empalme con trabajo social del hospital que es como quien se encarga de toda esa parte y también hay una parte administrativa que es la parte de altas tempranas que se encarga pues como de ayudarles, pero es muy complejo. (E4. A26)

Porque ¿qué pasa? Los médicos le entregan los papeles y le dicen “vea, después de que *a usted le dieron diagnóstico leucemia a su hijo* a los 30 días se termina la inducción más o menos y le entregan un paquete”, y le dicen, se supone que eso es con altas tempranas, hemos tratado de mejorar, pero, a veces esos papeles se le entregan a última hora, unos trámites. ¿Cierto? Entonces le dicen “Tiene que ir a autorizar esto, esto, esto y esto, tiene que su hijo venir para tal día en ayunas porque se le va a hacer esto, esto, esto y esto, va con un catéter, tiene que hacerle curación al catéter... ¿Listo?” *A veces los papás van con mucho desconocimiento, demasiado desconocimiento.* E2. A43)

Adicional al tratamiento clínico, al haber salido de su lugar de origen, acoplarse en muchos casos a un albergue, estas familias inician otro proceso que desconocen: gestionar las órdenes ante su aseguradora:

De todas formas siempre habrán limitaciones, limitaciones de todo tipo, desde las políticas de salud, desde el mismo personal que a veces somos pues como muy básicos, desde la misma persona que atiende al familiar cuando va pedir las autorizaciones, del trato que le dan a la familia, de la forma como les dan la información, a veces les dicen una cosa, yo me acuerdo que *a veces iban hasta 3 y 4 veces a hacer un trámite*, volvían porque algo había quedado mal, después que no que eso no era, que era otra cosa, después que ahora sí eso es pero que también estaba mal, *entonces eso es procese y reprocese y reprocese y eso.* (E1. A50)

Después de tener las órdenes en sus manos, los padres descubren que estas no han sido generadas para la institución donde están tratando a su hijo, sino que se desglosan en varias instituciones de salud de la ciudad, y teniendo en cuenta que la mayoría de familias no cuentan con los recursos económicos para movilizarse en la ciudad, este problema se convierte en una limitante para el tratamiento:

La EPS dice “ah no, es que en este hospital me sale más costoso entonces yo voy a mandar a ese niño, yo le estoy dando cuidado integral” *¿cierto?, te estoy autorizando todo, pero te vas a ir a hacer la tomografía en El Poblado. Los exámenes te los vas a hacer en xxx porque es que allí me salen más caros, entonces yo no voy a pagar eso allá entonces vas a ir al otro lado...*” y así sucesivamente incluso xxx lo hace que es la EPS mejorcita que tenemos aquí. Entonces que genera eso, que al niño le toque a lo poco que le dan para auxilio de transporte, se lo gaste en ese proceso de tramitología por todo Medellín. (E2. A64)

Y otra cosa es que son muchos los trámites que tienen que hacer, entonces que tienen que llevar la orden, que tienen que reclamar en otra parte, entonces a veces es, *a veces son familias sin pasajes para desplazarse y tienen que cumplir con todos esos trámites, entonces no, pues no asisten a las citas es por eso por falta de recursos.* (E6-2. A32)

Los profesionales de enfermería son testigos de esta realidad, 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.

Apoyo de fundaciones

Para paliar esta problemática, las enfermeras han encontrado soporte adicional en fundaciones particulares que dedican su esfuerzo a ayudar a las familias de los niños con cáncer, brindándoles albergue, comida, transporte y compañía. La importancia de estas instituciones quedó descrita en diferentes entrevistas:

Ahora esos niños juegan con las fundaciones porque realmente las EPS lo que se ve, es que no les dan el apoyo que es, o sea el apoyo necesario... ellos miran es plata, aparte de ello ellos necesitan es un apoyo emocional, necesitan estar tranquilos de que van a llegar a su casa y que tienen que comer –Inv: pagar servicios–, que además la mamá estuvo aquí todo un día. (E2. A68)

El instituto cuenta con apoyo de albergues y de fundaciones pues de carácter privado que apoyan a nuestros pacientes, por ejemplo, *hay una de las fundaciones que apoya en cuanto a la parte económica el pago de citas, el pago de laboratorio, y hasta ha remodelado todas las salas de espera del instituto, por ejemplo, las ha dotado, en cuanto a infraestructura, y entonces otra fundación, tenemos con nosotros hay dos fundaciones en oncología pediátrica de Ileno.* (E8. A44)

Contar con el apoyo de las fundaciones es clave para lograr la continuidad del tratamiento, la adaptación a la ciudad y el bienestar de las familias. Las enfermeras tienen clara la importancia de esta ayuda, y acuden a ellos cuando hay situaciones especiales, como lo es la atención a las comunidades indígenas:

Entonces ehhhh... las comunidades son difíciles, en las comunidades indígenas hay un grupo ehhh.. con un director pues que se encarga como de ayudar a esas familias indígenas para hacer todos los trámites administrativos y las fundaciones aliadas que es donde se albergan los pacientes que no viven acá en la ciudad de Medellín. (E4. A30)

A pesar del inmenso apoyo que ofrecen las fundaciones a esta población, no todos los casos se pueden resolver en este nivel. Es un deber estatal garantizar el acceso a la salud, como parte de este derecho y la preservación de la dignidad de las personas. En Colombia existe una normatividad específica para cáncer. En el siguiente apartado se podrá ver la percepción de la ley por el personal de enfermería.

Ley Integral de Cáncer Infantil: “esa ley está solo en el papel”

En la parte inicial de esta investigación se revisó la Ley 1388 del 26 de mayo de 2010 (7), que desde su promulgación indicaba que su objetivo era:

Disminuir la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años a través de la garantía de la atención, deberán contar con autorización integral e inmediata de todos los procedimientos para la confirmación del diagnóstico y los servicios requeridos para el tratamiento integral en unidades de atención de cáncer infantil. (7)

Además de contener conceptos de integralidad, la Ley dice garantizar “un servicio de apoyo social que incluye los servicios de un hogar de paso, pago del costo de desplazamiento, apoyo psicosocial y escolar gratuitos para el menor y por lo menos un familiar o acudiente” (7).

Como parte de las entrevistas, una de las preguntas que se realizaron estaba encaminada a saber: ¿qué piensan los profesionales de enfermería entrevistados sobre esta Ley?:

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, mira que, si vamos a las estadísticas, por ejemplo, solamente para el reporte del SIVIGILA está desde el 2014, llevamos solo 5 años viéndola como una enfermedad importante en general, y la leucemia desde el 2008, entonces eso no, no, *eso lo que demuestra es que hay un retraso*. (E2. A70)

Se rescatan los esfuerzos que realizan los entes de control para generar normatividad completa para la población infantil con cáncer, eso se observa en las siguientes entrevistas:

... porque si tú miras *nuestro sistema de salud es muy bueno, lo que pasa es que es muy bueno pero en el papel*_(risas), si una cosa es como se planea, ¿sí?, o sea, en el sistema de salud nosotros planeado está excelente yo pienso que si tú lo lees está perfecto yo pienso que es el mejor sistema de salud que hay en el mundo, ¿sí?, planeado, *pero si tú vas a la ejecución, si tú vas a la ejecución, es el peor ejecutado, porque tiene mil variables*, o sea, tiene la corrupción ahí por todos lados, ¿sí?, entonces por eso nunca se va a ejecutar de la mejor manera. (E5. A59-60)

No, *esa ley está solo en el papel*, esa ley si tú la lees es una situación ideal para el niño que tiene esas enfermedades oncológicas catastróficas, de por sí que siempre son catastróficas, pero tristemente, está en el papel... En el papel porque estas empresas de planes, de beneficios, no se están, no ven, *yo creo lo importante de esta ley y no la aplican*. (E8. A30)

En contraste, hubo una participante que, a pesar de tener experiencia de más de dos años en oncología pediátrica, no conocía la ley:

Inv.: ¿Conoces la legislación que hay vigente para los niños con cáncer?, y si la conoces, desde tu experiencia, ¿crees que se cumple?

E9-1: No la conozco.

Inv.: No la conoces. Para ti en este momento, los niños acceden al servicio es porque van y lo autorizan y ya, ¿cierto?, pero no porque hay una legislación.

E9-1: No, *sí sé que hay una ley, pero no la conozco.* (E9. A22)

No obstante, el común denominador de los enfermeros entrevistados es que no reconocen la Ley como una herramienta, sino como un elemento jurídico de poca importancia. Sin embargo, hubo uno de los participantes que refirió algo positivo de esta norma:

Pues, realmente, yo solo trabajo en Santander, ¿sí?, pero pues las estadísticas a nivel nacional tratan de digamos que, si tú miras *anteriormente, ehh, pues la población tenía menos acceso a este tipo de tratamientos, ¿sí?*, primero porque es difícil de diagnosticar, si, o sea, en ese, a pesar de que ya se ha hecho entrenamientos tanto para médicos generales, rurales... entonces digamos que ya hay mayor posibilidad esa ley se está mejorando ya con las políticas con las directrices a nivel nacional, *digamos que ya tenemos un poco más de acceso, ehh, en el hospital donde yo trabajo atendemos EPS subsidiada, ¿sí?*, y yo pienso que es una oportunidad muy grande para estos niños que tienen cáncer de EPS subsidiadas poderles dar un tratamiento pues en un hospital como el de nosotros pues que es de alta complejidad. (E5. A49)

En Colombia existen iniciativas nacionales como la Cuenta de Alto Costo (Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo), que pretenden generar información

de todas las EPS para tomar decisiones adecuadas, cuya obligatoriedad hace que las aseguradoras creen estrategias de detección y control de poblaciones. Puede que esta iniciativa esté ayudando a que las EPS estén más pendientes de estos pacientes; según el último informe que publicaron para el 15 de febrero de 2020, “la oportunidad del diagnóstico de cáncer en menores de 18 años es en promedio de 35,6 días, mientras que la del inicio de tratamiento es de 25,31 días” (45). Estas cifras pueden verse de forma positiva, pero la realidad contrasta con el único comentario positivo a la Ley.

Casos de pacientes con dificultades administrativas: “una de estas entidades pues, no le aseguró su tratamiento”

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 donde un mejor proceso hubiera marcado la diferencia:

Vea, [nombre de la EPS], puntualmente hemos tenido muchas dificultades con ellos, tuvimos niños con [nombre de la EPS], tuvimos un niño que se llamaba Emanuel, con ese niño durante el tratamiento tuvimos muchas dificultades o sea, desde que empezó tuvo muchas complicaciones tanto a nivel de tramitología como su cuerpo, o sea, el niño fue muy mal respondedor a la quimioterapia, adquirió una bacteria multirresistente, tuvo una extravasación y *tuvo muchas dificultades lo que le generaban más problemáticas al sistema... y... a mitad de su tratamiento ehh cerraron, cerraron, no, no podían eh, el hospital obviamente tuvo un colapso con [nombre de la EPS] porque la cartera subió tanto que desbordó la población y decidieron cerrar la población infantil. Para nosotros fue súper triste. (E2. A54)*

Y lo mismo pasó con... Santiago que era un rhabdomyosarcoma, ambos en muy mal pronóstico, entonces en ese atraso, pues, quedó ese niño sin

tratamiento, porque igual, a pesar de que nosotros estábamos gestionando, *no había autorización para nosotros poder poner la quimioterapia.* Adicional la quimioterapia que tenía es un *medicamento vital no disponible que no podíamos hacer*, como hacíamos que yo te venía contando que empezamos por hospitalización porque cada ampolla puede valer perfectamente 20 millones y necesita 36, así de ese tamaño. Si yo sé que tengo un [nombre de la EPS] que yo sé que no me va a pagar, el hospital no va a sacar 200 millones de pesos para un medicamento que es la clofarabina y ese niño la tenía. (E2. A57)

Ese niño, ya cuando nos dijeron que sí, lo ingresamos súper emocionados porque ya íbamos a poder arrancar y a los días *el niño se complicó, se complicó muchísimo, muchísimo*, para atrás, para atrás, la clofarabina alcanzó a llegar, el medicamento alcanzó a llegar, se le alcanzó a colocar creo que una dosis y ya... (E2. A59)

Estos relatos fueron muy significativos, narran los casos con mucho detalle, teniendo en cuenta el nombre de la aseguradora, el nombre del niño, su diagnóstico, y todo lo que se hizo para garantizar el tratamiento. Cuando se realizaron las entrevistas, también se pudo identificar, en el tono de voz y los gestos, cuánto dolor les producía acordarse de estos casos, sobre todo por la impotencia ante un tema netamente administrativo. Otro tipo de reacción identificada es indicarles a los papás que deben continuar el manejo hospitalario porque otros procesos no se autorizan de forma ambulatoria:

Un paciente con un rhabdiosarcoma de próstata, una cosa rarísima en niños, se le hizo todo el ciclo de la quimio para reducir tumor, luego *le mandaron resonancia de control*, la semana pasada me llamo la mamá, que qué hacía, que si lo traía a la cita porque le habían dado *la cita para la resonancia creo que fue en septiembre*, algo así, entonces que qué iba a

hacer, pues... *“no mama, tráigalo, toca ponerle quimio pues para mantenerlo, porque si no van a perder todo ese tratamiento”*... y eso pasa mucho, muchísimo, pues ellas se ayudan mucho con la parte de trabajo social del hospital, están muy pendiente de eso. (E3. A33)

Infortunadamente, existen casos donde la intervención del personal asistencial no es garantía de la continuidad del tratamiento, y cuando el menor vuelve a los servicios, ya tiene compromisos clínicos irreversibles:

Por ejemplo, en este momento tenemos un niño de cinco años con un linfoma de Burkitt, ese niño llegó acá al hospital hace como que por ahí unos dos meses, hizo el tratamiento, o sea, con *diagnóstico tardío* pero el doctor le hizo el tratamiento y el niño salió súper bien, salió para su casa para que le continuaran el tratamiento ambulatorio, pero una de estas entidades pues, *no le aseguró su tratamiento ambulatorio*, el niño se demoró por ahí que, un mes y medio, entonces *ya tenemos el niño con ceguera, tiene pues alteraciones visuales, alteraciones de los oídos, ya en deterioro* pues muy importante, entonces ya eso se considera una recaída, y ya se puede considerar como de muy mal pronóstico porque ya obviamente *lo que el doctor había adelantado de manera intrahospitalaria ya se perdió totalmente*. Total, lo que te digo, ese caso que yo te conté ahorita no es el único, o sea ya nos ha pasado que llegan y que el doctor tiene que casi que volver a empezar desde cero, *son tratamientos que qué pesar, se pierden*. (E7. A41, A60)

En las observaciones se encontraron casos donde los trámites administrativos se convertían en un obstáculo para el acceso a la salud:

Papá de la niña: estamos en la cuestión de a ver si sería fácil remitirla a Bucaramanga para los controles allá porque yo soy de Santander del Sur

entonces para traerla aquí a control cada nada y *que aquí yo no tengo familia ninguna, no tengo ningún familiar.*

Inv: ¿y ustedes de allá los remitieron para acá?

Papá de la niña: de Barrancabermeja, de la clínica la Magdalena, *la remitieron aquí a Bogotá al Instituto porque la jefe de remisiones, no le encontró cupo ni en Barranquilla, ni en Valledupar, ni el Bucaramanga, en esos días no había habitación, entonces tocó enviarla aquí porque estaba urgente.* (Obs INC A37, A38)

Además de los inconvenientes con las aseguradoras, las enfermeras también identifican casos puntuales donde la falla es la falta de compromiso por parte de los padres de los niños, o por falta de recursos para ir a realizar los trámites ante las aseguradoras:

Cuando regresamos, xxx llama a la enfermera de ambulatorios para comentar un caso de un niño que tiene el esquema atrasado porque no tenía las órdenes completas, *ella cree que es falta de tiempo de los papás, “falta de pellizcarse”,* y otro niño que también está pendiente por programar para otra quimio ambulatoria que también está atrasada como 13 días por trámites administrativos, le pide que por favor los priorice porque están muy atrasados. (Obs INC. A194)

Hace poco nos tocó con una mamá, si no que yo no sé uno dónde les cambian también el chip a las mamás, por ejemplo, había una niña que después de las quimios, si no se le pone filgastrim se pone muy mal y *tenía que autorizarle los siete filgastrim a la niña porque no se los autorizó la EPS antes de la hospitalización,* entonces cuando vienen sin algo autorizado ellas tienen que ir para que se lo autoricen mientras están hospitalizadas, nada que se lo autorizaban, y un día por la mañana yo entré, ella allá acostada viendo televisión y yo, “mamá acuérdesse de ir a autorizar el filgastrim”, iba otra mamá a autorizar el filgastrim, yo era para que se fuera con ella, cuando apenas la mamá, “ah no es que hoy no puedo, voy mañana”, *entré varias*

veces allá, varias veces ahí acostada, a los días yo le dije inclusive a la trabajadora social, “xxx, mira ya estamos en el tercer día de quimio, es fin de semana, la mamá no ha ido a autorizar eso” , yo le dije, me preocupa mucho por que la niña, yo le dije “xxx esa niña se pone muy mal”, entonces xxx fue y habló con ella, después la mamá salió llorando, la mamá no tenía dinero, ah no, eso fue al otro día, que yo también venía que xxx me dijo, “ay jefe que la mamá no tenía plata pa ir”, y yo, pues por qué no nos dijo, porque no nos dice. (E9. A36)

Finalmente, en los resultados adversos como abandonos, complicaciones o muerte, se identifica que estos son producto de una mezcla de muchas circunstancias, así lo describe una de las enfermeras:

Que se hayan... pues sí. Yo creo que muchos, pero es que se junta todo, o sea, se junta su enfermedad, se juntan las complicaciones por la quimioterapia, se junta muchas veces que la mamá no tiene conciencia y a pesar que uno le diga, pues hay unas mamás que son muy tranquilas, y uno les dice “si fiebre lo trae” pero ella se queda en la casa esperando por no venir a urgencias, entonces yo creo que son como muchos factores que desencadenan eso. (E3. A41)

CUIDADO DE ENFERMERÍA

Actividades de enfermería: “¿cómo es? Caótico”

Este estudio tenía como objetivo “Conocer acciones que llevan a cabo los profesionales de enfermería que expresan los patrones de conocimiento sociopolítico y emancipatorio durante el proceso de enfermedad de los niños con cáncer y sus familias”; para conocer estas acciones específicas, se debe tener claridad de cómo es un día en un servicio de oncología infantil, primero descrito por las enfermeras y luego narrado por la investigadora de acuerdo con sus notas de campo: “el servicio de hematología, tiene muchas variantes porque nosotros acá

somos consultas, procedimientos, hospitalización, quimioterapia, urgencia o sea paciente hospital día” (E2. A19)

Tener todos los servicios en el mismo lugar hace que las actividades sean numerosas, y como resultado la dinámica sea abrumadora:

... después de eso también tenemos al niño ambulatorio porque puede que haya venido ayer, por ejemplo, entonces esos niños de terapia ambulatoria ingresan a una sala de quimio aparte independientemente de la programación de hoy, entonces *yo puedo tener dieciséis niños que están programados hoy, pero aparte de eso tengo diez en quimioterapia ambulatoria que ya vienen de días anteriores*, la idea entonces es hacer esa recepción de esos pacientes que ingresan a quimioterapia ambulatoria y hacemos el montaje de la quimioterapia, posteriormente a eso programamos si hay aspirados, si hay biopsias o es punciones, entonces vamos mirando en la dinámica del día cómo podemos ir entrando los pacientes y hacerles la punción y el aspirado. (E2. A25)

Adicional a los programados, a los servicios de oncología llegan pacientes no programados para transfusiones y curaciones, lo cual requiere tiempo y dedicación:

Eehhh... Si hay un niño para transfusión esa transfusión se debe revisar porque hay niños que viene sin consulta para transfusión entonces por ejemplo el niño viene con una orden para transfundir una bolsa de glóbulos rojos o para una flebotomía entonces *yo debo revisar esa orden, revisar la historia del paciente y mandar a pedir esa sangre*. Cuando llega la sangre o plaquetas soy la encargada de hacer la revisión de esas unidades, iniciar las transfusiones y dejar al niño monitorizado [toma aire] ehhhh, también en el transcurso del día como puedes ver son muchas cosas que van llegando y... debo en la dinámica de que van llegando responder las necesidades del servicio. (E2. A30)

Esta multiplicidad de tareas se ve en los servicios que tienen todo integrado (consulta, ambulatorios, hospitalización). En contraste, una de las participantes trabaja en un hospital que no tiene este servicio integral:

Yo trabajo en un servicio de quimioterapia, es ambulatorio, entonces recibo pacientes programados por oncología clínica principalmente, y también hay otros pacientes por hematología, pues enfermedades malignas de hematología, y nosotros tenemos como un apoyo transversal a todos los servicios de hospitalización del hospital que trabajan con oncología, entonces hay un piso de hospitalización adultos con oncología, y *un piso de hospitalización pediátrico en el cual nosotros vamos, instalamos la quimioterapia y hacemos todo lo que tenga que ver con los pacientes oncológicos, o sea, nosotros somos como por decirlo así las personas encargadas de esos pacientes aunque ellos estén pues en esos pisos.* (E7. A22)

Nosotros somos las encargadas, pues, o sea, hacemos todas las actividades, por ejemplo, revisión de exámenes, hacemos la preparación para el paciente antes de la quimioterapia, le brindamos educación al paciente, a su familia, ya vamos pues en el momento que se instala, todo lo que es técnico, *instalar la quimioterapia, supervisión de la quimioterapia, seguimiento a la quimioterapia.* (E7. A24)

Adicional a sus tareas del área ambulatoria, deben estar pendientes de los pacientes hospitalizados, lo cual hace que los turnos sean muy dinámicos. Como se puede observar, las funciones de enfermería en la parte ambulatoria son múltiples y la situación no es diferente en la parte hospitalaria; al preguntarle a una de las enfermeras cómo era su día, ella respondió: *“bueno, ¿cómo es? Caótico”*:

Uno llega y recibe turno, evalúa, pues hace la ronda de enfermería, luego le cuenta a los médicos los cambios importantes o los pacientes que están críticos, confirmamos quimioterapias y empezamos a diluir medicamentos, luego según lo que vaya surgiendo en la ronda vamos haciendo las cositas pues que el doctor vaya ordenando, según ya como los horarios establecidos

se montan las quimioterapias, se hacen procedimientos, *en el momento en que uno va a hacer procedimientos o a montarle quimio se le da la educación que logre dar, porque de verdad que son muchísimas cosas las que hay que hacer, entonces no tenemos como un espacio estipulado como voy a sacar una horita para darle la educación*, no, uno va a la habitación y allá se queda un rato dándole la educación. Luego diluimos medicamentos cada dos horas y la niña que nos ayuda se encarga de colocarlos y ya, vamos como cuadrando ronda, y lo que vaya surgiendo en el día. (E3. A20)

En el anterior testimonio, la enfermera enumera las múltiples actividades que realiza en su turno, y reconoce que durante su día no tiene un espacio destinado para sentarse con las familias a educarlas, el momento de administración de quimioterapia es el indicado para brindar información. Sin embargo, la siguiente enfermera describe que dedica una parte de su inicio del día para fijar metas de cuidado con el paciente, a pesar de todas las otras actividades:

Ehhh... bueno, llego al hospital, saludo, el lavado de manos es pues lo primero y exclusivamente que hacemos por ser un servicio de niños inmunosuprimidos; recibimos turno, pasamos por las habitaciones, saludamos los pacientes, hacemos todo lo de verificación de políticas de seguridad del paciente, verificamos accesos venosos, como *el plan pues que se tiene con el paciente en el día y manejamos algo que son como las metas de cuidado que verificamos que se encuentren en los tableros y que los papás o los cuidadores de los niños tengan claro cómo cual es la meta de cuidado del día*. Luego empezamos pues como con algunas cosas administrativas, algunas listas de chequeo, algunos cuadernos, algunos registros que tenemos que hacer, luego empezamos rondas de medicamentos, quimioterapias del día, se confirman quimioterapia, y durante todo el día hacemos lo que es procedimientos, administración de quimioterapia, y pues como todo lo que va saliendo en el día. (E4. A21)

Los anteriores testimonios son las descripciones de las enfermeras acerca de su día a día, turnos que se diluyen entre entregas de turno extensas, diligenciamiento

de varios formatos y cuadernos, administración de medicamentos y algunas labores administrativas. Durante la observación, esta realidad fue detallada así:

xxx hace una llamada, parece a la central de mezclas porque dicta unos *medicamentos*. Luego va a *lavarse las manos* y allí se encuentra con sus auxiliares, hacen el recuento de los pendientes. xxx les dice que *no ha comido*, entre risas, concuerdan terminar lo urgente y que xxx almuerce a las 11:40. Dicen que toca *tomar unos hemocultivos* y que toca entrar las tres porque la niña es muy brava. Las auxiliares le dicen que ellas van a entrar al aspirado y xxx va a *organizar los kardex para los niños que quedan hospitalizados*. (Obs HUSVF. A26)

Llegamos de nuevo a la sala de quimio, *empieza a hacer otro kardex*, cuando llega el personal de alimentación, xxx *no ha hecho el listado, lo hace rápidamente* y lo entrega. Luego retoma el kardex que estaba haciendo (es de la niña de los hemocultivos y de la consulta de dermatología, además se le debe iniciar antibiótico, tomarle una radiografía de tórax y pedirle una dieta especial para pasar por la sonda nasogástrica). (Obs HUSVF. A31)

La observación coincide con las narraciones de las entrevistas, son turnos llenos de tareas pendientes que se cruzan con otras actividades, por lo que se dejan de lado los tiempos para comer o descansar; son turnos de más de 8 horas en ambulatorio y 12 horas en hospitalario, donde la prioridad es la confirmación de las quimioterapias con el personal de farmacia, la administración de las mismas, y los procedimientos que resulten con el paso de la ronda médica:

11:25 una de las enfermeras entra a una habitación en aislamiento, para *administrar una quimioterapia*. Se pone gorro, bata, guantes, saluda al niño y a la mamá, les explica que es la última quimioterapia intravenosa del ciclo, verifica nombre, número de identidad, les explica los posibles efectos adversos, luego prueba la permeabilidad del catéter, e inicia la infusión. 12:00 las dos enfermeras salen un momento del servicio, yo voy a ambulatorios para ver cómo va la enfermera de este servicio, está en un cubículo *activando un catéter*, luego sale, revisa en el sistema una *orden de una trasfusión*,

verifica los datos y se dirige a administrarla, confirma con la mamá del niño los datos de identificación. Luego revisa unas órdenes en el sistema y hace llamadas a otras áreas. (Obs HUSVF. A131, A133)

La enfermera que está dando medicamentos continúa en ello, y la otra sigue revisando historias en el computador, hace una llamada a sistemas para reportar una historia que está bloqueada, llega una auxiliar a preguntarle por una nutrición enteral de un paciente, ella le contesta que si no está en el mesón no ha llegado. (Obs INC. A165)

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

Educación: “vos te quedás sentada explicándole a una mamá, dándole educación, o te atrasás”

Como se vio previamente, parte del éxito del tratamiento radica en la conciencia de los padres de cumplir con las citas y los tiempos. Para que ellos entiendan esta importancia, es fundamental que reciban información clara y precisa sobre el tratamiento de sus hijos, brindar educación de calidad es uno de los retos de los profesionales de enfermería que atienden niños con cáncer, y, actualmente, lo describen como una falencia:

...sí, uno trata en la medida de lo posible hacerlo, pero es una educación, así como rápida, no de sentarte explicarle, “dígame usted que entendió, pues qué dudas tiene”, la verdad no, y esa es una falencia grande que tenemos acá en el servicio, todas las enfermeras lo tenemos muy claro, y en la medida de lo posible tratamos de sentarnos, pero de verdad que es tanta la carga

laboral que, vos te quedás sentada explicándole a una mamá, dándole educación o te atrasás. E3. A43)

También lo identifican como una tarea difícil por el tipo de población que deben intervenir:

Yo pienso que eso es un asunto muy complejo, porque ahí *hay asuntos culturales, de crianza, de educación, eso es un asunto mejor dicho complejo*, de hecho la institución ha visto como la necesidad de buscar metodologías que uno pueda acercar a ese tipo de población a que puedan comprendernos más lo que no nosotros les explicamos, por ejemplo yo, estoy como en ese proceso de montar algunas cositas acá porque igual llevo apenas como un año, estaba muy enredada con lo de la maestría, y tengo pues muchas ideas pero sí, algo a lo que quiero apuntar es eso. (E7. A44)

Por más dificultades que se encuentran para dar una educación de calidad, uno de los participantes indica que esta es una acción que debe estar inmersa en todas las actividades del día a día:

Sobre la marcha tú vas dando educación, vas dando educación sobre el tratamiento, los cuidados, tienes que explicarle todo lo que tiene que ver con el tratamiento de quimioterapia, que cuidados debe tener con el catéter implantable, qué cuidados debe tener con el niño en la casa, cuáles son los signos de alarma, cuáles son las complicaciones del tratamiento, ¿sí?, ehh, qué complicaciones pueden haber, todo eso se le explica al cuidador primario del infante, ehh, y se le hace, pues se le hace firmar, ehh, nosotros le hacemos firmar una lista de asistencia de que se le brindó educación sobre todo ese proceso y esa educación no solo es en un solo momento, si no, es una educación continuada, o sea, que la mamá cada vez que ingresa o cada vez que ingresa el infante al hospital debe, se le debe brindar educación, sobre algún tema específico, entonces la idea es que se le va a reforzando a medida que el niño va haciendo toda la curva del tratamiento. (E5. A44)

Durante la observación se encontraron espacios donde el profesional de enfermería brindaba educación, más en la parte ambulatoria que en la parte de hospitalización:

xxx escucha la problemática del señor con mucha atención, luego revisa la papelería del alta, se la explica y se la organiza (son más de 10 paquetes de solicitudes, para la siguiente quimioterapia, consulta, exámenes), ella le explica la importancia de todas las modalidades de quimioterapia que va a recibir la niña: intravenosa, intratecal, oral:

xxx: tenemos la siguiente fase que es ambulatoria, son 4 días a la semana, llegar a las 7 irse a las 12, volver al otro día a las 7 irse a las 12, y pues la jefe del séptimo piso es la que nos hace una hojita, un formato con las fechas y la hora, en la cual la niña debe asistir a las quimioterapias ambulatorias, están hospitalizados en el sexto, la quimioterapia ambulatoria sería en el séptimo, ¿listo? Venir todos los días, ir volver, ir volver, entonces la fase es la quimioterapia que es por la venita, y dos quimioterapias intratecales, esto es lo de vía oral, las quimioterapias intratecales, que son dos, y esto me parece que esta hojita pongámosla más bien es como acá. ¿Cuáles son las quimioterapias intratecales? Cuando yo le hablo de la terapia intratecal, ¿cuál es? porque hay una quimioterapia por la vena, y hay una quimioterapia intratecal... (Obs INC. A42)

La anterior observación describe un momento donde la enfermera gestora le explica a un padre el tratamiento que debe seguir su hija después de terminar el primer ciclo de quimioterapia; es necesario que los padres de los menores con cáncer tengan clara la nueva rutina que deben implementar con sus hijos, son citas, exámenes, quimioterapias, radioterapias, que se deben cumplir en los tiempos establecidos.

A pesar de las explicaciones verbales y escritas de la enfermera, existen situaciones donde el compromiso de la familia y los pacientes desdibuja el esfuerzo y obliga a

replantear los manejos. La siguiente narración de la observación evidencia cómo una madre y su hija adolescente no estuvieron atentas a las explicaciones de la enfermera y estaban incumpliendo el esquema de quimioterapia oral:

Xxx: ¿cuántas tiene? Necesito saber cuántas pastillas tiene”.

Mamá de la niña: “diez, aquí las tengo”.

Xxx: “eso es lo único que tiene, ni en la casa, ni en un bolso, nada, ¿solo tiene diez? Entonces yo creo que nos toca hoy que se tome las 5, mañana que se tome 2 y una, y medio hacemos ahí un descenso ahí medio *flash*, bueno al menos no estaba tomando 7.... ¡Pues sí, hagamos así el descenso, entonces hoy es martes, solo se va a tomar 5, miércoles se va a tomar solo 2, jueves se va a tomar solo 2, y viernes se va a tomar la única que le queda... *pero acá estaba escrito!!! Y bueno la idea era que lo hubieran entendido y [dice el nombre de la menor y se dirige a ella] usted también tiene que estar pendiente, no solamente su mamá.* (Obs INC. A109)

Brindar educación es un proceso que demanda tiempo y paciencia; en los casos donde se observó esta actividad de forma explícita, el tiempo que se dedicó no fue menor a 30 minutos, lo cual indica que debe ser una tarea exclusiva, para poder realizar el seguimiento adecuado.

Interacción con pacientes: “esa mamá está tan triste”

A pesar de las múltiples actividades que realizan los profesionales de enfermería en los servicios de oncología pediátrica, un elemento que fue transversal a la mayoría de los enfermeros fue su sensibilidad y empatía con los padres y los niños, tal como se evidencia a continuación:

Al mismo tiempo llega una adolescente con su papá, les asignan un cubículo, xxx les da la bienvenida y les tiende la camilla. xxx va de un lado a otro, cubre un catéter periférico de una bebé que vuelve mañana a quimioterapia, con solo ver a xxx la bebé empieza a llorar, *ella no se desespera y con calma*

sigue el proceso. Le indica a la mamá que mañana deben venir a las 8 am, les da la boleta de salida, se despide con dulzura de la menor. (Obs HUSVF. A17)

xxx sigue en el cuarto de trabajo limpio, está preparando medicamentos. Lo hace muy concentrada, con estrictas medidas de asepsia. Luego sale y se dirige a un cubículo donde está una niña, pone una infusión con equipo fotosensible en una bomba de infusión, y en una mesa de metal lleva los materiales para activar el catéter venoso central, *la niña le pregunta con cara de dolor y angustia “¿no me puede dejar la aguja y yo me la llevo para la casa?” y ella le responde con dulzura “no se puede”.* (Obs HUSVF. A22)

Lidiar con el dolor y el llanto es la constante en estos servicios, sobre todo cuando se van a realizar procedimientos que impliquen agujas. Las enfermeras son conscientes de esta situación y mantienen la calma. Pero otra situación constante es ver la tristeza de los padres al recibir el diagnóstico, y ver a sus hijos tan enfermos, así lo manifestó una enfermera:

... xxx hace manualmente una constancia para una mamá y su niño, se despide de él con un abrazo. Llegan a entregarle unos medicamentos y luego se sienta a hacer los *kardex* de los niños hospitalizados, me dice (refiriéndose a la mamá del niño que le iban a realizar la punción) *“esa mamá está tan triste, por ahora es un síndrome febril, pero la biopsia era para descartar, toca esperar”*, y sigue escribiendo en el *kardex*. (Obs HUSVF. A28)

También se pudo observar que las familias empiezan a hacer vínculos con las enfermeras como estrategias para obtener elementos básicos, como en este caso, agua caliente:

Se acerca la familiar del niño que recibió las donaciones y le entrega a la enfermera una bolsa de rosquitas grande y le dice *“vea para que compartan y le puedo pedir agua caliente para prepararle un cafecito al niño”*, ella le dice *“claro, pero deme un momentico yo se la traigo del cafetín”* (Obs HUSVF. A51)

Sin embargo, no todo es dolor y sufrimiento, existen espacios para la diversión y el esparcimiento; las áreas de oncología son coloridas, tienen juguetes, se organizan espacios para ver películas, entre otras actividades. En una de las sesiones de observación quedó en evidencia uno de los momentos de esparcimiento entre los pacientes y las enfermeras:

A las 10:20 una enfermera va a administrar una quimioterapia a una niña de aproximadamente 8 años, ella le dice a la enfermera que si la puede maquillar. Ella lo permite, es una sesión de maquillaje muy divertida, las dos se ríen mucho, la niña tiene varios kits de maquillaje de juguete y los usa todos para maquillar a la enfermera. Finalizan con un abrazo. (Obs HUSVF. A89)

Todas las personas que tienen contacto con los niños con cáncer desarrollan sentimientos que generan situaciones como las descritas, donde se observa que, a pesar de tanto trabajo, siempre hay espacio para una palabra de aliento, para actividades divertidas o simplemente para compartir.

Interacción con el equipo laboral: “o vos estás pendiente del paciente o le estás solucionando acá todas las cosas al médico”

Que las enfermeras tengan momentos de interacción con los niños con cáncer y sus familias depende de las actividades que realizan; como se pudo observar en el primer apartado de este capítulo, la carga laboral y la falta de personal son puntos críticos en los servicios de oncología pediátrica:

Luego va a entrar a otro cubículo aislado, mientras se pone la bata y los guantes me dice: “hoy me has traído suerte, ha estado tranquilo, *yo no soy de este servicio, yo me especialicé en UCI cardio, yo vengo aquí de vez en cuando*, pero ya casi no, últimamente estoy muy sensible, hoy he aguado el ojo demasiado, porque hay niños... muy duro, muy mal, a uno le deberían enseñar a ver la muerte diferente”. Luego sale del cubículo y se va al computador a registrar. Me despido y salgo del servicio. (Obs HUSVF. A36)

Hasta aquí me acompañó xxx hoy, y me quedo con una de las enfermeras, *quien me comenta que ella no es de este servicio, ella lleva 7 años en la UCI pediátrica*, pero hoy debe realizar turno de 12 horas, en la mañana estará aquí en hospitalización y en la tarde en la UCI. (Obs INC. A145)

El cuidado de enfermería en oncología pediátrica requiere continuidad y tiempo para identificar mejor las necesidades de los pacientes y sus familias; adicionalmente, se logró identificar que muchas de las actividades de enfermería son realizadas por personal auxiliar, lo cual limita el contacto directo con el paciente por parte del profesional:

... teniendo en cuenta que esta es una sala especial porque se le suman las quimioterapias, los procedimientos especiales, pues se decidió dejar *una auxiliar del modelo anterior que tiene autorización para administrar medicamentos para que nos apoyara a nosotros en esa parte. El deber es que ella solo monta los medicamentos que nosotras diluyamos...* entonces ellas incluso cuando empezaron a contratar ese tipo de auxiliares que son como tipo para el confort del paciente, ellas en el contrato tienen estipulado que no pueden ni diluir ni administrar medicamentos, porque en el contrato de ellas está así, auxiliar tipo II, entonces las auxiliares no pueden administrar medicamentos, ellas pueden canalizar pacientes, tomar exámenes de sangre siempre y cuando sean con periférico... entonces ellas pueden sangrar periféricas, canalizar, tomar signos, trasladar pacientes, bañar pacientes, hacen ingresos, hacen las notas de enfermería de los pacientes, los procedimientos. Nosotras solo hacemos notas de procedimientos y de cositas especiales, y las que están tipo I, del modelo viejo, ella puede administrar medicamentos. El tipo II ni siquiera pueden montar líquidos, se supone que ni siquiera manipular las bombas. (Obs HUSVF. A65)

En el artículo “Desarrollo de la autoestima profesional en enfermería” (46), las enfermeras chilenas Torres y Sanhueza hacen “una reflexión crítica sobre los hechos que marcaron la práctica de enfermería en la historia” y exponen las problemáticas que existen en la profesión, como “las relaciones de subordinación

frente a la profesión médica, una escasa autonomía técnica y una falta de definición como disciplina con funciones independientes” (46), lo cual conlleva una disminución de las oportunidades de desarrollo como profesión y de crecimiento dentro de los sistemas de salud. El planteamiento de este artículo es una de las reflexiones de las enfermeras que participaron en las entrevistas:

... lo mismo la parte de enfermería, pues nosotras, yo sé que el modelo que implementó el hospital es un modelo muy, *pues es lo que en realidad debería hacer la enfermera, porque lastimosamente acá,* pues no sé cómo sea en Bogotá, mentiras yo fui a Bogotá, en Bogotá la enfermera es muy asistencial, *pero aquí en Medellín las enfermeras sí nos dedicamos a mandar, y nos olvidamos de toda la asistencia,* eso es muy chévere porque así uno está con su paciente, y está pendiente de todo y *se da cuenta de todos los cambios pero yo creo que deberían como evaluar no sé, la cantidad de pacientes o la cantidad de cosas administrativas porque entonces o vos estás pendiente del paciente o le estás solucionando acá todas las cosas al médico,* entonces uno no da abasto, o que hayan no sé, yo tenga seis pacientes y me encargue de todo o que haya alguien que coordine toda la parte administrativa, porque pasa muchas veces que “ayyy le mande tal cosa”, ayy no, son las 5, no lo gestioné, pues porque estaba ocupada haciendo otra cosa, entonces yo creo que eso también deberían como mirar a ver qué hacer. (E3. A76)

En cuanto al relacionamiento de enfermería con las demás profesiones que componen el equipo interdisciplinario, se pudo identificar una relación estrecha y dependiente del perfil biomédico:

... y como con el doctor, que igual es el doctor, cierto?, y uno generalmente cree que ellos tienen como más conocimiento como en todas las áreas, si el doctor hacia eso. (E1. A32)

Minutos después, una de las auxiliares llega diciéndole a xxx que el médico le mandó averiguar el nivel de plaquetas del niño que iba para el aspirado, entre ellas comentan que es el colmo que él no supiera y que la mamá dijo que ella creía que estaban en 14 mil, miraron en el sistema y efectivamente

este era el valor. Por ahora el aspirado se cancela y se va a transfundir. (Obs HUSVF. A27)

A las 9:15 una de las enfermeras me comenta que hoy ha sido un día atípico porque los médicos están en reunión, “nos falta hacer la entrega con ellos, es contarles lo que nos entregaron, es algo que estamos intentando quitar porque es una hora más de entrega, debería hacerse simultáneo con la nuestra. (Obs HUSVF. A54)

Trabajo social y Química farmacéutica son las dos profesiones que más contacto tienen con enfermería en el servicio de oncología pediátrica, con ellos se evidencia un trabajo más complementario:

A las 11:21 llega la química farmacéutica a confirmar una a una las dosis de los medicamentos de los pacientes que continúan hospitalizados, una de las enfermeras se sienta con ella a revisar esos datos. (Obs HUSVF. A93)

... eso las inquietudes y todo el cuento, trabajo social para que también le eche un vistazo a esto y le cuente cómo vamos a hacer las autorizaciones con [nombre de la EPS], e ir al cuarto piso con el químico, y si hoy ya le dan salida, viene y le pedimos esta cita. (Obs INC. A58)

La dinámica de los servicios de oncología pediátrica, el contexto en el que se mueven y la patología que se está tratando exigen que el profesional de enfermería sea un integrador de actividades, sin desdibujar su esencia que es el cuidado. El siguiente capítulo mostrará cómo, de forma indirecta, se realizan acciones que dejan ver el cuidado de enfermería de forma implícita.

EXPRESIONES DE LOS PATRONES SOCIOPOLÍTICO Y EMANCIPATORIO DE ENFERMERÍA

Durante toda la historia de la profesión de Enfermería se ha identificado la necesidad de desarrollar la investigación y fortalecer los procesos de crecimiento profesional. En el artículo "From Carper's patterns of knowing to ways of being: An ontological philosophical shift in nursing", las profesoras Silva, Sorell y Sorell (47) hacen una reflexión acerca de las fortalezas y limitaciones de los patrones propuestos por Barbara Carper en 1978; para ellas Carper, con su publicación "liberó a muchas enfermeras, permitiéndoles valorar y reclamar su creatividad perdida o inactiva", y, al mismo tiempo, ayudó a las enfermeras a entender que "su conocimiento es complejo, diverso y emergente". Sin embargo, estos patrones hacen confusa la manera de saber si el conocimiento es empírico, estético, personal o ético, ya que Carper presenta cada patrón como una "entidad discreta". Para las autoras de este artículo, es necesario continuar cerrando la brecha entre ciencia y arte, refieren que varias enfermeras hoy en día combinan la ciencia con el arte de enfermería, creando e integrando una base fundamental para la disciplina, y ponen como ejemplo "así como la enfermera usa su conocimiento experto para administrar una quimioterapia es tan importante como la enfermera usa el arte del ser para ayudar a una joven madre a encontrar el significado de su muerte inminente. A menudo los dos convergen" (47).

En esta cita las autoras intentan dar respuesta a la necesidad de encontrar acciones cotidianas donde se evidencie que enfermería cierra la brecha entre arte y ciencia, y va más allá de las acciones biomédicas.

Expresiones del patrón sociopolítico: "una lucha diaria con las necesidades de los niños"

Los primeros cuatro patrones propuestos por Carper abordan el quién, el cómo y el qué de la práctica de enfermería. En 1995, White, citado por Chinn y Kramer (30) propone un nuevo patrón que busca entender el contexto sociopolítico de las personas (enfermera y paciente) y el contexto sociopolítico de enfermería como una

profesión práctica. Durante la realización de las entrevistas y las observaciones, se tuvieron en cuenta los elementos esenciales de cada patrón, en este caso para el patrón sociopolítico (tabla 4).

Dimensión	Patrón sociopolítico
Creativa	Exponer y explorar construcciones alternativas de la realidad
Expresiva	Transformación crítica
Pregunta crítica	¿Qué voz es escuchada? ¿Qué voz es silenciada?
Índice de credibilidad	Gobernanza compartida Movimiento hacia la equidad

Tabla 4. Dimensiones del patrón sociopolítico

Fuente: Chinn y Kramer (30).

Exponer la realidad

Lo primero que se encontró es la conciencia colectiva del contexto del paciente, cómo el profesional de enfermería observa y obtiene información de los niños y sus familias, y propone acciones desde su realidad para ayudar parcialmente:

... porque yo recuerdo que, vea búsquele dónde quedarse, sino que se queden en el hospital, no tenían dónde bañarse, dónde lavar la ropa, terminaban bañándose en el mismo baño de los pacientes, la ropa muchas veces eso era horrible el hospital por fuera porque la colgaban en las ventanas, en el balcón o ehhhh, lo otro la comida, yo me acuerdo que nosotros teníamos que buscar dentro del hospital en los pisos donde habían adultos o de pronto algún niño que no hubiese comido para ayudarle con alguna cosita para que comiera esa mamá. (E1. A53)

Se ratifican las necesidades de los pacientes y sus familias, que se expusieron en el primer capítulo de estos resultados; el profesional de enfermería se encuentra

ante un sujeto de cuidado totalmente vulnerable, que contrastando de manera contundente con el concepto de salud de la OMS (citado por la ONU) que indica que “la salud es un derecho fundamental e indispensable para el ejercicio de los demás derechos humanos. Todo ser humano tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud que le permita vivir dignamente” (48). A estas dificultades de acceso se suman las barreras con las aseguradoras para continuar con los tratamientos:

Entonces en ese tiempo, mientras se jugaba con las autorizaciones el niño como si nada porque en ningún lado le iban a regalar esa plata, la mamá me decía “yo la compro, yo la compro” y yo “mamá vale doscientos millones mínimo” y la mamá decía “yo no tengo esa plata” ¿cierto? El muchacho tenía como 14 años... se logra hacer la autorización en el hospital y dijo “listo, nosotros vamos a poner la plata, vamos a darla y la vamos a regalar porque es que [nombre de la EPS] no nos iba a pagar esa plata”, entonces se inicia una campaña –Inv: así metiera autorización– así metiera autorización esa plata –Inv: iba a la cartera– iba para la cartera gigante que no la van a pagar en el momento, sino en unos años si Dios lo permite y... tiene misericordia con este hospital. (E2. A58)

... entonces mira que se hizo todo un desplazamiento que me generó a mí mucho desgaste, pero al final, no se logró lo que se quería que era prolongar la vida del niño que realmente a lo que vamos con ellos es eso, entonces no es lo mismo una autorización para una cirugía que necesita una corrección en un tabique –Inv: una hernia– una hernia, hay cosas que pueden esperar, pero para ellos un día es un día de vida, y un día en las autorizaciones es para ellos fatal, es fatal. Entonces nosotros jugamos con eso, y por eso tratamos de no perjudicar tanto al hospital, pero sí jugar con... y a tener un equilibrio con las necesidades del niño y las necesidades del hospital que no es un hospital público... es eso. (E2. A60)

Transformación y crítica

El profesional de enfermería es reflexivo ante la situación de los pacientes y la solvencia económica de las instituciones donde trabajan, saben que las aseguradoras tienen pendientes carteras enormes que difícilmente van a saldar. Saben que el día a día de los pacientes con cáncer infantil y sus familias refleja que las condiciones de pobreza y falta de acceso a los servicios de salud hacen más difícil cumplir con los tiempos de tratamiento, y esperan que algún día:

...no tenga que estar en, por ejemplo, que en Medellín le hacen por ejemplo el PET, el trasplante se lo hacen en Bogotá, y la quimio se la están haciendo en Bucaramanga, si, o sea, que no tenga que trasladarse por todo el país, porque, todos esos tiempos y todas esas demoras en el tratamiento pues hacen que el pronóstico desfavorezca, recordemos que es una enfermedad, por eso se llama catastrófica, que hay que correrle, que deben ser en unos tiempos, ¿sí? (E5. A52)

Hasta surgen ideas de realizar manifestaciones para lograr que los pacientes tengan a tiempo sus tratamientos:

Entonces ellos apenas están poniendo los pies en la tierra y no saben qué es ir a una EPS, porque si uno nunca consulta una EPS, uno sabe ya que es ir, pedir autorizaciones, pero yo creo pues que eso si uno pudiera como hacer más cosas como por parte de las EPS, como que ya ir allá, no sé, como un plantón (risas), si porque no les autorizan muchas cosas. (E9. A50)

En las acciones que se pudieron observar, el profesional de enfermería está atento a la situación de los pacientes y sus familias, entendiendo que están viviendo cambios en su vida, como el caso de una mamá de una comunidad indígena:

Esta sala tiene horario de 7 a.m. a 1 p.m. de lunes a viernes, cómo los ciclos de estos niños duran más tiempo, los trasladan a la sala de adultos. El traslado aún no se puede realizar ya que la mamá de uno de los niños, el que estaba jugando con el señor, no se encuentra en sala, la auxiliar le comenta a la enfermera “esa mamá se fue sin decir nada, dejó al niño ahí”, la

enfermera le responde “debe ser que bajó por el almuerzo de ella, se lo traen del hogar donde se quedan, y aprovechan para traerle el bebé para que lo alimente”. Unos minutos después, llega la mamá con una caja de icopor con comida, y la auxiliar lleva uno por uno los niños a la sala de adultos, entrega las pertenencias y se termina el turno. (Obs INC. A20)

Gobernanza compartida

También se encontraron acciones donde se expresa que la enfermera es consciente de que hay procesos administrativos que se pueden arreglar de forma interna entre la institución y el asegurador, sin exponer a la familia a realizar trámites adicionales:

A las 11:50 la enfermera de ambulatorios llega a entregar una paciente para iniciarle quimioterapia, dice que está pendiente transfundirla, y también la colocación de un PICC, también reporta que toda la quimioterapia está autorizada menos un medicamento cuya orden está errada, se debe cambiar y enviar de nuevo a autorizar, 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 HUSVF. A115)

La crítica hacia las aseguradoras es constante, en un sistema de salud que promulga la integralidad de los servicios, el profesional de enfermería no ve en estos prestadores un apoyo, esta posición es muy clara en el siguiente testimonio:

... porque en este momento yo veo a la EPS solamente para números, para trámites, para que les frieguen ahí la vida a las familias, ellos solamente es un tejemaneje con sus números, con sus cifras, y la mamá con su niño por la vida, por un tratamiento, y uno es “oiga no vaya a abandonar”; muchas veces a uno se le sale de las manos, cómo le digo que venga si no tiene esto, lo otro, le hace falta esto, cómo más la apoyamos. (Grupo focal. A48)

¿Qué voz es silenciada?

Tener espacio para realizar gestiones encaminadas a mejorar los tiempos de tratamiento y la calidad de las familias durante el proceso de enfermedad es la

constante en las enfermeras del HSVF; durante el tiempo de la investigación se evidenció que:

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 la recepción de esas autorizaciones para hospitalización y para todos los niños, como no hay programación mi propuesta siempre ha sido de que el niño siempre que salga una sala de consulta, sea de hospitalización, de consulta aquí de hematología o de pisos, haya una persona gestora... esa persona gestora, no trabajo social, una persona gestora de enfermería que sepa del tema y reciba la papelería. (E2. A42)

Actualmente, muchas de las actividades de contexto son realizadas por el personal de trabajo social; sin embargo, y sin demeritar su labor, existen detalles clínicos que desde la ciencia de Enfermería que serían diferenciadores, como, por ejemplo, las indicaciones para la quimioterapia oral que se toma en casa:

... porque entonces, si yo le digo a la de trabajo social “vea es que necesita tomarse estas tabletas”, “listo yo le voy a ayudar”, pero es una mecaptopurina, esa mecaptopurina no se puede suspender, a veces ahí el concepto erróneo es que el tratamiento oral no es importante en un niño, el tratamiento oral es quimio y es vital en el proceso, niños que llegan para dexametasona oral, la dexametasona oral la caja vale como 150.000 pesos y no les alcanza si no como para 3 días o algo así y no se las autoriza la EPS: “pero es que por qué vamos a autorizar dexametasona”, y los ponen a prologar, un día de dexametasona es un día de recaída, así, ese es como el problema. (E2. A74)

Cuando el paciente sale de hospitalización queda expuesto a sus condiciones familiares, sociales, de aseguramiento, las cuales pueden no favorecer para continuar su tratamiento; una de las enfermeras reconoce la necesidad de que una persona realice un seguimiento estrecho a los pacientes:

... pero yo creo que no hay como la cobertura suficiente para estar pendiente de todos los pacientes que tienen y yo creo que en hospital falta como esa parte de UACAI (Unidades de Atención de Cáncer Infantil) donde haya alguien que haga un seguimiento telefónico, uno hay veces es como “vea fulanito no volvió, ¿qué le habrá pasado?” (E3. A34)

Este seguimiento también implica estar pendiente de la evolución clínica del paciente:

Sí, y en muchas instituciones lo hay, que hay alguien que lo llama, “ve, terminaste quimio hace 3 días, cómo vas, qué síntomas tienes”, uno acá les dice “consulta por urgencias si esto, si fiebre, si vómito, bueno todo”, pero uno acá no se toma el tiempo de llamar y preguntar cómo están, y por eso es que muchos niños llegan mal, con recaídas, con neutropenias, llevados, ya sépticos, porque no los trajeron a tiempo. (E3. A38)

¿Qué voz es escuchada?

Las enfermeras que participaron en el estudio resaltaron la importancia de que sus percepciones queden plasmadas en este escrito:

Espero que esto sirva de algo, para que podamos mirar que se pueden hacer muchas cosas y que de pronto miremos más específicamente 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 a los pacientes. (E4. A44)

Ellas saben que no pueden cambiar la realidad solas, y que la carga laboral actual absorbe el tiempo por completo. Adicionalmente, el contexto clínico se mueve igual que el sistema, y este trabajo en particular:

... expone la necesidad del niño con cáncer, que es la necesidad de una articulación tanto en las instituciones como en las EPS que permitan que el paciente con cáncer y su familia tengan un acompañamiento, que es lo que falta demasiado en Colombia, realmente lo que las instituciones necesitan es articularse entre todas, que el niño tenga un acompañamiento continuo

durante el año, dos años, seis meses, que está en tratamiento. (Grupo Focal. A64)

En el HSVF –en la mayoría de instituciones– no existe una persona encargada de integrar esfuerzos clínicos y administrativos; esta es una necesidad latente para disminuir la brecha entre ciencia y realidad que se tiene actualmente. La idea de exponer estas acciones es visibilizar la capacidad de los profesionales de enfermería de criticar 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 mostrará algunas ideas y acciones que dan respuesta a esta necesidad.

Expresiones del patrón emancipatorio: “eso redundante finalmente a que no nos abandonen, no nos abandonen el tratamiento”

Justicia y equidad: bajo estas premisas, las enfermeras Peggy Chinn y Maeona Kramer (30) proponen un sexto patrón de enfermería que intenta integrar los esfuerzos de los cinco patrones previos. Se manifiesta como la capacidad de reconocer al paciente con sus necesidades clínicas, sociales, humanas y buscar soluciones a su realidad. Según el análisis que realizó Osorio, el patrón emancipatorio busca “favorecer al usuario de los servicios de enfermería y de salud y a la misma enfermera en el logro de la justicia y la equidad” (27). Para el desarrollo de las entrevistas y las observaciones, se consideraron las siguientes características de este patrón:

Dimensión	Patrón emancipatorio
Creativa	Criticar Imaginar
Expresiva	Planes de acción Manifestaciones Análisis crítico

Pregunta crítica	¿A quién beneficia? ¿Cuáles son las barreras? ¿Qué cambios son necesarios?
Índice de credibilidad	Práctica Equidad social Sostenibilidad

Tabla 5. Dimensiones patrón emancipatorio

Fuente: Chinn y Kramer (30).

Manifestaciones

Una de las acciones que se acreditó durante las observaciones es la cercanía de los profesionales de enfermería con las familias, quienes ven en las enfermeras un apoyo para abordar temas complejos con sus hijos. En el siguiente testimonio se puede identificar que la enfermera sale de la cotidianidad de sus acciones y busca estrategias para generar cambios en la perspectiva de los pacientes, que en los menores no es fácil:

Una de ellas (las enfermeras) comenta que una 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 en sus cosas y encontró dos libros que son diseñados para explicarle la leucemia a los niños, se dirige a la habitación de la niña, la encontramos aun en pijama, acostada, no quiere hablar, no nos saluda, ni nos mira, la enfermera le dice: “necesito que me hagas un favor muy grande, vas a leer estos libros, y me vas a hacer un resumen de lo que entiendas, con dibujos y me los regalas para ponerlos en mi muro de cartas que tengo en mi casa, si tienes dudas me dices”, salimos de la habitación y ella sigue en el puesto de enfermería revisando los pendientes. Obs HUSVF. A85)

Aunque la paciente no quiso hablar cuando la enfermera la abordó, luego de un rato la niña salió de su habitación, ya se había bañado, estaba vestida con un turbante rosa, una camiseta blanca, unos *leggings* de colores y tenis:

A las 11 a.m. la niña que tenía la tarea de hacer los resúmenes le entrega a la enfermera un sobre sellado con un sticker y se va. La enfermera lo abre y son dos hojas con los resúmenes:

¡Me estoy quedando CALVO!

Resumen: hay que aprender muchas cosas sobre el tratamiento y no tener miedo de hacer preguntas a los doctores, también hay que saber que unas células son malas y otras buenas, pero lo más importante saber que no todos los que tenemos cáncer vamos a morir porque no lo haremos”.

En este resumen dibujó una niña triste con un pensamiento de muerte y un niño que le habla y le dice que eso es falso.

Liga de luchadores activos

Resumen: hay que aprender que tener leucemia puede cambiar tu vida y las vidas de tus familiares. Estos cambios pueden ser difíciles para manejar y es normal, que la familia y uno mismo necesiten ayuda para superarlo. Además, es común preocuparse un poco por el tratamiento por los efectos secundarios que pueden ocasionar, por los gastos, pero trabajando unidos y en equipo podemos superarlo y superar todo como una liga de verdaderos súper héroes”.

En este resumen dibujó a la enfermera, el médico, la mamá y a ella con antifaces de superhéroes.

La enfermera, después de leerlas, las guarda en su bolso. (Obs HUSVF. A91)

Encontrar alternativas como la lectura y la escritura para afrontar temas como las recaídas y la muerte es una habilidad que adquieren las enfermeras en este tipo de

servicios, así logran acercarse a los pacientes y sus familias, a pesar de no tener el tiempo necesario para realizar intervenciones más específicas.

Planes de acción

El siguiente testimonio muestra una situación en la que el profesional de enfermería interviene en una situación donde quien está afectada es la madre de un paciente, que no es de la ciudad, no tiene familia en allí y no tiene en quién apoyarse para reclamar un medicamento:

Inician la entrega de turno a las 7:03, hacen una oración, entregan de cada niño lo clínico. Comentan el caso de una mamá que anoche convulsionó porque suspendió los medicamentos, refieren: “a ella en la Fundación le estaban dando el medicamento, de pronto se le acabaron y le dio pena pedirlos”. Finalizan entrega de turno a las 7:32.

Inmediatamente una de las enfermeras se intenta poner en contacto con el funcionario de la fundación, lo llama, pero no le contesta, le deja un mensaje de voz: “don Juan buenos días, imagínese que la mamá de niño xxx convulsionó anoche porque se le acabó el medicamento, ¿usted nos puede ayudar a conseguirlo? Ella tiene la orden también, sería mirar cómo hacer para reclamarlos.

A las 8:40 la enfermera habla con el funcionario de la fundación, él le dice que está fuera de la ciudad y dejó a una persona encargada, pero a la mamá le dio pena pedirle el medicamento, el funcionario de la fundación se compromete a ayudar a la mamá con los trámites de la EPS. (Obs HUSVF. A101,102, 108)

Puede que la solución a todas las situaciones no esté siempre en manos de los enfermeros, pero lo importante es que buscan opciones, se apoyan en personal externo y lo hacen de forma inmediata; en este caso particular, además del contacto con el funcionario de la fundación, se consiguió una donación con las personas que estaban en el servicio para comprarle el medicamento a la señora, esta movilización

se generó al ver la preocupación de la enfermera con el caso lo cual llamó a la solidaridad de otras personas.

¿A quién beneficia?

De acuerdo con el libro *Libertad, Igualdad, Solidaridad: tres principios, una Democracia: la liberal*, “esta forma de conocimiento como emancipación, vivir el valor de la solidaridad es reconocer al otro como sujeto: reconocer a la persona que tenemos adelante, no como el objeto destinatario de mi acción, sino como alguien que tiene conciencia como yo” (49). Este tipo de acciones también se vieron reflejadas cuando las enfermeras buscaron soluciones para situaciones clínicas y para ser especiales a pesar de las circunstancias:

A las 11:15 las dos enfermeras reciben quimioterapias y preparan medicamentos. Luego una de ellas verifica con la secretaria la posibilidad de que la autorización de la ambulancia salga hoy mismo, llaman a altas tempranas y dicen que van a averiguar. Esa misma paciente cumplirá años el próximo miércoles, así que las dos enfermeras hablan para celebrarle el cumpleaños ante de irse, una de ellas va hasta la habitación y le pregunta qué quiere de regalo, ella le contesta: “solo la torta y no tener más dolor”. La enfermera le escribe desde su teléfono a una de las personas que les ayudan en estos casos solicitándole done la torta. (Obs HUSVF. A114)

Infortunadamente, no todas las personas actúan bajo las mismas premisas de justicia y equidad; sin embargo, al descubrir un paciente que requiere un servicio en particular, es importante resaltar que hay enfermeras que corrigen las acciones de los demás:

Llega una mamá con un niño, vienen de urgencias, el niño fue dado de alta hace unos días, y la mamá le dice a la enfermera del servicio que en urgencias no quisieron hacerle la curación del catéter; la enfermera le aclara a la mamá que donde hacen las curaciones es en terapia enterostomal, le

indica cómo llegar e inmediatamente llama a la enfermera de ese servicio para que reciba el niño. (Obs INC. A175)

Análisis crítico

Reconocer al otro en su realidad, como persona, ponerse en su lugar, se demuestra en la siguiente observación, donde se identifica que a pesar de que clínicamente ya no había nada que hacer con una menor, los profesionales de enfermería buscaron, mediante una curación, reconocerle su dignidad (49):

A las 8:03 llegan los estudiantes de maestría de una universidad, y comentan con la enfermera un caso de una paciente de un osteosarcoma de húmero a quien la semana pasada los médicos definieron no hacerle nada más por el compromiso avanzado de su enfermedad. 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 INC. A176)

Equidad social

También hubo acciones donde se demuestra que el profesional de enfermería es tan consciente de la realidad que se identificó en los apartados de “Contexto administrativo” y “Patrón sociopolítico”, que les avisa a los familiares sobre las posibles barreras que tendrán con las aseguradoras, pero les brinda su apoyo por la importancia que tiene la continuidad del tratamiento:

Llega otra mamá, le pide que por favor le explique todos los papeles que le acabaron de entregar en consulta, xxx 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 ayudarle 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, xxx le recomienda que hable con trabajo social para ver qué va a pasar, pero le indica que por ahora haga su trámite común y corriente. (Obs INC. A195)

Este tipo de acciones no quedan registradas porque hacen parte de la interacción de los seres humanos. Cuando se presentaron los resultados parciales del estudio al grupo focal, una de las enfermeras reconoció esta investigación como un trabajo que expone la realidad ya que:

... cada una expresó cómo vivía el día a día, pero al final todas concordamos con lo mismo: es la enfermera que no solamente se dedica al cuidado del paciente, hacer la curación de un catéter, a colocar la quimioterapia, sino que en esta área se evidencia el cuidado integral de enfermería. (Grupo focal. A61)

En su artículo “Cuidados al fin de la vida: una reflexión a partir de los patrones de conocimiento”, tres enfermeros chilenos reflexionan sobre los seis patrones, y en particular se refieren al conocimiento emancipatorio como “la capacidad humana de conocer y reflexionar críticamente sobre el statu quo social, cultural y política [...] el saber emancipatorio requiere acciones para reducir o eliminar la desigualdad y la injusticia” (50). Las acciones que se describieron en este testimonio responden parcialmente a la definición de patrón emancipatorio, dado que se identificó que existe una insuficiencia de este tipo de acciones, pues las actividades del día a día absorben la mayoría del tiempo de los enfermeros. Pero, específicamente, ¿qué haría una enfermera gestora en un servicio de oncología pediátrica? Quienes en algún momento han desarrollado la labor de gestión de forma empírica, han centrado sus esfuerzos en la educación como herramienta para fortalecer a los familiares con conocimiento:

... entonces ahí interviene mucho, ahí viene mucho el enfermero o la enfermera oncóloga, o la enfermera que esté a cargo, sea empírica o la persona que esté respondiendo por la parte de educación o de información al familiar y pues ese familiar es el que realmente es el cuidador primario de ese infante, entonces, mientras le explican que debe hacer, ¿sí?, desde mi

experiencia, yo me sentaba a veces hasta, hasta una hora explicándole, con esta orden tienes que hacer esto, con esta orden y creo, a veces ellos me referían que no, que tanta información, el diez por ciento era solo lo que se les quedaba de lo que yo les explicaba, entonces es bastante compleja la situación porque son muchos documentos y tienen que autorizar muchas cosas. (E5. A43)

Sostenibilidad

No obstante, estas actividades no son eficientes si no son continuas, así como lo narra la persona que actualmente se desempeña como enfermera gestora en una de las instituciones más grandes del país:

Bueno, pues en este momento soy la enfermera gestora de la unidad funcional de Oncología Pediátrica, cubro parte la parte educativa, entonces pacientes nuevos, pacientes no tan nuevos, pacientes antiguos, que pues que siempre hay que recalcarles las citas, los laboratorios, recalcarles la toma de medicamentos, la seguridad en casa para administrar la vía oral, recalcar la preparación para los procedimientos, las quimioterapia, las biopsias, y sobre todo los signos de alarma para asistir por urgencia, y todas las dudas que pues surgen en el día a día y en el camino del tratamiento de cada una de las familias, por ese lado la parte educativa. (E8. A17)

Adicional a la educación descrita, es importante gestionar de forma oportuna las necesidades clínicas de los pacientes, y esta persona es la encargada de esta función:

Ya, y pues las cositas varias que vayan llegando que vayan consultando, intento pues ser el puente entre la unidad y las demás áreas priorizando exámenes, estudios que necesitemos, que se hayan que priorizar, que si se tiene que pasar a urgencias, lo pasamos a urgencias... Alguna otra área prioritaria que necesitemos valoración en ese instante con ese niño que sale en la consulta y necesita que sea visto por cualquier otro especialista y lo que

yo hago es comunicación directa con ese otro servicio para solicitar alguna cita extra, alguna cita prioritaria para el paciente. (E8. A22)

Educación, gestión, seguimiento, todas estas actividades enfocadas en el paciente y sus familias, con el único objetivo de mantener a los pacientes en el tratamiento:

Inv.: Okay, son muchas actividades y son muchas funciones, pero lo que tú dices es un puente, de los servicios y veo yo como garante, que las cosas funcionen y vayan con en el orden que debe ser, ¿cierto?

E8-1: Por el camino que necesitemos que vaya, que necesitemos que nos entiendan, que por qué cogemos este camino y este no, y porque eso redundante finalmente en que no nos abandonen, no nos abandonen el tratamiento. (E8. A24)

En la observación se pudo identificar que las madres de los niños reconocen la acción de la enfermera gestora, y acuden a ella ante los casos que requieren intermediación entre la institución hospitalaria y las aseguradoras:

Al salir, una de las mamás de los niños nos alcanza y le pide el favor a xxx de cambiarle la fecha a la fórmula de un medicamento, ya que tiene fecha diferente a la fecha de la historia clínica y en la EPS no le aceptaron así; “tranquila, ¿ahorita pasa? la hacemos, una nota aclaratoria, yo se la hago, del ondansetron, ¿cierto? Ahorita pasa”. (Obs INC. A28)

Los padres de los menores con cáncer se enfrentan al diagnóstico de los niños, al tratamiento, a las complicaciones, y, ante las dudas con el manejo, acuden a la enfermera gestora para aclarar las inquietudes:

Xxx continúa con el caso de la niña, llama a oftalmología, habla con la especialista, le comenta la situación, le explica que este último episodio de fiebre lo hizo por una sinusitis, ya está con antibiótico, la oftalmóloga dice que seguir así el manejo y ellos siguen pendientes, no requiere cita. La mamá insiste en qué debe hacer con los documentos que ya están ingresados, xxx llama a ingreso hospitalario. (Obs INC A200)

La figura de la enfermera gestora es un puente que unifica las acciones clínicas con el mundo administrativo, además, brinda educación y orientación a los pacientes y sus familias, y está pendiente de todas las variantes que puedan influir en la continuidad del tratamiento. Existen cosas que están fuera de su alcance, pero claramente es una persona que soluciona y está pendiente de las particularidades de cada caso.

DISCUSIÓN

Los resultados de esta investigación se presentaron en tres grandes grupos: las expresiones de los patrones, el cuidado de enfermería y el contexto; estos tres elementos permiten realizar una semejanza con los sistemas conceptuales dinámicos que Imogene King, citada en Raile y Marriner, postuló en 1981, donde quiso “diseñar un modelo de transacciones que describe el conocimiento teórico utilizado por las enfermeras para ayudar a que las personas y los grupos cumplan sus objetivos” (51). En la figura 13 se puede observar la estrecha relación e interacción del sistema personal (expresiones de los patrones de enfermería), el sistema interpersonal (cuidado de enfermería) y el sistema social (contexto).

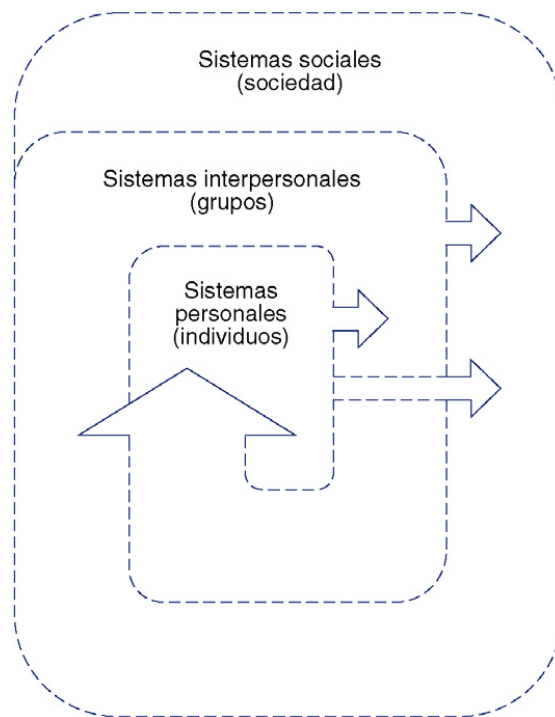


Figura 6. Sistemas conceptuales dinámicos

Fuente: King, citada en Raile y Marriner (51).

Al revisar la teoría intermedia de la consecución de objetivos, es interesante encontrar la relación de la forma que encontró Imogene King para demostrar su teoría, con esta investigación; ella utilizó un método de observación no participativa para recoger información sobre las interacciones enfermera-paciente en la unidad

de cuidado de un paciente en un centro hospitalario (51). Examinó múltiples interacciones y anotó conductas verbales y no verbales como datos sin procesar. King también desarrolló un registro de enfermería orientado al logro de objetivos que las enfermeras podrían utilizar para determinar si estaban haciendo transacciones que pudieran llevarlas a la consecución de un objetivo. Aunque el rigor para demostrar una teoría de mediano rango es muy diferente a este trabajo, se encuentran similitudes en cuando a la forma de ver la enfermería: directamente en la práctica, es justo ahí donde se pueden encontrar las acciones del día a día que favorecen u obstaculizan el logro de objetivos para la enfermera y, en consecuencia, para el paciente y su familia; así surge el concepto de enfermería de King:

La enfermería es una conducta observable que se encuentra en los sistemas de cuidados de salud en la sociedad. La enfermería es un proceso de acción, reacción, interacción y transacción interpersonal. Las percepciones de una enfermera y de un paciente también influyen en el proceso interpersonal (51).

La disciplina de Enfermería debe responder a la necesidad de salud de los pacientes y la incertidumbre de las familias, por tal motivo, para la presente investigación se resalta la importancia de generar y fortalecer el rol de la enfermera gestora, quien es la persona encargada de valorar las necesidades de los pacientes y establecer objetivos en conjunto con los padres de los niños. La figura de enfermera gestora también revela la insuficiencia del sistema de salud actual para brindar una atención oportuna y continua, por lo cual se hace mandatorio generar planes de seguimiento para evitar abandonos de tratamiento. Al implementar el papel de gestión de casos por parte de enfermería, se responde a la preocupación de la Comisión Lancet de Oncología, donde además de cambios urgentes globales y nacionales, exhorta a crear “liderazgo político, la solidaridad mundial, la acción colectiva, la participación inclusiva de todos los principales interesados y la alineación de los esfuerzos nacionales y mundiales para ampliar el acceso a una atención eficaz y sostenible para niños con cáncer” (52).

Este trabajo de investigación tuvo por objetivo conocer el significado de los patrones sociopolítico y emancipatorio para los profesionales de enfermería que trabajan con niños con cáncer y sus familias; para entender este significado, se relacionaron los hallazgos con autores que ofrecen aportes disciplinares, éticos y biopolíticos:

1. Sistemas personales (individuos). Patrones de conocimiento sociopolítico y emancipatorio

Para King, citada por Raile y Marriner (51), la persona es un sistema abierto, en continua transacción con el entorno, el cual es el lugar donde cada individuo procesa y se adapta de forma diferente a la información del medio donde interactúa; la enfermera, los pacientes y sus familias son sujetos que tienen deseos y metas diferentes, las cuales han creado a través de la percepción de situaciones propias y ajenas; la meta de las acciones del profesional de enfermería debería modificarse para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, y la manera de reaccionar ante las carencias de los demás se evidencia en las expresiones de los patrones, identificadas en las acciones del día a día.

En 2015, Cowling hace una reflexión sobre el valor de los “patrones de comportamiento en salud” (53), donde señala que los patrones “como expresiones de integridad y centrar la investigación o la práctica en emancipar los potenciales de los participantes genera conocimiento que puede despertar posibilidades transformadoras” (53). Los resultados de la presente investigación revelan las expresiones de los patrones sociopolítico y emancipatorio de las enfermeras que trabajan con población oncológica pediátrica, lo cual se hizo tomando como puntos de referencia las dimensiones creativa y expresiva de los patrones según la literatura (30). Posterior a las entrevistas y a la observación, las enfermeras que participaron del estudio coinciden con el autor, donde alude la importancia de “evocar el pensamiento sobre nuevas formas de abordar el papel de la enfermería en

la promoción de la salud y el bienestar y el mejoramiento de la condición humana en general”.

Las dimensiones que caracterizan el patrón sociopolítico propuesto por White, especialmente exponer la realidad y gobernanza compartida, fueron una constante en los resultados del estudio, lo cual concuerda con la propuesta de los autores del artículo “Sistema unificado de salud de Brasil y democracia: enfermería en el contexto de crisis”, donde mencionan que las enfermeras deben buscar acciones con el objetivo de promover la salud humana y reducir las desigualdades sociales (54). Aunque en este artículo se centran en el desarrollo sociopolítico necesario para generar oportunidades diferentes en salud, los resultados de las acciones desencadenan un esfuerzo por valorar y rescatar las posibilidades emancipadoras de la profesión.

Esta posición demuestra la estrecha relación entre política y emancipación, la cual está descrita desde el 2010 en “Un manifiesto de enfermería: un llamado emancipatorio para el desarrollo del conocimiento, la conciencia y la praxis” (55), documento que resultó de la reunión de tres enfermeras académicas (incluida Peggy Chinn, una de las autoras del patrón emancipatorio); la idea de este manifiesto era promover la investigación, la práctica y la educación en enfermería emancipadora dentro del diálogo y la praxis de la justicia social. De acuerdo con el desarrollo del manifiesto, las ideas de emancipación deben incluirse en todos los niveles de educación de enfermería, ya que se necesita “preparar a las enfermeras para abordar adecuadamente los derechos humanos” (55).

Las entrevistas y las observaciones de esta investigación permitieron identificar las actividades y formas de actuar de las enfermeras que trabajan con niños con cáncer, e hicieron posible evidenciar la necesidad de ampliar espacios para educación a las familias y gestionar los casos puntuales. Esta necesidad corresponde a la conclusión de la enfermera Enskär, quien refiere que fomentar “oportunidades de educación y reflexión continuas, puede

darles (a las enfermeras) sentimientos de satisfacción al poder compensar las necesidades de los niños y las familias y, por lo tanto, ofrecer una atención de alta calidad” (56).

Una de las enfermeras que participó del grupo focal de la presente investigación coincide con esta necesidad:

... sobre todo me gustaría que en el momento que puedas recalcaras ese llamado de enfermería, recalcar en todo momento, porque esos momentos de cuidado son los que, es para lo que nos entrenaron, y muchas veces como que es obvio, como que dice “esto como que lo paso por alto” pero llega a la casa y es como “hoy hice esto, hoy me sentí así, tuve la satisfacción de que logré hacer esto, o, por el contrario, hoy no lo logré”. (Grupo Focal. A56)

Si todos los profesionales de enfermería tuvieran la conciencia continua de evaluar la satisfacción personal de sus cuidados y su impacto en los pacientes y sus familias, se aplicaría el concepto de control social desarrollado por Hartwell, quien invita a los ciudadanos a asumir el riesgo y la responsabilidad en cuanto a la salud personal, familiar y de la comunidad (57); esta autora invita a las personas a ejercer la gobernanza, la cual es la pieza crítica de la comprensión de la relación salud-enfermedad (57). Que enfermería fortalezca las herramientas de gobernanza para convertirse en efectiva defensora de los pacientes debe ser el derrotero de las acciones para las poblaciones más vulnerables, como son los niños con cáncer.

2. Sistemas interpersonales (grupos). Cuidado de enfermería

El concepto de salud de King se define como “las experiencias vitales dinámicas del ser humano” (51), y el sistema interpersonal se desarrolla en torno a este concepto, ya que el profesional de enfermería interacciona de forma dinámica con pacientes, familiares y todo el equipo interdisciplinario. Si aumenta el número de personas que interactúan, aumenta la complejidad

de sus interacciones, las cuales se nutren de la comunicación, la transacción, el rol de cada persona y el estrés de las situaciones específicas. Concretamente, para el personal de enfermería es importante revisar las condiciones en que se desarrollan estas interacciones; como se pudo identificar en la investigación, es necesario verificar la distribución de funciones y la carga laboral. Cambiar la percepción “caótica” de su día a día corresponde al reto propuesto por la última Comisión de Oncología de Lancet, donde se determina que se tiene ampliamente identificado que las altas cargas de trabajo y barreras culturales y organizativas contribuyen a la disparidad en los resultados y la supervivencia general (52). El papel del profesional de enfermería es el adecuado para acompañar al paciente y su familia desde el diagnóstico hasta la rehabilitación (58), pero esto solo es posible si se dan los escenarios adecuados, y un buen inicio puede ser la revisión de tareas dentro de los servicios, disminuir los procesos manuales como diligenciamiento de formatos, y eliminar las entregas de turno adicionales con otras profesiones. Particularmente para Colombia, Molina *et al.* (59) pusieron en evidencia que factores como sobrecarga laboral, exigencia creciente de labores administrativas y las directrices de contención de costos comprometen la autonomía de los profesionales de la salud. Este hallazgo fue confirmado en el estudio por una de las enfermeras entrevistadas, quien refiere que, ante la ausencia de una figura de enfermera gestora, que cuente con el tiempo para hacer seguimiento a los pacientes, se desencadenan consecuencias trascendentales para los niños, como complicaciones clínicas y reingresos:

... en muchas instituciones lo hay (enfermera gestora), que hay alguien que lo llama, “ve, terminaste quimio hace 3 días, como vas, qué síntomas tienes”, uno acá les dice “consulta por urgencias si esto, si fiebre, si vómito, bueno todo”, pero uno acá no se toma el tiempo de llamar y preguntar como están, y por eso es que muchos niños llegan

mal, con recaídas, con neutropenias, llevados, ya sépticos, porque no los trajeron a tiempo. (E3. A38)

Respecto a la formación de los profesionales de enfermería entrevistados para esta investigación, todos tenían la experiencia laboral mayor a seis meses en oncología pediátrica, pero no todos contaban con educación específica en el área, lo cual deja en evidencia la necesidad expuesta por Day *et al.* de que “brindar educación a las enfermeras de oncología pediátrica en países de bajos ingresos es un factor importante para cerrar la brecha de supervivencia y al que se le ha prestado poca atención” (60). Tener personal capacitado en oncología debe ser una prioridad para las instituciones; citando de nuevo a la Comisión de Lancet (51) que se refiere a la educación especializada como una iniciativa educativa rentable y sostenible, ellos exponen el ejemplo de El Salvador, Guatemala e India, donde se priorizaron programas para abordar el rechazo y el abandono de tratamiento, realizados por enfermeros capacitados. Adicional a la educación, este documento resalta que las condiciones laborales de países de medianos y bajos ingresos carecen de capacitaciones específicas, y se caracterizan por tener altas cargas de trabajo, así como barreras culturales y organizativas.

Al tener enfermeras mejor capacitadas, se aumenta la posibilidad de abordar a los pacientes y sus familias para educarlos en todas las etapas del tratamiento, implementando diversas formas de educación y seguimiento. El perfil del profesional de enfermería es idóneo para articular el tratamiento clínico con las condiciones sociales y culturales de las familias, ya que enfermería es una profesión inmersa en la sociedad, cuya presencia no solo se limita a las actividades clínicas, también tiene que manifestarse en todos los momentos de interacción con el paciente, entendiendo el tratamiento oncológico como un proceso crónico, donde el paciente tiene varios ingresos al hospital y también largas temporadas en casa; así, los enfermeros deben asegurar que su presencia trascienda las actividades del hospital. El seguimiento a las familias, la educación continua y la gestión de casos son

actividades que deben tomar más fuerza, y en el desarrollo de estas es donde se podrá ver más claro el papel político-social de la profesión, cuyo único objetivo sea proteger y promover la salud humana y reducir las desigualdades sociales (54).

3. Sistemas sociales (sociedad). Contexto

Tanto enfermeras como pacientes y familiares están inmersos en un mismo entorno; según King (51), este es el lugar donde se encuentran conceptos de autoridad, toma de decisiones, poder y estatus. Es un sistema organizado de límites, de roles sociales, conductas y prácticas desarrolladas para mantener valores y mecanismos para regular las prácticas y las normas. Este sistema social genera las leyes y directrices para el manejo de las situaciones de impacto social y para este trabajo inicia en la OMS, institución que en septiembre de 2018 lanzó una nueva estrategia para aumentar la tasa de supervivencia de los niños con cáncer a un 60 % a nivel mundial. Los objetivos de esta iniciativa buscan: aumentar la priorización del cáncer infantil y ampliar la capacidad de los países para ofrecer mejores prácticas. El director general de la OMS destaca la importancia de esta iniciativa resaltando la tragedia en que se convierte esta enfermedad para los niños y sus familias en los países pobres, en contraste con las posibilidades que tienen los niños de los países con mejores ingresos (1).

En la década de los setenta, Michel Foucault desarrolló en varios de sus escritos el concepto de biopoder, así lo describen los psicólogos Nogueira y De Oliveira quienes condensan su significado y proponen que se debe entender desde dos líneas: la anatomo-política del cuerpo y la biopolítica de la población, la primera hace referencia a los “dispositivos disciplinares encargados de extraer del cuerpo humano su fuerza productiva” (61), tales como escuelas, hospitales y cárceles, entre otros. La segunda reúne “la regulación de las masas, utilizando saberes y prácticas que permitan gestionar tasas de natalidad, flujos de migración, epidemias, incremento de

la longevidad” (61). De forma más específica, Pedraza (62) ayuda a entender la influencia del poder político en programas de educación y salud; el biopoder representa los avances del conocimiento relacionados con fundamentos de la vida como la salud, el control de las poblaciones, las formas económicas de producción y la organización del territorio. Esta autora concluye que infortunadamente para los pobladores de América Latina, el biopoder no alcanza a cumplir el compromiso de velar por la vida y el bienestar de los ciudadanos, y se queda corto en las estrategias que se requieren para controlar las enfermedades relacionadas con medidas de salud pública y cobertura universal (62). Específicamente, en el caso de las enfermeras de esta investigación se pudo evidenciar la influencia del entorno en el cuidado, el cual se ve interrumpido por los procesos administrativos y económicos del sistema; además, las normas actuales del país no permiten un tránsito claro y oportuno de los pacientes hacia su recuperación, situación se logró identificar en uno de los relatos donde una enfermera comenta la situación de disgregación de los servicios que tiene como consecuencia el fraccionamiento del cuidado que se le da al paciente:

... les sale más económico (a las EPS), últimamente han venido muchos niños que están en la parte ambulatoria no sé dónde, en qué unidad, y acá solo vienen a la parte hospitalaria, pues a la quimio hospitalaria; entonces vienen por ahí dos meses, tres meses, y ya, nunca más vuelven. (E3. A69)

Es responsabilidad del Estado actuar como generador de condiciones de bienestar para las poblaciones, y, como se ve en el anterior relato, la continuidad e integralidad de los tratamientos en muchas ocasiones no se garantiza. El autor Ivan Ilich, en su libro *Némesis médica*, coincide con Pedraza sobre la importancia que tiene el Estado para garantizar a la población un ambiente adecuado como determinante primordial del estado de salud (63). Además, Ilich afirma que la medicina tenía un carácter político

y se estaba convirtiendo en una profesión institucionalizada, lo cual significaba una grave amenaza para la salud; actualmente, se observa esta idea de una forma más tangible, ya que la medicina se ve como una mercancía (un intercambio de dinero por bienestar físico y mental) donde, en ocasiones, para las empresas aseguradoras importa más la ganancia económica que la salud de los pacientes, y donde los servicios están concentrados en las ciudades principales dejando a los pacientes rurales en desventaja frente a quienes viven en las capitales. Estas barreras, que el autor define como yatrogénesis clínica (63) (daño no deseado ni buscado en la salud), son las dificultades administrativas que se presentan de forma constante para los niños con cáncer, que retrasan o suspenden sus tratamientos, y que fueron identificadas en la investigación.

Puntualmente para Colombia, se viene trabajando en varias iniciativas a nivel gubernamental para dar respuesta a la estrategia de priorizar la población oncológica pediátrica, como se evidencia en documentos como la *Guía metodológica*, del Observatorio Nacional de Cáncer (64). Sin embargo, de acuerdo con lo referido por los enfermeros entrevistados en esta investigación, los esfuerzos nacionales aún no son suficientes; para las fechas de la recolección de datos de la investigación aún se está trabajando en un sistema fraccionado, con multiplicidad de actores, donde la responsabilidad de la continuidad de los pacientes se descarga en las aseguradoras, que no tienen la capacidad de garantizar la integralidad de la atención. Este es un problema de larga data que se origina en 1993, cuando surge la Ley 100, la cual es la normativa vigente para todo el Sistema de Seguridad Social Integral en Colombia; en resumen, esta ley delega en las aseguradoras la administración de los servicios de salud, de los cuales el Gobierno es solo un ente de control. Infortunadamente, las aseguradoras no han cumplido con la misión que se les encomendó, y con el paso de los años se han convertido en un obstáculo y no en garantes del derecho a la salud. Esta situación es aún más crítica en pacientes como los niños con cáncer, que requieren tratamientos inmediatos y continuos. Solo hasta el año 2008

la Corte Constitucional, en la Sentencia T-760 (65), reconoce que la Ley 100 limita el derecho a la salud y, por ende, se ve comprometida la dignidad de la persona, ya que según el concepto de salud del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, citado por Gómez, “la salud es un derecho fundamental e indispensable [...] todo ser humano tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud que le permita vivir dignamente” (66).

Ahora bien, esta situación es ampliamente conocida y descrita por la academia, las fundaciones de derechos humanos y la legislación. Pero ¿qué dicen las personas que están inmersas en el sistema? De una forma similar a esta investigación, en el año 2010 se publicaron los resultados de un estudio (59) donde, a través de una metodología cualitativa, se entrevistaron a profundidad a 179 personas (enfermeras, médicos, administradores) de seis ciudades de Colombia. Los resultados permitieron demostrar las deficientes condiciones laborales del personal de la salud, con directrices de contención de gastos y donde generalmente “los intereses económicos prevalecen más que la misma salud del paciente”. Diez años después, los enfermeros que participaron en esta investigación se expresaron ante esta situación, permitiendo ver que el sistema aún tiene fallas como garante del acceso a los servicios de salud y, en palabras de una de las participantes sobre las aseguradoras: “de las EPS realmente hay un desinterés total porque estos pacientes tengan una articulación, y que entre todo el sistema se le pueda afianzar la continuidad en el tratamiento” (Grupo Focal. A45)

Un punto notable de esta investigación es la relevancia para las enfermeras del contexto donde trabajan, la influencia de las condiciones de las familias, el aseguramiento en salud y las políticas nacionales. El profesional de enfermería debe manifestarse ante toda forma de inequidad para acceder a los servicios de salud, utilizando herramientas institucionales, regionales y nacionales; garantizar la continuidad de los tratamientos, cumplir los tiempos, gestionar ayudas para las familias más necesitadas, educar a las familias; estas acciones, entre otras, deben

ser primordiales en los servicios de oncología pediátrica, ya que infortunadamente, el ejercicio de la profesión se ve envuelto en un “mundo social cada vez más dominado por el fundamentalismo del mercado, niveles extremos de desigualdad y un aumento de la xenofobia” (67).

La cultura de las familias también influye en el inicio y la continuidad del tratamiento, ya que los resultados de esta investigación evidenciaron que las familias manifiestan enfrentarse a un mundo desconocido y culturalmente catastrófico. Esta idea es ampliamente desarrollada por Deborah Lupton en su libro *Medicine as Culture Illness* (68), donde describe cómo para las personas del común se construyen ideas y creencias sobre enfermedades, muerte y médicos. El concepto de enfermedad ha sido desarrollado en la literatura en diferentes escritos donde normalmente el autor describe su experiencia y busca expresar a los lectores el dolor, el sufrimiento y la cercanía de la muerte, lo que genera en las personas empatía y compasión. Para referirse a varias enfermedades como tuberculosis, VIH y cáncer, históricamente se han usado metáforas que permiten transmitir sensaciones físicas, como el dolor, a palabras más concretas. En el caso del cáncer, comúnmente se ha relacionado con una connotación negativa; expresiones como “cáncer de la sociedad” para referirse a ideas comunistas, o el “cáncer es la enfermedad de nuestro tiempo”, donde relacionan la enfermedad con castigos por practicar hábitos no saludables (68). Estas ideas permean en los padres de los niños, quienes llegan a los servicios con sentimientos de culpa, intentando buscar explicaciones para encontrar un por qué a la enfermedad de sus hijos.

En el cine y la televisión, además de la idea de enfermedad, se muestra un estereotipo del personal médico como figuras de superhumanos, que dominan a las otras profesiones y la autoridad de los servicios clínicos. Por el contrario, la figura de la enfermera, para Lupton, es descrita como una persona sabia, compasiva y competente. En el trabajo de investigación se pudo ver cómo, para una paciente, enfermeras, médicos, familiares y ella misma son héroes, al combatir la enfermedad. Las actividades de los profesionales de enfermería deben estar encaminadas a que los pacientes y sus familias vean que los esfuerzos de todo el equipo son valiosos, y son encaminados a la recuperación de los niños.

Este trabajo aporta evidencia para las instituciones participantes a fin de revisar sus procesos y tomar decisiones dentro de sus equipos. Tiene la coherencia metodológica y disciplinar para sustentar cambios dirigidos a mejorar el acceso equitativo de los pacientes, disminuir los abandonos, garantizar procesos de tratamiento con dignidad para los niños y sus familias, así como mejorar las condiciones laborales para los profesionales de enfermería. Una de las enfermeras que participó del grupo focal describió la importancia de este trabajo:

El trabajo expone una realidad, es exponer nuestro día a día, creo que hacer un estudio cualitativo es muy bello, porque permite exponer tal cual la necesidad que cada una tiene, cada una expresó cómo vivía el día a día, pero al final todas concordamos con los mismo: es la enfermera que no solamente se dedica al cuidado del paciente, hacer la curación de un catéter, a colocar la quimioterapia, sino que en esta área se evidencia el cuidado integral de enfermería... el único lugar donde yo pude cuidar de forma integral fue en oncología infantil, porque en oncología infantil tú necesitas poner tu emoción, poner tus sentimientos, poner el alma, cuidar del niño, cuidar de los padres, de la familia, del hermano, de todo el entorno del niño, entonces esto hace que el cuidado y la ciencia de enfermería sea más bella, hace que nosotras tengamos un equilibrio. (Grupo focal. A60-62)

Este trabajo reveló el significado implícito de los patrones sociopolítico y emancipatorio de enfermería; todos los participantes, en sus palabras y acciones, más indirecta que directamente, buscan brindar una atención óptima, sin obstáculos. Se pudo ver que les afectan los resultados negativos de los menores, sobre todo cuando están relacionados con dificultades administrativas, se involucran mucho con las historias de las familias y pocas veces encuentran apoyo institucional para resolver este tipo de situaciones, refugiándose en fundaciones para suplir necesidades básicas como consecución de medicamentos, albergues, transporte y comida.

La relación de los sistemas personal, interpersonal y social formulados por King, se logra interconectar con los tres grandes temas de esta investigación y con los resultados; se puede identificar la transversalidad de los patrones sociopolítico y emancipatorio en todo el proceso de cuidado, tal como se evidencia en la figura 14, donde se tomó el sistema conceptual dinámico de King y se integró con los hallazgos de este trabajo.

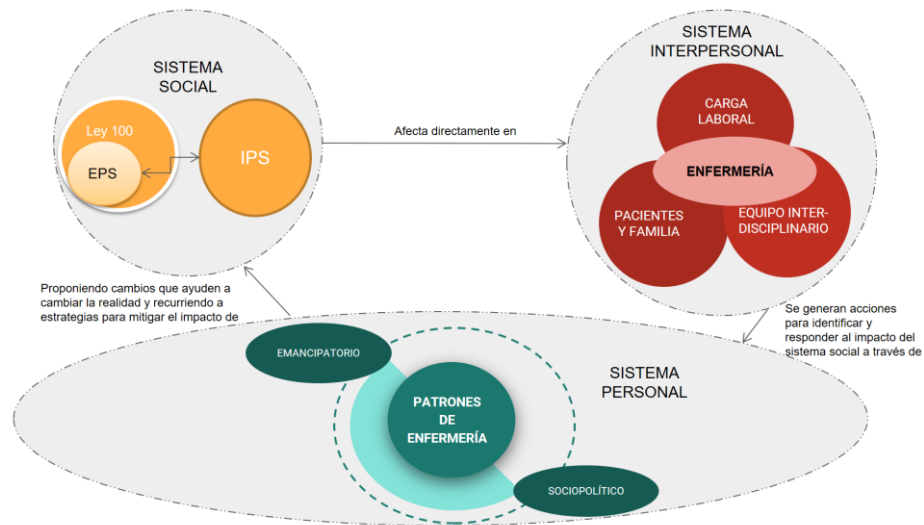


Figura 7. Gráfico de integración de temas

Fuente: elaboración propia.

Al relacionar contexto, enfermería y patrones, se puede inferir que el éxito del tratamiento de los niños con cáncer depende de numerosos factores como son las condiciones económicas y sociales de las familias, el tipo de asegurador que tenga y el estado de la enfermedad al inicio del tratamiento, entre otras. La idea es que el profesional de enfermería sea protagonista en este proceso, y signifique para las familias un apoyo en esta compleja realidad. Empoderarse del proceso completo del niño con cáncer, desde el diagnóstico hasta la rehabilitación, hará que la profesión realmente se aleje de la perspectiva médica y centre sus esfuerzos en la educación y el seguimiento, entendiendo todo el sistema que significa el paciente, la familia y la comunidad. Para que los enfermeros puedan llegar a este nivel de independencia se hacen necesarios cambios locales (en cada IPS) y voluntad

política (50), donde se comprenda que los modelos de atención deben trascender de los hospitales y se deben integrar con el sistema de salud completo.

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 los índices de credibilidad de los patrones sociopolítico y emancipatorio.

Tener en cuenta los contextos personal, familiar y social de los pacientes y sus familias permite al profesional de enfermería analizar de forma integral las fortalezas y debilidades del proceso oncológico, lo cual reconoce y da valor a la persona como parte de un sistema.

Las rutinas de los servicios de oncología pediátrica pusieron en evidencia la relevancia de evaluar la carga laboral y algunas barreras organizativas que de forma indirecta dejan en un segundo plano la educación y el seguimiento de los pacientes.

La interacción enfermera-paciente fue un factor primordial durante la investigación: la cercanía, sensibilidad y disposición de las enfermeras fue una constante en las entrevistas y se reafirmó en las observaciones. En los pacientes que regresan después de meses de haber terminado sus tratamientos se logra evidenciar una relación que se mantiene a pesar de las variaciones del proceso.

El papel de la enfermera gestora es fundamental en el proceso de atención de los menores con cáncer y sus familias, ya que es la persona encargada de unir la parte clínica y los trámites administrativos; dentro de sus funciones están educar al paciente y su familia, aclarar dudas de los cuidadores, hacer seguimiento estrecho a los manejos ambulatorios. De esta forma, se garantiza la continuidad y adherencia del tratamiento y, a su vez, se aumenta el porcentaje de éxito de los protocolos.

Se sugiere a las instituciones de salud implementar el rol de la enfermera gestora para mejorar la adherencia a los tratamientos y la supervivencia a largo plazo. Este papel es aplicable tanto en oncología pediátrica como en otras patologías crónicas, donde se requieren tratamientos prolongados y constantes.

LIMITACIONES

- El tiempo de consecución del aval ético de la Universidad retrasó el inicio de la entrada al campo (se envió en febrero y se aprobó en mayo 2019).
- El tiempo de espera (3 meses) de estudio por parte de los comités técnicos institucionales para el aval del desarrollo del proyecto en las instituciones.
- Menor tiempo de observación en el INC, por asuntos de desplazamiento, logísticos y laborales.
- A raíz de la situación de salud que se ha generado por la pandemia, se han presentado cambios en la dinámica laboral en las instituciones; aún no ha sido posible realizar la devolución en una de las IPS, se sigue esperando la confirmación por parte de directivas y participantes para realizar dicha actividad.

RECOMENDACIONES

- Se sugiere a las instituciones de salud implementar el rol de la enfermera gestora para mejorar la adherencia a los tratamientos y la supervivencia a largo plazo. Este papel es aplicable tanto en oncología pediátrica como en otras patologías crónicas, donde se requieren tratamientos prolongados y de alto costo.
- Se recomienda a las facultades de Enfermería, en sus programas de pregrado, incluir en el componente práctico actividades que muestren la articulación con los patrones emancipatorio y sociopolítico (p. ej.: análisis de los contextos políticos, sociales y culturales en la toma de decisiones de los profesionales en formación; fomentar el principio de autonomía desde los pacientes y sus familias con base en una información clara y veraz).
- Este trabajo demostró la importancia del uso de las teorías de enfermería para articular los hallazgos investigativos ya que esto promueve la aplicabilidad de la teoría a la práctica, y, a la vez, justifica y orienta la práctica misma.
- Se ratifica la importancia de los métodos cualitativos para la identificación de los fenómenos desde la visión y las vivencias de los actores de las situaciones.

- A los profesionales de enfermería se les recomienda una cualificación de los registros de enfermería al describir en ellos las actividades educativas y de gestión de casos que a diario realizan en los servicios, ya que al no quedar evidenciadas estas actividades, no son reconocidas desde los entes administrativos y no se pueden realizar acciones de seguimiento y mejora para los pacientes y sus familias.

FORMAS DE SOCIALIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN

- Después de realizar las entrevistas y las observaciones, se llevó a cabo un grupo focal con dos de las participantes, donde se expusieron los resultados de la investigación hasta ese momento (8 de abril de 2020); en este ejercicio, ellas expresaron estar de acuerdo con los resultados y resaltaron la importancia de este tipo de estudios.
- El pasado 3 de septiembre se logró la devolución de la información en el HUSVF con la participación de dos enfermeras de la parte administrativa del hospital, y cuatro enfermeras asistenciales del área de oncología pediátrica, quienes resaltaron la importancia de los resultados y su futura aplicabilidad en el servicio.
- Este trabajo fue aceptado para su exposición en forma de Presentación magistral en la Sesión Concurrente C2 - Modelos de atención I, en la Conferencia Internacional sobre Enfermería Oncológica, que iba a tener lugar en Londres el pasado mes de marzo de 2020. Por motivo de la pandemia, esta presentación se canceló, y por ahora está pospuesta para realizarse de forma virtual en febrero de 2021.
- Se está realizando la escritura del artículo. Se buscará un evento nacional.

APORTES DE LA INVESTIGACIÓN

Considero que esta investigación aporta los siguientes elementos a la disciplina de enfermería:

- Para la teoría:

Acerca los conceptos teóricos, como son los patrones de enfermería, mediante el acompañamiento y apoyo a los niños y sus familias para la vivencia del proceso.

Además, es un trabajo que demuestra cómo el papel de enfermería en la gestión de casos hace que fluyan la política y la práctica.

- Para la práctica:

Esta investigación motivó a sus participantes a ser más conscientes de las actividades que visibilizan el cuidado con los patrones, y entender que la labor de enfermería va más allá del modelo biomédico.

- Para la investigación – disciplina:

Se demuestra cómo se puede utilizar la teoría de enfermería para visibilizar los resultados de la investigación.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. El cáncer infantil. Datos y cifras. [Internet] [Consultado 2020 Abr 12] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
2. Gupta S, Howard SC, Hunger SP, et al. Treating childhood cancer in low- and middle-income countries. En: Gelband H, Jha P, Sankaranarayanan R, et al., editors. Cancer: Disease Control Priorities, 3 ed. (vol. 3). Washington (DC): The International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank; 2015. doi: 10.1596/978-1-4648-0349-9_ch7 [Consultado 2020 Abr 12]
3. Índice de progreso social 2019 Colombia. [Internet] [Consultado 2020 Abr 12] Disponible en: <https://www.socialprogress.org/?tab=2&code=COL>
4. Instituto Nacional de Salud. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública Cáncer en Menores de 18 Años. [Internet] [Consultado 2020 Abr 12] Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/guias%20cancer/INS%20Protocolo%20Vigilancia%20Cancer%20Infantil.pdf>
5. Atun R, Bhakta N, Denburg A, Frazier AL, Friedrich P, Gupta S, et al. Sustainable care for children with cancer: A Lancet Oncology Commission. Lancet Oncol. 2020;21:185-224. doi: 10.1016/S1470-2045(20)30022-X
6. Circular 008 de 2008. Ministerio de la Protección Social. República de Colombia. Vigilancia centinela de casos probables y confirmados de leucemias agudas pediátricas.
7. Ley 1388 de 2010. Por el derecho a la vida de los niños con cáncer. Diario Oficial 47.7. 2010. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39669>
8. Resolución 2590 de 2012. Por la cual se constituye el Sistema Integrado en Red y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer en los menores de 18 años, integrando la base de datos para la agilidad de la atención del menor con cáncer, el

- Registro Nacional de Cáncer Infantil y el Número Único Nacional para los beneficiarios de la Ley 1388 de 2010. Diario Oficial 48544. 2012. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=49206>
9. Ministerio de Salud y Protección Social. Plan decenal de salud pública 2012-2021. Bogotá D.C.; 2013. Disponible en: [https://www.minsalud.gov.co/plandecenal/Documents/dimensiones/dimensi onvidasaludable-condicionesno-transmisibles.pdf](https://www.minsalud.gov.co/plandecenal/Documents/dimensiones/dimensi%20onvidasaludable-condicionesno-transmisibles.pdf).
 10. Bernardi M, Bandon P. Descriptive survey about causes of illness given by the parents of children with cancer. *Europ J Oncol Nurs*. 2008;12(2):134-41.
 11. Kilicarlan-Toruner E, Akgun-Citak E. Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(2):176-83. doi: 10.1016/j.ejon.2012.03.001. Epub 2012 Apr 21.
 12. Oliveira Silva T, Farias Barros V, Curvelo Hora E. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infa. *Rev Rene*. 2011;12(3):526-31.
 13. Cacante JV, Arias Valencia MM. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. *Invest Educ Enferm*. 2009;27(2):170-80.
 14. Colombia. Ley 911 de 2004. Disponible en: https://www.mineduacion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf.pdf
 15. Plan decenal de Enfermería 2020 – 2030. Disponible en: <https://www.oceinfo.org.co/difusion/material-en-general/send/4-normatividad/147-propuesta-plan-nacional-de-enfermeria-2020-2030>
 16. Ministerio de Salud y Protección Social (MinSalud). Plan Nacional de Cáncer 2012-2021. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer-2012-2020.pdf>
 17. Consejo Internacional de Enfermeras. Definición de Enfermería. Disponible en: <https://www.icn.ch/es/politica-de-enfermeria/definiciones>
 18. Guarín GE, Castrillón MC. El mundo de la enfermera: “uno aquí no se sienta”. *Contexto de los cuidados*. *Invest Educ Enferm*. 2009;27(2):226-234.

19. Castrillon MC. El desarrollo disciplinar de la enfermería. Conferencia presentada durante el curso de Actualidad en Enfermería. Medellín: Universidad de Antioquia; 2002.
20. Malvárez S. El reto de cuidar en un mundo globalizado. Texto y contexto Enferm. 2007;16(3):520- 530.
21. Cuenta de Alto Costo. Situación del Cáncer en la Población Pediátrica Atendida en el Sistema de Salud de Colombia. 2018. Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/site/publicaciones/situacion-del-cancer-en-la-poblacion-pediatrica-atendida-en-el-sistema-de-salud-de-colombia-2018/?1592878081029>
22. Organización Panamericana de la Salud. Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez. Washington, DC: OPS; 2014.
23. Consejo Internacional de Enfermería. Definición de Enfermería. Disponible en: <https://www.icn.ch/es/politica-de-enfermeria/definiciones>
24. Guarín GE, Castrillón MC. El mundo de la enfermera: “uno aquí no se sienta”. Contexto de los cuidados. Invest Educ Enferm. 2009;27(2):226-34.
25. Castrillon MC. El desarrollo disciplinar de la enfermería. Conferencia presentada durante el curso de Actualidad en Enfermería. Medellín. Universidad de Antioquia; 2002.
26. Durán de Villalobos MM. La ciencia, la ética y el arte de enfermería a partir del conocimiento personal. Aquichan. 2005;5(1):86-95.
27. Osorio-Castaño JH. Patrón de conocimiento socio-político en enfermería: reflexiones conceptuales. Rev Cuid. 2016;7(2).
28. Rutz Porto A, Buss Thofehrn M. El empoderamiento político de los enfermeros en la práctica hospitalaria. Index Enferm [Internet]. 2015;24(1-2):20-4.
29. Lopera MA. Cuidados al final de la vida: una oportunidad para fortalecer el patrón emancipatorio de enfermería. Av Enferm. 2015;33(1):124-32.
30. Chinn P, Kramer M. Integrated theory and knowledge development in nursing. 8 ed. St. Louis: Elsevier; 2011.

31. Gerrish K, Lacey A. Investigación en Enfermería. 5ª ed. Oxford: McGraw Hill; 2008.
32. Do Prado M, De Souza M, Cararro T. Investigación cualitativa en Enfermería: contexto y bases conceptuales. Washington: OPS; 2008.
33. Morse J. The significance of saturation. Qual Health Res. 1995;5(2):147-9.
34. Angrosino M. Etnografía y observación participante en investigación cualitativa. Madrid. Morata; 2012.
35. Arias Valencia MM, Giraldo Mora CV. El rigor científico en la investigación cualitativa. Investigación y Educación en Enfermería. 2011;29(3).
36. El rigor en la investigación cualitativa. Elsevier. 1999;24(5):295-300.
Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-rigor-investigacion-cualitativa-13354>
37. 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.
38. Instituto Nacional de Cancerología. Disponible en:
<https://www.cancer.gov.co/rese%C3%B1a-hist%C3%B3rica-inc#overlay-context=content/mision-vision-valores-principios>
39. Instituto Nacional de Cancerología - Informe Rendición de Cuentas 2019.
Disponible en: <https://www.cancer.gov.co/content/rendici%C3%B3n-de-cuentas>
40. Hospital San Vicente Fundación. Quiénes somos. [Internet] [Consultado 2020 Mar 31] Disponible en:
<http://hospitaluniversitario.sanvicentefundacion.com/acerca-de-nosotros/historia>
41. Salud con sentido social. San Vicente Fundación. Informe de sostenibilidad 2018. Disponible en:
https://issuu.com/sanvicentefundacion/docs/definitivo_informe_svf_2018/1?f

42. Boletín Servicios Oncológicos en Colombia. [Internet] [Consultado 2020 May 11] Disponible en:
<https://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/%20Servicios%20Oncologicos%20Bolet%C3%ADn.pdf>
43. Instituto Departamental de salud. Ministerio de Salud habilitó la primera unidad de atención integral de cáncer infantil (UACAI) de Colombia, en el Hospital Infantil Los Ángeles. [Internet] [Consultado 2020 May 12]. Disponible en: <http://www.idsn.gov.co/index.php/decreto-612/4406-ministerio-de-salud-habilito-la-primera-unidad-de-atencion-Integral-de-cancer-infantil-uacai-de-colombia-en-el-hospital-infantil-los-angeles>
44. Sáez Moreno MA, López-Torres HJ, González González F. Manejo de lesiones óseas: osteocodroma. Rev Clin Med Fam 2017; Jun [citado 2020 Mar 25];10(2):154-7. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2017000200154&lng=es.
45. Día Internacional del Cáncer Infantil. En Colombia hay 6.218 menores de 18 años con diagnóstico de cáncer. [Internet] [Consultado 2020 Mar 31] Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/site/cancer/dia-mundial-del-cancer-infantil-2020/>
46. Torres A, Sanhueza O. Desarrollo de la autoestima profesional en enfermería. Invest Educ Enferm. 2006;(24)2:112-19.
47. Silva MC, Sorrell JM, Sorrell CD. From Carper's patterns of knowing to ways of being: An ontological philosophical shift in nursing. Adv Nurs Sci. 1995;18(1):1-13.
48. Naciones Unidas. Consejo Económico y Social. Observación general No. 14; 2000.
49. Bartlett ER, Bardají D. Libertad, Igualdad, Solidaridad: tres principios, una Democracia; la liberal. Seminario permanente de derechos humanos, Antonio Marzal. Barcelona. Bosch; 2017.

50. Machuca F, Medero K, Zapata C. Cuidados al fin de la vida: una reflexión a partir de los patrones del conocimiento. *Cuidados de Enfermería y Educación en Salud (Chile)*. 2015;2(1):63-83.
51. Raile Alligood M, Marriner Tomey A. *Modelos y teorías en enfermería*. 7 ed. Barcelona: Elsevier; 2011.
52. Atun R, Bhakta N, Denburg A, Frazier AL, Friedrich P, Gupta S, et al. Sustainable care for children with cancer: A Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol*. 2020;21:185-224. doi: 10.1016/S1470-2045(20)30022-X
53. Cowling WR. Contextualizing Patterns of Health Behavior: A Unitary-Emancipatory-Transformative Perspective. *Adv Nurs Sci*. 2015;38(1):5-6. doi: 10.1097/ANS.000000000000056
54. Araújo JL, Freitas RJM, Guedes MVC, Freitas MC, Monteiro ARM, Silva LMS. Brazilian unified health system and democracy: nursing in the context of crisis. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(4):2066-71. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0352>
55. Kagan PN, Smith MC, Cowling III WR, Chinn PL. A nursing manifesto: An emancipatory call for knowledge development, conscience, and praxis. *Nurs Phil*. 2010;11(1):67-84. doi:10.1111/j.1466-769x.2009.00422.x
56. Enskär K. Being an expert nurse in pediatric oncology care: Nurses' descriptions in narratives. *J Pediat Oncol Nurs*. 2012;29:151-60. doi: 10.1177/1043454212446344
57. Hartwell A. *Understanding Health and Medicine. Critical Examination of Governance, Surveillance and control within Contemporary Culture*. *Behav Sci Underg J*. 2013.
58. Cheron M, Jezequel T, Boscaro M, Consani D. Support care in paediatric oncology. *Rev Infirm*. 2019;68(255):29-30. doi: 10.1016/j.revinf.2019.09.007
59. Molina G, Vargas J, Muñoz IF, Acosta JJ, Sarasti D, Higueta Y, et al. Dilemas en las decisiones en la atención en salud. Ética, derechos y deberes constitucionales frente a la rentabilidad financiera en el sistema de salud colombiano. *Rev Gerenc Polit Salud*. 2010;9(18):103-17.

60. Day SW, Garcia J, Antillon F, Wilimas JA, McKeon LM, Carty RM, et al. A sustainable model for pediatric oncology nursing education in low-income countries. *Pediatric Blood Cancer*. 2012;58(2):163:66.
<https://doi.org/10.1002/pbc.24007>
61. Nogueira Furtado R, de Oliveira Camilo JA. O conceito de biopoder no pensamento de Michel Foucault. *Subjetividades*. 2016;16(3):34-44. Doi: 10.5020/23590777.16.3.34-44
62. Pedraza Z. El régimen biopolítico en América Latina. *Cuerpo y pensamiento social*. Iberoamericana. 2004;IV(15):7-19.
63. Illich I. *Némesis Médica: la expropiación de la salud*. México: Planeta; 1978.
64. Observatorio Nacional de Cáncer. *Guía Metodológica*. 2018. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/guia-ross-cancer.pdf>
65. Corte Constitucional. Sentencia T-760/08. Derecho a la salud. Disponible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2008/T-760-08.htm>
66. Gómez Gallego R. *La dignidad humana en el proceso salud-enfermedad*. Bogotá D.C: Editorial Universidad del Rosario; 2008.
67. Nairn S. Research paradigms and the politics of nursing knowledge: A reflective discussion. 2019. Disponible en: <https://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:2399/10.1111/nup.12260>
68. Lupton D. *Medicine as Culture Illness, Disease and the Body*. 3 ed. London: Sage; 2012.