

**CUIDAR CON ANGUSTIA. SIGNIFICADOS QUE SE CONSTRUYEN SOBRE
EL CUIDADO AL NIÑO CON FIEBRE
MEDELLIN- COLOMBIA, 2015-2017**

ANA LIGIA ESCOBAR TOBÓN

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE ENFERMERIA
DOCTORADO EN ENFERMERIA
Medellín
2018**

**CUIDAR CON ANGUSTIA. SIGNIFICADOS QUE SE CONSTRUYEN SOBRE
EL CUIDADO AL NIÑO CON FIEBRE
MEDELLIN- COLOMBIA, 2015-2017**

**Ana Ligia Escobar Tobón
Informe de Tesis Doctoral**

DIRECTORA

**Maria Mercedes Arias Valencia
PhD. Salud Pública**

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE ENFERMERIA
DOCTORADO EN ENFERMERIA
Medellín
2018**

Nota de Aceptación_____

PhD. María Mercedes Arias Valencia
Presidente del Jurado

PhD. Edelmira Castillo Espitia

Jurado

PhD. Sonia Patricia Carreño Morairo

Jurado

PhD. Ángela María Salazar Maya

Jurado

Medellín, 10 de septiembre de 2018

AGRADECIMIENTOS

A los participantes de la investigación, quienes confiaron y compartieron su experiencia de cuidado.

A mi hermosa mamá a quien debo lo que soy por su tesón, empuje e inmenso amor que me permitió creer que no hay nada imposible.

Aunque partiste al cielo antes de cerrar este hermoso ciclo de mi vida, tu acompañamiento siempre lo sentí, lo siento y sentiré hasta el fin de mis días.

Madre... ¡Gracias!.

A Juan Felipe mi hijo, mi gratitud por demostrarme su orgullo y confianza en lo que hacía, además de involucrarse y alentarme en el esfuerzo de familia que hicimos.

A Any mi hija, compañera, amiga y confidente que aún a su corta edad fue mi apoyo incondicional en todos los momentos de este proceso. Todo mi amor y reconocimiento.

A Jaime, mi amado esposo.... Gracias amor por tu apoyo y lucha permanente para poder continuar y culminar a satisfacción lo que con tanto amor realicé.

A mi hermano, hermanas, sobrinas y cuñado, mi agradecimiento por sus palabras de aliento e infinito amor, además de creer siempre en mí.

A mi directora de tesis Phd. María Mercedes Arias Valencia, infinito agradecimiento por las grandes enseñanzas y por su gran acompañamiento.

Me sentí honrada al tenerla como directora y como maestra. Son infinitos los aprendizajes que trascendieron lo académico y que hoy me invaden de regocijo al retarme a ser entre otros, una mejor persona.

A la Universidad de Antioquia y a la Facultad de Enfermería, por ser la impronta de calidad en la formación. Al alma mater que llevo en el alma... ¡Gracias por posibilitar en mí, esta hermosa experiencia de vida!

CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	1
1 ANTECEDENTES Y ESTADO DE LA CUESTIÓN	5
1.1 Concepción Histórica de la fiebre	6
1.2 El conocimiento y la relación con las prácticas de cuidado	7
1.3 Fiebre-fobia: Una mirada a las prácticas centradas en el miedo	8
1.4 La fiebre: una mirada a su beneficio	10
1.5 Cuestionamientos a las prácticas cuidantes	11
1.6 Pregunta de Investigación	14
1.7 Objetivos	14
1.8 Propósito	14
1.9 Justificación	15
2 MARCO CONCEPTUAL	17
3 MÉTODO, TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS	20
3.1 Diseño del estudio	20
3.2 La recolección de la información	26
3.3 Proceso de análisis de la información	33
3.4 Criterios de rigor metodológico	38
3.5 Consideraciones éticas	42
3.6 Limitaciones del estudio	48
4 HALLAZGOS	49

PROCESO DE CUIDAR AL NIÑO CON FIEBRE

4.1	RECONOCER LA FIEBRE	52
4.1.1	“Encender la alarma”: Significados y representaciones sobre la fiebre	53
4.1.2	“Dejar marcada” Situaciones previas de cuidado Inolvidables	64
4.2	CONTROLAR LA FIEBRE	83
4.2.1	Las prácticas de cuidado	86
4.3	ESPERAR	112
4.3.1	“Estar pendiente”	114
4.4	“BUSCAR AYUDA”	117
4.4.1	Sentirse incapaz de controlar la fiebre	119
4.4.2	Sentir las limitaciones: Encuentros, ambivalencias y desencuentros, actores, roles y escenarios	120
4.4.3	“Sentir angustia”: Sentimientos que confluyen cuando se cuida a un niño con fiebre.	134
4.5	“CUIDAR CON ANGUSTIA: DE UN PASADO QUE MARCA A UN PRESENTE QUE INQUIETA”. Aproximación a un bosquejo teórico	145
5	CONSIDERACIONES FINALES	151
6	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	155
7.	ANEXOS	172

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Perfil sociodemográfico de los participantes	45

LISTA DE FIGURAS

	pág.
Figura 1. Proceso de cuidar al niño con fiebre: “Reconocer la fiebre, controlar la fiebre, esperar, y buscar ayuda”	62
Figura 2. “Dejar Marcada” Situaciones previas de cuidado inolvidables	76
Figura 3. Las prácticas de cuidado	98
Figura 4. Encuentros, ambivalencias y desencuentros, actores, roles y escenarios	120
Figura 5. “Cuidar con Angustia: de un pasado que marca a un presente que inquieta”	145

LISTA DE ANEXOS

	pág.
Anexo N°1 Solicitud de autorización institucional	172
Anexo N°2. Consentimiento Informado para los Cuidadores informales y el personal de salud.	179
Anexo N°3. Guía de entrevista	183
Anexo N°4. Aval de Comité de ética de la Facultad de Enfermería- Universidad de Antioquia	184

RESUMEN

El cuidado al niño con fiebre se relaciona con todas las personas que se ocupan de asuntos inherentes a la crianza de niños sanos y enfermos. La frecuencia de la fiebre como signo y síntoma se relaciona con las enfermedades agudas y crónicas que se presentan en la niñez. Lo anterior tiene grandes implicaciones emocionales para los cuidadores y hace necesario develar los significados que construyen ellos alrededor de éste cuidado.

Objetivo: Comprender los significados que construyen los cuidadores informales y el personal de salud acerca del cuidado al niño con fiebre

Metodología: El estudio se abordó con un enfoque cualitativo y con la tradición investigativa de la teoría fundamentada. Los participantes fueron 22. Se utilizaron, la entrevista en profundidad, la entrevista semiestructurada y además se realizó 90 horas de observación participante. La investigación fue avalada por dos comités de ética, uno de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia y el otro de la Institución de Salud.

Hallazgos: “Cuidar con Angustia: de un pasado que marca a un presente que inquieta” es la categoría que atraviesa y devela de manera compleja todo el proceso de cuidar al niño con fiebre, en ella convergen las categorías: Reconocer la fiebre, Controlar la fiebre, Esperar y Buscar Ayuda.

Conclusiones: “Cuidar con Angustia” plasma la carga emocional que representa el cuidado al niño con fiebre, que se inicia desde el momento en que se identifica la

fiebre y a la cual se suman las creencias, los significados, los sentimientos y las experiencias previas que poseen los cuidadores informales y el personal de salud. Finalmente, la forma como la angustia influye y define la forma de asumir el cuidado del niño con fiebre.

Palabras clave: Cuidado del niño; Fiebre; Cuidadores; Angustia; Enfermería.

SUMMARY

The care of the child with fever is related to all the people who deal with matters inherent to the upbringing of healthy and sick children. The frequency of fever as a sign and symptom is related to acute and chronic diseases that occur in childhood. This has great emotional implications for caregivers and makes it necessary to reveal the meanings that they build around this care.

Objective: Understand the meanings that informal caregivers and health personnel build about caring for children with fever.

Methodology: The study was approached with a qualitative way and with the investigative tradition of grounded theory. The participants were 22. The in-depth interview, the semi-structured interview and 90-hour participant observation were used. The research was supported by two ethics committees, one from the Faculty of nursing of the University of Antioquia and the other from the Health Institution.

Findings: "Caring with Anguish: from a past that marks a disturbing present" is the category that goes through and reveals in a complex way the whole process of caring for the child with fever, in which the categories converge: Recognize fever, Control the Fever, Wait and Seek Help.

Conclusions: "Caring for Anguish" expresses the emotional burden of caring for a child with fever, which starts from the moment the fever is identified and to which the beliefs, meanings, feelings and previous experiences that are added they have informal caregivers and health personnel. Finally, the way in which anguish influences and defines the way of taking care of the child with fever. **Keywords:** Child care; Fever; Caregivers; Anguish; Nursing.

INTRODUCCIÓN

Pediatras, médicos, enfermeras, técnicos, madres y padres de familia se han interesado por el cuidado del niño con fiebre (Bertille, Fournier-Charrière, Pons, & Chalumeau, 2013; Martins & Abecasis, 2016; Patricia, 2014). De todos es conocido que la fiebre es uno de los signos y síntomas más frecuentes y se encuentra asociada a muchas de las enfermedades en la niñez. Existe abundante literatura sobre las controversias acerca de su fisiopatología, semiología y manejo terapéutico y no terapéutico (Rueda & Caceres, 2011) ; afrontar la fiebre en el niño se convierte en una carga para los cuidadores, quienes formulan significados construidos en el tiempo alrededor de ella, los cuales influyen, de manera significativa, en la forma de cuidar.

Algunos estudios señalan la evolución y la complejidad del concepto “carga del cuidado” y cómo ésta constituye una idea fundamental en el análisis del estado emocional de los cuidadores(Crespo & Rivas, 2015). Ahora bien, como se aprecia en varios estudios(Lindvall et al., 2014; Macedo, Silva, Paiva, & Ramos, 2015), esta carga está circunscrita a los miembros de la familia y otros cuidadores no profesionales y, además, está ligada al cuidado de niños con discapacidades, trastornos o enfermedades mentales o físicas y enfermedades crónicas (American Psychological Association, 2010); pero no se encuentran estudios que muestren cómo influye o afecta al cuidador el cuidado a niños con enfermedades agudas.

Así mismo, se desconocen los efectos emocionales que experimentan los cuidadores de niños con fiebre, sea ésta sola o acompañada de diferentes enfermedades agudas, con un inicio y un final definidos y corta duración (Cantón, 2014). Los diferentes desenlaces, significados y representaciones se develan para identificar las implicaciones que tienen para la persona que cuida a sujetos dependientes de cuidado como los niños, debido a que aquellos, aunque transitorios, son fruto de sus experiencias previas y representan una carga emocional para el cuidador, entendiendo ésta como el efecto que provoca en la persona hechos o situaciones que hacen “sufrir” y que puede influir de manera inmediata, o futura, en el cuidado que se brinde al niño con fiebre.

La mayoría de los estudios en este sentido son producto de investigaciones cuantitativas, muchas de ellas realizadas desde puntos de vista de disciplinas diferentes a enfermería. No se encuentran estudios cualitativos sobre las prácticas de los cuidadores del niño con fiebre, ni sobre el proceso de cuidar, sus significados, o lo que rodea al acto mismo del cuidado. Es importante, más no suficiente, entender la fiebre, sus mecanismos, los conocimientos desde la fisiología, fisiopatología e inmunología; es necesario abordar lo que hay detrás del cuidado, con el fin de comprender a profundidad los significados que tiene para los cuidadores.

Por lo tanto, comprender la complejidad de la experiencia del cuidador de niños con fiebre permite brindar un aporte a la enfermería, que sin duda contribuirá a la construcción de conocimientos frente a esta realidad poco explorada. El reto de esta investigación parte del abordaje de la fiebre como fenómeno de estudio, con un enfoque cualitativo y la tradición investigativa de la teoría fundamentada; se pretende generar un esquema teórico para enfermería al describir, comprender e interpretar los significados que construyen los cuidadores sobre el cuidado al niño con fiebre, y de esta manera intentar el acercamiento entre la teoría y la práctica para contribuir al fortalecimiento de ambas y, por ende, a la disciplina y al cuidado de enfermería.

Este informe consta de 6 capítulos. El primero corresponde a la contextualización general del problema su magnitud y relevancia. Este incluye los antecedentes y estado de la cuestión en el que se analizan los estudios teóricos y prácticos encontrados en investigaciones y en los que se muestran los vacíos de conocimiento. Incluye, además, la pregunta de investigación, los objetivos, el propósito y la justificación de la investigación.

El segundo contiene el marco conceptual, que incluye la definición de algunos conceptos relevantes para el estudio.

En el tercero se fundamentan la elección del enfoque del interaccionismo simbólico y la escogencia de la Teoría Fundamentada como una de las perspectivas de investigación cualitativa; se exponen las técnicas principales y los procedimientos

utilizados para la recolección y análisis de la información, así como los criterios de rigor y las consideraciones éticas.

El cuarto capítulo ilustra el proceso de construcción de las categorías que revelan el proceso de cuidar al niño con fiebre: “Reconocer la fiebre”, “Controlar la fiebre” “Esperar” y “Buscar ayuda”. En este capítulo, también se presentan las subcategorías y se presenta la categoría central que atraviesa todas las categorías anteriores y la cual se denomina “Cuidar con angustia: de un pasado que marca a un presente que inquieta”. Así mismo, se establece la discusión entre la literatura y los hallazgos encontrados.

El Quinto y último capítulo muestra las consideraciones finales en las que se incluyen algunas conclusiones del estudio y los aportes a la teoría, la práctica y a la investigación en enfermería.

1. ANTECEDENTES Y ESTADO DE LA CUESTIÓN

En las prácticas de cuidado al niño con fiebre subyace una lógica que hasta el momento no ha sido develada, pero que es importante para la disciplina de enfermería abordarla desde la comprensión de los significados que construyen los cuidadores informales y el personal de salud alrededor del cuidado.

Por consiguiente, este apartado intenta ilustrar, en primera instancia, estadísticas sobre consultas y hospitalización de niños por causa de la fiebre, lo que permite dimensionar desde un panorama epidemiológico, la relevancia que tiene no solo la fiebre, sino todo lo que se relaciona con el cuidado al niño que la sufre. En segundo lugar, revela la concepción histórica que se tiene sobre la fiebre y por último, el análisis de diversos estudios que tienen relación con el fenómeno de estudio y los cuales se estructuraron en: El conocimiento y la relación con las prácticas de cuidado, fiebre-fobia: Una mirada a las prácticas centradas en el miedo, la fiebre: una mirada a su beneficio y cuestionamientos a las prácticas cuidantes.

La fiebre es uno de los motivos de consulta y de hospitalización más frecuentes en los niños, tanto en Colombia (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016), como en el mundo (Children's, 2007). También constituye uno de los signos y síntomas que acompaña a enfermedades graves que pueden provocar la muerte en los niños (Ruiz AR, Cerón M, Ruiz GL, García SF, Valle CG, Elizondo VJA, 2010).

En el mundo, según National Collaborative Centre for Women's and Children's Health (Children's, 2007), la fiebre es el principal motivo de consulta en los servicios

de urgencias pediátricas, siendo responsable de aproximadamente 25%-30% de las visitas a sala de urgencias cada año. En Colombia, según reporta el Ministerio de Protección Social (2010), las consultas por fiebre en niños menores de 5 años, en los servicios de salud registrados en el año 2.007 corresponden a una tercera parte de las consultas por urgencias, la quinta causa por consulta externa y la novena causa de hospitalización. Lo anterior devela la magnitud epidemiológica que ilustra la pertinencia de investigar sobre aspectos que se relacionen con el cuidado al niño con fiebre.

1.1 Concepción Histórica de la fiebre

Conocer la evolución histórica de la concepción que se tiene de la fiebre, ayuda a comprender el contexto en el que han surgido algunas prácticas y significados relacionados no sólo con la fiebre, sino también con el cuidado.

Autores como Alpizar et al (1999) manifiestan que en la antigua Grecia la fiebre se consideraba como un signo benéfico durante el proceso infeccioso, y plantean, además, que los problemas radicaban en la tierra, el aire, el fuego y el agua (p.49), teoría que se relaciona con la concepción hipocrática de la salud. Para estos autores, la enfermedad aparecía cuando se daba un desbalance entre los humores descritos por Hipócrates: la sangre, la flema, la bilis amarilla y la bilis negra, o uno de ellos se producía en exceso; era así como se provocaba la fiebre para destruir este exceso de humor y lograr de nuevo el equilibrio orgánico. Así mismo, se relata que Hipócrates y Galeno también estaban de acuerdo con que la fiebre era beneficiosa, e incluso la proponían como terapia, idea que permaneció hasta la década de los 60 del siglo XVII (Álpizar Caballero & Medina Herrera, 1999).

A partir del año 1.876 se empezó a considerar que la fiebre no tenía un papel beneficioso, y esto se fue ratificando con los estudios de Bernard (1876), quien señaló que los animales podrían morir cuando la temperatura se elevaba por encima de los límites normales. En el siglo XX, la primera revisión que se hace a las teorías sobre la fiebre es la del médico inglés Tomas Sydenham (citado por Payne, 1900), nacido en 1.624, quien manifiesta que “La fiebre es el motor que la naturaleza brinda al mundo para la conquista de sus enemigos” (p.16). Esta frase ratifica la postura del siglo XVII frente a la concepción de la fiebre como forma de defensa del organismo y sustenta la forma de manejarla en esta época. Tener presente estas consideraciones permite la comprensión del cuidado arraigado a la historia y la relación que tiene con los significados.

1.2 El conocimiento y la relación con las prácticas de cuidado

Walsh & Edwards(2006) cuestionan cómo a pesar de las intervenciones educativas exitosas, poco ha cambiado en los conocimientos acerca del manejo de la fiebre, las actitudes y las prácticas de los padres. Ellos refieren la necesidad de intervenciones basadas en teorías de cambio de comportamiento.

Posteriormente, estos mismos autores Walsh & Edwards, et al (2007), acompañados por otros muestran cómo el acercamiento de los padres a fuentes de información sobre la fiebre y su manejo, ha influido en sus conocimientos, creencias y prácticas. Las experiencias positivas redujeron las preocupaciones, el uso de servicios de salud y, algunas veces, el uso de antipiréticos. Las experiencias negativas aumentaron las preocupaciones, la vigilancia y el uso de antipiréticos y servicios de salud. Lo anterior también es ratificado por Polat, et al. (2014), al aseverar que la

educación de los padres puede afectar positivamente el enfoque de la fiebre y el uso de antipiréticos.

1.3 Fiebre-fobia: Una mirada a las prácticas centradas en el miedo

Estudios como el de Wallenstein, et al (2013) reportan la existencia de “fiebre- fobia”. En 1.980, el término de “fiebre-fobia” es designado en Estados Unidos como “concepciones erróneas”, que se presentan como un miedo exagerado de los padres, no relacionado con experiencias negativas anteriores (Schmitt, 1980). Esta fobia se fue generalizando y hoy es referida en los estudios como una característica de los padres y los profesionales de la salud (Betz & Grunfeld, 2006; Kiekkas, 2012).

De la misma manera, en un meta-análisis realizado por Walsh, Edwards, & Fraser (2008), cuyo objetivo fue revisar los informes de literatura acerca de los conocimientos de los padres sobre la fiebre, sus actitudes hacia ella y sus prácticas en el manejo de la fiebre infantil, encontraron que, aunque existe un movimiento que reconoce los beneficios de la fiebre leve, las actitudes hacia ella no lo muestran de esa forma, ya que se mantiene el miedo frente a este síntoma. Las creencias acerca de sus efectos nocivos, identificados en la década de 1980 (daño cerebral, convulsiones febriles y la muerte), persisten independientemente de la educación de los padres o el estatus socio-económico.

En Chile, Moraga y Horwitz (2007) consideran en su estudio que este asunto hace parte de la dupla entre conocimiento y actitud. En esta investigación uno de los objetivos es evaluar el conocimiento, interpretación y la forma como los padres de niños menores de 2 años, que acudieron a consulta a un centro privado de atención, miden y tratan la fiebre. Estos autores encontraron un temor exagerado y sin fundamento a la fiebre, considerado como fiebre-fobia, el cual provoca algunos riesgos y aumenta la angustia de los padres por la enfermedad del hijo. No obstante, es cuestionable el valor que le dan al temor, calificándolo desde un enfoque cuantitativo, cuando debería tener un abordaje más desde la subjetividad de los sujetos, que desde una escala de medición. Es discutible que a través de una encuesta se evalúe lo que denominan “mitos arraigados, aunque no tengan sustento científico”, cuando lo uno va en contravía de lo otro, pues, bien es sabido que se requiere de un abordaje cualitativo para dar cuenta de lo que ellos denominan mitos.

Así mismo, un estudio realizado en Arabia Saudita reporta que aproximadamente 95 % de los padres demuestra miedo excesivo al daño que sufre el cuerpo como consecuencia de la fiebre. En él también se cuestionan a los profesionales de la salud porque, según los resultados, no han hecho lo suficiente para educar a los padres acerca de la fiebre y sus consecuencias (Al-Eissa et al., 2000).

En el mismo sentido, estudios como los de Poirier, Collins & McGuire (2010) y de Mark C Enarson, et al. (2012) exponen cómo la fobia a la fiebre continúa siendo un problema importante entre los cuidadores, quienes además la tratan de manera agresiva e inadecuada.

Finalmente, Rueda & Cáceres (2011) aseveran que ninguna intervención sobre el control de la fiebre influye sobre la recurrencia de las convulsiones febriles, indicando que la fobia por parte de los cuidadores no tiene sustento.

1.4 La fiebre: una mirada a su beneficio

Otra mirada frente a la fiebre se encuentra en investigaciones como la de Considine & Brennan (2007), Polat(2014) y Thompson(2005). Ellos refieren la necesidad de comprender los efectos benéficos de la fiebre y conceptúan que el aumento de la temperatura puede considerarse como una cura, o una respuesta autónoma para eliminar la infección; razón por la que Considine & Brennan (2007) recomiendan a los padres y los profesionales de la salud, por igual, entender los beneficios fisiológicos de la fiebre y los posibles efectos nocivos de un tratamiento agresivo y a menudo injustificado. Por otra parte, estudios como los de Chang, Chen, Chang, & Smith (2012) y los de Patricia(2014) recrean el punto de vista de los investigadores médicos y sus estereotipos frente a los conocimientos, prácticas y desencuentros con los cuidadores informales, en este caso, familiares como los padres.

En suma, se observa un salto cuando se pasa de una visión apegada a la evidencia cuantitativa como “palabra de Dios”, y el descrédito de las prácticas de los cuidadores informales, por parte de los profesionales de la salud, a otra visión basada en lógicas que invitan a investigar. Un salto para evidenciar la obediencia y la sumisión de los cuidadores a los trabajadores de la salud, después de amonestarlos por no acatar y desacreditar sus iniciativas, o si, por el contrario escudriñan acerca de las prácticas de los cuidadores referidos, aduciendo el peso

de una supuesta evidencia hegemónica, impuesta con auto legitimación a priori desde el positivismo lógico, sin tener en cuenta a los actores, en este caso los cuidadores, y mucho menos los significados que ellos construyen sobre el cuidado al niño con fiebre.

1.5 Cuestionamientos a las prácticas cuidantes

Existen diferentes estudios sobre aspectos que confluyen en múltiples cuestionamientos sobre las prácticas de cuidado a los niños con fiebre, en especial sobre el manejo que los cuidadores les dan (Edwards et al., 2007; Kiekkas, 2012), cuestionamientos que proceden de varias miradas; algunos autores las catalogan como agresivas, otros dan cuenta de los pros y los contras del tratamiento, sus efectos adversos y el subdiagnóstico que con frecuencia se hace de la fiebre (Considine & Brennan, 2007) .

La relevancia del análisis sobre las controversias, no sólo radica en las delicadas implicaciones que pueden tener algunas prácticas de cuidado en la salud de los niños, sino que muestra también que el abordaje solo desde la denominada “evidencia científica”, no determina lo que ocultan estas prácticas, algunas de ellas riesgosas. En una revisión sistemática, realizada por Watts y Robertson & Thomas (2003), se identificó la necesidad de educar a los padres sobre las respuestas fisiológicas del cuerpo y la manera de apoyar estas respuestas; además, de brindar educación sobre el cuidado de enfermería al niño con fiebre, el cual lo evalúa con falta de sustento en la investigación.

En otra revisión que hicieron estos mismos autores (Watts & Robertson, 2012), se evidencia la falta de investigaciones que apoyen el uso rutinario de la esponja, además de la utilización frecuente de antipiréticos, para la disminución de la fiebre, pero que tiene como efecto secundario grave, la hepatotoxicidad, de la que refieren varios casos recientes en niños australianos, que les causó la muerte o morbilidad grave; Además, otros estudios, proscriben los baños de esponja, aduciendo los potentes efectos vasoconstrictores que ellos provocan (Chang et al., 2012; Gardner, 2012), sumados al malestar que produce en los niños este tipo de baños (Patricia, 2014).

Otros estudios revelan cómo la intoxicación por paracetamol no intencional es tan común como la ingestión accidental. La ansiedad de los padres, junto con la fácil disponibilidad de estos medicamentos, hacen que éste sea una de las causas de los envenenamientos más comunes en los niños (Muthukrishnan, Raman, & Flower, 2013).

Thompson y Kagan (2011) se refieren también, a una práctica carente de sustento en la evidencia y fundamentada en el ensayo y error, por lo que sugieren una mayor educación a las enfermeras para mejorar el cuidado al paciente con fiebre, al tiempo que recomiendan hacer más investigación, toda vez que las prácticas de cuidado están, a menudo, sujetas a diferentes tendencias que surgen de la misma.

Por último, después del análisis de la literatura y las perspectivas en las que ha estado anclado el concepto de fiebre, se muestra una mirada histórica y biomédica que aún prevalece no solo en el concepto, sino también en lo que se encuentra

alrededor del cuidado y en la que se aprecia que el paradigma investigativo predominante, hasta el momento, ha sido sustancialmente cuantitativo, con sus características de dogma y hegemonía, así como su legitimación a priori.

Se puede colegir, entonces, la importancia de este estudio para la disciplina de enfermería, teniendo en cuenta su abordaje cualitativo y la necesidad de proveer teorías sustantivas que respondan a la práctica del cuidado de los niños con fiebre, requerida tanto por los cuidadores como por los sujetos de cuidado, en este caso, los niños; pues como dice Durán “Si se desea una práctica innovadora basada en conocimiento científico, como debería ser toda práctica profesional, y con claro conocimiento por parte de las profesionales del significado de ella y sus intervenciones, entonces la teoría sí que es necesaria, con urgencia”(Durán de Villalobos, 2014, p.1).

1.6 Pregunta de Investigación

¿Cuál es el significado que los cuidadores informales y el personal de salud construyen sobre el cuidado que brindan a niños con fiebre?

1.7 Objetivos

Objetivo general

Comprender los significados que los cuidadores informales y el personal de salud construyen sobre el cuidado al niño con fiebre.

Objetivos específicos

- ✓ Describir el proceso de cuidado del niño con fiebre en los cuidadores informales y el personal de salud.
- ✓ Identificar las prácticas de cuidado que se tienen con el niño con fiebre.
- ✓ Interpretar los significados que elaboran los cuidadores informales y el personal de salud alrededor del proceso de cuidado.

1.8 Propósito

Generar un acercamiento a un esquema teórico sobre el cuidado al niño con fiebre, que contribuya al soporte teórico y práctico de la disciplina de enfermería, al tiempo que promueva la reflexión y análisis profundo sobre un objeto de conocimiento que además comparte con otras disciplinas.

1.9 Justificación

Aportes al conocimiento disciplinar de la enfermería: Es necesario y además urgente, proveer teorías sustantivas que den respuesta a las necesidades de los sujetos de cuidado y a la práctica. En este caso el principal aporte al conocimiento disciplinar se centra en la práctica, con la especificidad del cuidado al niño con fiebre.

La construcción de conocimiento disciplinar permite además de ganar autonomía profesional, acercar cada vez más la teoría, la práctica y la investigación, haciendo del conocimiento su real pertinencia.

La construcción de un esquema teórico para la práctica de los niños con fiebre tendrá que redundar en el mejoramiento de la práctica de enfermería, del personal de salud y de los cuidadores informales.

Aportes para la academia: La aproximación a un esquema teórico que identifique lo que sucede en el cuidador y el personal de salud alrededor del proceso del cuidado al niño con fiebre y la inclusión del cuidador informal como sujeto de cuidado en el abordaje del niño en estados agudos como la fiebre, permitirá propiciar el desarrollo de nuevos protocolos de cuidado que irán transformando el currículo con fundamento en la investigación.

Aportes para la Sociedad: Producir nuevo conocimiento en enfermería es proyectar a futuro transformaciones no solo en las prácticas de cuidado de los profesionales de enfermería, sino también ir permeando las prácticas de los cuidadores informales los cuales se retroalimentan de ellas y tendrán mejores

herramientas de cuidado en casa y de enlace con cuidadores profesionales.

Aportes para la metodología: El abordar este fenómeno desde el paradigma cualitativo posibilita la complementariedad en su comprensión e incentiva a seguir profundizando en aspectos que se deriven de la misma investigación. Se espera que cada vez se disponga de una mayor experticia para la utilización adecuada de los procedimientos cualitativos para indagar sobre estas y otras prácticas.

Finalmente, el cuidado al niño con fiebre es un fenómeno universal, el poder comprender los significados y las acciones de cuidado actuales y la forma cómo estos permean al cuidador, pone de manifiesto una vez más la importancia de cómo esta debe estar sustentada en la teoría.

La importancia para enfermería de este estudio, radica en que no se encontraron investigaciones en la literatura revisada, que aborden de manera cualitativa, el cuidado a estos niños, desde el significado que construyen los cuidadores informales y el personal de salud. Para la disciplina de enfermería comprender la elaboración de dichos significados de una manera más profunda, permitirá enriquecer su conocimiento, además de repercutir en la ampliación de los enfoques teóricos y prácticos del abordaje de estos niños, desde la necesidad encontrada de profundizar este aspecto en los cuidadores.

2. MARCO CONCEPTUAL

En este apartado se presenta la definición de los conceptos que se relacionan con el fenómeno de interés y que ayudan a fortalecer la sensibilidad teórica del investigador (Strauss & Corbin, 2008).

Concepto de niño

Según la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por las Naciones Unidas y ratificada por el Congreso de la República de Colombia, niño es aquel que cumple con la siguiente definición: “Artículo 1º: Para los efectos de la presente Convención, se entiende por niño todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad” (UNICEF, 1990).

Aunque se utilice en torno a la contemplación de derechos del niño y su exigibilidad, la anterior definición se queda corta. Una definición más compleja, que la complementa al referirse también a su inclusión, en la convención sobre los derechos de los niños es la que da la (UNICEF, 2017):

Los niños son seres humanos y los titulares de sus propios derechos. Según la perspectiva que presenta la Convención, el niño es un individuo y un miembro de una familia y una comunidad, con derechos y responsabilidades apropiados para su edad y su madurez. Reconocer los derechos de la infancia de esta forma permite concentrarse en el niño como un ser integral .

El significado

El significado es un producto social, una creación que emana de y a través de las actividades definitorias de los individuos a medida que estos interactúan; el significado que una cosa encierra para una persona es el resultado de las distintas formas en que otras personas actúan hacia ella en relación con esa cosa(Blumer, 1969).

Los Cuidados

Según Collière(2009), los cuidados surgen desde el origen de la vida, debido a que ha sido la forma de garantizar la supervivencia del ser humano. Los hombres al igual que todos los seres vivos, han requerido siempre de los cuidados, ya que Cuidar es un acto de vida, que tiene como objetivo primordial, permitir que la vida continúe y de esa manera cuidar es luchar contra la muerte del individuo y de los colectivos. Es importante anotar, que los cuidados según esta misma autora, durante miles de años no fueron “propios de un oficio” y aún menos de una profesión. Eran todas las prácticas de cualquier persona que “ayudara a otra” a asegurarle los mínimos necesarios para continuar la vida.

Las representaciones sociales

Para hablar de ellas se retoma el concepto de Jodelet de entrevista que le realizó el 24 de Octubre de 2002, Oscar Rodríguez Cerda, quien al respecto expresa(Esparza Serra, 2003):

La representación es considerada como una forma práctica de saber, una forma de saber práctico, es decir, que tiene una relación con lo que hace la gente. En

términos de origen, en términos de base, la gente construye su conocimiento cotidiano a partir de su experiencia vivida en el contacto con los otros, con el entorno material, con los eventos que, digamos, tocan la sociedad, etcétera. Ahí está la experiencia, es muy importante dentro de la elaboración de la representación; y eso tiene que ver, también, con las prácticas sociales que tiene la gente dentro de su trabajo, dentro de sus relaciones sociales, dentro de sus prácticas religiosas, políticas, etcétera.

Ahí hay, digamos, una base de práctica muy importante, no se construye el saber de la representación como saber de sentido común a partir de nada, en un vacío social, se construye dentro de prácticas, pero también prácticas discursivas que van atravesando la sociedad, etcétera (p.p 124-125).

De esta manera las representaciones son importantes en este estudio, debido a que las prácticas del cuidado al niño con fiebre han estado enraizadas en la cultura, y, de alguna manera, los cuidadores darían cuenta de representaciones de la fiebre que aún no se han develado y que podrían estar enlazadas a los significados que construyen sobre ella.

3. MÉTODO, TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS

Después de dilucidar la naturaleza de la realidad, que en esta investigación es de carácter social, y de establecer que los significados que construyen los cuidadores sobre el cuidado al niño con fiebre son el objeto de estudio, con los lineamientos del interaccionismo simbólico, se definió una de las perspectivas de investigación cualitativa, para luego precisar las técnicas y los procedimientos de investigación, así como los criterios de rigor y las consideraciones éticas.

3.1 Diseño del estudio

Naturaleza de la realidad

Si bien los significados que construyen los cuidadores sobre el cuidado al niño con fiebre, objeto de esta investigación, pueden tener varios abordajes. La naturaleza de la realidad se definió como de carácter social con un acercamiento investigativo de carácter naturalista, pues “La investigación cualitativa implica un acercamiento interpretativo y naturalista del mundo. Esto significa que los investigadores cualitativos estudian los objetos en sus escenarios naturales, intentando dar sentido a, o interpretar los fenómenos en términos de los significados que las personas les dan” Denzin y Lincoln (2000 p.33).

En este estudio se pretende identificar y comprender los significados que los cuidadores construyen sobre el cuidado al niño con fiebre y cómo se resignifican en cada experiencia y en la interacción con los demás, si se considera que ese cuidado es un fenómeno que se conoce desde la existencia del ser humano y

que parte de una construcción cultural que el cuidador hereda, asume y transforma según sus experiencias y la de los demás. De esta manera el cuidador y el personal de salud se encuentran inmersos en un contexto que influye y es influido por ellos, en una relación bidireccional que contribuye a redimensionar parte de la realidad que se pretende abordar.

De esta manera, esta se concibe como una parcela de la realidad, toda vez que las realidades son múltiples y, como ya se dijo, complejas (Berger & Luckmann, 1999), tanto para los cuidadores que están inmersos en su contexto, como para la investigadora que se sumerge en él.

Naturaleza del Objeto

El objeto de indagación referido a los significados que se construyen sobre el cuidado al niño con fiebre, fenómeno situado en el paradigma naturalista que como acota Patton: Se lleva a cabo en el mundo real y el investigador no intenta manipular el fenómeno de interés. Este se desarrolla naturalmente, no tiene ningún curso predeterminado o establecido por y para el investigador, como ocurriría en un laboratorio. Las observaciones tienen lugar en el entorno del mundo real y las personas son entrevistadas con preguntas abiertas en lugares y en las condiciones que sean cómodos para él y para sus familias (Patton, 2002).

Por su parte, la fiebre puede entenderse como un fenómeno puramente biológico, un signo y/o síntoma; sin embargo, la fiebre compromete la experiencia humana en la que se enfrentan todo tipo de sentimientos, miedos y dudas no resueltas. En ella

emergen aquellos significados y representaciones, así como el compromiso del cuidado de un niño que está bajo la responsabilidad de la madre, una familia, una enfermera.

Relación entre los sujetos, el objeto y el método de estudio

En este trabajo se asumió una postura según la cual, la relación entre los sujetos, el objeto y el método de estudio están cercanos y se partió de reconocer que la construcción de significados se da en la interacción de los cuidadores consigo mismos y con otros (Blumer, 1969), de su relación con el cuidado al niño con fiebre y de reconocer la influencia del contexto.

Las voces

La voz principal y la mirada privilegiada en este proceso investigativo fueron las de los cuidadores informales y el personal de salud, quienes portan los conceptos “emic” y “etic” (Pike, K, 1952) correspondieron en esta investigación, a la voz de la investigadora, quien a su vez interpretó la voz de los cuidadores y asumió su propia voz.

El enfoque cualitativo

Teniendo en cuenta los lineamientos y enfoques descritos, el fenómeno de estudio se abordó de manera que reconociera y valorizara los aspectos sociales y culturales que se tejen sobre la fiebre del niño y su cuidado; por lo que se requirió de un abordaje cualitativo y un proceso inductivo, ya que como propone Stern “los métodos cualitativos pueden usarse para explorar áreas sustantivas sobre las cuales se conoce poco o mucho, pero de las cuales se busca obtener un

conocimiento nuevo” (Stern, 1980 pp. 20–23) .

La metodología cualitativa es una de las formas de “encarar el mundo de la interioridad de los sujetos sociales y de las relaciones que establecen con los contextos y con otros actores sociales” (Galeano M, 2008 p.16). De esta manera se intentó llegar a los cuidadores, a sus relaciones con los entornos en los que brindaba el cuidado, ya sea en la casa o en el hospital y la interacción mutua, incluyendo otros actores que brindarían el cuidado.

La investigación cualitativa también es: “Una actividad localizada en un cierto lugar y tiempo que sitúa al observador en el mundo. Consiste en una serie de prácticas interpretativas y materiales que hacen al mundo visible. Estas prácticas transforman el mundo. Convierten al mundo en una serie de representaciones, incluyendo notas de campo, entrevistas, conversaciones, fotografías, grabaciones, y memorándums personales” (Denzin & Lincoln, 2000 p.p 3-4).

En este sentido, el abordaje cualitativo incentiva la búsqueda de los significados en la visión subjetiva de los cuidadores informales y el personal de salud, y por ello, se hizo relevante la inclusión de la observación y la entrevista como una forma de hacer visible el mundo de los sujetos participantes. Además, “en el enfoque cualitativo el investigador se familiariza (...) con un contexto, unos actores y unas situaciones (...)” (Galeano M, 2008 p.16).

El Interaccionismo Simbólico

Una vez establecidos los puntos de vista sobre la naturaleza del objeto y de la naturaleza de la realidad, se analizó la pertinencia del interaccionismo simbólico para la comprensión de los significados sobre el cuidado al niño con fiebre. Entre lo estudiado estuvieron los principios que sirvieron como guía e influencia en las metodologías cualitativas, las cuales dieron relevancia a la interacción, a los significados y a la interpretación.

Es importante tener en cuenta que, en esa construcción de significados, como dice Blummer (1969), “existe un proceso de interpretación en el cual se usan y revisan los significados como forma de constituir y orientar las acciones. Esto ocurre en la cotidianidad de todos los sujetos y forma parte de lo que él denomina “sentido común” (p.4). Cuando las personas interactúan comprenden que lo que piensan de la realidad está relacionado, e influye sobre la comprensión de su sentido común, es así como la percepción de realidad se refuerza. Esto se relaciona también con los aspectos *emic* en la investigación.

El significado de la fiebre ha estado arraigado en conceptos culturales y lo que constituye el sentido común para el personal de salud, profesionales o técnicos; por estas razones no debe aislarse de lo que se ha ido edificando detrás de las prácticas de cuidado, y más bien, profundizar en los símbolos subyacentes, esas reconstrucciones que han ido elaborando los cuidadores, que hacen que algunas prácticas centenarias prevalezcan y se perpetúen a través de la interacción entre los cuidadores.

La teoría fundamentada

Este estudio siguió los lineamientos de la Teoría Fundamentada, una perspectiva posible, dado el interés por la construcción de significados que surgen en la interacción de los cuidadores. Los participantes fueron personas del área de la salud y los informales las madres de los niños con fiebre. Se desarrolló en el Municipio de Rionegro, Colombia, y los escenarios fueron un hospital de segundo nivel de complejidad, referente de 119 municipios de Antioquia, y algunos hogares y sitios diferentes al hospital.

Selección entre perspectivas

Si bien, el cuidado al niño con fiebre pudo ser abordado desde varios paradigmas y dentro de la tradición cualitativa desde varios enfoques, se optó por la Teoría Fundamentada. La razón para esta escogencia tuvo que ver con la coherencia y consistencia que se pretendían cumplir en el abordaje del fenómeno. Al respecto de las diferentes tradiciones, De la Cuesta (2006) comenta “La Teoría Fundamentada proporciona un conjunto de estrategias útiles para el estudio de los cuidados entendidos estos como un proceso de interacción situado. Esto es, como un proceso contextualizado y mediado por asuntos culturales (p. 136).

Es importante hacer explícitos los criterios de selección basados en la Teoría Fundamentada reformulada o de Strauss y Corbin, una de las tres posturas que menciona (Delgado, 2012) sobre la Teoría Fundamentada. Centrarnos en una de estas teorías posibilitó el acercamiento adecuado al fenómeno de estudio y asumir una posición onto-epistemológica en la se inscribió esta investigación, además de

guiar la forma como se hizo la aproximación a la realidad social donde se recolectaron y analizaron los datos, incluyendo la manera como la investigadora se relacionó con el objeto de estudio en esta realidad. Fue así como se buscó que la teoría emergiera de los datos de forma inductiva.

3.2 La recolección de la información

Para llegar a los datos se contó en primer lugar con la entrevista, técnica relevante en la Teoría Fundamentada (Taylor & Bogdan, 1992), y segundo, con la observación, herramienta de ayuda procedente de la etnografía, que incluye además de conversaciones, notas de campo, grabaciones, y *memorándums* personales.

La entrevista

Se hicieron tres tipos de entrevistas, contempladas como pertinentes en la investigación cualitativa, para un total de 22, distribuidas así:

Entrevista semiestructurada: es una combinación de la entrevista estructurada y la no estructurada. Esta entrevista es de gran utilidad cuando se dan “Situaciones en las que no existen buenas oportunidades para entrevistar a las personas. Las entrevistas semi-estructuradas funcionan adecuadamente en aquellas investigaciones que se interesan por interrogar a administradores, burócratas o miembros de élite de alguna comunidad, personas que tienen poco tiempo o que están acostumbradas a usar eficientemente su tiempo” (Russell H, 2006 p.210).

Se hicieron 16 entrevistas semiestructuradas, con un guion realizado previamente con unas preguntas orientadoras de acuerdo con los objetivos de la investigación.

Cabe destacar la utilidad de este tipo de entrevista con las personas del equipo de

salud, debido a que algunas, aunque querían participar, exigieron precisión a la hora de brindar la información; otras, difícilmente pudieron sustraerse de su entorno laboral, o fueron radicales y exigentes en el tiempo que destinaban a participar en las entrevistas, así tuvieran el permiso institucional. Con algunos de los cuidadores informales también se usó este tipo de entrevista en razón de su poca disponibilidad de tiempo. La duración de cada entrevista fue de 45 minutos aproximadamente.

Entrevista conversacional informal): esta entrevista como acota Patton (2002)ofreció la máxima flexibilidad para conseguir la información. Fue así como surgió la mayoría de las preguntas en el contexto inmediato. Estas entrevistas constituyeron una herramienta importante de trabajo de campo, puesto que dieron lugar a múltiples preguntas sobre el cuidado. Después de las entrevistas informales iniciales, las preguntas fueron diferentes para cada participante. Un cuidador fue entrevistado en dos ocasiones con preguntas que surgieron de la interacción, en ellas se revisaron y se ampliaron las respuestas anteriores.

En las entrevistas conversacionales informales, el tiempo lo delimitó la conversación entre la investigadora y los participantes, con un tiempo cercano a los 30 minutos. Se hicieron cuatro entrevistas conversacionales a aquellos cuidadores que, de acuerdo con la situación de la cotidianidad del cuidado a los niños, se mostraron prestos a responder algunas preguntas, y permitieron ahondar, posteriormente, con preguntas que surgieron de estos encuentros y ayudaron a desentrañar esos significados que se fueron descubriendo en las siguientes interrelaciones.

Entrevista en profundidad: Definida por Taylor & Bogdan (1992) como “Reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros estos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (p.101) .En esta entrevista se intentó formular preguntas y avanzar en el Rapport, es decir, en términos de Taylor y Bodgan (1992), adentrarse en el mundo del participante e intentar comprender sus necesidades; fue así como, durante la misma entrevista, los participantes manifestaron que se les diera información sobre puericultura y manejo del niño en general. Se intentó satisfacer este requerimiento al finalizar la entrevista como una forma de retribuirles su participación.

Se realizaron dos entrevistas en profundidad a los cuidadores que manifestaron disposición y disponibilidad. Se desarrollaron de manera planeada y concertada con ellos. Igualmente, el espacio fue acordado con ellos, aunque se trató de que fuera alejado de la institución de salud y del personal hospitalario, con el fin de evitar la influencia e intimidación posibles en estos espacios; el personal de salud no ofreció otra alternativa de espacio y tiempo, por lo que se realizaron en el hospital, mientras que los cuidadores familiares prefirieron espacios como su casa, y algunas zonas comerciales o de comidas dentro de la ciudad.

Las características socio-demográficas y socioculturales: estado civil, nivel educativo, contexto familiar y social, así como la procedencia y residencia de los

participantes se obtuvieron a través de la entrevista en el momento en que se consideró pertinente y, al final, cuando fue necesario, se complementaron.

Después de cada entrevista y observación se iniciaron inmediatamente la transcripción, análisis y elaboración de memos. Así mismo, se les siguió la pista a algunos datos que fueron adquiriendo relevancia.

Observación

Observación participante

En esta se profundizó en dos procedimientos centrales de la investigación cualitativa, “ver y oír” los significados que construyen los cuidadores alrededor del cuidado de los niños con fiebre. Según Ander-Egg (1993) “existen varios tipos de observación, dependiendo de los medios utilizados por el observador, el lugar donde se realiza, el número de observadores y según la participación de los observadores” (p.193). En esta investigación se hizo una observación participante, tratando de involucrar lo menos posible a la investigadora con el trabajo de los cuidadores.

El tiempo dedicado a la observación fue de 90 horas; se hizo siempre con previa programación en la que se incluía además de la fecha, la hora, el lugar y el objetivo, debido a que cada observación se centró en un objetivo distinto para permitir la focalización. Los objetivos fueron: 1) identificar los comportamientos de los cuidadores durante el cuidado al niño con fiebre, 2) desentrañar lo que decían los cuidadores mientras cuidaban al niño, o lo que comentaban entre ellos respecto al cuidado, 3) describir el comportamiento de los cuidadores durante el tiempo que

cuidaban al niño e 4) identificar las prácticas usadas por los cuidadores. La investigadora se acercó a los servicios de pediatría y urgencias, en los que previamente brindó información sobre el estudio. Las observaciones se realizaron de manera gradual; inicialmente fueron de 1 hora, y luego se fueron aumentando hasta sumergirse por 3 horas en el campo. Esta técnica permitió reconocer diversas interacciones, entre ellas las que se daban entre el personal de salud, entre las mamás y las que se daban entre el personal de salud y los cuidadores; además, se pudieron describir e interpretar los sentimientos y expresiones que reflejaban la relación entre lo que decían y hacían los cuidadores mientras cuidaban al niño con fiebre. Durante la observación, la investigadora también aprovechó para participar en diferentes actividades de cuidado, como acompañar y ayudar a las mamás en el baño de sol a los bebés y el baño de los niños. Lo que le permitió un mayor acercamiento y familiarización con ellas y con el personal de salud

La no intrusión estuvo relacionada con la responsabilidad ética de la investigadora, al asumir los efectos que pudieran producirse durante la inmersión en el campo de estudio y en la relación con los cuidadores y el personal de salud, al recoger datos tanto del contexto como de las personas, además de tomar una posición que no solo ayudó a mantener el equilibrio en el papel como investigadora, sino también a acercarse a la realidad que pretendía comprender.

Selección de los escenarios

La observación se realizó en los servicios de urgencias y hospitalización de pediatría de un hospital de segundo nivel de atención, donde confluyeron los cuidadores informales con los niños y donde está el personal de salud que se relaciona con el cuidado al niño con fiebre.

Es de aclarar que en el servicio de urgencias no se realizaron entrevistas. Lo anterior, debido a la condición clínica de los pacientes que requiere de una atención y vigilancia permanente del personal de salud y de los cuidadores que acompañan a los niños.

Selección de los participantes

Del personal de salud participaron dos profesionales de enfermería, tres auxiliares de enfermería y dos pediatras, quienes tenían la experiencia de cuidado de niños con fiebre en la institución hospitalaria donde se realizó la investigación. Seis de ellas eran madres. Es de anotar que el personal de salud o personal sanitario, según la OMS (2006) son «todas las personas que llevan a cabo tareas que tienen como principal finalidad promover la salud».

Para esta selección se tuvieron en cuenta los criterios de Taylor y Bodgan (1992) en cuanto a las consideraciones que debe tener el investigador cualitativo, para quien “todos los escenarios y personas son dignos de estudio... todos los escenarios y personas son a la vez similares y únicos. Son similares en el sentido de que cualquier escenario o entre cualquier grupo de personas se pueden hallar algunos procesos sociales de tipo general. Son únicos por cuanto en cada escenario o a través de cada informante

se puede estudiar del mejor modo, algún aspecto de la vida social, porque allí es donde aparece iluminado algunos procesos sociales que aparecen con relieve nítido en ciertas circunstancias, en otras solo se destacan tenuemente” (p. 9). Es así como el mismo autor afirma que para el investigador todas las perspectivas son valiosas. El investigador no busca la “verdad” o la “moralidad”, sino una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas. A todas se les ve como iguales (Taylor y Bodgan, 1992, p.9).

En cuanto a los cuidadores informales fueron 15 madres que tenían la experiencia de cuidar a un hijo con fiebre y los niños estaban en observación, hospitalizados, o en casa.

Se evitó la inclusión de los cuidadores informales y/o personal de salud que tuvieran alguna relación de trabajo, familiar o académica con la investigadora, para evitar sesgos en la investigación. Tampoco se incluyeron los cuidadores informales de niños que estuvieran hospitalizados en condiciones críticas de salud, o que peligrara su vida. En la tabla 1, se ilustra el perfil sociodemográfico de los participantes.

Tabla 1. Perfil sociodemográfico de los participantes.

Entrevista	Nivel escolaridad	Edad	Estado Civil	Número de hijos
C:1	Universidad	43	Casada	2
C:2	Secundaria	38	Casada	3
C:3	Posgrado	34	Casada	1
C:4	Primaria	38	Casada	2
C:5	Secundaria	35	Casada	1
C:6	Posgrado	53	Soltera	0
C:7	Posgrado	55	Separada	3
C:8	Secundaria	38	Soltera	2
C:9	Primaria	14	Soltera	1
C:10	Universidad	30	Casada	1
C:11	Primaria	18	Soltera	2
C:12	Primaria	34	Casada	4
C:13	Primaria	25	Casada	3
C:14	Secundaria	27	Casada	2
C:15	Secundaria	17	Casada	2
C:16	Primaria	23	Soltera	2
C:17	Primaria	19	Soltera	1
C:18	Secundaria	21	Soltera	3
C:19	Secundaria	19	Casada	1
C:20	Primaria	22	Soltera	1
C:21	Primaria	17	Soltera	1
C:22	Primaria	16	Soltera	2

N=22

3.3 Proceso de análisis de la información

El análisis se hizo según el método propuesto por Strauss y Corbin, el cual incluye tres tipos de codificación:

Codificación abierta

Según Strauss y Corbin (2008), la codificación abierta es “el proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones” (p.110).

El análisis de las entrevistas se hizo “línea por línea” (Strauss & Corbin, 2008), tratando de extraer las ideas y significados expuestos en ellas. Se examinaron fragmentos que estaban en esas líneas y daban cuenta de algo que estaba sucediendo con respecto al cuidado del niño con fiebre. Estos fragmentos se agruparon por similitudes y diferencias, se les asignó un código y se transfirieron a una ficha. De esta manera, en las márgenes derechas se escribieron códigos “in vivo” que fueron extraídos directamente del lenguaje de los cuidadores, y en la parte superior un código sustantivo o nominal, construido por la investigadora y relacionado con los conceptos que iban emergiendo de los datos. Desde el principio se buscó identificar estos conceptos que, según su naturaleza y su significado, se fueron agrupando en categorías. Este proceso inicial requirió, por parte de la investigadora, permanecer abierto, estar dentro de los datos, buscar códigos simples y precisos, construir códigos cortos, preservar acciones, comparar datos con datos, moverse rápidamente a través de los datos (Charmaz, 2006).

La recolección, la transcripción y el análisis se realizaron de manera concomitante. Después de obtener los datos de 4 entrevistas iniciales se procedió a la transcripción y consignación manual en fichas como se explicó anteriormente, extractando en ellas las unidades de significado y asignando un código que representara lo que

había en la ficha. Posterior a ello, se realizó una agrupación de las fichas que tuvo en cuenta las similitudes y diferencias entre los códigos. Después de este análisis inicial, se buscó en las siguientes entrevistas profundizar sobre aquellos conceptos que habían emergido previamente. Esto se realizó más o menos cada 4 o 5 entrevistas y se mantuvo hasta la última entrevista y permitió indagar a profundidad en algunos aspectos que no se tuvieron en cuenta, se pasaron por alto o no se profundizaron en entrevistas anteriores, además de poder captar otros nuevos que ampliaron el análisis.

Codificación axial

Strauss y Corbin (2008) definen la codificación axial como: “el proceso de relacionar las categorías a sus subcategorías, “axial” porque la codificación ocurre alrededor del eje de una categoría, y enlaza las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones” (p.134), y que se realiza “En la medida que avanzan, tanto el proceso de recolección de información como el propio proceso de análisis, se va generando un segundo tipo de categorías que irá a aglutinar las inicialmente formuladas, intentando así construir descripciones más completas y complejas sobre el fenómeno de estudio.

Se buscó establecer las conexiones entre las distintas categorías. Para iniciar se asignó un nombre a los temas que surgieron de los datos y los cuales se denominaron categorías. Los temas fueron: Reconocer la fiebre, Controlar la fiebre, Esperar y Buscar ayuda.

También, se identificaron las subcategorías y las relaciones entre sí, que mostraron sus propiedades y dimensiones (Strauss & Corbin, 2008) y de esta manera se logró profundizarlas; además, se buscó que estas subcategorías respondieran a preguntas sobre “las condiciones”, “. Las acciones/interacciones” y “las consecuencias” (p.34), las cuales se explicarán en la sección de hallazgos. De otro lado, se elaboraron mapas conceptuales que complementaron lo anterior, después de hacer la codificación y establecer relaciones entre éstas subcategorías.

Codificación selectiva

La codificación selectiva es el “proceso de integrar y refinar la teoría” (Strauss & Corbin, 2008, p.157). La búsqueda de la categoría central es el eje de esta codificación, en tanto considera el tema central de la investigación y condensa lo que surgió en el análisis.

Para la integración de la teoría, como sugieren Strauss & Corbin (2008), se recurrió a la “elaboración de diagramas y memorandos” (p.242). En los memorandos analíticos se consignaron los argumentos que mostraban lo que estaba pasando. Se extrajo lo que se repetía, con la intención de seguir la pista de lo que había detrás de esas repeticiones. De igual modo, se elaboraron y se analizaron los memos teóricos.

Después de identificar las categorías: Reconocer la fiebre, Controlar la fiebre, Esperar y Buscar ayuda, se compararon los datos que las sustentaban, la forma como se relacionaban entre sí, las condiciones en las que se presentaban y su

relevancia. De la misma manera, se identificó la categoría central, que atravesaba todo el proceso e incluía las categorías anteriores y sus relaciones, la cual se denominó, “Cuidar con angustia: de un pasado que marca a un presente que inquieta”.

Asimismo, el uso de los diagramas permitió visualizar las relaciones entre los conceptos mencionados y refinar la teoría, ese decir: “revisar el esquema para buscar su consistencia interna y brechas en la lógica, completar las categorías poco desarrolladas, recortar las excedentes y validar el esquema” (Strauss & Corbin, 2008, p.262). Por último, se revisaron y clasificaron los memorandos para facilitar el proceso de integración de la teoría.

El objetivo de refinar la teoría se logró mediante la presentación, en dos oportunidades, de los hallazgos al personal de salud y a los cuidadores informales, además de exponerlos ante pares académicos en los últimos 2 semestres; lo que permitió analizar los vacíos y hacer algunos ajustes, como sucedió con la categoría: las prácticas y los actores, que presentaba algunas ambigüedades. De igual manera, se buscó de nuevo la consolidación de las categorías que se percibieron necesarias pero incompletas, como ocurrió con la categoría sobre los significados.

Saturación teórica

La saturación teórica se da cuando se cumplen los siguientes requisitos: a) que no se encuentren nuevos datos, b) que las categorías estén bien desarrolladas en términos de propiedades y dimensiones y c) que las relaciones estén bien

establecidas y validadas (Strauss & Corbin, 2008). En esta investigación, la saturación teórica se presentó cuando no surgían nuevas categorías o variaciones entre los datos, y, por el contrario, los datos que se iban analizando reforzaban las categorías, la relación entre éstas, y además daban cuenta del proceso de cuidar, por lo que se consideró que se había llegado a un punto de saturación.

3.4 Criterios de rigor metodológico

Los criterios fueron los descritos por Lincoln y Guba (1985): credibilidad, auditabilidad, dependabilidad y transferibilidad.

Credibilidad

Ésta se obtuvo cuando los resultados del estudio fueron refrendados por las personas que participaron en él y por aquellas que experimentaron el fenómeno. La credibilidad implica comprobar los datos con los participantes de la investigación, de manera que ellos se sientan representados en los mismos (Lincoln & Guba, 1985). En este estudio se hizo realimentación a los participantes en la medida en que avanzaban el análisis y las entrevistas. También, se presentaron los resultados y las interpretaciones a pares y cuidadores, quienes manifestaron que se veían reflejados en dichas interpretaciones.

Dependabilidad

La dependabilidad está implícita en la credibilidad y está asociada a la auditabilidad externa en la que otro investigador en calidad de auditor examina y evalúa el proceso investigativo, define si se acepta este y si es fiable en cuanto a los datos,

resultados e interpretaciones.

Lincoln y Guba (1985) incluyen los siguientes criterios en la dependabilidad: 1) la conciencia reflexiva acerca de su propia perspectiva, 2) la apreciación de las perspectivas de los otros y 3) la imparcialidad en las construcciones, descripciones, representaciones y valores en los que se sustentan.

Para cumplir con este criterio, la investigadora se sumergió en el mundo de los cuidadores de manera cautelosa y reflexiva, intentó describirlos y, antes de realizar el trabajo de campo, escribió las concepciones propias frente a los significados construidos sobre el cuidado del niño con fiebre; tarea que le permitió situarse frente a sus propios prejuicios y confrontarlos. Por otra parte, se llevaron las notas de campo que permitieron un análisis reflexivo secuencial y sirvieron para identificar los cambios que se fueron dando en las percepciones de la investigadora. Además, se hicieron dos encuentros con los cuidadores durante la recolección de la información, con el fin de revisar, corregir o ampliar la información obtenida. Así mismo, las transcripciones textuales de las entrevistas ayudaron a respaldar la interpretación de los significados obtenidos y a ubicar las concepciones de la investigadora. El análisis de los datos por su parte, reflejó la voz de los cuidadores.

Vale la pena comentar la lucha interna de principio a fin de la investigadora, quien procede del mundo de la denominada “evidencia científica”, además del controvertido y cuestionado conocimiento de los cuidadores informales, o a la ausencia de éste, así como al hecho de tener que enseñarlo, pero ellos “no aprenden”, como se aprecia en los siguientes testimonios:

La angustia de siempre cuando consultan es porque le han dado, digamos el medicamento al niño y la fiebre baja y sube...entonces tratarles de explicar... que la fiebre va a durar el tiempo que dura la enfermedad del niño..., que el manejo de la fiebre simplemente es tratar de que el niño se sienta mucho mejor...para que pueda recibir la alimentación, para que pueda sentirse más cómodo, para que se pueda alimentar adecuadamente...sería el único objetivo de bajar la fiebre..., que la fiebre no se quita del todo, que va a seguir mientras la enfermedad de base persista... Pero sigue todavía entre la gente mucha ansiedad por el hecho solo del síntoma. La gente no ha interiorizado cuáles son los signos de alarma... (C7:1).

En el anterior discurso se puede observar la subvaloración y la invisibilidad de lo que siente y lo que significa la fiebre en el niño para el cuidador informal. Además del discurso hegemónico y omnipotente del que cree saber acerca del que, según él, no sabe nada. Intentar comprender dicha complejidad requiere de máximos esfuerzos para reorientar constantemente la lente con la que se quieren mirar los fenómenos de una realidad igualmente compleja; tarea ardua, pero no imposible.

También permitió la dependabilidad, la constante socialización con investigadores de la facultad y externos. Este proyecto investigativo fue sometido a evaluación por jurados externos en los exámenes calificadores, antes de la recolección de los datos y posterior a la aprobación del comité de ética. Los evaluadores hicieron aportes y sugerencias, de manera independiente, los cuales se cumplieron a cabalidad antes de recolectar la información.

Auditabilidad

Es la capacidad de otro investigador para continuar por la misma dirección metodológica del investigador original Lincoln Guba (1981), es decir, permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original, siempre y cuando tenga perspectivas parecidas.

Para cumplirla se describieron la manera como se hizo la selección de los participantes, los criterios para su inclusión y el lugar donde se hizo el estudio.

Transferibilidad

Es la posibilidad de transferir los resultados de una investigación para que estos sean aplicados a otros contextos o grupos (Lincoln & Guba, 1985).

En este sentido, la investigadora hizo una descripción detallada de los lugares donde se realizaron las observaciones y las entrevistas, se precisaron las características de cada uno de los participantes y se señalaron las respuestas más

representativas, para que, según Castillo y Vásquez (2003), “sirvan de guía para determinar el grado de transferibilidad de los resultados” (p.164) y permitan a futuros investigadores plantear nuevas investigaciones que sigan la misma línea y, de esta manera, controvertir o afianzar los resultados y extrapolarlos a diferentes latitudes. Lo que describen Lincoln y Guba (1985), como “hipótesis de trabajo que pudiesen ser transferibles a otros contextos, dependiendo de la similitud entre ellos” (p.289); fue lo que se planteó como pretensión de llegada. Es decir, lo que se pretende con este estudio es transferir los resultados a otros contextos latinoamericanos de cuidado a niños con fiebre o con enfermedades de etiologías desconocidas, sintomatología o enfermedades agudas.

3.5 Consideraciones éticas

Esta investigación se clasificó, según la legislación colombiana, de riesgo mínimo para los participantes, debido a que “no se emplearon métodos y técnicas que afectaran algunas variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los participantes del estudio” (Resolución del Ministerio de Salud, 1993). Se conservaron los principios de beneficencia allí contemplados, entendiendo ésta como la contribución voluntaria que harían los participantes a la investigación, la cual se consolidó con la firma del consentimiento informado. Se respetó la autonomía de los participantes cuando se recalcó que ellos eran quienes decidían si participaban o no, y que podían retirarse en cualquier momento sin ninguna consecuencia para ellos. La no maleficencia se contempló desde que se inició el

contacto con los participantes, al explicarles los objetivos, las contribuciones que se pretendían lograr con la investigación y que no causaría daño a personas o instituciones. El principio de justicia se tuvo en cuenta al incluir a todas las personas que tenían experiencia de cuidar a niños con fiebre.

Para cumplir con el principio de reciprocidad, relacionado con los beneficios que reciben los sujetos que participan en el proyecto, se identificaron algunas necesidades de capacitación del personal de enfermería de los servicios donde se realizó el estudio, y con base en ellas se hicieron encuentros educativos posteriores al trabajo de investigación. En cuanto a los cuidadores informales también se les brindaron algunos conocimientos sobre el cuidado al niño, al finalizar la entrevista, según requerimientos hechos por ellos mismos.

Otros principios éticos contemplados en esta investigación estuvieron soportados en los requisitos propuestos por Emanuel Ezequiel (1999).

Valor social

El cuidado al niño con fiebre es un fenómeno universal, identificar los significados, los conocimientos y la forma cómo estos permean la práctica de ese cuidado pone de manifiesto, una vez más, la importancia de sustentarla en la teoría y en la investigación. La importancia para enfermería radica en las pocas investigaciones que abordan, de manera cualitativa, los significados que construyen los cuidadores informales y el personal de salud alrededor de las experiencias de cuidado a niños con fiebre. Comprender de manera profunda estos significados, enriquecerá la disciplina, estimulará la investigación y brindará elementos teóricos y prácticos para

el ejercicio del cuidado de enfermería bien fundamentado que contemple la complejidad de lo humano.

La falta de investigaciones en el contexto latinoamericano, que aborden los significados que construyen los cuidadores informales y el personal de salud sobre el cuidado al niño con fiebre, permite que este estudio logre desentrañar lo que el sujeto construye en su entorno social como base para el cuidado al niño con fiebre, como parte de una herencia, un legado o un cuidado que se resignifica en el diario quehacer.

Validez científica

Este criterio se cumplió siguiendo la metodología de la investigación cualitativa, la cual paso a paso mostró coherencia entre los componentes de la misma. Además, se obtuvo la aprobación por parte del Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, Acta N° CEI-FE 03 (ver anexo4).

Selección equitativa del sujeto

Se contemplaron los criterios de inclusión, teniendo en cuenta a todos los cuidadores informales y al personal de salud que estuvieran en condiciones de participar en la investigación, con lo que se consideró también, el principio de justicia. Así mismo, se evitó la inclusión de aquellos posibles participantes que tuvieran alguna relación de trabajo, familiar o académica con la investigadora, para evitar sesgos en la investigación. No se incluyeron tampoco los cuidadores informales del niño que estuviera hospitalizado en condiciones críticas de salud.

Proporción favorable de riesgo-beneficio

La investigación se consideró de riesgo mínimo en cuanto prevaleció, por parte de la investigadora, la seguridad de los cuidadores durante el acceso al campo. Aunque se espera obtener beneficio de ella, no se emplearon métodos o técnicas que afectaran variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los participantes.

Consentimiento informado

Se hizo una visita formal al representante legal de la institución donde se hizo el estudio y se le presentó el proyecto de investigación; se le aseguró el anonimato en el que se mantendría tanto a la institución, como a los participantes y la reciprocidad que se establecería (Ministerio de Salud, 1993). Finalmente, se recibió el aval por escrito, con la autorización institucional (ver anexo N°1), la cual se remitió a la representante del Comité de ética y la Subdirectora Científica de la institución, de quienes se obtuvo el aval para iniciar la investigación.

En cuanto a los participantes, se les explicaron los objetivos del proyecto y de las entrevistas, se tuvo especial cuidado con los cuidadores informales, con quienes se compartió la información en términos sencillos y con un lenguaje comprensible. A todos se les explicó los derechos que tenían. Cuando accedieron a participar, se procedió a la firma del consentimiento informado (ver anexo N°2).

En los consentimientos para las entrevistas se respetó el anonimato. Los participantes se identificaron con las iniciales de sus nombres y apellidos y los consentimientos fueron guardados en un lugar seguro. El propósito de esta ficha de

consentimiento fue darles a conocer a los participantes la naturaleza de la investigación, sus objetivos, el rol de los participantes. También se informó el tiempo que duraría la entrevista y se solicitó el permiso para grabarla.

Además, se les participó sobre su inclusión, la cual debía ser voluntaria, respetándose con esto el principio de autonomía además de contarles que la información obtenida sería confidencial y no se usaría para ningún otro propósito fuera de la investigación, a fin de respetar el principio de beneficencia no maleficencia; por tanto, no serían sometidos a ninguna sanción o cuestionamiento por no participar en la investigación.

Los participantes no recibieron ninguna remuneración económica. Se les dio a conocer la posibilidad de solicitarles un nuevo encuentro para clarificar o ampliar la información, o para corroborar lo dicho. Para terminar, se les preguntó a los participantes si tenían dudas sobre la investigación, se les aclaró que podrían hacer preguntas en cualquier momento durante su participación. Igualmente, se les informó sobre la libertad de retirarse del proyecto en cualquier momento sin que por ello se perjudicaran. Si algunas de las preguntas les eran incómodas, tendrían el derecho de hacérselo saber a la investigadora o de no responderlas.

Respeto a los sujetos inscritos

Se les reiteró a los participantes, en diversas oportunidades, la libertad que tenían de retirarse de la investigación, así hubieran firmado el consentimiento informado;

lo anterior se enfatizó de manera verbal y se prestó atención a las señales que indicaran que el participante no deseaba continuar en el proceso.

Por otra parte, se garantizó el anonimato y la confidencialidad de los datos de los participantes; a cada entrevista se le asignó la letra C: que corresponde a cuidador, seguida del número consecutivo, correspondiente al orden (entre paréntesis) en el que se hizo la entrevista; luego de dos puntos se escribió el número de la página en la que se puede encontrar el testimonio al que se hace referencia. El nombre se consignó en un archivo aparte y las fichas se clasificaron y almacenaron con el consentimiento informado en un archivador. Aunque no se presentaron situaciones que reflejaran una afección emocional del cuidador durante las entrevistas, se consideró previamente la colaboración de un psicólogo para que apoyara en el momento en que se requiriera.

El respeto por los sujetos de investigación incluyó también la devolución de la interpretación de los resultados a los participantes, para que fueran ellos quienes los validaran, además de hacerlos sentir partícipes de la investigación. El respeto por el otro como sujeto se mantuvo antes, durante y después de la investigación como requisito indispensable, al respetar la decisión de participar o no en el estudio, al respetar sus silencios y sus cuestionamientos, al no presionarlos a responder cuando no querían hacerlo y al respetar su autonomía para prolongar o terminar la entrevista. Es de aclarar que los cuidadores después de su decisión de participar en la investigación, se notaron abiertos y ninguno de ellos se retiró.

3.6 Limitaciones del estudio

La falta de disponibilidad de tiempo para concretar las fechas de las entrevistas con el personal de salud, y la imposibilidad de realizar estas fuera de la institución hospitalaria dificultó la recolección de la información. Sin embargo, la buena actitud y disposición para participar en la investigación hicieron que se pudiera superar esta dificultad.

4. HALLAZGOS

Surgimiento de las categorías

Para hacerlo, se ilustran las categorías, se inicia con la denominación de cada una de ellas; luego, algunas muestran un esquema que representa gráficamente su conformación por subcategorías, las relaciones entre sí y con la categoría general. Posteriormente se presenta cada categoría de manera descriptiva e interpretativa, contemplando los códigos que le dieron origen y que intentan plasmar el proceso de cuidado al niño con fiebre y el significado que construyen los cuidadores informales y el personal de salud sobre este y finalmente se termina con la discusión de los hallazgos.

Se ilustran las categorías que conforman el proceso de cuidar al niño con fiebre. Se inicia con “Reconocer la fiebre”, que contiene “Encender la alarma: Significados y representaciones sobre la fiebre y “Dejar marcada”: situaciones previas de cuidado Inolvidables.

Luego se muestra “Controlar la fiebre” en la que se encuentran las prácticas de cuidado que contienen las prácticas no farmacológicas y las prácticas farmacológicas. Posteriormente se expone “Esperar” que incorpora “Estar pendiente”, y después “Buscar Ayuda” que contempla: Sentirse incapaz de controlar la fiebre, Sentir las limitaciones: Encuentros, ambivalencias y desencuentros, actores, roles y escenarios y, por último, “Sentir angustia”: Sentimientos que confluyen cuando se cuida a un niño con fiebre.

Por último, se presenta la categoría que atraviesa y devela de manera compleja todo el proceso de cuidar al niño con fiebre: “Cuidar con Angustia”, en la que convergen y se relacionan todas las categorías.

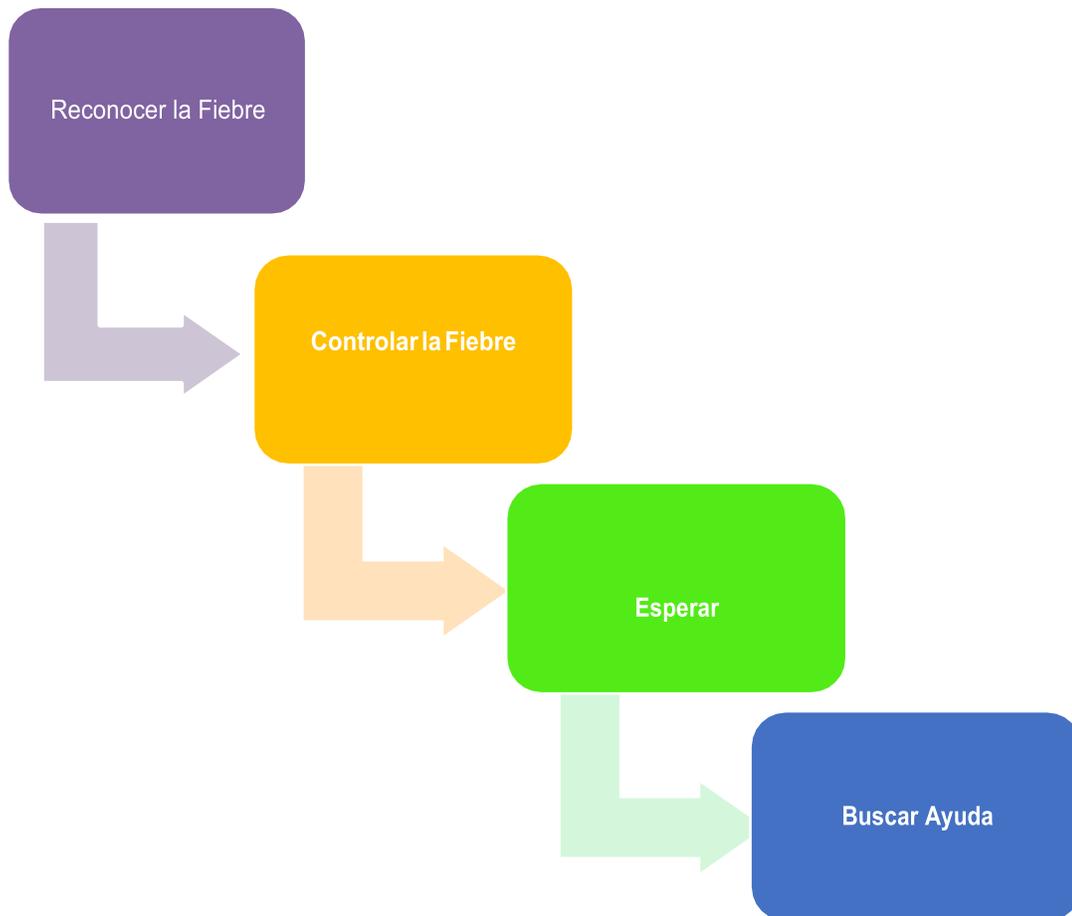


Figura 1. Proceso de cuidar al niño con fiebre: “Reconocer la fiebre, controlar la fiebre, esperar, y buscar ayuda”

Fuente: Elaboración Propia

PROCESO DE CUIDAR AL NIÑO CON FIEBRE

Cuidar al niño con fiebre se convirtió en una travesía (Figura1), en un viaje que representaba algún tipo de riesgo y de imprevistos para los cuidadores, con unos pasos comunes, que podían presentarse de manera cíclica o no, en los que, además de las acciones que ellos realizaban, se tomaban algunas decisiones para afrontar su manejo.

En primera instancia se encendieron las alertas para instaurar un esquema de cuidados, cuando “reconocían” la presencia de la fiebre, con el que intentaban suprimirla, es decir, “cortarla” “combatirla”; y, de esta manera, lograr el objetivo de “controlarla” que, parece, se trazaban los cuidadores. Después de este despliegue de acciones, y bajo una actitud de vigilancia, los cuidadores aprendieron a “esperar” el rumbo que tomaba este proceso; y, si el resultado no era el esperado, decidían “buscar ayuda” del médico, y en este caso, también, buscar apoyo en las ayudas diagnósticas para obtener información sobre lo que estaba pasando con el niño.

4.1. RECONOCER LA FIEBRE

La parte inicial del proceso de cuidado al niño con fiebre se inició con el reconocimiento de esta, para lo cual el personal de salud y los cuidadores informales utilizaron todas sus herramientas y el conocimiento adquirido para hacerlo. Desde el momento en que se identificaba la fiebre, se rememoraban los significados y las experiencias que se tenían sobre el cuidado. Estas subcategorías, aunque van a estar presentes en todo el proceso, se instauraron al reconocer la fiebre.

De esta manera, “Reconocer la fiebre” se daba cuando los participantes presentían su aparición, según ellos, desde el corazón y la cabeza; este presentimiento los obligaba a emprender acciones que reafirmaban la corazonada, porque tenían el convencimiento de que ello iba a ocurrir:

A las 4 a.m. la sentí...no sabía si desde más temprano o no....Pero...ella duerme sola inclusive, yo no sé por qué dije...la niña... ¿estará bien?... Pero ese día yo me desperté y....la niña... como que pensé en ella, y yo soy muy dada a lo que me diga el corazón o la cabeza, lo hago y más con ella, cuando fui y la toqué estaba hirviendo. Entonces yo ya desperté a mi esposo y le dije: la niña tiene fiebre (E10:2).

Además de adelantarse a la presencia de la fiebre, el cuidador informal identificó unos signos que le ayudaron a corroborarla “ella se pone con esos cachetes colorados, colorados y todo el cuerpo y uno se le arrima y ahí mismo siente como ese calor, entonces yo le hice eso, pero le logró bajar a 38.5°C” (C10:2). Con lo

anterior, el cuidador mostró cómo las experiencias previas de cuidado le enseñaron a relacionar e identificar los signos que se presentaban cuando el niño tenía fiebre. En el personal de salud también se identificó ese tipo de aprendizaje, en este caso ligado a la experiencia de cuidado y que ilustra que los signos son tan claros y la interpretación tan fiable, que el uso del termómetro es el medio no para identificarla, sino para confirmarla y controlarla. Así mismo muestra cómo esos signos pueden llegar a desencadenar sentimientos que convergen en uno solo, la angustia.

¡Porque es lo que yo digo...uno con el hijo se angustia...los papás aquí también... usualmente... hay unos que se ven demasiado sintomáticos...en estos días había un niño en la habitación 211...pero era horrible! ese niño brincaba casi de la fiebre...le daba un escalofrío una cosa horrible! que ya se sabía que tenía fiebre... le tomaba la temperatura y tenía 39° C, 39.5°C... entonces ¿uno que hace? ...le toma la temperatura seguidita (C8:4).

Al reconocer la fiebre, los cuidadores y el personal de salud revivieron los significados y las experiencias previas de cuidado, como se ilustra a continuación.

4.1.1 ENCENDER LA ALARMA: Significados y representaciones sobre la fiebre

De igual manera, cuando se identificaba la fiebre, al revivir las experiencias pasadas se evocaban los significados que se tenían. Es así como se encontró diversidad de significados y representaciones tejidos alrededor de la fiebre, los cuales estaban

asociados a las vivencias de los cuidadores frente al cuidado brindado por ellos, o compartido con otros cuidadores, amigos o familiares.

Sentir la “alarma”

La fiebre significaba alarma y, más que eso, se percibía como una amenaza y aviso para algunos de los cuidadores; era un anuncio sobre algo que estaba pasando en el niño, y que, si bien no evitaba una situación anormal, sí advertía sobre ella. La fiebre era alarma, “estar pilas”, alerta, era angustia, “era la bomba”, era “estar quemándose”, “hervir”, tener infección y estar enfermo; además era sentir que algo había detrás, como un signo que siempre estaba acompañado: “La fiebre es como la alarma, lo que lo avisa a uno de que hay algo no está funcionando bien” (C13:1). La fiebre era un detonante que activaba al cuidador y se convertía en la guía de acción, al detectar cambios comportamentales que le hacían presentir su presencia: “Yo me doy cuenta de que el niño tiene fiebre...cuando no come...jajaja...dice no mamá yo no quiero comer...me dice...yo no quiero comida...yo no quiero comer...yo le digo...tiene fiebre! yo me pongo a tocarlo y si...alarma... ¡jumm! ...” (C14:3).

Además de avisar, la fiebre también advertía sobre la presencia o la cercanía de una amenaza, en la medida en que “algo está funcionando mal” (C13:3), o que podía suceder: “lo alarma cualquier cosa que está pasando, o qué puede pasar” (C14:1). Esto suscitaba en el cuidador un estado de alerta en el que desplegaba múltiples acciones, como la vigilancia permanente de la temperatura, para establecer un

control sobre ella y así poder prever y monitorear, con antelación, una situación perjudicial:

Eh ...si...no...si, le estuve tomando temperatura y no le subió...era por ahí 36.5°C...pues no le subió mucho, no...la otra si era 37.8°C...ya casi llegar a 38°C y ya eso si me da como susto...cuando va llegando a 38°C...ya si esto va como en serio...(C2:8).

La fiebre se convirtió en “el termómetro pa’ que uno arranque”(C13:1), es decir, el cuidador desplegaba acciones de cuidado al niño desde el momento en que aparecía la fiebre, debido a la preocupación que le producía no saber qué le estaba pasando: “que eso es algo que a uno lo preocupa...por qué se preocupa uno?...porque uno no sabe” (C14:2); aunque la preocupación también podía deberse a lo que el cuidador sospechaba que estaba pasando en el niño:: “Y... uno ya sabe qué es lo que tienen...soy una que me preocupo mucho cuando ellos tiene fiebre...” (C17:15).

Los cuidadores no requerían del uso del termómetro para saber que el niño tenía fiebre, algunos la confirmaban según sus propios criterios y experiencia. Los datos dejaron ver que no era necesario el consenso entre ellos para definir el concepto de fiebre, pues, para unos: “fiebre es mayor a 37.5°C”, y, para otros: “... cuando ya entra en fiebre de 37.8°C pa’ arriba...pa’ mí ya eso es fiebre...” (C17:5).

Cuando la fiebre se presentaba como el aviso de otra situación que, según algunos participantes, estaba presente durante el proceso febril, se daba una espera que,

si bien no se percibía en las acciones de los cuidadores, tenía que ver con develar ese “algo que anda rondando” y que los preocupaba:

Entonces me la traje...ingresamos...yo le di acetaminofén antes de traerla... y cuando ingresamos estaba en 39°C de fiebre, y hasta anoche tuvo 39°C de fiebre... ya le pusieron varias veces dipirona...y la pediatra de esta mañana dijo que, pues no le pusieran nada, a ver si volvía y subía o a ver qué reacción tiene, si algo le brota, o que, porque no se ha podido saber de qué es la fiebre... (C10:3).

La sensación que tenían los cuidadores, al detectar la fiebre en el niño, estaba relacionada con la necesidad de comprenderla. Para ellos era clara e identificable a través de los sentidos del tacto y la vista, como una realidad determinada, una disfunción. La fiebre por sí sola era una señal de peligro sobre algo que estaba pasando, como si ese algo estuviera al acecho y en cualquier momento fuera a hacer daño. Esto demandaba la actitud vigilante del cuidador como dice este testimonio: “ojo! ojo” (C110:5); esta era una forma de establecer la alerta, el control y el monitoreo del proceso y a través de la vigilia constante tener bajo su dominio la situación. Finalmente, la fiebre tenía la propiedad de avisar, de comunicar de manera anticipada una situación anómala.

Percibir que esconde algo

Los cuidadores exhibían angustia, no a la fiebre *per se*, sino por estar acompañada de algo, algo que no podían explicar, que parecía esconderse, y que mientras

estuviera, siempre estaría al acecho. “Por lo general cuando el niño tiene fiebre, por lo menos yo siento mucha angustia, porque detrás de la fiebre hay algo oculto, hay algo que la está perjudicando...” (C 13:1).

Igualmente, decían sentir ese algo que se escondía, que estaba detrás de la fiebre, “detrás de la fiebre siempre hay algo que se esconde...” (C13:1); ese algo no se podía ver a simple vista, no se mostraba tal como era y además no era algo bueno:

“Porque una fiebre, igual no deja de ser algo malo y de algo tiene que ser” (C11:7) ...siempre pienso... ¿Qué estará pasando? o ¿qué enfermedad viene detrás de eso? siempre se me viene como eso a la mente...” (C13:1)

Por otro lado, los cuidadores se reafirmaban en lo que creían y sentían, aunque a veces entraban en choque con otros cuidadores, principalmente con el personal de salud que desvirtuaba su conocimiento adquirido a través de la experiencia.

Yo una vez tuve aquí una experiencia con una pediatra y me decía es que la fiebre en estos niños ya no es peligrosa, yo le dije qué pena con usted doctora, pero lo que uno sabe y le han dicho como mamá es que cuando hay fiebre algo anda mal en el cuerpo es como la alarma...como ese bombillito que dice ¡ojo...ojo! por aquí hay algo que anda rondando (C10:5).

Algo implícito era que la fiebre siempre llegaba acompañada, la fiebre lo anunciaba, por tanto, los cuidadores estaban a la espera de ese algo escondido: “al parar la fiebre no se para lo que hay detrás” (C6:2), además, se percibía en estas expresiones, cómo la fiebre simbolizaba un enemigo al que había que combatir.

Advertir el enemigo

Los cuidadores buscaban “Combatir” la fiebre, no sólo atajarla, como se ilustra en el siguiente testimonio: “mirar que con los medios físicos podemos combatir esa temperatura que se va subiendo...” (C1:3); ellos se esforzaban lo necesario para eliminarla. Todas sus acciones eran con el objetivo de parar, detener, cortar y a su vez atacar u oponer resistencia a lo que ellos veían como perjudicial para el niño. Se vislumbraba también una situación de tensión por el poder que el cuidador deseaba ejercer sobre el proceso febril del niño y en la lucha contra algo adverso que le quitaba la alegría y su comodidad: “... Yo que trato...trato la fiebre como respuesta y trato los síntomas e intento buscar que en el niño haya un bienestar... cómo...teniendo medios que le disminuya esa fiebre...” (C6:8).

No obstante, los cuidadores se dieron cuenta de que se habían equivocado cuando se resignaban a quitar la fiebre, pero no sus causas; ellos consideraban que se debía ir más allá y combatir la causa que la produjo, como lo refiere uno de ellos: “...incluso uno se contenta muchas veces...listo ...ya no tiene fiebre...pero ahí está el error en contentarse que ya no tiene fiebre y no atacar la causa que produjo esa fiebre y que eso es lo que uno hace muchas veces” (C6:2).

Presentir infección

La fiebre se convirtió en el instrumento para avisar, detectar y vigilar lo que el cuidador apreciaba como oculto, lo que se asociaba a experiencias que alteraban la tranquilidad de los que estaban alrededor del niño: “...otras veces por medio de

la fiebre se descubren enfermedades más graves como las infecciones... "(C13:1). Pero, esto no solo despertaba diversos sentimientos en los cuidadores, también comunicaba la posibilidad de infección "¿qué me produce?... ¡jumm pánico! Porque...porque a mí, fiebre siempre me dice que hay infección, pues pienso que yo tengo como...pues siempre me han dicho eso que si hay fiebre hay infección..." (C2:1).

Es claro que la aparición de pánico también estaba dada por la sinonimia que, según varios de los participantes, existía entre la fiebre y la enfermedad. Al parecer, la una iba ligada a la otra, por tanto, insinuaba que algo no estaba funcionando bien.

Finalmente, la fiebre se pudo analizar también como medio, cuando los cuidadores insistían en combatirla, como fuera necesario.

Sentir la fiebre como enfermedad

La fiebre se insinuaba como una alteración en el organismo del niño, que el cuidador asociaba con la enfermedad, con algo malo que le estaba sucediendo, y la fiebre era la forma de manifestarse, como se muestra en el siguiente testimonio: "porque igual no deja de ser una enfermedad, que el niño está mal, está enfermo" (C11:4).

Por otro lado, según los cuidadores, la complejidad de la fiebre requería un manejo conjunto y utilizar todos los medios existentes para bajarla. Estos medios tenían que ver con lo permitido o no dentro y fuera del hospital; mostrando, de alguna manera, que se sentían maniatados y necesitaban de otros cuidadores con el poder de decidir sobre lo que se debía hacer para controlar esta situación.

Que estoy en la institución, tengo que utilizar los medios protocolizados...pero si estoy fuera de la institución puedo utilizar los medios empíricos...Que, como enfermería, universo de enfermería yo voy a manejar la fiebre...yo pienso que no....Tenemos pañitos de agua tibia para darle una solución al problema...pero tiene que ser en forma holística y en forma grupal el manejo de la fiebre (C 6:6)

Así mismo, cuando la fiebre estaba acompañada de enfermedades que los cuidadores consideraban peligrosas, la asociaban, de manera inmediata, con aquello que se quería evitar por las consecuencias que producía. En consecuencia, hacían un llamado a no manejarla como un juego, sino como algo serio: “Porque las causas son muchas y uno aquí en hospitalización se da cuenta que la fiebre es un signo de enfermedades muy graves a veces y que uno lo maneja muy deportivamente...” (C6:1).

“La fiebre...convulsión, daño cerebral”

Además de asociar la fiebre con una enfermedad o con un estado de etiología desconocida, el cuidador relacionaba frecuentemente los términos “Convulsión...daño cerebral” con el riesgo de desenlaces fatales. El hecho de asociar la fiebre con algo malo, como las convulsiones, era razón suficiente para el desasosiego que manifestaban: “La fiebre que me preocupa es la de 38.5°C para arriba...si me entiende, esa es la que uno dice...una convulsión, es una infección, algo anda mal...” (C10:9); incluso, aunque escuchaban que las convulsiones

febriles no producían daños, ni consecuencias en los niños, persistía entre algunos participantes el temor hacia ellas:

Lo que es cierto es que un niño puede convulsionar con 37.8°C, no necesita una t° elevada, además, algo que le da a uno tranquilidad es que la convulsión febril no deja secuelas como si lo deja la convulsión por un ataque convulsivo, allí hay un daño neuronal...claro que a mí no me gustaría que mi bebé convulsionara...pero esto da tranquilidad, si es por la fiebre (C3:11).

Crear que la fiebre mata niños

La muerte de niños, provocada por la fiebre, no sólo marcó de manera significativa y dolorosa a las personas más cercanas, sino también a otras personas a su alrededor: "(...) una fiebre altísima es peligrosa...que lo puede matar a uno...se puede morir el niño...eso es lo que he oído decir...y en eso sí creo yo...porque se ven "muy enfermitos" (C12:2).

La amenaza de muerte al niño con fiebre, era algo que sentían sus seres queridos, en la medida en que personas cercanas habían vivido experiencias fatales: "he visto muchos casos en que fiebres matan niños" (C14:2).

Además de los significados que los cuidadores le atribuían a la fiebre, se encontraron representaciones que revelaban lo que para ellos parecía simbolizar:

Sentir “una bomba”

El hecho de que el niño tuviera fiebre estaba relacionado, para quienes los cuidaban, con la contención de algo que en cualquier momento podía provocar una desintegración violenta, es decir, podía matar o destruir. La posibilidad de destrucción y aniquilamiento podía afectar la vida del niño y la de aquellos que lo cuidaban: “Mientras que por ejemplo se es madre, el hecho de que el hijo tenga fiebre, es como una especie de bomba, como algo explosivo...si...que anervia (sic) mucho a las mamás” (C6:3). Con el término local “anervia” los cuidadores se referían a algo que producía intensa preocupación.

Imaginar que se “Queman las neuronas”

Los datos mostraron creencias y temores sobre lo que la fiebre significaba para los cuidadores, lo que podía producir y lo que se debía hacer que, según este participante, eran infundidos por el personal de salud y otras personas: “a mí los doctores siempre me decían que esa fiebre podía quemar las neuronas de él y que eso era muy malo...Cuando el niño tiene fiebre hay que correr con él para el hospital... “(C14:1). Lo anterior estaba relacionado, además, con lo que ellos llamaban punto cúspide, adonde llegaba el proceso febril: “Se le subía la fiebre a la cabeza” ... (C14:1) y “el niño era caliente, el niño hervía... y por eso... (Se murió...) “(C4:2). En este caso, la fiebre se identificó como una amenaza, que por experiencia podía conducir a la muerte.

Sentir que se va a “Carbonizar el niño”

De igual modo, lo anterior tenía conexión con otras creencias: “esto puede carbonizar al niño pues porque yo he escuchado decir que una fiebre a más de 40°C..., hace años se decía que el niño se podía carbonizar” (C11:5). Este “carbonizar” parecía darse cuando el niño superaba el límite de temperatura verificable por el termómetro.

Se vislumbró también en los cuidadores, un temor hacia otras consecuencias que desencadenaba la fiebre, las cuales, según ellos, se centraban en el cerebro y por tanto en sus funciones: “son esas otras consecuencias...de la fiebre...que queden con algunas dificultades físicas...dificultades motrices...dificultades de aprendizajes...le puede afectar el cerebro...entonces ese es el miedo de uno cuando el niño tiene fiebre...” (C14:1).

Los cuidadores mencionaron algunas señales que les ayudaban a presentir la fiebre en el niño y que luego confirmaban por medio del tacto, como se ilustra en los siguientes testimonios: “...al sentirlo tan caliente y al verlos tan decaídos...” (C4:2); “como que el niño tiene fiebre...el niño está que quema” (C14:1); de esta manera sabían que el niño estaba llegando a un punto en el que podía “quemarse” y agravar su estado de salud, según lo expresa este participante: “...el niño hervía, el niño hervía” (C14:2), El niño se “carbonizaba” (C11:5).

Los significados que poseen el cuidador informal y el personal de salud se suman a las experiencias previas de cuidado cuando se identifica la fiebre, como se describe a continuación.

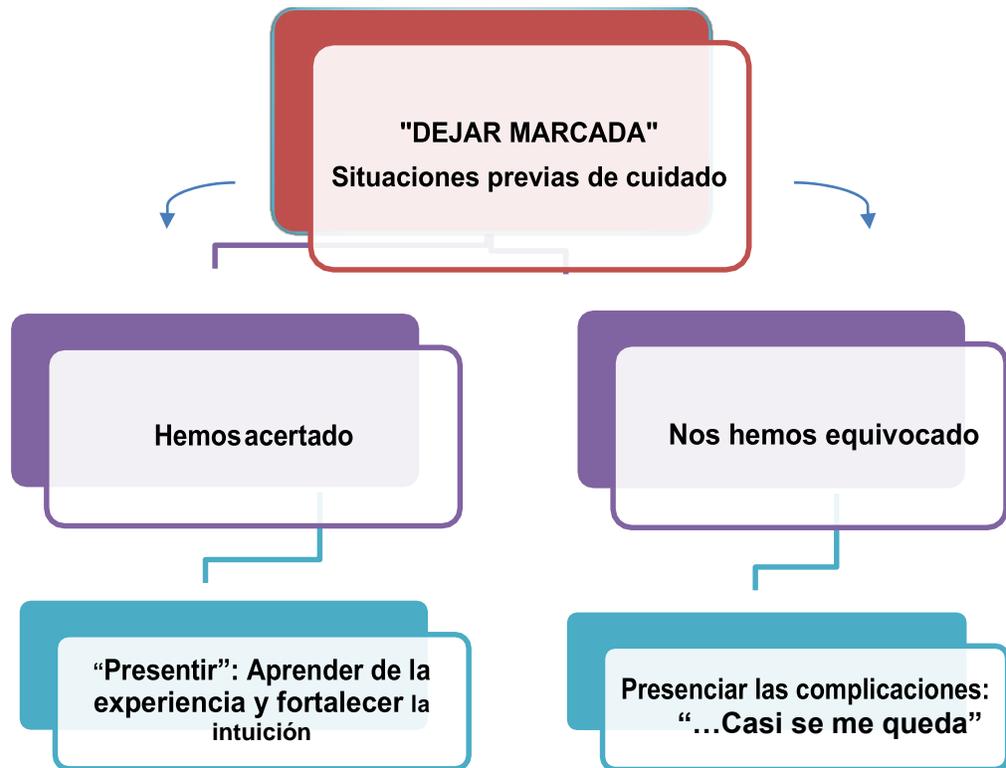


Figura 2. “Dejar marcada” Situaciones previas de cuidado inolvidables

Fuente: Elaboración Propia

4.1.2 “Dejar marcada” Situaciones previas de cuidado inolvidables

Rememorar las experiencias de cuidado se relacionaba con la expresión “a mí me dejó marcada”, y sugería cómo algunas situaciones previas de cuidado, dejan una huella indeleble en los cuidadores. Los cuidadores de niños con fiebre definieron, a

partir de sus experiencias, la manera como abordaban el cuidado. Por un lado, aprendieron de las experiencias en las que según su percepción el proceso fue acertado, o, por el contrario, se equivocaron y no pasó nada grave, o el desenlace sí fue muy grave, Figura 2. Dichas experiencias influyeron sobre las prácticas y los significados atribuidos por los cuidadores.

Las experiencias previas “marcan” porque fueron significativas, como dijo este participante: “Porque a mí me pasó algo con T cuando tenía tres meses y eso para mí fue una cosa que a mí me dejó marcada y eso me mantiene...” (C12:9). Cuando se hace referencia a dejar “marcada”, se hacía alusión a una señal imborrable que dejó una experiencia negativa, que siempre afloró cuando la madre se enfrentaba a un signo o síntoma de enfermedad de este o de cualquier otro hijo; el evento que no tuvo un buen desenlace o resultado siempre afectó el comportamiento de la madre y de los cuidadores y se relacionó con el aprendizaje significativo de lo que se debe o no hacer para evitar que se repita, como se analiza en el siguiente testimonio:

...Porque hay que quitarla antes de que ellos tengan fiebre de 40°C, porque pueden convulsionar y eso a mí me da miedo... porque yo ya viví el episodio con ella y con mi otro hijo de verlos convulsionar por fiebre y me da mucho miedo y aprendí que les doy acetaminofén, y si veo que no les baja los traigo a urgencias (C18:1).

¹ C12: 9: C entrevista, 12: número de entrevista: 9: Número de página.

Los cuidadores se refirieron a un aprendizaje acumulativo en el tiempo que les ayudó a enfrentar las diferentes situaciones que se les presentaban: “en el transcurso del tiempo uno va aprendiendo” (C2:15); fue así como aprendían sobre el cuidado, cuando estas experiencias se repetían y ayudaban a reconocer las situaciones: “Cuando uno va conociendo el niño” (C1:4). De esta manera, cuando la experiencia se repetía, el cuidador podía predecir cómo respondería el niño.

También, se analizó que cuando se tenían varios hijos, cada uno enseñaba de diferente manera la forma de enfrentar esta experiencia con los demás “uno aprende. Uno con tres muchachos aprende, aunque uno todos los días aprende cosas distintas” (C2:13). Cada hijo contribuía de diferente manera a que la madre tuviera un mayor conocimiento, aunque este conocimiento se adquiriera de manera forzada.

Las situaciones que dejaron huella, no siempre fueron propias o estuvieron asociadas a cuidar el niño con fiebre, pero tuvieron gran peso cuando se enfrentó el cuidado, sobre todo en aquellos casos en los que el cuidador u otras personas cercanas tuvieron desaciertos que los marcaron y que no deseaban repetir, como se muestra en el siguiente testimonio: “Si, pero es más que todo por lo que me ha tocado vivir con ella. Porque son experiencias no muy buenas...” (C2:14). Fue suficiente que a otros les pasara para influir en el cuidado y sus decisiones para cuidar con angustia, como lo refiere una participante:

Pues que yo haya estado de turno, así no hubiera sido paciente mío...no...Pero si llegan...los que llegan a urgencias y convulsionan...quero sé qué...si, nos llegan a hospitalización niños que convulsionaron y que también convulsionaron en urgencias a pesar de que estaba en urgencias...es esa la angustia... (C4:2).

También formaban parte de esas experiencias, las que se tenían con las instituciones de salud, aquellas que dejaron mella en los padres o produjeron un sentimiento de desconfianza y miedo, y que influyeron en la intención de no consultar allí de nuevo: "...mi marido me regaña porque yo le tengo el pánico a la primera clínica. Porque a uno le pasan cosas y uno escucha cosas y entonces se le van juntando a uno y...." (C2:10).

En todos los casos, las experiencias relacionadas o no con la fiebre, propias o ajenas en las instituciones de salud, interfirieron o ayudaron en el cuidado y fueron parte del aprendizaje que adquirió el cuidador como se aprecia en el siguiente relato que muestra la insatisfacción de una cuidadora con una institución y la persona que la representaba, por el manejo que le dieron a su situación, la desidia con la que según ella fue atendida, además de cuestionar el cuidado que brindaba, por lo que prefirió buscar ayuda en otro lugar:

...Yo lo cuido para que no se me complique...como me dijeron una vez...Me fui con mi hija a la clínica más cerquita a mi casa...con un "crup" laríngeo a las 11 de la noche... la llevé porque esa muchachita con 3 años ya me estaba haciendo un broncoespasmo...uy! casi se me queda...me hizo casi paro...se

me ponía miedosa...y lo único que me dice...me acuerdo como si fuera ayer... (fue hace 12 años) ...inícieme amoxicilina y cuídela para que no se le complique...y a mí se me...Yo lo vacié.. Al médico y yo bien tranquila...y lo vacié (recriminar por la mala atención) y le dije: vea doctor son las 11 de la noche...y si usted cree que yo vine aquí para que usted me dijera cuídela para que no se me complique...me hubiera quedado en la casa...pero yo sé qué tiene mi hija...y si consulté es porque yo necesitaba consultar porque yo necesito que me le haga alguna cosa... Cuando yo le dije eso...ahí si me dijo...venga tranquila... venga que le voy a hacer...ahí si le iba a hacer y yo no....No doctor ya no quiero que le haga nada...yo no me voy a quedar aquí...me voy a ir a pagarle particular (C4:8).

Las siguientes fueron otras situaciones que los cuidadores consideraron como aciertos y equivocaciones en el cuidado:

Hemos acertado

Las situaciones de acierto en el cuidado, hicieron parte del acervo de conocimientos que iba consolidando el cuidador y que le ayudaron al afrontamiento de situaciones similares. En aquellas, los cuidadores lograron el control o eliminación de la fiebre por medio de los cuidados ofrecidos, y avanzaron en el dominio de la situación. Las experiencias en las que el cuidador sentía que acertaba y que se presentaban eran aquellas que le ayudaban a: "Presentir la fiebre" además de las acciones que posibilitaron el manejo de la fiebre.

“Presentir”: Aprender de la experiencia y fortalecer la intuición

Los cuidadores relacionaron el acierto en el cuidado al niño con fiebre con prácticas pasadas, en las cuales las señales físicas coincidían con el aumento de la temperatura; los juicios estaban fundamentados en la intuición de forma efectiva.

Como se observa en el siguiente testimonio:

A cualquier hora me dice, mami me voy a acostar...así es él...se acuesta...yo lo único que le veo es que tiene los cacheticos rojos, rojos y calientes...y yo ya sé que él tiene fiebre y se despierta aburrido y con mucho malestar...

(C12:1)

Aquí la percepción que tenía la madre fue suficiente sin necesidad de que interviniera la razón. Fue un juicio basado en el conocimiento que le dieron las experiencias previas.

También, el personal de salud aprendía de lo que le había pasado, cuando refirió tener “ojo clínico”, lo que relacionaba con lo aprendido en situaciones parecidas de cuidado y que lo llevaba a tener algunas certezas en el manejo como se lee en este relato:

Ahí por ejemplo caemos en un error...los médicos muy jóvenes...todavía a pesar de que pasaron por prácticas y cosas, todavía no tienen como esa parte, digamos como el ojo clínico que le hace decir a uno: a este niño definitivamente no le pidas nada, pues no necesita estudios, yo lo veo muy bien (C7:6).

Además, aunque para el personal de salud, el control de la temperatura regular que se tiene por protocolo les informa cuando un niño tiene fiebre, hay otros aspectos subjetivos que los llevan a presentir la fiebre y a identificarla, como se observa en el siguiente testimonio: “Yo... los veo como aburriditos, adinámicos, yo digo: están haciendo fiebre...” (C4).

El presentimiento de los cuidadores no era producto de la adivinanza, por el contrario, se trató de una asociación con las experiencias pasadas en las que los signos correspondían a la fiebre. Identificarla fue el resultado de “tocar y observar”, técnicas que con el tiempo se convirtieron en ayudas para potenciar el acierto de los cuidadores, como se describe en el siguiente testimonio: “... a ella se le ponen los labios calientes y los ojitos empiezan a ponérsele como rojitos, así... todos rojitos...y ella tiene como un malestar... y yo... ¿será que tiene fiebre?” (C4E: 4).

Para los cuidadores, los cambios se identificaban al palpar la piel caliente y ver la coloración roja de cara, ojos y labios; esto hacía que sospecharan y aseguraran que se estaba iniciando el proceso febril como se lee en estos relatos: “ahorita se empieza como a poner calientica...yo la voy sintiendo calientica, se le empieza a subir como el ruborcito a los cachetes...” (C10:3).

“Cuando lo cogí...mi hermanita me dijo...el bebé por qué está tan caliente y yo lo cogí y llamé a mi mamá...pues uno primerizo no sabe nada...yo llamé a mi mamá y lo cogió, y dijo este muchacho tiene fiebre...” (C9:2).

El conocimiento de señales corporales y del comportamiento del niño que preceden y acompañan la fiebre, adquirido a través de experiencias previas, les permitía

detectarla y confirmarla con la toma de la temperatura corporal: “Ahí mismo no... al sentirlo tan caliente y al verlos tan decaídos...” (C15:1). En ese sentido, las experiencias obtenidas les ayudaban a asimilar la información que llega por los sentidos, como producto del contacto con los niños.

Otras circunstancias en las que los cuidadores aprendieron de la experiencia, y fortalecieron la intuición fue cuando el conocimiento adquirido les permitió advertir que la fiebre sin otras alteraciones era pasajera:

¡Sí! ...si...totalmente...porque uno aprende de todo lo que ve aquí...y uno se da cuenta pues que a veces...a los niños les da fiebre dos días por ahí... y luego les mejora...es lo que uno ve... a no ser que tenga otra cosa...otros síntomas...o que se vea con dificultad respiratoria...yo la verdad espero... (C8:3).

El conocimiento que alcanzaron los cuidadores, no solo les dejaba establecer similitudes sobre lo que veían, sino que iban más allá cuando aprendían a identificar las diferencias, y como en este caso, la ausencia de señales corporales impedía identificar la fiebre:

...yo no sabía en qué momento a ella le daba fiebre...porque no lo manifestaba así, que la calentura, que los cachetes colorados...sino que a ella le daban las fiebres internas, cuando yo las descubría ya las tenía demasiado altas...y ¿sabe cómo? ...se me asfixiaba, le daba dificultad respiratoria...cuando la llevaba al médico él me decía es que tiene fiebre... (C13:3).

Nos hemos equivocado

Se refiere a aquellas situaciones de cuidado en las que los participantes no consiguieron controlar, combatir ni quitar la fiebre. En ellas, los cuidadores aprendieron sobre las dificultades para cuidar en algunos casos, comparados con otros en los que era “fácil”, como expresa este participante: “con los otros niños fue muy fácil, pero con ella...humm” (C 2:11). Ante esta situación, al sentirse presionados e incapaces de controlar la fiebre en casa, algunos participantes manifestaron la necesidad de buscar otras alternativas debido a que presentían complicaciones: ... “Es algo grave” (C2:13).

Presenciar las complicaciones: “...Casi se me queda”

Las prácticas anteriores hacían que el cuidado estuviera marcado por la angustia y otros sentimientos frente al riesgo de una muerte inminente u otras secuelas, por lo que en ocasiones era imperativo bajar la fiebre. Fue así como cuidadores predecían, con cierta seguridad, debido a su experiencia, que lo que estaba sucediendo con el niño era algo grave: “eso es lo que pasa con esas fiebres...si no es tanta temperatura es un virus, pero si es tanta temperatura no, es ¡algo grave! así lo interpreta uno” (C10:11).

Y si la temperatura subía en vez de bajar, el cuidador sentía temor por lo que podía estar ocurriendo:

Sí...le estuve tomando temperatura y no le subió... era por ahí 36.5°C...pues no le subió mucho no...la otra si era 37.8°C...ya casi llegar a 38°C y ya eso

sí me da como susto...cuando va llegando a 38°C....ya sí esto va como en serio...(C2:8).

Este ir “en serio” advertía que el cuidado realizado no tenía el efecto esperado y lo que se observaba era una reacción contraria. De la misma manera, las fiebres que se clasificaban como anormales eran aquellas que reaparecían, a pesar de múltiples tratamientos por parte de los padres y los médicos, no como un evento diferente, sino como la continuación de una situación que no se había resuelto y que hacía pensar en distintas posibilidades que preocupaban a los cuidadores:

Yo le decía a ella...si ella tuviera una fiebre en 38°C, 38.5°C, bueno...pero es que... ¿fiebre de 40°C...? ¡Ya es otra cosa...ella viene presentando desde hace 5 meses fiebres muy frecuentes...mi mamá me dijo, pero es que la niña a toda hora con fiebre, pues...no es que no! Eso no es normal (C10:8).

Otra circunstancia asociada al fracaso fue cuando los cuidadores no pudieron hacer nada para bajar la fiebre como lo expresa este cuidador:

Por la tarde volvió y le subió, pero yo volví y le di acetaminofén y le bajó, por la noche volvió y le subió y yo bueno. A las 5 a.m. del otro día ya volvió otra vez a 40°C, durante el día no me subía tanto... 38.5°C 38.7°C...bueno... Pero ya como a las 5 de la mañana otra vez 40 °C y el acetaminofén y no fui capaz de bajarla a más de 38,7°C....de ahí no le bajaba más... (C10:3).

Cuando la fiebre volvía a presentarse, pese al tratamiento, sugería una connotación adversa: “...decir que pasó una hora y que ya les volvió a dar, me parece como...no me parece como bueno” (C2:3). De esta manera, las creencias y el temor a lo que

podía pasar como las convulsiones y el daño cerebral, por experiencias propias o ajenas, limitaba a los participantes para sus acciones y les hacía creer que la situación se les salía de las manos; perdían la capacidad de decidir y consideraban que quedarse en la casa con el niño era someterlo a estos riesgos. Era entonces cuando salían a consultar como manifiesta un cuidador:

Uno qué hace si no sabe cómo los trata, o qué es lo que tiene que hacer o...no sé... uno cree que una convulsión pasa sola, pero también está la creencia de que después de una convulsión hay daño cerebral, puede haber muchos problemas que se desprendan de una convulsión, entonces uno trata mucho de cuidarlos...yo creo que por ahí el 90% de las mamás, con un niño con fiebre piensa es en eso...o sea...me voy porque qué miedo una convulsión...si me entiende?...ese es como el pensamiento inicial(C10:9).

Cuidar a un niño con fiebre estaba enmarcado en esos temores que se intensificaban con el tiempo, especialmente cuando se relacionaban con experiencias previas desafortunadas.

Los cuidadores mostraron dos fuentes de preocupación: una, la falta de experiencia y la otra, la experiencia desafortunada respecto a las convulsiones por fiebre. La primera tenía que ver con no haberla vivido personalmente, sino a través de otros: “Muchas veces el miedo es porque la fiebre está muy alta y el niño empieza a convulsionar...entonces qué peligro...qué susto...o sea yo he escuchado por ahí decir eso...” (C16:15) y “Porque...nunca me ha pasado, pero me han contado que hay niños que empiezan a convulsionar y eso me parece muy preocupante...”

(C8:8). La segunda se relacionaba con aquella experiencia previa que dejó secuelas y que el cuidador trataba de evitarla a toda costa, como lo refiere este cuidador: “pero como ya sé qué es una convulsión...me cuido mucho con S, que no le vaya a dar eso...porque con él soy un poquito más fuerte, con ella no, la niña es como el punto débil “(C10:5). En otras palabras, no era necesaria la experiencia para afrontar el cuidado, era suficiente con que otros la hubieran vivido y la narraran.

Por otro lado, estaban las experiencias que algunos cuidadores tuvieron con instituciones, como la que narra el desespero de un cuidador cuando sintió que lo iban a rechazar y su hijo podía morir. Los datos sugieren que el niño había sido rechazado alguna vez en una institución.

No sé cómo decirle...sentía algo adentro...como con ese desespero...que el niño se me iba a morir pensaba yo...llevarlo a un hospital para que si no lo recibían...yo decía: ¡Ay Dios mío! ...Dame valor...el niño se va a morir en manos mías y yo no voy a poder hacer nada... (C12:3).

Exceder los límites de la temperatura era para el cuidador como percibir de cerca la muerte; esto ocurrió cuando el conocimiento que tenía de una experiencia anterior no le funcionó: “solo esta vez” (C4:7). Ahora bien, cuando esto sucedió tuvo consecuencias para los cuidadores y para los niños, al terminar en una institución de salud, como lo señala este cuidador: “y terminó hospitalizado...” (E: 2). Como consecuencia de esta situación, hubo recriminaciones por parte de los familiares

“...ahí sí me juzgan...” (C7: 7); lo que mostró que las experiencias previas se convertían en condiciones que, a la vez, traían inconvenientes: “Quedó hospitalizado” (C4:7), “Se me ahogó” (C2:9).

Sin embargo, hubo situaciones en las que el cuidador establecía diferencias con otras en las que le fue bien en el cuidado, es decir, no se sintió mal, no estuvo en riesgo de perder el juicio, supo qué hacer y no tuvo la necesidad de correr a buscar a otros, como lo manifiesta este participante: “A ver...no corría como tanto...pues como que yo me fuera a enloquecer...y que yo no voy a saber qué hacer y es terrible... terrible..., no...eso es como lo distinto...” (C2:14). Estas circunstancias tenían que ver con el hecho de cuidar con tranquilidad al niño con fiebre.

Por consiguiente, los resultados de las experiencias de los cuidadores, se pueden relacionar con lo que plantean Stajduhar, Funk, & Outcalt (2013), en cuanto al aprovechamiento que ellos hacen de los conocimientos o habilidades adquiridos anteriormente; entre otros, las experiencias profesionales de salud, o como cuidador informal, las experiencias personales de cuidado o la crianza de niños, todas las cuales corresponden a la utilización y aplicación de conocimientos previos a la situación de cuidado y que forman parte del proceso de aprendizaje a lo largo de la vida.

“Dejar marcada” tiene que ver con el aprendizaje que adquirió el cuidador y que coincide con Kolb & Kolb (2009) cuando afirma que: “ el aprendizaje es un proceso por el cual el conocimiento es creado mediante la transformación de la experiencia” (p.42), y que lleva implícita la carga emocional que la acompaña.

El aprendizaje del cuidado en los cuidadores de niños con fiebre, tiene un gran soporte en la experiencia, lo que coincide con los planteamientos de la Teoría del aprendizaje experiencial de Kolb (2009), quien contempla el aprendizaje como un proceso continuo en el cual la experiencia recrea y nutre el conocimiento.

Pero esas experiencias previas pueden ser propias o de otros. De todas ellas aprende el cuidador, quien las transforma a través de la interacción con las demás personas, pues el conocimiento social se crea y recrea con el conocimiento personal. Además, lo que aprende el cuidador, se fortalece y/o modifica en la medida en que reflexiona y re-aprende sobre las prácticas para manejar la fiebre; él retoma aquellas experiencias en las que acertó y evita aquellas en las que se equivocó; lo que le permite establecer nuevos lineamientos para su futura práctica, de acuerdo con el aprendizaje logrado.

Ahora bien, “Asimilar” se define como: “comprender lo que se aprende, incorporarlo a los conocimientos previos” (Real Academia Española., 2014). Ese asimilar se presenta cuando el cuidador hace propio un hecho, una experiencia, una situación o conocimientos, ideas, etc., comprendiéndolos de modo que se introyecten y se integren al conocimiento que ya tenía; así va estructurando su manera de pensar y actuar en una situación similar de cuidado. Un ejemplo se da cuando los cuidadores manifiestan que la experiencia que han tenido de cuidar al niño con fiebre, les sirve para saber cuándo consultar.

Al mismo tiempo, en el proceso de aprender los cuidadores participan activa y reflexivamente. De esta manera, cada situación de cuidado les enseña algo, por tanto el aprendizaje implica un re-aprendizaje en el que se tienen en cuenta las ideas y las creencias (Kolb & Kolb, 2009); Es así como los cuidadores realimentan su aprendizaje con la evaluación de su propia experiencia y la de los otros.

Igualmente, esta investigación ilustra el modo como los cuidadores adaptan lo que aprenden a las prácticas y concepciones, las mismas que se modifican en el tiempo de acuerdo con el desarrollo de su experiencia, e influyen en lo que los cuidadores sienten como la incertidumbre, el temor, la angustia que, unidos a los significados y las creencias, se manifiestan al momento de cuidar. Estas consideraciones tienen que ver con lo que, según Kolb & Kolb (2009), se refiere a la comprensión del lenguaje: como un proceso integral de adaptación, producto de la articulación de la persona con lo que piensa, siente, percibe y cómo se comporta.

Aunque la forma de aprender de los cuidadores les permite discernir sobre lo que funciona o no en el cuidado del niño con fiebre, este proceso siempre estará acompañado de la preocupación y la incertidumbre que esa fiebre suscita en ellos.

Por otro lado, los cuidadores utilizan la intuición como camino válido para orientar la toma de decisiones y las acciones de cuidado. Esto se ilustra cuando el cuidador aprende a identificar las señales que determinan la fiebre y logra anticiparse a posibles complicaciones. De la misma manera, lo explican otras Investigaciones que muestran que cuando se presenta una situación clínica familiar, la forma como toman las decisiones los cuidadores está basada en la

intuición(Price, Zulkosky, White, & Pretz, 2017). Estos hallazgos sugieren la incorporación de la intuición al cuidar al niño con fiebre, la cual le permite al cuidador decidir si se queda con el niño en casa y continuar con el cuidado o, por el contrario, delegar la responsabilidad en otros, porque intuye que lo que está pasando en el niño es de otra competencia. Así lo sugiere también Chilcote (2017), quien resalta la importancia de aceptar la intuición en los cuidadores como una forma de evitar errores, ya que fortalece la experiencia y ayuda en la toma de decisiones.

Pues, mediante la intuición y los sentidos, el cuidador establece una conexión con experiencias pasadas, con lo que hizo, con los resultados que obtuvo y con las consecuencias que se derivan de sus acciones(Lyneham, Parkinson, & Denholm, 2008); con ella el cuidador aprende a identificar y a prever un posible desenlace que le permite llevar a cabo acciones de cuidado en situaciones parecidas. En esta investigación la intuición y el aprendizaje sobre lo vivido, orientan al cuidador durante el proceso de cuidado al niño con fiebre al tiempo que le indica el camino a seguir y le advierte sobre posibles peligros. Los cuidadores confían plenamente en la intuición porque la relacionan con experiencias de acierto, en las cuales los cuidados que fueron puestos en práctica, muestran la efectividad que esperaban. El cuidador aprende cuando después de una experiencia evalúa detalladamente y establece cada una de las características de la situación, extrae conclusiones que le servirán en una próxima situación de cuidado.

Se resalta que los cuidadores integran y analizan información de experiencias anteriores, al percibir sentimientos que les permiten identificar esquemas más complejos como el proceso febril y sus complicaciones. Así que el pensamiento intuitivo del cuidador se convierte en el conocimiento tácito, toda vez que se refiere a lo aprendido por medio de la experiencia, en la cual "...la intuición es evocada por un vigoroso andar a tientas hacia un desconocido logro, que se cree que está oculto y, sin embargo, accesible" (Brodbeck & Polanyi, 1960 p.327).

Otro punto tiene que ver con la presencia de las concepciones históricas arraigadas en las prácticas culturales y que trascienden en el tiempo, como se identifica en esta declaración de Osler en el siglo XIX: "La humanidad no tiene más que tres grandes enemigos: fiebre, hambre y guerra; de estos, con mucho, el más grande, de lejos, la más terrible, es la fiebre"(Osler, 1896, p.999). El autor de esta frase en el siglo XIX muestra la concepción y gran poder que se le otorga a la fiebre como "enemigo" el cual se equipara al hambre y la guerra, lo cual devela los significados, además del enorme poder de destrucción y muerte que se tejen alrededor de ella. De esta manera las prácticas de cuidado al niño con fiebre, por parte de algunos cuidadores, están arraigadas a la cultura que, de alguna manera, dan cuenta de varias de las representaciones que se tienen y que aún no se han develado, pero que estarían enlazadas a los significados que se han construido a su alrededor.

Las representaciones que los cuidadores tienen sobre la fiebre develan su actitud frente a ella, al tiempo que dan cuenta de lo que simbolizan. Así lo afirma Jodelet, en entrevista realizada el 24 de octubre de 2002 por Oscar Rodríguez Cerda,

cuando se refiere a lo que contempla el concepto de Representación Social (Esparza Serra, 2003):

...las representaciones pueden integrar creencias que existen pero que utilizan los grupos o los sujetos sociales para construir su interpretación del objeto del cual están tratando. Las representaciones pueden integrarse en creencias, pero a veces las representaciones pueden aparecer como creencias cuando aparecen como una teoría, una micro teoría sobre el mundo que tiene su rigidez, que está compartido y que puede aparecer como un tipo de saber “tradicional” (p.124).

Desde esta perspectiva, cuando los cuidadores representan la fiebre como algo que “quema neuronas”, le están confiriendo el poder de destrucción del cerebro y su poder para causar la muerte del niño. Es así como al enfrentar la fiebre, el cuidador siente que también está enfrentando la muerte.

Los cuidadores poseen y transforman su sistema de creencias según hayan sido o no resueltas las situaciones en las que cuidó al niño. Los participantes dicen que creen en la tradición cultural que varios comparten, en palabras de Ortega y Gasset (1986), “nos ponen delante lo que para nosotros es la realidad misma..”(p.6). En esta investigación, los cuidadores incorporan en la práctica sus representaciones, creencias y significados alrededor de la fiebre. Esto va más allá de la conciencia de lo que se sabe o cree saber, pero que, en últimas, dirige su actuar. Por ejemplo, los cuidadores refieren que la fiebre es “alarma”, “que esconde algo”; “enemiga”, “infección”, “enfermedad” “convulsiones, daño cerebral”, “mata niños”, “una bomba”,

“Quema neuronas”, “carboniza”, es la manera como verbalizan lo que para ellos representa en realidad la fiebre, que, además, coincide con conceptos de Hipócrates que datan de épocas A.C y que se plasman en estas expresiones de (García Gual, Lara Nava, López Pérez, 1983) “La fiebre puede ser un elemento curativo o peligroso, según sea su naturaleza” (p.253); “Los niños tienen convulsiones si la fiebre es aguda y su vientre no evacua, y sufren insomnio, y están aterrizados, y están llorosos, y cambian de color y lo toman amarillo, pálido o rojo” (p.349), de igual manera se percibe el vínculo con la enfermedad y la muerte “los sudores fríos, cuando se producen con fiebre aguda, indican la muerte; con fiebre más moderada, la duración de la enfermedad” (p.266).

Por último, los cuidadores tienen la convicción de que la fiebre puede provocar daños irreversibles en los niños. La magnitud de lo anterior lleva a equiparar este proceso con el miedo que siente el cuidador a que el niño pueda morir como consecuencia de la fiebre, por lo que siempre intenta eliminarla.

Después de reconocer la fiebre los cuidadores y el personal de salud buscaron por todos los medios “controlar la fiebre”, que significó para ellos manejar la situación de cuidado con los recursos que poseían.

4.2 “CONTROLAR LA FIEBRE”

La acción de controlar tiene que ver con el proceso de implementar las prácticas que le facilitan al cuidador controlar la fiebre del niño. Para mantener ese control, el cuidador establece unos parámetros previos de normalidad que se relacionan con lo que, según él, debe hacer para mantener el dominio sobre el proceso febril y con lo que anteriormente había funcionado, como describen estos participantes: “Porque normalmente uno les da el medicamento y si se controló la fiebre, por ahí a las 5, 6 horas vuelve y les da así, pero es como una cosa suave “(C12:3), “He estado constante con ella con el acetaminofén para controlarle la fiebre” (C2:1).

Pero, no solo estandarizan el manejo, también lo hacen con los signos y síntomas que presenta el niño en estas situaciones de cuidado, las cuales se repiten y permiten mantener la monitorización e identificar cuándo algo no está en esos rangos, y así antecederse a la fiebre, como expresa este cuidador: “Porque es algo fuera de lo normal...el niño nunca está así...entonces sentirlo tan caliente y que pase una hora y que el niño siga tan, tan caliente...pues no...no es normal...uno siempre dice tiene fiebre...” (C15:2).

También, se perciben límites o umbrales para el incremento de la temperatura que, a la vez que aumentan la sensación de peligro, aumentan la ansiedad y la angustia como se lee en este relato “... que llegue a 39°C,39.5°C...ahí si da una angustia que es más grande, porque de pronto puede convulsionar...” (C4:6).

El conocimiento que adquiere el cuidador a través de la experiencia, lo lleva a establecer parámetros para clasificar, manejar y tomar decisiones sobre el proceso

febril en el niño. Para él es fundamental distinguir la fiebre que le produce mayor preocupación y le exige buscar alternativas diferentes, como lo expresa este cuidador: “Cuando el niño no se le calma la fiebre..., sigue con fiebre, ya toca salir...” (C14:7).

Lo anterior, le exige al cuidador unas pautas de vigilancia continua al asumir el cuidado, con el fin de verificar que lo realizado tiene el efecto esperado; es decir, tener bajo su dominio el proceso en el niño y tomar las decisiones adecuadas: “entonces le hace...le toma la temperatura seguidita...de entrada le doy el acetaminofén y lo controlo a la hora...si a la horita no le ha bajado ya...si uno...pues si a las dos horas no...” (C8:5). Cuando el cuidador no logra el objetivo se desata una sensación de zozobra e intranquilidad que lo obliga a buscar nuevas estrategias de cuidado hasta lograr una mayor efectividad: “En las noches usted le da el jarabe y se acuesta...Usted lo toca a raticos...y está hirviendo...uno es intranquilo...si porque no le ha bajado...a uno le hace revalorar...” (C8:4).

El control tiene dos características, una: es constante como se dijo, y la otra: es estricto. Así, en algunos casos, aunque el niño no necesitara hospitalización, y el sistema de salud no la contemplara dentro de sus lineamientos, se dejaba hospitalizado; esto, pese a que no es lo más atinado se convierte en una forma segura de establecer un control estricto sobre el proceso febril del niño como comenta este participante:

“...A veces nosotros tenemos que hospitalizar los...niños con fiebres altas persistentes...sin un foco aparente...que los reactantes nos dan elevados, no encontramos focos...más por poder hacer una evaluación...” (C7:5).

Por otro lado, “Cortar la fiebre” es parte de la experiencia exitosa de cuidado; desde el momento en el que los cuidadores identifican la fiebre en el niño se proponen cortarla: “que hace uno en la casa...uno en la casa corta la fiebre...pero no cortas la causa de la fiebre...sí...jumm...” (C6:1). En este orden de ideas, cuando la fiebre se instaura en el niño, el propósito es cortarla, quitarla, y para ello despliegan todas las prácticas de cuidado que conocen para erradicarla; aunque en el fondo sientan que no la cortan de raíz porque no eliminan la causa, un asunto que queda suelto y sin resolver cuando la fiebre no desaparece.

Atajar es para el cuidador frenar el curso de la fiebre, como una forma de alivianar el estado en el que se encuentra el niño, así lo manifiesta uno de los participantes:

Si...porque es un niño que está decaído, inapetente y lógico vos viendo todas estas manifestaciones ante un niño que debería ser contento, feliz, vos ves esas manifestaciones y te sentís impotente...entonces el ver esa persona como con fiebre...y el cuadro que presenta de decaimiento a uno le da tristeza...y eso pues...lo que es la fiebre... (C6:5).

Es así como algunos cuidadores se proponen quitar la fiebre inmediatamente como refiere este participante: “Cómo le digo, está con fiebre o temperatura yo se la bajo de una” (C3:3).

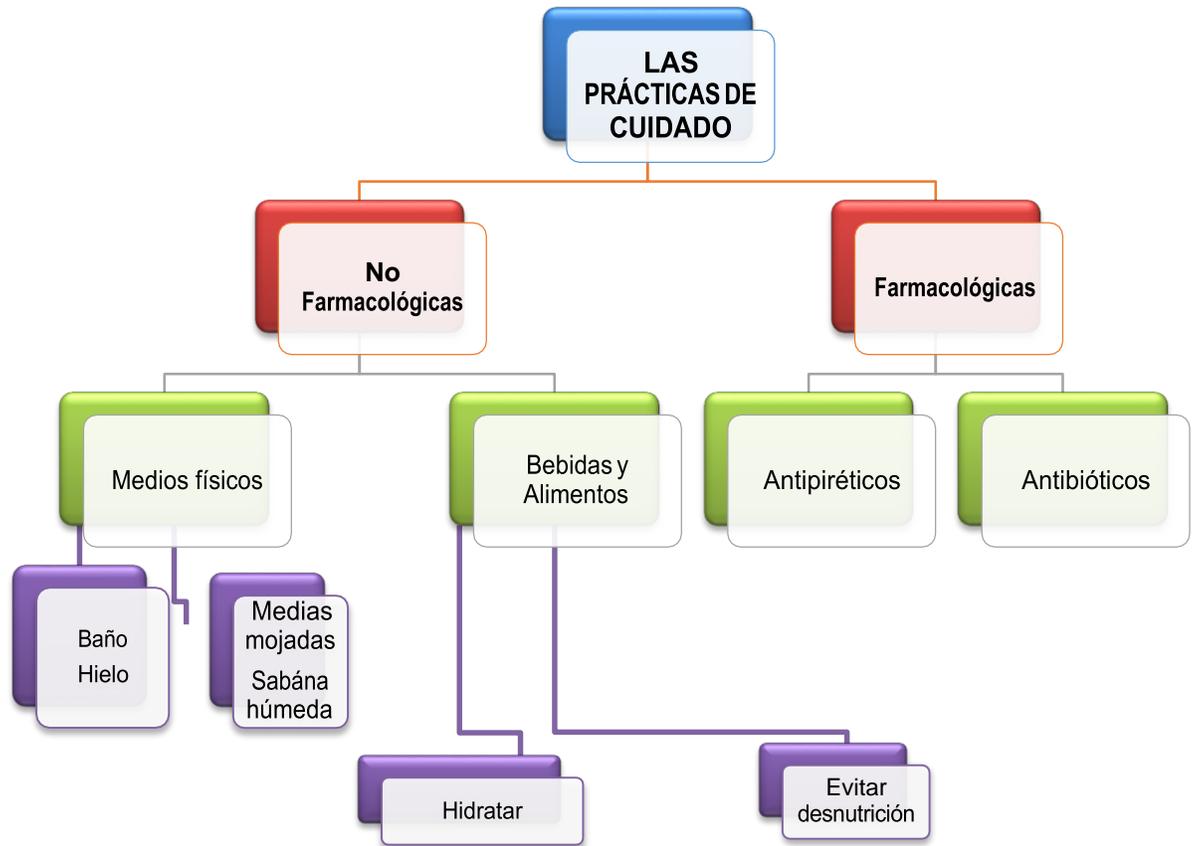


Figura 3. Las Prácticas de cuidado

Fuente: Elaboración Propia

4.2.1 LAS PRÁCTICAS DE CUIDADO

Se identifican dos tipos de prácticas para controlar y manejar la fiebre del niño

(Figura 3): 1. Las “No Farmacológicas” y 2. Las “Farmacológicas”.

Los cuidadores del estudio refieren cómo las prácticas de cuidado provienen de diversas fuentes, como se describen a continuación:

Hacer lo que otros dicen

El análisis de los datos ilustra como los participantes del estudio refieren que lo que hacen para cuidar al niño con fiebre se instaura a partir de lo que para otros funciona, algunas medidas son parte de la tradición que se enseña y transmite, otras surgen de las indicaciones de las instituciones de salud, como se observa en los siguientes relatos:

“Si...me dicen obviamente pues cosas como que uno sepa que si no le hacen bien tampoco le vayan a hacer mal...” (C10:10)

“Lo más normal es el acetaminofén, cuando tiene la fiebre tan alta, un baño con agua tibia muy rapidito, eso dicen por ahí que le ayuda a bajar la fiebre...” (C11:3).

“... si es como lo básico uno siempre le han enseñado eso...los controles y cuando uno va donde el médico también le dice lo mismo...hágale el bañito...todo...dele el acetaminofén...y pues ahí va mirando... (C2:16).

Además de los conocimientos que dicta la academia, como en el caso de este participante que forma parte del personal de salud y en los que busca la comodidad, aunque no especifica para quien, si para el niño o para el personal de salud, ilustra también una práctica que se soporta en lo que otros dicen y hacen que les funciona...: “Lo que siempre se ha dicho es que se usen las dos cosas al tiempo,

por ejemplo, el antipirético y el medio físico que haría que se sumen las dos cosas al mismo tiempo...y sería más cómodo...” (C7:3).

LAS PRÁCTICAS NO FARMACOLÓGICAS

Se trata de aquellas que utilizan los cuidadores como una forma más o menos rápida de disminuir la temperatura de los niños con fiebre; en estas los cuidadores no utilizan ningún tipo de medicamento. Son medidas que ayudan a mejorar el estado del niño, como el baño, las bebidas y los alimentos, entre otras.

Bañar al niño: Mantenerlo fresco

El baño constituye la medida física más común. Con él los cuidadores buscan perder calor, mantener el enfriamiento y evitar el aumento de la temperatura en el niño, como se ilustra en el siguiente testimonio: “Uno normalmente los baña, los mete en la bañera con agua tibia, los moja bien y los deja unos 5 minutos bien emparamaditos y los seca y los cobija con una sabanita, para que no adquieran calor” (C1:3).

El objetivo del baño es mantener fresco al niño, como se observa en los siguientes relatos, “...y la trato en la casa como nos enseñaron... Mi mamá decía que los baños de sauco...que son “súper” buenos para bajar la temperatura...el mata-ratón... y colocarle las medias húmedas...” (C13:1).

...Mi mamá siempre cuando tienen fiebre busca la mata-ratón y los baña con eso y se los pone en la cama, eso les ha servido, la lava, se pone a secar y en la noche las pone en el colchón y pone una cobija, para que no duerman

directo con las hojas y también la hierva y le echa dulce, para que se lo tomen, eso refresca y baja un poquito y puedan dormir y ella dice que si no sirve que los lleve al médico (C18:3).

Los cuidadores interiorizan estas prácticas en su propia rutina, más allá de protocolos la experiencia en el manejo es el derrotero para iniciar, como se ilustra en este testimonio: “Después de 38°C, 38.5°C de temperatura, hay ya que empezar a mirar qué es lo que pasa con ese niño...” (C1:4).

Con respecto a la temperatura ideal para el baño, los cuidadores dicen que debe ser tibia; algunos señalan que “al calor de la leche”, “se le da el bañito en agua tibia” (C4:3); “ahí le da uno un bañito, de 20 minutos y así con el agua tibiecita... al calor de la leche... y así eso les rebaja mucho” (C17:15). Lo que intentan los cuidadores es neutralizar la fiebre, por todos los medios, como una manera de impedir que avance y poder refrescar al niño. Para preservar la humedad y contrarrestar el calor producido por la fiebre los cuidadores instauran otras medidas de control como dice uno ellos: “Así también como sabanas húmedas en agua tibia, no agua fría sino sabanas mojaditas, así pues, se iba cambiando seguido...y hace días que no ...” (C4:2).

Así mismo, para detener la producción de calor y mantener frescos a los niños, algunos comentaron: “fresquitos, no se cobijan con cobijas, ni se mantienen abrigados, sino que se les coloca una sabanita y pañitos húmedos con agüita fría,

para mantenerlos fresquitos” (C1:2). Además, se observaba esto como una forma de actuar para conservar la integridad.

Ahora bien, una medida adicional a la del baño, para contrarrestar la fiebre fue el uso del hielo como manifiesta un cuidador: “con agua tibiecita...niños grandecitos en la bañera con agua tibiecita...como 15 minuticos...Y después...los medios físicos o el hielo...hielito en las axilas...” (C4:2).

La lógica era la siguiente: Al presentar la fiebre era necesario contrarrestarla, lo que solo se lograba con acciones opuestas, de esta manera el calor se intentaba eliminar con el frío como una forma de lograrlo.

Brindar líquidos

Es la forma como ambos cuidadores buscan contrarrestar la pérdida de líquidos en los niños y posible deshidratación, una situación peligrosa en el niño, como lo refieren los siguientes participantes:

Se recomienda también a la mamá que les dé bastanticos líquidos, porque normalmente esos niños se empiezan a deshidratar, se les da más líquidos de lo normal y normalmente uno ve que los niños reciben más líquidos de lo normal (C1:1); A mí me decían...hidrátelos, hidrátelos, como un niño con fiebre usted le da buen líquido y no se deshidrata...pero si usted deja deshidratar un niño con fiebre... eso es un peligro...he entendido yo.... (C14:4).

También usan algunas bebidas de origen natural que los cuidadores informales creen que sirven para quitar la fiebre y son usadas tradicionalmente, como se ilustra en el siguiente testimonio:

Las bebidas, pueden ser con penca de sábila (...) eso queda amarguito...se espera a que se le salga la mancha, se le sacan los cristales y se endulza con miel o con agua-panela... o jugo de naranja...sí con eso se quita... (C21:5).

En las prácticas de cuidado al niño con fiebre también se eligen y hacen ensayos entre opciones de resultado incierto: qué es lo mejor y, en su ausencia o desconocimiento, qué es lo preferible. Así lo expresa: “Ensayar las florecitas, por ejemplo, lo de las florecitas, yo lo ensayé, pero para mi propia experiencia, o sea, soy yo la que me la tomé” (C2:7). Dentro de estas acciones, algunos participantes no se permiten hacer ensayos con los niños. Ellos aducen que lo que hacen es porque sus resultados son buenos y probados previamente por ellos, como se percibe en este relato:

No lo he ensayado, yo sinceramente no lo he ensayado...a mí me dicen ahh, ve dale esto a la niña y yo no...porque puede que le haga bien, puede que no le haga bien...porque yo no conozco eso...eso si me da susto...yo de pronto lo de las florecitas si lo ensayé para mi propia experiencia...yo fui la que me las tomé (C2:6).

Es decir, que primero el cuidador asume el riesgo... Ese “me la tomé” se refiere a que la cuidadora lo probó y no le hizo daño, por tanto, podría no hacerle daño al niño. Sin embargo, los ensayos, dice uno de los participantes, deben evitarse para no ocasionar daño.

No he ensayado, yo sinceramente no lo he ensayado... a mí me dicen que ve, que dale esto a la niña... yo no porque puede que le haga bien, puede que no le haga bien, porque yo no conozco eso... eso sí me da mucho susto... (C2:7).

Evitar desnutrición

Con respecto a otras medidas no farmacológicas, identificadas por los cuidadores para afrontar la fiebre, se encuentran prácticas relacionadas con las demandas alimentarias del niño las cuales asumen como una forma de evitar complicaciones. En este sentido, lo que hacen ambos cuidadores es fraccionar y estimular la ingesta de alimentos para que el niño los tolere, al tiempo que lo nutren y evitan la pérdida de peso y la posible desnutrición, por los procesos febriles, como se percibe en los siguientes testimonios: “coman, que tomen mucho líquido y que coman comida normal...” (C1:4) y “De pronto dársela más proporcionada pero hay que estimularlos para que sigan alimentándose, porque cuando ellos tienen fiebre normalmente, no van a estar con el apetito normal, darles lo que más les guste...” (C1:4).

Evitar los vientos

Otra de las prácticas tiene que ver con el hecho de evitar corrientes de aire, debido a que el cambio brusco de temperatura representa una amenaza para el niño como lo ilustra el siguiente testimonio:

¡Lo más importante es que no estén como entrándole vientos muy fuertes ni nada, pero si hay que ventilar un poquito, pero no vientos fuertes...que abrimos las ventanas y que...NO! Porque... a mí me parece como peligroso, ella bien caliente y que le entre un frio así de una. (C2:5)

PRÁCTICAS FARMACOLÓGICAS

“Dar primero acetaminofén”

La administración de antipirético está protocolizada en la institución de salud donde se hizo el estudio y es asumido por el personal de salud como se aprecia en estos relatos de los participantes:

“Como protocolo, toda mamá que viene a urgencias con niño con fiebre, se le ordenan antipiréticos...” (C3:12). “Normalmente yo a los niños que llegan a pediatría ya están más estables, entonces a pesar de que se le hacen medios físicos, ya tienen ordenado el acetaminofén o antipirético a determinadas horas, entonces el niño ya no va a tener ese suceso de fiebre...” (C1:2).

Lo que muestra un proceso que está interiorizado por ambos tipos de cuidadores. En el cuidador informal se refleja más allá de lo que debe hacer en su autonomía

para ordenar y administrar el medicamento como primer paso para el manejo de la fiebre en sus hijos, como se analiza en el siguiente testimonio:

Cuando siento a los niños calientes lo primero que hago es ponerles el termómetro, para saber en qué temperatura están y cuando tienen 39°C les doy acetaminofén y si no les obra los traigo a urgencias para saber por qué tienen fiebre (C18:10).

Dar antibiótico

Cuando el cuidador ve que el antipirético no disminuye la fiebre apela al antibiótico, por considerar que es el indicado para resolver la infección, como se aprecia en el siguiente testimonio:

“Por ejemplo si al niño le da eso hoy, temprano...yo voy y le traigo la azitromicina y le doy sus gólicas, y desde que sea de acá, eso rapidito se va mejorando... por eso yo uso la azitromicina porque yo digo es que si tiene fiebre es que tiene alguna infección... “(C12:13).

Algunos cuidadores parecen estar tan familiarizados con el manejo que los profesionales de la salud le dan al niño con fiebre, que no consultan. Ellos creen que saben manejarlo bien:

Pero ahora lo que hago es darle medicamento, si es con las amígdalas se le da amoxicilina con acetaminofén, porque casi no me gusta venir al hospital, en la casa le quitamos la infección o si no, pregunto acá y me dicen y yo se lo doy, pero yo no lo traigo (C16:1).

Estas prácticas no solo las usan los cuidadores informales, también el personal de salud y los profesionales que, por un lado, dicen hacer una cosa y por otro hacen otra totalmente diferente, como se analiza en el siguiente testimonio: “Y la resistencia bacteriana que la tenemos muy dolorosa...nosotros en pediatría estamos tratando de usar lo menos posible antibióticos porque sabemos que la mayoría de las cosas en niños son virales...” (C7:12). Luego de forma contradictoria el mismo participante se refiere a lo que hace, de la siguiente forma: ...” Porque de entrada cuando la mamá ya consultó dos veces por fiebre, ya usted le manda el antibiótico...nadie se aguanta...” (C7:12). En este caso el antibiótico se convierte en la forma de evitar que la madre vuelva con el niño a consultar por la fiebre, es una forma de evitarla nuevamente.

“Dar medicamento bajo cuerda”: Hacer lo que está prohibido

La práctica de auto-medicar como la forma de utilizar medicamentos para disminuir la fiebre en los niños, sin ninguna prescripción médica, es utilizada tanto por los cuidadores informales como el personal de salud. La automedicación es una de las herramientas de primera mano para el manejo del niño con fiebre que ha ido pasando de generación en generación, como se percibe en el siguiente testimonio de un cuidador informal “como a medianoche le comenzó como una fiebre...y mi mamá le hacía el baño y le daba acetaminofén y con eso le bajaba...” (C9:1) y también en el relato de una persona de salud, que lo ordenó con la condición de que ella no lo podía prescribir y que hubiera podido tener consecuencias.”...uno a veces le

dice a la auxiliar cuando el niño tiene fiebre y el médico no está por ahí...dale un centimetrito de acetaminofén, pero bajo cuerda, vos sabes con lo de las demandas y eso..." (C6:8).

Otra de las razones para administrar los antipiréticos es que estos medicamentos son los que ordenaban los médicos para el manejo de la fiebre y del dolor: "...le doy acetaminofén porque eso mismo me lo ha dado el médico...que el niño está calientico, que el niño tiene un dolor, dale acetaminofén...entonces uno le da el acetaminofén que cada 6 horas" (C15:13). Los cuidadores perciben el antipirético como algo inocuo, al constatar que es prescrito por el médico y lo venden en todas partes; por ello recurren a su uso como una forma de manejar autónomamente la fiebre, sin tener que acudir a los servicios de urgencias; donde, según ellos, el niño puede enfrentar diferentes adversidades, para terminar con un manejo igual al que le dan en la casa, como lo refiere : "...el acetaminofén es algo que siempre manda el médico...y que yo sé no le va a dar daño al niño...porque supuestamente desde que uno sepa que no es alérgico, uno sabe que no va a ser daño...(C14:4).

El acetaminofén es el medicamento infaltable donde hay niños y el medicamento de primera elección en los hogares a la hora de tratar la fiebre, como se aprecia en este relato:

Ella tenía ese acetaminofén desde que nació la niña por si le daba fiebrequita, ella sabía cuánto le tenía que dar y ya, a la niña le empezó la fiebre y ella le daba ese acetaminofén y como vimos que no le iba a funcionar nos recomendaron los que ya lo habían probado el [nombre comercial de

antipirético con antiinflamatorio], que ese era más fuerte y le podría servir más...pero el médico me regañó a mí cuando le dije que le dimos eso, que porque esa droga no era muy buena para los niños que eso era una sobredosis... (C13:6).

Es decir, para algunos cuidadores y personal de salud, los antipiréticos y los antibióticos son medicamentos inocuos, y ello justifica su uso, así no deba hacerse. Esto se refleja en el siguiente relato:

Porque uno nunca debe medicar un niño...el acetaminofén es algo que siempre manda el médico... y que yo sé que no le va a dar daño al niño...porque supuestamente desde que uno sepa que no es alérgico, y que uno sabe que no va a ser daño...(C:14:5).

Lo anterior muestra como los cuidadores no le temen a administrar medicamentos que no han sido prescritos por los médicos, para ellos lo que importaba es que a otros les ha servido.

Según esta investigación los cuidadores replican las prácticas de cuidado en las que tuvieron acierto y que no necesariamente provienen de un aprendizaje teórico, pero, no quiere ello decir que aprenden del ensayo. A diferencia de otros estudios (Chang et al., 2012; Thompson & Kagan, 2011) los cuidadores de este trabajo parecen rechazar enfáticamente las prácticas de ensayo en los niños, ellos advierten que previamente se debe haber mostrado su eficacia y realizan las prácticas que les han enseñado y realizado los profesionales de la salud, sus familiares y amigos, las cuales replican en la medida que han sido probados por

otros y califican esto como una práctica peligrosa. Lo anterior coincide con los estudios de Stajduhar et al (2013), en cuanto a la decisión de hacer lo que funcionó en el pasado, como justificación para elegir el tipo de intervención “siempre me ha servido” (C12:3).

Con respecto a los primeros objetivos que se traza el cuidador en el manejo del niño, se encuentra “Controlar” la fiebre; para lograrlo, utiliza todos los mecanismos y prácticas que están a su alcance para contrarrestarla. Tener bajo control la fiebre, es tener bajo su dominio el manejo y ello le brinda seguridad y tranquilidad, debido a que determina la efectividad de los cuidados brindados, que, además, le permiten quedarse en casa, y desde allí evaluar el proceso. Lo anterior muestra congruencia con los resultados de otra investigación, donde se afirma que las madres intentan por todos los medios bajar o eliminar la fiebre como una forma de controlar el proceso (Fallah Tafti, Salmani, & Afshari Azad, 2017).

Así mismo, “cortar, combatir y parar la fiebre” son formas que muestran cómo se concibe el afrontamiento del cuidado. “Combatir” se define como: “Atacar, reprimir, refrenar un mal o un daño, oponerse a su difusión” (Real Academia Española, 2014); en este estudio se vinculan a todo lo que hace el cuidador para eliminar la fiebre, con todos los conocimientos y los medios que tiene a su alcance. Esta manera de asumir el cuidado sugiere cómo la fiebre, además, significa “un enemigo”, porque el cuidador se equipa de un arsenal de prácticas que le permitan afrontar y eliminar la fiebre en primera instancia.

Los cuidadores también muestran en sus prácticas de cuidado al niño con fiebre la orientación de la medicina moderna, en la cual es frecuente el uso de antipiréticos y antibióticos. De hecho, se encuentran numerosos estudios que recrean el punto de vista de los investigadores médicos y sus estereotipos frente a los conocimientos, prácticas y desencuentros con los cuidadores informales; en este caso, familiares como los padres. No obstante, se observa también que los médicos, por un lado, incentivan la consulta y el uso de medicamentos y por otro, los cuestionan (De Bont, Brand, Dinant, van Well, & Cals, 2014).

4.3 “ESPERAR”

Esperar en los cuidadores informales y en el personal de salud, no es una actitud pasiva, es estar en máxima vigilancia. De ahí surge la subcategoría “estar pendiente” que también se relaciona con todo el proceso de cuidado y los sentimientos que desencadena, entre ellos, la angustia.

De esta manera, “Esperar” se da, cuando la experiencia que tienen los cuidadores les ayuda a tomar decisiones basadas en el conocimiento adquirido; por ello, después de iniciar las prácticas de cuidado, entran en un compás de espera que tiene que ver con una vigilancia sobre todo lo que pasa en el niño, asegurando, de alguna manera, que todo está bajo control. Los cuidadores saben que, si acuden a una institución de salud, también deben esperar, y que allí quitar la fiebre no es una prioridad: “uno la lleva a urgencias por algo como una fiebre y tampoco es pues que se la detengan ahí mismo” (C2:3).

El esperar se relaciona con dar tiempo a que las prácticas realizadas tengan el efecto esperado “esperé a ver si le hacía efecto porque eso es lo que uno tiene que estar como pendiente...” (C2:1). Con esto, lo que hacen es dar un tiempo determinado para que la fiebre desaparezca, así lo expresa este cuidador:

...ella también tiene una primita y el papá siempre que le pasa algo me llama a mi...que la niña tiene fiebre qué hago...qué hacemos...yo... ¿ya le dio el acetaminofén? no, no se lo he dado...Pues déselo... esperamos una horita y así... ya le bajó o no le bajó... (C17:12).

Los cuidadores primero intentan, con sus propios recursos y conocimientos, asumir el cuidado, con la confianza de que éste va a surtir el efecto deseado, al disminuir o quitar la fiebre: "...entonces si vos tenés algunos manejos primarios...algunos manejos empíricos...pues vos decís listo...le voy a dar un tiempesito...pero un tiempesito a que...a que de pronto se le quite la fiebre...a ver si sigue o no sigue con fiebre..." (C6:4).

Durante el tiempo que el cuidador espera o se queda en casa, está pendiente de la posible aparición de la fiebre y utiliza todo lo que sabe para evitarla, dominarla o erradicarla; él sabe que una fiebre elevada representa riesgos para los niños, por lo que centra todo su interés en quitarla. La experiencia acertada de eliminarla anteriormente, y estar familiarizado con lo que debe hacerse le genera seguridad y tranquilidad. Quitar o eliminar la fiebre es la parte final del proceso exitoso. Quedarse en casa es resolver la situación, no tener que salir a consultar al médico y así sentirse más tranquilo, como se observa en el siguiente testimonio:

Está con 38°C, yo lo veo decaído...le doy el medicamento, bueno...el (nombre comercial del medicamento) es lo que le damos a él...y miro a ver cómo sigue, si vuelve a presentar la fiebre y por ese día le sigo dando el tratamiento cada 8 horas no más...y miro a ver si vuelve a hacer fiebre y si no, normal, y si al otro día no le da la fiebre... no le vuelvo a dar nada ...puede ser una gripa...entonces me quedo con el niño en casa (C4:4).

Finalmente, los cuidadores piensan que han logrado su propósito de disminuir o quitar la fiebre, sienten que han aprendido a manejarla cuando al repetir acciones como las anteriores tienen éxito: “Cuando un niño tiene pues como mucha fiebre, pues usted le da acetaminofén y sí se le merma...” (C2:1). Manejar la fiebre estaba en estrecha relación con controlarla, debido a que ambos procesos buscaban tener un dominio sobre el estado febril del niño.

4.3.1 “Estar pendiente”

Esperar, demanda de los cuidadores una actitud vigilante en todas las etapas, como una forma impuesta por ellos mismos al “estar pendiente”. Esta función no se delega y se convierte, de alguna forma, en garante para no tener un desenlace no deseado y/o imprevisto, como lo manifiesta:

Pero, yo de noche cuando están enfermos no, porque me parece muy importante yo estar pendiente de ella cuando yo sé que están con fiebre y esas cosas, no me gusta dejarla en otra parte. Porque uno a veces como mamá uno sabe que está pendiente del bebé y en cambio los otros se duermen y uno no sabe qué puede pasar... (C2:13).

Para el personal de salud, estar pendiente significa, además, delegar en el cuidador informal el acompañamiento permanente del niño, realizar algunos cuidados durante el proceso, así como valorar su estado en todo momento, con el fin de asegurar su vigilancia estricta “...sí...um...entonces ... bañe el niño., báñelo varias veces al día, esté pendiente, colóquele el termómetro que ta, ta, ta, cierto...” (C6:1).

Es así, como “estar pendiente” tiene que ver también con estar mirando al niño, mirar cómo sigue, si vuelve a presentar fiebre o si se le quita, y, según ello, tomar las determinaciones pertinentes. La supervisión debe ser permanente: hacerle baños continuos, despertarlo para darle el medicamento para bajar la fiebre, y múltiples acciones más que dan cuenta de que no se trata de algo trivial y que requiere de toda su atención.

Otra forma de manifestar que se está pendiente es “estar pilas”, ello implica para los cuidadores, estar atento a todo lo que manifieste y se perciba en el niño. En otras palabras, observándolo atentamente, como una forma de recordarles a los cuidadores que deben estar cerca de él; mirar lo que sucede que, de alguna manera, puede ser malo, “es como una alerta, como que pilas, hay algo que está fallando o algo que no está funcionando...eso es como un llamado de atención...si para mi es eso” (C2:7).

Algunos cuidadores manifiestan cómo las experiencias previas, con el tiempo, les ayudan a resolver las situaciones de cuidado, a manejar un niño con fiebre, por ejemplo, les enseña, como dice un participante: “aprendí” y de esta manera interviene al modificar algunas decisiones: “esperar”; esto, además, fortalece su tranquilidad y autoconfianza en la identificación y manejo de la fiebre, lo que concuerda con los estudios de Walsh, Edwards, & Fraser (2007), quienes señalan cómo las experiencias positivas de cuidado al niño con fiebre reducen la preocupación, a medida que se aprenden a identificar los comportamientos de la misma y a diferenciar, entre los signos que acompañan, una enfermedad grave, y,

por el contrario, cómo las experiencias negativas, por ejemplo “las convulsiones”, en el manejo de episodios febriles “generan mayor preocupación e influencia en el aumento del uso de antipiréticos e implican un mayor monitoreo de la temperatura, “estar pendiente”.

“Estar pendiente”, entonces, acompaña todo el proceso de cuidar al niño, y está implícito en “Esperar”. “Estar pendiente” le permite al cuidador avizorar el proceso, la toma de decisiones oportunas y minimizar los riesgos para el niño. Este hallazgo coincide con otras investigaciones, en lo referente a la función que ejerce el cuidador en cuanto a la vigilancia y atención permanentes sobre los cambios que presenta el sujeto de cuidado y cómo al hacerlo, contrae, además, la responsabilidad y las implicaciones que eso conlleva, al intentar preservar el bienestar y la vida del niño (Von Ah, Spath, Nielsen, & Fife, 2016). También se relaciona con lo que Collière (2009) expresa: “Cuidar y vigilar representan un conjunto de actos de vida que tienen por finalidad y por función mantener la vida de los seres vivos” (p.7).

Por consiguiente, “esperar” y “estar pendiente” son también parte de la carga que percibe el cuidador con ciertos niveles de intensidad y se traduce en una forma de controlar los cambios del niño (Enarson et al., 2012) y desarrollar acciones para protegerlo y confortarlo. Así, cuando el malestar o la enfermedad continúan, la preocupación y la tristeza embargan al cuidador debido a que no puede eliminar la fiebre y es en ese momento en que la impotencia de resolver la situación de cuidado en el niño los hace buscar ayuda.

4.4 “BUSCAR AYUDA”

Buscar ayuda se configuró con las siguientes subcategorías que tienen que ver con “sentirse incapaz de controlar la fiebre”, “Sentir las limitaciones” y “Sentir angustia”, en ella el cuidador y el personal de salud, admiten la impotencia no solo ante el manejo del signo en el niño, sino también ante un sistema que les impide, en cierta forma, brindar la atención como ellos quieren. Como consecuencia se suscita en ellos la angustia y ante ello buscan un último recurso como forma de resolver la situación de cuidado.

Es así como, “Salir corriendo” es la consecuencia de perder la capacidad de controlar y/o eliminar la fiebre, porque los cuidados aplicados al niño no muestran el efecto esperado. Las situaciones de agravamiento, o no mejoría, como lo refiere este participante: “la niña se me moría...vea doctor le entrego la niña...esa muchacha está muerta” (C: 2), determinan en el cuidador la necesidad de traspasar el dominio sobre el proceso febril a otros que poseen mayor experticia, y con ello entregar la responsabilidad del cuidado. Es ahí donde los cuidadores salen a buscar ayuda, ya que el niño necesita un manejo diferente al de casa y ese es el límite hasta donde se permiten llegar “...llega uno y agota pues los recursos que uno sabe y los que más practica en la casa, pero sigue y sigue y sigue...ahí la fiebre... entonces es mejor salir de casa...” (C14:14).

Salir corriendo es la respuesta a la pérdida de la capacidad de actuar, al sentimiento de impotencia entre los cuidadores, por no poder hacer nada y sentir la necesidad

de buscar ayuda en otras personas y/o en la institución de salud. Huir es la única opción que ellos encuentran para entregar la responsabilidad a otros como lo expresa el cuidador.

En ocasiones el personal de salud cree que su conocimiento es insuficiente para afrontar el cuidado; se siente incompetente, por ello, la necesidad de salir en búsqueda de otros con mayor experiencia, como se observa en este fragmento del diario de campo, en el que una pediatra cuenta una situación de manera informal sobre lo que le sucedió con su hijo con fiebre:

Tuvo momentos duros durante esta enfermedad, tanto que le dijo al esposo que consultaran con un profe pediatra y fue cuando le empezó (sic) a salir secreciones abundantes, tanto, que jamás había visto que salieran por los conductos lagrimales y sí...le salían...le dijo al esposo que lo llevaran a consultarle al profesor de ellos (DC107102015:11)¹.

Algunas veces, el personal de salud rechaza o huye de la posibilidad de asumir una circunstancia de cuidado y delega en otros esa responsabilidad, como una forma de evadir la propia; una manera cómoda, segura y facilista de responder a los otros que buscan su ayuda, como lo refiere un participante:

Ya de acuerdo a las cosas que te comentan vos ya decís listo...corra con él pal hospital...o no tienes que apresurarte tanto...en este instante no tienes

¹ DC107102015:11: DC: Diario de campo 1: número del diario de campo.; 07 mes; 2015 año; 11 número de página.

que salir corriendo con él... ¿sí? ...no te mates pa' salir corriendo con él, pero anda arreglándolo y te vas para el hospital...porque yo pienso que toda fiebre debe ser atendida y le tiene que colocar sus antipiréticos y lo tienen que evaluar y le tiene que buscar la causa y le tiene que colocar su analgesia y todo lo que conlleve...(C6:3).

4.4.1 Sentirse incapaz de controlar la fiebre

El hecho de “buscar ayuda” también sucede en momentos en los que los cuidadores no logran quitar la fiebre y por el contrario, los niños se ponían en peores condiciones. Esta situación les produce una sensación de impotencia al no poder controlar la fiebre con los recursos que tienen, así lo manifiestan estos participantes: “... porque yo no era capaz...”. (C2:2) “...yo no sabía qué hacer...yo como loca yo agarré esa muchacha, la montamos en el carro de mi suegro y salimos a mil...eso fue a mil... (Muy rápido). yo llegué hasta la clínica y yo no hice nada sino entregarla...”. (C2:9)

Perder el control se asocia con sentimientos de angustia y tristeza: “...y que yo los vea peor, decaídos, siempre me han dado ganas de llorar...no sé...me duele” (C15: 15).

De igual manera influye para que el cuidador informal y el personal de salud sientan además de la impotencia, angustia frente al manejo del niño y requieran salir en busca de ayuda, los encuentros, ambivalencias y desencuentros entre actores, roles y escenarios los cuales crean tensión en ellos.

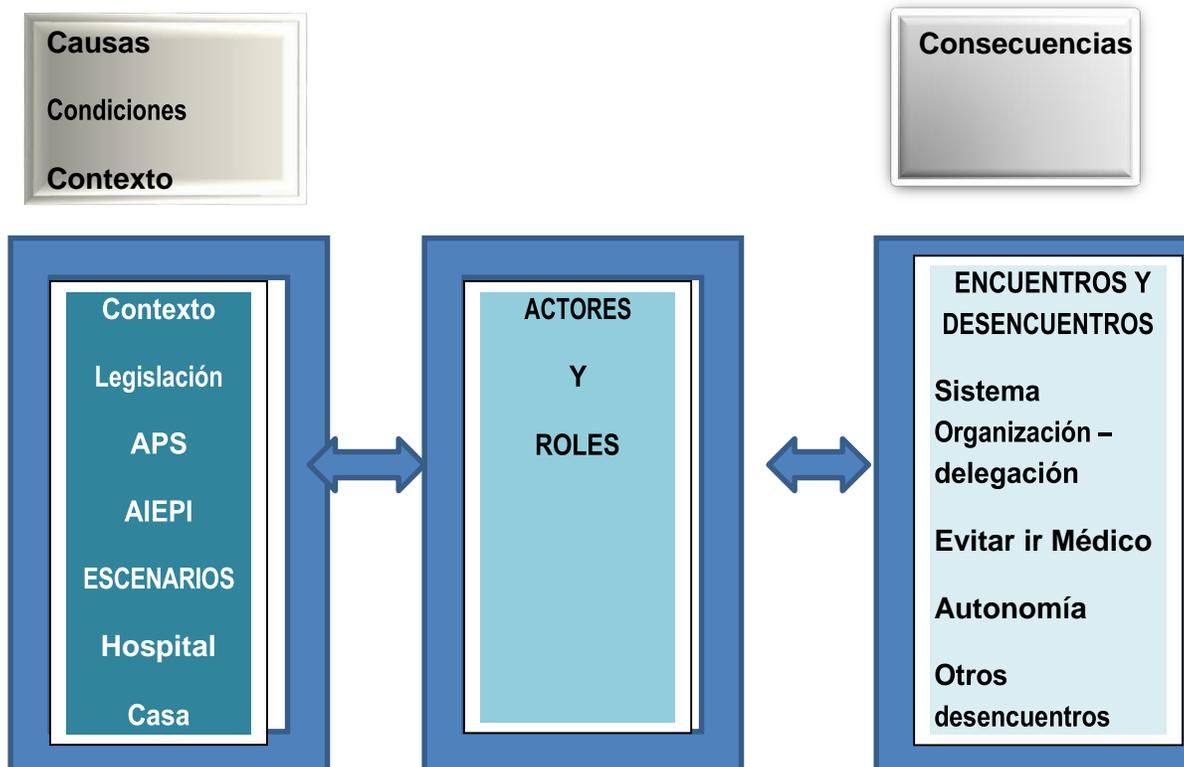


Figura 4. Encuentros, ambivalencias y desencuentros, actores, roles y escenarios

Fuente: Elaboración Propia

4.4.2 Sentir las limitaciones: Encuentros, ambivalencias y desencuentros, actores, roles y escenarios

La figura 4 pretende destacar los aspectos estructurales y la relación que se da en el proceso del cuidado al niño con fiebre, antes o después de buscar la ayuda del personal de salud y/o de los cuidadores informales. De esta manera se ilustra desde el punto de vista de las políticas de salud en un macro y micro contexto, en donde

se analizaba una tensión producto, por un lado, de la incomodidad del personal de salud frente a su lógica de pretender que los cuidadores informales no consulten como dice uno de aquellos: “no estén consultando” (C 7:2). Así mismo se lee en este testimonio:

A pesar de que existe mucho tiempo con el Ministerio y OMS todo lo que es el AIEPI comunitario y lo que es el AIEPI institucional...donde la mamá no solamente se le despacha con el niño con fiebre, sino que se le da la oportunidad de que vuelva a la revisión, a las 12, a las 24 horas que les da tranquilidad y para que no estén siempre consultando...porque también es un desgaste... (C7:2).

De la misma manera lo experimentan los cuidadores informales cuando dicen:

...Ya al ver que la fiebre no se le bajaba, lo llevamos al hospital y eso que incluso la iban a devolver, que eso no era urgencia, y la niña lloraba mucho y era desganada, entonces la traje y le dije a la doctora que la atendió que yo, cómo me la iba a llevar para la casa, si ella no quería comer, entonces ella le comentó a otro médico y la dejaron, le hicieron exámenes (C17:1).

En cuanto al roce entre los cuidadores, tal vez se produce, por el choque permanente entre lo que creen que se debe hacer y lo que se ven obligados a hacer, entre lo que dicen y lo que hacen, entre lo que unos saben y otros desconocen, como se muestra en el siguiente testimonio:

Nosotros tenemos que hospitalizarlos...más por poder hacer una evaluación y porque en los sistemas de salud de nosotros no cabe la revisión del niño...que, si bien el niño de su consulta particular uno si lo puede estar revisando cada 12, cada 24, cada 48 horas...(C7:5).

Algunos participantes afirman que el sistema de salud los obliga a hacer lo que no deben, como el caso de hospitalizar al niño; una estrategia que, como esgrimen los cuidadores, es para observar su evolución. Además, comentan la pérdida de autonomía y de una atención con seguimiento, como la de la consulta particular.

De otra forma, se ejemplifica el modo como el cuidador percibe los tipos de acceso a la salud para la evaluación del niño, en donde lo económico parece mediar a la hora de atender y satisfacer a los usuarios. Lo anterior incide en la carga emocional que ya tiene el cuidador por el agotamiento que le provoca el cuidado del niño. Además, se ilustra cómo lo que busca el cuidador era que le mandaran algo al niño, incluso a costa del dolor del niño (“12 inyecciones”). La prescripción de medicamentos por parte del médico produce tranquilidad y seguridad en los cuidadores, como dice este participante:

“...y entonces a mí nadie me atendía al niño y yo no tenía plata...y el niño era enfermo...yo tan triste y el niño cada día más enfermo y más enfermo...y lo llevábamos a un hospital y solamente le cobraban la consulta y lo revisaban y listo...y no le mandaban mayor cosa. Había que pagarle la consulta particular... y entonces un día me vine para acá...nada y me dijeron que la consulta pues...que lo entraban y no lo dejaban hospitalizado porque

no tenía seguro...y una señora me dijo...váyase y no pague esa consulta...mejor váyase para donde el Dr. R...oiga y ese doctor si es bueno! ¡ahí mismo me le mandó al niño...y estaba muy malito...le mandó 12 inyecciones...12...y me lo alivió!!! (C12:2).

La normatividad y exigencias por parte del Sistema de Salud se perciben y asimilan de manera diferente entre los cuidadores, quienes crean una disonancia entre lo que el Sistema los obliga a hacer, y lo que hacen en realidad para afrontar el cuidado. Estos desencuentros provocan tirantez entre los diferentes actores y roles de quienes cuidan al niño, y que pueden confluir en un mismo cuidador como: ser madre y auxiliar de enfermería o enfermera o pediatra. A lo anterior, se suman las creencias y significados ocultos acerca de la fiebre, los cuales afloran cuando se cuida al niño y entran en contraposición con lo que se les obliga a hacer, lo que se dice, hace y se cree.

Actores y Roles

Los actores son todas las personas que tienen que ver con el cuidado al niño con fiebre; los roles de los actores se relacionan con lo que por un lado es, y lo que se sabe por otro, lo que hace referencia a persona, mamá y lo que se sabe respecto a la formación académica del auxiliar de enfermería, enfermera, o pediatra.

Los diferentes actores consideran que no deben combinar sus roles y desean estar desprovistos de lo que saben al asumir el rol de mamá: “Yo nunca llevo un fonendoscopio, ni nada para la casa...ni decir que yo voy a auscultar él bebe, o a

revisarlo...No! (C3:10). Esto parece algo prohibido, al tiempo que sugiere que como ser madre es lo que prevalece; en ese rol se puede equivocar acerca del estado del niño; además de mostrar que los sentimientos están por encima de la razón o el conocimiento.

En otros casos, cuando las cuidadoras no son madres, sienten que se disminuye la confusión y pueden tener una mayor claridad a la hora de poner en práctica su saber profesional.

A ver, yo pienso que... yo no soy madre... jum... y ahí faltaría como esa parte afectiva... si... porque a la mayoría de las mamás les dicen fiebre... y hay una confusión muy grande... yo tengo la experiencia en salud entonces (C6:3).

El ser profesional, tener el conocimiento y la experiencia les facilita el cuidado del niño con fiebre.

Escenarios

Los escenarios que distinguen los participantes son el hospital y la casa. En ellos, igual, separan los roles y los sentimientos como lo señala: "... Porque igual, en la casa o aquí fiebre...no...si es diferente...estando un niño hospitalizado un pico febril es angustiante...así sea un pico febril...en la casa el primero no es angustiante, si sigue con fiebre ahí si me angustio..." (CF4:1). La presión tiene que ver con un Sistema de Salud que con su legislación y protocolos intenta determinar lo que sucede con los pacientes cuando aparece una complicación que no

corresponde a la evolución de la enfermedad, lo que puede deberse a una responsabilidad de la institución de salud, por tanto, del personal que allí labora, mientras que, en la casa, aunque se corre el mismo riesgo, se da un compás de espera hasta que la situación pasa sin sentir culpa por ello:

... porque aquí son niños que sí están acá es por algo...y si está haciendo un pico febril...algo está pasando... o se infectó aquí...o ya vino infectado...o bueno por su patología está volviendo a hacer... mientras que en la casa puede que sea algo así infeccioso que va a pasar y ya...(C4:1).

Además, esa culpabilidad que siente el personal de salud ante el cuidado del niño, se convierte en una causa de angustia para él.

Porque la mayoría de las veces por lo general...aquí hospitalizado es signo de infección...entonces ahí que...si no es un niño que ingreso con algo infeccioso...entonces ¿qué pasó? Eso es parte de la angustia de enfermería...que puede haber pasado...se infectó con algo...algún procedimiento...que de pronto pueda haber culpa de alguien...de algún procedimiento... (C6:1)

Otra inconformidad del personal de salud, son las pérdidas percibidas por los cambios legislativos o administrativos; esto se relaciona, por ejemplo, con el hospital como escenario de una legislación que no prioriza a los niños y que según los que trabajan allí, se trata de una pérdida: por restarle la prelación que deben tener ellos en el Sistema, como lo dice un cuidador:

Como los servicios ya no son pediátricos puros...muchas partes por tener todos los servicios ocupados, entonces se han perdido los servicios de pediatría...solamente donde sea un hospital pediátrico, están los niños...pero cuando son hospitales donde hay de todo, el niño se diluye en medio de los adultos, de los pacientes quirúrgicos, de los ortopédicos y entonces el manejo del niño...la puericultura de la mamá en fiebre eso queda perdido... (C7:8).

De esta manera, los cuidadores sienten que los niños han perdido importancia para el Estado que cada vez desestima más su atención, cuando la única medida que tienen a la mano de las instancias administrativas en salud, es cerrar las camas pediátricas, o los servicios de hospitalización, entre otros, lo cual incide en la atención como no poder brindar la educación que las mamás requieren sobre el manejo del niño con fiebre, lo que para el personal de salud es de suma importancia. La pérdida de lo puro en los servicios pediátricos, sugiere el detrimento del protagonismo que antes tenían los niños; su importancia ante el Sistema que antes los priorizaba y les daba un espacio propio, de un momento a otro la perdieron, y como consecuencia los tratan y los mezclan indistintamente con los adultos. Lo anterior muestra cómo, al parecer, se pierde la esencia del niño, la identidad que lo caracterizaba como ser distinto a los adultos, que requiere de un trato, si no privilegiado, por lo menos diferente. Lo anterior ejemplifica, de alguna forma, la inseguridad que pasaron a tener los niños en el Sistema actual de Salud, incluyendo los niños con fiebre y la vulnerabilidad no solo de ellos, sino de quienes los cuidaban. Esta tensión enmarca, además, la tensión en el contexto donde se brinda el cuidado.

Por otra parte, si bien los cuidadores no desconocen a la enfermera, sí creen que tiene menos conocimiento que el médico en cuanto al cuidado de la fiebre en el niño. Cuando los cuidadores informales buscan ayuda, yendo al hospital, es porque ya han realizado diferentes prácticas de cuidado y sienten que no funcionan y lo que buscan es la evaluación del médico, solo de él, y lo logran, según ellos, si pasaban el *triage*¹:

El temor de uno como mamá es pasar el triage ...eso se volvió una cosa impresionante ...porque el triage ya no lo hace un médico general , o por lo menos aquí no, aquí lo hace una jefe de enfermeras...entonces pienso yo que no tiene, como dice, ese amplio conocimiento por decirlo de alguna manera, sin desacreditar su labor , ni su persona...Sino por el amplio conocimiento que tiene más un médico...entonces es como ese tipo de cosas, que le digan a uno...¡no váyase que está bien!....por ejemplo yo sé que si vengo y digo que ella ha tenido fiebre y la traigo sin fiebre, no me la dejan... Ni siquiera la pasan del triage...porque uno ya sabe que eso es así...entonces tiene que tener fiebre para poder que la dejen (C10:7).

¹ Triage: Valoración y clasificación rápida y ordenada de todos los pacientes que llegan a los servicios de urgencias, para identificar aquellos que requieren de una atención inmediata. Resolución 5596 del 24 de diciembre de 2015 del Ministerio de Salud y Protección Social.

Con lo anterior se determina la necesidad del cuidador informal, primero, de que le crean que el niño tiene fiebre y que por ello acude al servicio de urgencias, y segundo que “dejen” su hija para solucionar la situación que no ha podido resolver, y el triage se convierte en una barrera más para acceder a lo que desea.

Otros cuidadores que hacen parte del personal de salud, manifiestan que la mayor cobertura y accesibilidad a los recursos de salud hace que las personas y los cuidadores no hagan en casa lo que pueden hacer. Así lo manifiesta uno de los participantes:

Por lo general ahora las mamás como tienen más accesibilidad al médico, al fin y al cabo, todas tienen ya seguro a la salud, cosa que no pasaba hace tiempo, la mamá era más recursiva antes, ahora consultan ahí mismo, tiene un día fiebre y ya está en las urgencias y no tiene claro todo lo que ella puede hacer en el hogar y tener claro los signos de alarma...lo más importante...
(C7:6).

De esta manera se minimiza el motivo de consulta del cuidador, como si al tener una afiliación al Sistema de Salud consulta por lo que no debe. Lo anterior refuerza la confrontación entre los actores de los diferentes escenarios.

Otros cuidadores, por el contrario, discrepan con respecto a la valoración que se les hace a sus hijos en el hospital, ellos consideran que no los atienden y peor aún, no les hacen nada, como lo dice este cuidador: “porque ella quedó sin aire...no hicieron nada...eso fue un miércoles y al sábado otra vez se me estaba poniendo así morada y haciendo otra vez como así, el aire...entonces ya me fui para otro hospital “(C2:9).

Ese no hizo nada, se relacionaba con la negligencia por parte de otros cuidadores que tenían la responsabilidad del cuidado.

Evitar ir al médico, doble desencuentro ambivalente

De un lado, está lo referido por las madres que van a los servicios de urgencia, a quienes no les gusta el hecho de que el médico no evalúe a sus niños, y de otro, las que evitan o no les gusta ir al médico, pues lo que reciben, según ellas, no es lo que esperaban, les ordenan lo que ellas hacen en la casa y las devuelven para sus hogares sin decirles más, como lo refiere esta cuidadora:

A mí no es que me guste mucho acudir al médico, a veces porque en unos casos va uno allá (a consulta al hospital) y dicen que es que no tiene nada... dele acetaminofén y ya... pa' esa gracia yo lo dejo en la casa y le doy las bebiditas, para no ir allá y que le digan a uno, no, váyase pa' la casa (C16:15).

De alguna manera, estas cuidadoras perciben lo anterior como desidia por parte del personal de salud, al restarle importancia a lo que tienen sus niños y devolverlas a sus hogares sin decirles nada, como lo dice una de ellas: "Usted sabe que eso es así...primero que todo, a mí no me gusta cuando llevo un niño que está muy enfermo donde un médico y me lo mandan para la casa con acetaminofén y chao" (C14:5).

La autonomía

En las prácticas culturales, al igual que en la relación con lo prohibido como cierta clase de antipiréticos, se observa una especie de autonomía en la expresión "yo

arranco” (C4:3); En contraste está lo que los profesionales llaman, en forma crítica, “el manejo subjetivo” (C4:3), o actuación según “el uso y la costumbre”, en vez de asumir la “evidencia científica”, la proclamación e imposición por varias vías entre ellas, la del desprestigio de las prácticas culturales y de la auto atención y conservación de la autonomía como cuidadores con o sin formación. La desvalorización de las prácticas de la medicina casera se hace con expresiones como: “manejos empíricos” (C6:3).

En la misma base de la discusión están los abusos de los antibióticos, de varias clases de antipiréticos y de su eficacia sobre los síntomas (DC30112015:17) (DC: Diario de campo 30 de noviembre de 2015, página 17), y, al mismo tiempo efectos deletéreos sobre el riñón y la alteración del sistema inmunológico: la dipirona (da miedo) (DC30112015:17).

La reducción de la autonomía: “nosotros solo cumplimos órdenes”

Con la frase anterior, resume una profesional de enfermería (CF6:8) la realidad del sistema de organización/delegación en cuanto a la organización del trabajo institucional, delegación de funciones, atribuciones y responsabilidades... “Cumplir órdenes”.

El sistema de organización/ delegación

Tal como lo ilustra el testimonio siguiente, el sistema de delegación tácito y explícito no favorece el reconocimiento de los actores involucrados en el cuidado del niño durante diversos estadios del proceso salud/enfermedad:

Ese es un quehacer del enfermero como cuidador y debe estar pendiente de eso y los debe realizar sin necesidad de que el médico tenga que decirlo, venga, vaya, báñelo, ¡No!, yo creo que esa es una de las actividades que hacemos como enfermeros y no necesitamos que nos estén diciendo (C1:3).

Otros Desencuentros

Los cuidadores justifican las acciones del personal de salud y las clasifican como buenas o malas, al no mandarles nada diferente, ni examinar a sus hijos, como el cumplimiento de normas del Sistema de Salud, que dan lo mínimo a los que están clasificados con menos recursos; por ello, para sentirse más tranquilos y mejor atendidos recurren al médico particular quién, según ellos, sí les ordena algo que los mejore, además de buscar la causa de lo que tiene el niño, uno de los objetivos que se trazan los cuidadores, como lo confirma uno de ellos:

No es que todas las veces los médicos sean malos, sino que a veces pensamos que el médico manda acetaminofén es porque eso lo cubre el sisbén, entonces recurrimos al médico particular a su consultorio, porque usted sin nos va mandar droga que le sirva al niño, exámenes, porque no lo va a cubrir el Sisben, sino que yo lo voy a hacer particular... (C14:5).

El *Sisbén: Sistema de Identificación de Potenciales Beneficiarios de Programas Sociales), se utiliza para identificar, de manera rápida y objetiva, a la población en situación de pobreza y vulnerabilidad para focalizar la inversión social y garantizar que ésta sea asignada a quienes más lo necesitan” (Dirección Nacional de

Planeación & Gobierno de Colombia, 2017).

Estas frases son habituales y denotan un doble desencuentro entre el médico y quien acude a la consulta y, entre lo que se espera y lo que se recibe. Se observa la necesidad de algo: formula (¿?), antibióticos (¿?), exámenes (¿?), medicamentos (¿?). Parece que existe un mecanismo de desvalorización mutua: de lo que se debe hacer: “(...) dele acetaminofén y ya” (C19:10). Parece que se le atribuye al médico la función de recetar, además de diagnosticar. Lo que se espera del médico es prescribir o formular, en el sentido de dar una formula. Por tanto, se espera algo diferente a lo que se recibe. Es así como se observa la ambivalencia entre la necesidad de acudir al médico y la insatisfacción posterior.

Se observa también una descalificación mutua de las apreciaciones por parte del médico y de quien acude a su consulta: el médico: (...) no tiene nada (...), la cuidadora: “pa’ esa gracia yo lo dejo en la casa y le doy las bebidas, para no ir allá y que le digan a uno: no, váyase pa’ la casa...” (C16:15). Igualmente se recriminaba a la mamá, como se observa en el siguiente comentario: “el médico es el que hace todo...ella como mamá no tiene que hacer nada” (C7:10), que se asemejaba con un “dejarle o tirarle” la responsabilidad al otro sobre el cuidado, evadiendo la propia.

Es notoria la insatisfacción por parte del cuidador formal cuando siente que el Sistema de Salud, al darle mayor facilidad a las madres para acceder a los servicios, les quita la responsabilidad que según él debe asumir en el cuidado. Por el contrario, los médicos en ese mismo Sistema deben hacerlo todo, incluyendo lo que debe hacer la mamá.

También dentro de la misma desvalorización mutua, de transferir la responsabilidad al Sistema y a la mamá, de actos propios que van en contravía de lo que se debe hacer y que, además de ser innecesarios, pueden ser iatrogénicos, según dicen los mismos participantes:

Se evitaría muchas consultas innecesarias, mucha angustia de la mamá, muchas reconsultas, menos manejo de antibióticos...(C7:12).

Algunos participantes parecen justificar el hecho de sentirse obligados a hacer algo que no debían, como ordenar un medicamento y/o hospitalizar al niño; esta es una de las formas de las que se sirven para evitar la presión de las madres que constantemente van y vienen, implícitamente demandando, como se refleja en el siguiente testimonio: “ a veces nosotros tenemos que hospitalizarlos y dejarles por escrito a las mamás cuáles son los signos para volver a consultar, con la idea de que no esté todo el tiempo consultando...”(C7:6).

Los desencuentros entre lo que se dice y lo que se hace, se presentan en las ambivalencias de los diferentes actores del cuidado que, en algunas ocasiones, pueden producir tensión cuando no coinciden. No asumir su propia opinión y decisión le evita al cuidador, en este caso al personal de salud, los juicios de un Sistema que se muestra cada vez más punitivo en cuanto a la actuación de estrictos protocolos de cuidado. Sin embargo, no asumir lo que cree que se debe hacer, hace que el cuidador huya de su propia responsabilidad cuando se escuda en lo que otros dicen, como lo refiere este participante: “Los medios físicos están muy

controvertidos...que si se ponen o no se ponen...porque algunos dicen que decapita rápido la temperatura pero que vuelve a subir...” (C7: 3), sin embargo, el mismo cuidador se refería a enfermería así:

Yo veo, por ejemplo, que ellas se olvidaron de lo que es el cuidado de enfermería...por ejemplo va uno a ver el niño, está con fiebre y el niño está arropado totalmente...la mamá lo tiene metido entre las cobijas...entonces primero quítele cobijas...segundo hágale medios físicos...y mire a ver... (C7:3).

Pero este testimonio no solo ilustra la subvaloración del personal de enfermería, sino también lo que dice frente al uso de los medios físicos, cuando después afirma que lo debe hacer. Así mismo, se percibe una desarmonía entre un sistema de ideas, creencias, emociones y el comportamiento de los cuidadores que entran en conflicto.

Lo anterior además se relaciona con “sentir angustia” como parte de lo que desencadena para los cuidadores y el personal de salud sentirse incapaz de controlar la fiebre y sentir las limitaciones, además de que se encuentra vinculada a todo el proceso de cuidado al niño.

4.4.3 “SENTIR ANGUSTIA”: Sentimientos que confluyen cuando se cuida a un niño con fiebre.

Alrededor del cuidado al niño con fiebre se identifican algunos sentimientos, que al analizarlos confluyen en un sentimiento de mayor dimensión y que representa la

carga emocional que conlleva el cuidado para ellos. Este sentimiento se suma a la incapacidad para controlar la fiebre y a las tensiones que surgen entre los cuidadores informales, las instituciones, el Sistema y el personal de salud. Se puede percibir que la angustia es el sentimiento cumbre en los cuidadores, al punto que incitó a la investigadora a hacer un análisis de este concepto y a dimensionar sus características o propiedades.

Sentir Angustia e incertidumbre: “¿Qué tendrá?”

Las fuentes y los motivos de angustia, identificados en los cuidadores, se relacionan con el hecho de ver al niño diferente, además de la incertidumbre y la posibilidad de presentar convulsiones. Son tres las fuentes de angustia: una principal que alude a los cambios, la incertidumbre y la posibilidad de una convulsión. La fuente principal la constituyen los cambios que le observaban al niño, tales como:

“Estar decaído, estar agitado, no querer comer y estar como muy lloroncito... Con mi hijo yo me angustio mucho porque usualmente... es como muy lloroncito... y cuando tiene fiebre es una cosa terrible... llora demasiado y se ve muy agitado...” (C8).

La angustia comienza al ver al niño diferente, como dice este participante: “se veía de forma inusual, contrario a lo de siempre, lo normal...” (C8).

Cuando por ahí a los ocho días empezó con fiebre y Uyy para mí él empieza con fiebre y normal... lo empecé a manejar con acetaminofén... al otro día amaneció más indispuerto, pero nada respiratorio sino como la fiebre... Yo estando en mi casa lo veo como aburridito, adinámico, yo digo: está haciendo

fiebre... Ahí sí me empecé a angustiarse... porque ya ni con el N (nombre de medicamento comercial para disminuir la fiebre) que es lo que le damos, que es el único que le ha servido a él con las temperaturas, cuando no, 38,5°C, 39°C... ni con el baño... le daba el medicamento, esperaba un poquito, lo bañaba... y nada... (C4).

En segundo lugar, respecto a los sentimientos que identifican los cuidadores, ellos dicen: “Lo primero que yo siento cuando el niño tiene fiebre es angustia... porque uno no sabe nada... pues uno al verlos a ellos enfermos, uno sufre... ¡Ay! ¿Qué tendrá?... ¿qué le irá a dar?... uno se angustia...” (C2).

En estos procesos, la incertidumbre les produce angustia como se lee en estos testimonios de los participantes: “yo no sé..., no, no sé... como que me da susto... yo pienso que... tantas cosas...” (C2)

¿Qué será?, ¿qué serán esas fiebres?... Uno como que empieza a inquietarse ...cómo a preocuparse...entonces uno empieza como a angustiarse ...qué será...o será que es normal en ellos...es que es la única niña que yo tengo...Uno empieza como mamá primeriza a experimentar...(C10).

Para los cuidadores es vital saber qué sucede en el niño, qué puede pasar y cómo resolverlo. Esta incertidumbre les produce angustia, además de impotencia para eliminar aquello que no conocen y que afecta al niño: “Y: Si mucha angustia...que le dará o que le dolerá... ay mejor dicho uno se pone así...” (C16: 15).

Y la tercera fuente y gran motivo de angustia es la posibilidad de que el niño presente convulsiones como lo describe este participante:

...por convulsionar... no es que llegue allá y convulsione, es que de pronto... de pronto... Con 38°C, 38,5°C, sí genera pues un poquito de angustia, pero no tanto que llegue a 39°C, 39,5°C... ahí sí da una angustia que es más grande, porque de pronto puede convulsionar... (C4).

Sentir intranquilidad, susto y miedo

Los cuidadores manifiestan otros sentimientos que también hacen parte de la angustia: intranquilidad, susto y miedo; la intranquilidad llega a producirles angustia como se lee en los siguientes relatos:

“En las noches usted le da el jarabe y se acuesta... usted lo toca a raticos... y está hirviendo... uno es intranquilo... sí, porque generalmente están indispuestos... se ven indispuestos” (C8).

En cuanto al miedo un cuidador declara:

Porque eso ya después de 38°C, ya está muy caliente...ya me da miedo...
Porqué...Nunca me ha pasado, pero me han contado que hay niños que empiezan a convulsionar y eso me parece muy preocupante... (C2:8).

Sentir impotencia, confusión y desespero y culpa

Entre otros sentimientos que terminan en angustia de los cuidadores y del personal de salud está la impotencia como “no poder hacer nada” (C8); la confusión y el desespero como “no saber manejar” (C15), en este caso, la situación o el proceso

febril; no saber manejarlo también denota desconocimiento o agotamiento de los recursos. Y la culpa se relaciona con responsabilizar a alguien de lo que le pasó al niño.

...al ver que pasan las horas y el niño sigue así...y no come y le da que el jarabe y le da que esto y lo otro, le quita la ropa para que se refresque...uno no sabe cómo qué hacer...y al seguir así, a uno si le da tristeza (C15).

De igual modo, el desespero está presente en los datos "... y esa muchacha desesperada, desesperada, y es que yo no he podido enseñarle a ella, yo no he sido capaz... yo no sabía qué hacer..." (C2).

La angustia que provoca el cuidado de un niño con fiebre, tiene repercusiones en la vida personal del cuidador, y se asocia con la búsqueda de responsables de lo que le pasa al niño, cuando el proceso se sale de las manos de alguno de los cuidadores.

El siguiente testimonio habla del sentimiento de culpa y sus motivos:

...Y cuando ya lo vieron así en mi casa...decían: ¡llévenlo a urgencias! y mi hermano sí que es cierto...imagínese que era tanta la preocupación que él era regañando a mi mamá... y le echaba la culpa a ella..." ¡No! ¡Eso es culpa suya! porque sacándolo todos los días y eso asoleándolo...mi mamá me ayuda ...porque uno siendo primeriza y ella ya sabiendo más...Pues uno la deja hacer lo que ella sabe...pero muchas veces hay ocasiones que uno puede que sepa más que ella...porque ella también se equivoca mucho... (C9: 9).

El proceso febril no tiene un desarrollo ni un desenlace esperado y eso aumenta la angustia y la culpa al no saber lo que puede pasar; los cuidadores empiezan la búsqueda de respuestas a la pregunta sobre las causas de lo sucedido como se muestra en este testimonio "...es la angustia que lleva varios días con un antibiótico y entonces... ¿qué pasó? ¿Qué está pasando? ¿Por qué? Si es la patología en sí o es el bicho...por Dios ¿qué es?" (C 4:5).

Sentir el punto culmen de la angustia

Los cuidadores definen el punto crucial de la angustia como el detonante o una especie de punto de quiebre, que hace pensar en cambiar las conductas y que se puede perder el control; esto se refiere al momento en el que la temperatura llega a los 39°C o 40°C como se percibe en los siguientes relatos:

Depende... que no sea 39°C, 39,5°C, 39,8°C ahí sí le da a uno susto... por convulsionar... no es que llegue allá y convulsione, es que de pronto... de pronto... Con 38°C, 38,5°C, sí genera pues un poquito de angustia, pero no tanto que llegue a 39°C, 39,5°C.... ahí sí da una angustia que es más grande, porque de pronto puede convulsionar... (C4).

"...pienso yo que 38°C es normal, pero ya 39°C o 40 °C es peor" (E11:5). De esta forma los cuidadores normalizan y categorizan los límites de la temperatura que, según su experiencia se pueden manejar.

Sentir la angustia del otro

La angustia del otro: En primer lugar, ¿quién era ese otro? La angustia parece transmitirse mutuamente entre los cuidadores, por una especie de empatía o

resonancia: “pues no es lo mismo..., pero sí genera angustia... a mí sí me genera angustia... a mi si me genera angustia porque está mi mamá detrás del niño...angustiada y...ella también se angustia mucho y uno también se alcanza a angustiar...” (C 8).

Para los cuidadores de este estudio el conocimiento de las complicaciones y la posibilidad de muerte del niño y enfrentar las limitaciones se constituye en un factor de estrés y angustia. Perder el control es evidente cuando los cuidadores se enfrentan al fracaso como respuesta a los cuidados ofrecidos, y sienten impotencia e incertidumbre sobre la trayectoria y el manejo del proceso febril; esto, debido a la brecha entre el deseo de proteger a los niños y la realidad que se presenta (Arruda, Perina, & Santos, 2015).

Por otra parte, el conocimiento de los cuidadores acerca de las complicaciones de la fiebre y la posibilidad de muerte del niño, se constituye en otro factor de angustia (Walsh et al., 2008). Perder el control es evidente cuando los cuidadores fracasan en el cuidado que ofrecen a los niños; lo que hace que se produzca en ellos, sentimientos de impotencia y de culpa por esa brecha que se crea entre el deseo de proteger al niño y la realidad que se presenta (Arruda, et al., 2015).

Sumado a lo anterior, cuando el control no se logra se produce en el cuidador intranquilidad y desespero, siente que la situación no la puede manejar, decide salir corriendo, y ese salir corriendo es buscar la ayuda de otro, llámese familiar o

cuidador informal, formal u otro (Enarson et al., 2012; Sahm et al., 2016). Buscar ayuda es la consecuencia de perder la capacidad de resolver la situación y manejar la fiebre (Gallardo, 2015). Frente a estas circunstancias de sentir angustia, no saber qué hacer y perder el control, los cuidadores pueden llegar a considerar que el niño está en riesgo de convulsionar o morir, e identifican la necesidad de delegar su cuidado en otros que posean mayor experticia (Kelly et al., 2016).

Además, la preocupación implícita en el cuidado ha sido revisada por diferentes autores, que, si bien la muestran como un sentimiento relevante, falta analizarla dentro de un complejo cúmulo de sentimientos que sumados dejan huella, al parecer indeleble, en el cuidador (Crocetti, Moghbeli, & Serwint, 2001; Walsh et al., 2008).

También existe entre los cuidadores un sentimiento de desesperanza (Velázquez & Espín, 2014) que puede transformarse en sentimiento de culpa cuando el cuidado no da los resultados esperados (Ávila & Vergara, 2014). Es tal la responsabilidad que está implícita en este cuidado, que todo lo que lo altere de manera negativa, repercute en la búsqueda de un culpable, por lo que el cuidador pierde el control sobre el signo o síntoma, o sobre la enfermedad.

Este estudio también coincide con otra investigación que describe la presencia de la incertidumbre en todo el proceso de una enfermedad no diagnosticada, en la que también, otros factores como los encuentros y desencuentros y las ambivalencias,

contribuyen a su aparición. Además, su análisis determina que los padres que sufren incertidumbre, también tienen menos control sobre la enfermedad de su hijo, e ilustra cómo la falta de conocimiento y manejo de esta contribuye a una mayor incertidumbre (Madeo, O'Brien, Bernhardt, & Biesecker, 2012).

También, la incertidumbre produce susto y miedo (Ross et al., 2016; Sakai et al., 2012), sentimientos que se presentan ante algo desconocido que agrede al niño, además de la tristeza y la ansiedad por la limitación para eliminar aquello que lo está afectando. Es así como la fiebre se percibe como una amenaza (Langer et al., 2013; Teagle & Powell, 2014), debido a los cambios que aparecen en el niño e impresionan al cuidador, y le crean un fuerte impulso para proteger al niño del daño. El control que ejercen los padres y la amenaza que para ellos representa la fiebre son factores que influyen en la forma de afrontar el cuidado (Sahm et al., 2016).

Ahora bien, ese miedo irracional de los cuidadores hacia la fiebre, que se plantea en diversos estudios y que algunos autores definen como "fiebre fobia" (Schmitt, 1980), es contrario a los hallazgos de esta investigación. Pues, si bien la fobia es un tipo de angustia neurótica (Freud, 1976), definida como: "Temor angustioso e incontrolable ante ciertos actos, ideas, objetos o situaciones, que se saben absurdas y se aproxima a la obsesión" (p.326). En este estudio, el miedo y la angustia que sienten los participantes no es irracional y mucho menos absurda, para ellos, la fiebre del niño significa entre otros, convulsión, daño cerebral o muerte.

De esta forma, la fobia pasa de ser una recriminación de los cuidadores profesionales a sí mismos y a los cuidadores familiares, en especial a la madre, a una comprensión más compleja que afrontan los cuidadores en esta situación de cuidado. Las investigaciones que de manera permanente exaltan la fiebre fobia como su mayor hallazgo, denotan la insuficiencia en el análisis y comprensión de los escritos y las investigaciones que les dieron origen. Es así como lo que en apariencia es una fobia irracional y criticable pasa a ser un vacío en la comprensión que tienen los profesionales, acerca de los significados que los cuidadores construyen sobre el cuidado del niño con fiebre, como dice Valla (1996), “la crisis de interpretación es nuestra” (p.189).

De otro lado, la angustia del cuidador genera una parálisis que no lo deja actuar, le crea impotencia e indefensión al desconocer lo que debe y puede hacer. El cuidador siente que todo lo que ha hecho ha sido en vano dado que el niño no mejora, esto hace que entre en confusión y desespero con la subsecuente disminución de la percepción de su eficacia y, a la vez, de autoestima, debido a que no sabe y no puede cuidar como él quisiera y debería hacerlo (Davis, Mackinnon, & Waters, 2012; Ross et al., 2016).

Asimismo, la percepción permanente de amenaza que tiene el cuidador se agrava cuando, además de las acciones de cuidado que no controlan las manifestaciones que tanto le preocupan, presenta dificultades de acceso a una consulta con el médico. Esto genera impotencia y desespero al no saber qué hacer de ahí en adelante y la vigilia se torna permanente (Botêlho et al., 2012; Cinar, Altun,

Altinkaynak, & Walsh, 2014; Nam et al., 2016).

Lo anterior aumenta la carga física y emocional debido a las noches que pasan tomándole la temperatura al niño y que se convierten en tiempo sin dormir. El insomnio es el resultado de la preocupación que desata el proceso febril del niño en el cuidador.

En síntesis, los sentimientos descritos anteriormente son parte de la complejidad que denota el cuidado al niño con fiebre entre los cuidadores. Al punto que identificarlos y comprenderlos durante este proceso y la manera como los afecta, convierten a los cuidadores en nuevos sujetos de cuidado.

4.5 “CUIDAR CON ANGUSTIA: DE UN PASADO QUE MARCA A UN PRESENTE QUE INQUIETA” Aproximación a un bosquejo teórico

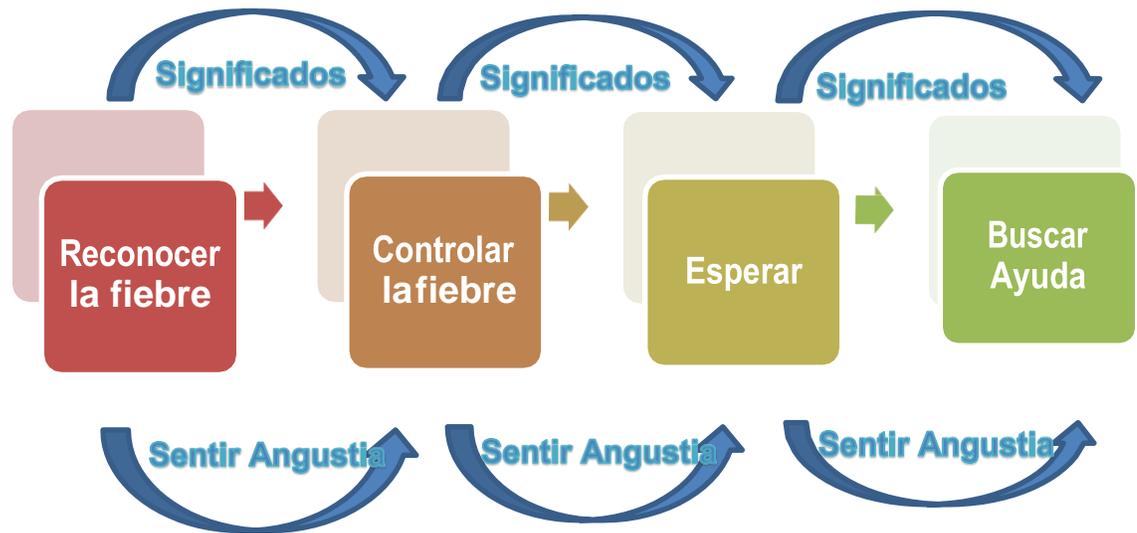


Figura 5. “Cuidar con Angustia: de un pasado que marca a un presente que inquieta”

Fuente: Elaboración propia

El bosquejo teórico inicial “Cuidar con Angustia: de un pasado que marca a un presente que inquieta” contempla las categorías encontradas en los datos y se ilustra en la figura 5, en la que se observa la integración y las relaciones con la categoría central como núcleo.

Cuidar con angustia en los cuidadores informales y en el personal de salud, es la sumatoria de sentimientos que confluyen e intervienen en el cuidado y que están presentes antes-durante y después de cuidar al niño con fiebre.

Presentir la fiebre es “encender la alarma”, es el aviso sobre algo que se avecina y que algunas veces “esconde algo”. Este ocultamiento despierta la incertidumbre y la zozobra frente a lo que tiene el niño, a la evolución y a la forma cómo terminará el proceso. Se suma a lo anterior, la identificación de la fiebre como una “bomba”, que ilustra la forma violenta y abrupta como esta se presenta y el poder destructivo que le asignan los cuidadores.

Por otro lado, confirmar la fiebre es evocar experiencias de cuidado que para los cuidadores han sido inolvidables. Estas, además, no siempre se relacionan con el manejo del niño con fiebre, ni con experiencias propias; el hecho de que otras personas las hayan tenido y conocerlas, es razón suficiente para sentir susto y miedo. Lo anterior se debe a que las experiencias que frecuentemente se rememoran y de las que también aprenden, son aquellas que tuvieron desenlaces desfavorables y terminaron en una hospitalización, complicación o en la muerte del niño.

Hay que mencionar además, que existen otras circunstancias que propician la angustia del personal de salud y de los cuidadores informales al establecer la presencia de la fiebre y que se relaciona con el enfrentamiento a un Sistema de Salud, que por un lado impide a los profesionales dejar en observación a los niños cuando ellos creen que es lo debido, al protocolizar al niño con fiebre como “no urgente” y por otro, hacen sentir a los cuidadores desprotegidos, cuando al solicitar los servicios de salud, los increpan, no les creen y además los devuelven para sus casas sin resolver la situación que los hace consultar y sentir angustia. Por lo

anterior, los cuidadores informales al sentir la barrera de acceder a los servicios de salud para que su hijo sea evaluado por un médico, deciden manejar la fiebre en casa.

Estas tensiones provocan en ambos, acciones que, aunque consideran indebidas, contrarrestan esta confrontación. De esta manera, la prescripción y administración de antipiréticos, de antibióticos y la hospitalización de los niños, los cuales en algunos casos no se requieren, se convierten en las estrategias para afrontar la situación.

Así mismo, cuando los cuidadores y el personal de salud reconocen la fiebre, instauran las acciones que buscan obtener el control sobre el manejo del niño y para ello sus prioridades se convierten en: cortar, atajar, combatir y eliminar la fiebre, lo cual ayuda a esclarecer lo que para algunos representa la fiebre: “el enemigo”.

Es por ello que instauran todas las prácticas que conocen previamente, que han aprendido y funcionan, ya sea porque las han realizado ellos u otros, como familiares, amigos o personal de salud.

En este sentido se encuentran prácticas farmacológicas y no farmacológicas, usadas tanto por el personal de salud como por los cuidadores familiares y en las cuales no se tienen en cuenta las controversias que se les asignan desde la evidencia científica, como son la hepatotoxicidad a los antipiréticos, la resistencia bacteriana a los antibióticos o el efecto rebote a los baños de esponja. Es suficiente argumento que estas prácticas minimicen la incertidumbre y la intranquilidad que

sienten frente a lo que creen que puede producir la fiebre como “la convulsión y el daño cerebral”; además, de que con ello se percibe la asociación que hacen de la fiebre con “infección”, al dar en primera instancia antibióticos sin confirmar la misma y peor aún, sin necesitarlos.

En cuanto a otras prácticas no farmacológicas como las bebidas y los alimentos, los cuidadores buscan también garantizar la hidratación y la nutrición del niño durante el proceso febril. En estas prácticas afloran las creencias, como parte de un legado que heredan de otros cuidadores, y que conservan y/o transforman según el resultado de las experiencias anteriores.

De esta forma finalmente, se vislumbra como estas prácticas de cuidado son parte del aprendizaje experiencial que adquieren, que, además, fortalece la intuición y les ayuda como herramienta para afrontar el cuidado.

Así mismo, durante todo el proceso, pero especialmente en la tarea de cuidar, los cuidadores y el personal de salud asumen una actitud de “Espera”. Esta no es una postura pasiva, por el contrario, se relaciona con estar evaluando si lo que se hizo surtió el efecto esperado o por el contrario la fiebre continúa. Esta expectativa se acompaña de sentimientos de intranquilidad y de zozobra en cuanto a la evolución del proceso febril y lo que podrá desencadenar, entre ellos, la probabilidad de que el niño “convulsione”, se “carbonice” o se “muera” si la fiebre en vez de quitarse, aumenta.

La espera lleva una especie de acción implícita y/o explícita: “Estar pendiente”, que se identifica con la vigilia que se establece desde el momento que reconocen la

fiebre, hasta que la misma desaparece, y con lo que intentan que es evitar al niño las complicaciones mencionadas anteriormente, al detectar los cambios que las predicen y llevan al cuidador a solicitar ayuda de otros. “Estar pendiente” es una condición “sine qua non” de los cuidadores informales y del personal de salud, quienes vigilan todo el proceso de cuidar al niño con fiebre. “Estar pendiente” es también estar vigilante, “preocuparse por”, una función indelegable e ineludible y de gran magnitud en los cuidadores durante el proceso de cuidar.

Posteriormente, “Buscar ayuda” en los cuidadores informales y en el personal de salud, es el reconocimiento que hacen de la impotencia para manejar la fiebre y en la que siempre está la posibilidad de la complicación o la muerte del niño. Asumir esto para algunos, es “salir corriendo” y tiene que ver con la confusión y el desespero que mueven a solicitar la ayuda de otros, sean personas cercanas, instituciones de salud, y en el caso del personal de salud, recurrir a las ayudas diagnósticas, o hacer uso de alternativas prohibidas como la hospitalización. Buscar ayuda, es la respuesta frente al fracaso de las acciones que entablan para intentar controlar la fiebre, en esta lo que se busca es ceder la responsabilidad del cuidado a otros que pueden contribuir a esclarecer lo que le sucede al niño y también a eliminar la fiebre.

Finalmente, “sentir angustia” se revela como el sentimiento de mayor envergadura que a su vez, alberga otros sentimientos que confluyen en ella. La incertidumbre

sobre lo que el niño tiene, sobre el desenlace del proceso febril y las consecuencias en la salud del niño, forman parte de ella.

Por último, la categoría que atraviesa y devela de manera compleja todo el proceso de cuidar al niño con fiebre es: “Cuidar con Angustia: de un pasado que marca a un presente que inquieta”. En ella convergen el proceso de cuidar, “Reconocer la fiebre”, “Controlar la fiebre”, “Esperar” y “Buscar ayuda” en las cuales los cuidadores informales y el personal de salud construyen este significado.

“Cuidar con Angustia” plasma la carga emocional que representa el cuidado al niño con fiebre, que se inicia desde el momento en que se identifica la fiebre y a la cual se suman las creencias, los significados, los sentimientos y las experiencias previas que poseen. Además, ilustra finalmente la forma como la angustia influye y define la forma de asumir el cuidado al niño con fiebre.

5. CONSIDERACIONES FINALES

Este estudio permite develar, en la experiencia del cuidador y del personal de salud, el proceso de cuidar al niño con fiebre, el cual se relaciona con sus conocimientos, creencias y sentimientos. Esa interrelación no se establece fácil, se encontró una especie de forcejeo con múltiples y constantes desencuentros entre los actores, los escenarios, las creencias, los significados, las semejanzas y las diferencias, en medio de una tensión y un clima inapropiados que repercuten en dichas relaciones, incrementa la incertidumbre y llega hasta la angustia, como resultado de cuidar al niño con fiebre.

Ilustrar la complejidad de la experiencia de los cuidadores en una situación en el que un estado agudo como la fiebre se presenta en los niños, muestra la complejidad de los seres humanos al asumir el cuidado y la responsabilidad de la vida, dada por la fuerte presión que ejercen los significados que le otorgan a esa manifestación, relacionándola con daños irreversibles y/o con la muerte, estos emergen durante la experiencia de cuidado, en la toma de decisiones del cuidador y en las acciones derivadas de cuidado.

“Cuidar con angustia” describe el proceso que afronta el cuidador cuando cuida al niño con fiebre. Este, desde el mismo momento en que la intuye, comienza a recordar las vivencias propias o ajenas y a revivir experiencias anteriores portadoras de cargas emocionales, creencias, representaciones e interacciones;

entonces aparece la angustia como un sentimiento que prevalece durante todo el proceso de cuidar.

Es así como la investigación revela o redescubre la actitud reflexiva del cuidador y del personal de salud en la medida en que ellos aprenden y reaprenden de las situaciones y experiencias de cuidado. A lo anterior se suma el fortalecimiento de la intuición durante el proceso de cuidar. Tanto las experiencias previas como la intuición se relacionan e influyen en las acciones del cuidador.

Reconocer la influencia de las experiencias previas en el proceso de aprendizaje de los cuidadores, así como la forma de establecer y desarrollar el proceso de cuidar, además de los sentimientos y significados que emergen en el cuidador dejando una huella indeleble, indican los alcances y la relevancia que este estudio adquiere para enfermería y otras disciplinas que se relacionan con el cuidado.

En los significados se destaca el reforzamiento que hacen de éstos los respectivos desenlaces de la experiencia de cuidado y los sentimientos implícitos como el temor, el miedo, y la incertidumbre que la acompañan. Sentimientos que se encargan de afianzar o menguar la intensidad emocional, según se presente ese desenlace.

Las prácticas de cuidado que buscan el control de la fiebre en el niño, son acciones que se relacionan con las creencias y los significados que tienen los cuidadores en cuanto a la eficacia de las mismas y van más allá de bajar la temperatura, al buscar mantener el control sobre la situación de cuidado y evitar que el cuidador lleve el niño a consultar al médico.

En estas, se destacan prácticas ampliamente controvertidas por la evidencia como son, el baño de esponja, el uso de antipiréticos, y de antibióticos, en las cuales, la disciplina de enfermería deberá intervenir con modelos educativos que intenten desincentivarlas por el daño que pueden causar en los niños. También será objetivo de educación, reforzar las prácticas efectivas e inocuas que contribuyan al manejo de la fiebre en el niño y disminuyan la angustia del cuidador y del personal de salud. De ahí se deriva otro de los desafíos para enfermería, al incentivar la elaboración e inclusión de nuevas propuestas teóricas y prácticas, desde la academia, que alivianen la carga de los cuidadores de niños en estados agudos como, en este caso, los niños con fiebre. Promover en los cuidadores herramientas que les permitan manejar al niño con fiebre por medio del asesoramiento sobre los recursos que tienen para el cuidado en casa. Estas también se deberán acompañar de actividades dirigidas a disminuir la incertidumbre sobre el manejo y evolución del proceso febril para generar confianza sobre el manejo de esta.

El abordaje del cuidado familiar debe ser incorporado en los programas de formación de los enfermeros, así como la importancia de los cuidadores en la atención a la salud en procesos agudos. Los profesionales formados y sensibles sin duda mejorarán las condiciones de estos cuidadores.

Finalmente, el proceso de cuidar al niño con fiebre, el cuidar con angustia y las demás categorías con sus elementos y relaciones se puede considerar como un asunto de gran utilidad y amplia aplicabilidad; por una parte, se conoce en otras latitudes y por otras disciplinas y grupos de personas. Por otro lado, el aprendizaje

del “cuidar con angustia” es aplicable en otros contextos relacionados con la salud y con estadios de la vida.

Desde el punto de vista disciplinar se trata de un aporte en la relación entre la teoría, la investigación y la práctica. Son valiosos los aprendizajes y los insumos derivados tales como, la creatividad en el proceso metodológico, el camino para abordar estos y otros fenómenos, la forma de conducir investigaciones de este tipo con cuidados éticos que llegan hasta las relaciones entre diferentes posturas, cuidadores e instituciones. Su utilidad abarca varias dimensiones, perspectivas y disciplinas como la enfermería, la medicina, la psicología y la sociología. Incluye además diferentes actores, como el personal de salud y familiares con sus complejas relaciones, sus encuentros y desencuentros, en ámbitos intrahospitalarios y extra hospitalarios como el hogar.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Al-Eissa, Y. a, Al-Sanie, a M., Al-Alola, S. a, Al-Shaalan, M. a, Ghazal, S. S., Al-Harbi, a H., & Al-Wakeel, a S. (2000). Parental perceptions of fever in children. *Annals of Saudi Medicine*, 20(3–4), 202–5. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19382321>
- American Psychological Association. (2010). *APA. Diccionario conciso de psicología*. México, DF.: El Manual Moderno. Retrieved from https://books.google.com.co/books?id=GIX7CAAQBAJ&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Ander-Egg, E. (1993). *Técnicas en investigación social* (23a ed.). Buenos Aires, Argentina: Magisterio del Río de la Plata.
- Arias, M. M., & López, A. (2014). *Potes de enfermedad. Patogenia y cura entre los Embera*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., & Santos, M. A. (2015). Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 19(5), 458–64. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.02.004>
- Asamblea General de las Naciones Unidas. (1989). Convención sobre los Derechos del Niño. *Resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989*.
- Ávila-Toscano, J. H., & Vergara -Mercado, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*,

14(3), 417–429. <https://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.11>

Berger, P., & Luckmann, T. (1999). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.

Bernard C. (1876). *Leçons sur la chaleur animale, sur les effets de la chaleur et sur la fièvre*. Paris: Librairie J B Bailliere Et Fils.

Bertille, N., Fournier-Charrière, E., Pons, G., & Chalumeau, M. (2013). Managing fever in children: A national survey of parents' knowledge and practices in France. *PLoS ONE*, 8(12), e83469 [acceso: 2014 Abril 10].
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0083469>

Betz, M. G., & Grunfeld, A. F. (2006). "Fever phobia" in the emergency department: a survey of children's caregivers. *European Journal of Emergency Medicine: Official Journal of the European Society for Emergency Medicine*, 13(3), 129–33. <https://doi.org/10.1097/01.mej.0000194401.15335.c7>

Blumer, H. (1986). *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Los Angeles: University of California Press. Retrieved from
https://books.google.com.co/books?id=HVuognZFofoc&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

Botêlho, S. M., Silva de Oliveira-Boery, R. N., Alves-Vilela, A. B., da Silva-Santos,

W., de Souza-Pinto, L., Mara-Ribeiro, V., & Costa-Machado, J. (2012).
Maternal care of the premature child: A study of the social representations.
Rev Esc Enferm USP -Bra-, 46(4), 929–934. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000400021>

Cantón Hernández, J. C. (2014). *Características y necesidades de las personas en situación de dependencia*. Madrid, España: Editex.

Castillo, E. Vasquez, M. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colomb Med*, 34(3), 164–167.

Chang, M. C., Chen, Y. C., Chang, S. C., & Smith, G. D. (2012). Knowledge of using acetaminophen syrup and comprehension of written medication instruction among caregivers with febrile children. *Journal of Clinical Nursing*, 21(1–2), 42–51 [acceso: 2014 Mayo 9]. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03668.x>

Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis*. Thousand Oaks, CA, United States: Sage Publications. <https://doi.org/10.1016/j.lisr.2007.11.003>

Chiappini, E., Parretti, A., Becherucci, P., Pierattelli, M., Bonsignori, F., Galli, L., & de Martino, M. (2012). Parental and medical knowledge and management of fever in Italian pre-school children. *BMC Pediatrics*, 12(1), 97 [acceso 2013 octubre 15]. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-12-97>

- Chilcote, D. R. (2017). Intuition: A Concept Analysis. *Nursing Forum*, 52(1), 62–7.
<https://doi.org/10.1111/nuf.12162>
- Children's, H. C. C. Fever illness in children. Assessment and initial management in children younger than 5 years (2007). Retrieved from www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG47Guidance.pdf
- Cinar, N. D., Altun, İ., Altinkaynak, S., & Walsh, A. (2014). Turkish parents' management of childhood fever: A cross-sectional survey using the PFMS-TR. *Australas Emerg Nurs J.*, 17(1), 3–10.
<https://doi.org/10.1016/j.aenj.2013.10.002>
- Clarke, P. (2014). Evidence-Based Management of Childhood Fever: What Pediatric Nurses Need to Know. *J Pediatr Nurs*, 29(4), 372–375.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.02.007>
- Collière, M. (2009). *Promover la vida* (2a ed.). Madrid, España: Mc Graw Hill.
- Considine, J., & Brennan, D. (2007). Effect of an evidence-based education programme on ED discharge advice for febrile children. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1687–94. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01716.x>
- Crespo, M., & Rivas, M. T. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica Y Salud*, 26(1), 9–16.
<https://doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>
- Crocetti, M., Moghbeli, N., & Serwint, J. (2001, June). Fever phobia revisited: have

parental misconceptions about fever changed in 20 years? *Pediatrics*.

Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11389237>

Davis, E., Mackinnon, A., & Waters, E. (2012). Parent proxy-reported quality of life for children with cerebral palsy: Is it related to parental psychosocial distress? *Child: Care, Health and Development*, 38(4), 553–560.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01267.x>

De Bont, E. G., Brand, P. L., Dinant, G.-J., van Well, G., & Cals, J. (2014). [Risks and benefits of paracetamol in children with fever]. *Ned Tijdschr Geneeskd*, 158(2), A6636.

De la Cuesta-Benjumea, C. (2006). La teoría fundamentada como herramienta de análisis. *Cultura de Los Ciudadanos*, 2(20), 136–140.

Delgado, C. (2012). *La teoría fundamentada: Decisión entre perspectivas*.

Bloomington, United States: AuthorHouse.

Denzin, N., & Lincoln, Y. (2000). The Discipline and Practice of Qualitative Research. In *The sage Handbook of Qualitative Research* (2a ed.). New Delhi, India: Sage Publications Inc.

Departamento Nacional de Planeación & Gobierno de

Colombia. (2017). Sisben. Retrieved from

<https://www.sisben.gov.co/sisben/Paginas/Que-es.aspx>

Durán de Villalobos, M. M. (2014). La renovación del conocimiento y la práctica.

Aquichán, 1(5), 5–6 [acceso:2015 Agosto 10]. Retrieved from <http://www.redalyc.org/pdf/741/74130041001.pdf>

Emanuel, E. (1999). ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. In *Pellegrini A, Macklin R. Investigación en Sujetos Humanos: Experiencia Internacional*. Santiago de Chile. Organización Panamericana de la Salud.

Enarson, M. C., Ali, S., Vandermeer, B., Wright, R. B., Klassen, T. P., & Spiers, J. A. (2012). Beliefs and Expectations of Canadian Parents Who Bring Febrile Children for Medical Care. Retrieved May 14, 2014, from <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/early/2012/09/04/peds.2011-2140.full.pdf>

Enarson, M. C., Ali, S., Vandermeer, B., Wright, R. B., Klassen, T. P., & Spiers, J. A. (2012). Beliefs and expectations of Canadian parents who bring febrile children for medical care. *Pediatrics*, 130(4), e905-912. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2140>

Fallah Tafti, B., Salmani, N., & Afshari Azad, S. (2017). The Maternal experiences of Child Care with Fever: A Qualitative Study. *Int J Pediatr*, 5(238), 4429–4437. <https://doi.org/10.22038/ijp.2017.21615.1807>

Freud, S. (1976). *Obras completas. Comentarios y notas de James Strachey con la colaboración de Anna Freud. Conferencias de introducción al psicoanálisis (Parte III) - (1916-1917) Volumen XVI*. Paraguay: Amorrortu.

- Galeano M, M. E. (2008). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*.
Medellín, Colombia: Fondo Editorial Universidad EAFIT.
- Gallardo-Lizarazo, M. del P. (2015). Conductas, actitudes y prácticas de la madre o cuidador en el manejo de la enfermedad diarreica aguda en menores de cinco años. *Rev. Cienc. Cuidad*, 12(2), 39–56. Retrieved from <http://revistas.ufps.edu.co/ojs/index.php/cienciaycuidado/article/view/508>
- García Gual C, Lara Nava MD, López Pérez J. A, Cabellos Álvarez B, Traducción, Introducción, N. (1983). *Tratados hipocráticos I*. Madrid, España: Gredos.
- Gardner, J. (2012). Is fever after infection part of the illness or the cure? *Emergency Nurse*, 19(10), 20–25.
<https://doi.org/10.7748/en2012.03.19.10.20.c8992>
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1981). Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches. In *Effective evaluation: San Francisco, United States: Jossey-Bass*.
- Iacoboni, M. (2009). *Las neuronas espejo: empatía, neuropolítica, autismo, imitación, o de cómo entendemos a los otros*. Buenos Aires: Katz.
- JF, P. (1900). *Thomas Sydenham*. London: T. Fisher Unwin.
- Jodelet, D. (1986). (1986). La representación social: fenómenos, concepto y teoría. *Psicología Social II*. <https://doi.org/10.1080/13504622.2014.994164>

- Kamel Escalante, M. C. (2012). Tratamiento de la Fiebre en la Infancia. *Informed*, 14(7), 327–31.
- Kelly, M., Sahm, L. J., Shiely, F., O’Sullivan, R., McGillicuddy, A., & McCarthy, S. (2016). Parental knowledge, attitudes and beliefs regarding fever in children: an interview study. *BMC Public Health*, 16(1), 540.
<https://doi.org/10.1186/s12889-016-3224-5>
- Kiekkas, P. (2012). Fever treatment in critical care: when available evidence does not support traditional practice. *Nursing in Critical Care*, 17(1), 7–8 [acceso: 2014 Mayo 9]. <https://doi.org/10.1111/j.1478-5153.2011.00483.x>
- Kolb, A. Y., & Kolb, D. a. (2008). Experiential Learning Theory: A Dynamic, Holistic Approach to Management Learning, Education and Development. In *The SAGE Handbook of Management learning, education and development* (pp. 42–68). <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.4135/9780857021038.n3>
- Langer, T., Pfeifer, M., Soenmez, A., Kalitzkus, V., Wilm, S., & Schnepf, W. (2013). Activation of the maternal caregiving system by childhood fever-a qualitative study of the experiences made by mothers with a German or a in the care of their children. *BMC Fam Pract*, 14, 35.
<https://doi.org/10.1186/1471-2296-14-35>
- Leininger, M. (1994). *Evaluation criteria and critique of qualitative research studies. Qualitative research methods*. Beverly Hills, Calif. United States.: SAGE

Publications.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. California, Estados Unidos: SAGE.

Lindvall, K., von Mackensen, S., Elmståhl, S., Khair, K., Stain, A., Ljung, R., & Berntorp, E. (2014). Increased burden on caregivers of having a child with haemophilia complicated by inhibitors. *Pediatric Blood Cancer*, 61(4), 706–711. <https://doi.org/10.1002/pbc.24856>

Lourdes, D., Álpizar Caballero, B., Esther, D., & Medina Herrera, E. (1999). Fisiopatología de la fiebre. *Rev cubana Med Milit*, 28(1), 49–54.

Lyneham, J., Parkinson, C., & Denholm, C. (2008). Explicating Benner's concept of expert practice: Intuition in emergency nursing. *J Adv Nurs*, 64(4), 380–7. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04799.x>

Macedo, E. C., Rangel -da Silva, L., Santos- Paiva, M., & Pereira -Ramos, M. N. (2015). Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 23(4), 769–777. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>

Madeo, A. C., O'Brien, K. E., Bernhardt, B. A., & Biesecker, B. B. (2012). Factors associated with perceived uncertainty among parents of children with undiagnosed medical conditions. *Am J of Med Genet A*, 158A (8), 1877–1884. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.35425>

Martins, M., & Abecasis, F. (2016). Healthcare professionals approach paediatric

fever in significantly different ways and fever phobia is not just limited to parents. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*, 105(7), 829–833.

<https://doi.org/10.1111/apa.13406>

Ministerio de Salud, República de Colombia. (1993). Resolución N° 008430.

Retrieved from

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

Ministerio de Salud y Protección Social. Análisis de la Situación de Salud en Colombia 2016 (ASIS) (2016). Retrieved from

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-colombia-2016.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social Colombia., & Universidad de Antioquia-

Facultad Nacional de Salud Pública. (2010). Análisis de la situación de salud en Colombia 2002-2.007. Retrieved from www.minsalud.gov.co/Documentos y Publicaciones/ASIS-Tomo VII--Situacion de Salud en Colombia 2002-2007-Resumen.pdf

Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of the Uncertainty in Illness Theory.

Image J Nurs Sch, 22(4), 256–262. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1990.tb00225.x>

Moraga-M, F. J., Horwitz-Z, B., & Romero-S, C. (2007). Fiebre fobia: Conocimiento y actitud de los padres respecto de la fiebre. *Rev. Chil. Pediatr.*, 78(2), 160–

164. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062007000200006>

Muthukrishnan, L., Raman, R., & Flower, R. (2013). Analysis of Acetaminophen Toxicity in Children in a Tertiary Care Setting. *Indian Journal of Trauma and Emergency Pediatrics*, 5(1), 5–9. Retrieved from http://www.rfppl.co.in/subscription/upload_pdf/Article_1_1234.pdf

Naciones Unidas. (1989). Convención sobre los Derechos del Niño.

Nam, G. E., Warner, E. L., Morreall, D. K., Kirchhoff, A. C., Kinney, A. Y., & Fluchel, M. (2016). Understanding psychological distress among pediatric cancer caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 3147–3155. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3136-z>

Norberg, A. L., & Boman, K. K. (2013). Mothers and fathers of children with cancer: Loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up. *Psycho-Oncology*, 22(2), 324–29. <https://doi.org/10.1002/pon.2091>

Organización Mundial de la Salud. (2006). Perfil mundial de los trabajadores sanitarios. In *El Informe sobre la salud en el mundo 2006-Colaboremos por la Salud*.

Ortega y Gasset, J. (1986). *Ideas y creencias*. Madrid, España: S.L.U Espasa Libros.

Osler, W. (1896). The study of the fevers of the South. *JAMA*, XXVI (21), 999– 1004. <https://doi.org/10.1001/jama.1896.02430730001001>

Oxford Advanced Learner's Dictionary (2017). (n.d.). anguish. Retrieved July 9,

2017, from

<http://www.oxfordlearnersdictionaries.com/definition/english/anguish?q=anguish>

Oyebode, J. R. (2005). Carers as partners in mental health services for older people. *Adv Psychiatr Treat*, 11(4), 297–304.

<https://doi.org/10.1192/apt.11.4.297>

Patton, M. Q. (2002). *Social construction and constructivism. Qualitative research and evaluation methods* (3a ed.). Thousand Oaks, CA, United States: Sage Publications, Inc. Retrieved from <https://uk.sagepub.com/en-gb/eur/qualitative-research-evaluation-methods/book232962>

Pedron-Giner, C., Calderon, C., Martinez-Costa, C., Borraz-Gracia, S., & Gomez-Lopez, L. (2014). Factors predicting distress among parents/caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition. *Child Care Health Dev*, 40(3), 389–397. <https://doi.org/10.1111/cch.12038>

Poirier, M. P., Collins, E. P., & McGuire, E. (2010). Fever Phobia: A Survey of Caregivers of Children Seen in a Pediatric Emergency Department. *Clinical Pediatrics*, 49(6), 530–534. <https://doi.org/10.1177/0009922809355312>

Polanyi, M. (1966). *Tacit Knowing*. New York, United States: Doubleday & Company, INC.

Polat, M., Kara, S. S., Tezer, H., Tapisiz, A., Derin, O., & Dolgun, A. (2014). A

current analysis of caregivers' approaches to fever and antipyretic usage.

Journal of Infection in Developing Countries, 8(3), 365–371.

<https://doi.org/10.3855/jidc.3904>

Price, A., Zulkosky, K., White, K., & Pretz, J. (2017). Accuracy of intuition in clinical decision-making among novice clinicians. *J Adv Nurs*, 73(5), 1147–57.

<https://doi.org/10.1111/jan.13202>

Real Academia Española. (2014). *Diccionario de la Lengua Española*. 23 ed.

Retrieved November 29, 2017, from <http://dle.rae.es/?id=9tV15Ry>

Real Academia Española. (2014). *Diccionario de la Lengua Española*. 23 ed.

Retrieved October 12, 2017, from <http://dle.rae.es/?id=40I3nc4>

Ross, A., Yang, L., Klagholz, S. D., Wehrlen, L., & Bevans, M. F. (2016). The relationship of health behaviors with sleep and fatigue in transplant caregivers.

Psychooncology, 25(5), 506–12. <https://doi.org/10.1002/pon.3860>

Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *Gerontologist*.

<https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>

Rueda Zambrano, F. A., & Cáceres Corredor, P. (2010). Estado actual del manejo de la fiebre en niños. *MedUNAB*, 13(3), 146–58.

Ruiz AR, Cerón M, Ruiz GL, García SF, Valle CG, Elizondo VJA, U.-M. H. (2010).

Fiebre en pediatría. *Rev Mex Pediatr*, 77(S1), 3–8.

Russell H, B. (2006). *Research Methods in Anthropology. Qualitative and Quantitative Approaches*. Retrieved from http://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=Ngg-MNMMH1YoC&oi=fnd&pg=PR1&dq=Research+methods+in+anthropology+Qualitative+and+quantitative+approaches&ots=VYfq9vE8b&sig=73b4MIMHokePr7pljAgE4_XHu0M%5Cnpapers2://publication/uuid/9EBEB611-BFFF-4370-98DC-34617644

Sahm, L. J., Kelly, M., McCarthy, S., O'Sullivan, R., Shiely, F., & Romsing, J. (2016). Knowledge, attitudes and beliefs of parents regarding fever in children: a Danish interview study. *Acta Paediatr*, 105(1), 69–73. <https://doi.org/10.1111/apa.13152>

Sakai, R., Okumura, A., Marui, E., Niijima, S., & Shimizu, T. (2012). Does fever phobia cross borders? The case of Japan. *Pediatr Int*, 54(1), 39–44. <https://doi.org/10.1111/j.1442-200X.2011.03449.x>

Sandoval Casilimas, C. A. (2006). *Investigación cualitativa*. Bogotá, Colombia: ARFO editores e impresores Ltda.

Stajduhar, K. I., Funk, L., & Outcalt, L. (2013). Family caregiver learning—how family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative

secondary analysis of four datasets. *Palliat Med*, 27(7), 657–64.

<https://doi.org/10.1177/0269216313487765>

Stern, P. N. (1980). Grounded Theory Methodology: Its Uses and Processes.

Image, 12(1), 20–23. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1980.tb01455.x>

Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Basics of qualitative research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory. Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques. Newbury* (Vol. 3).

<https://doi.org/10.4135/9781452230153>

Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1990). *Basics of qualitative research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Michigan, United States: Sage Publications.

Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona, España: Paidós.

Teagle, A. R., & Powell, C. V. E. (2014). Is fever phobia driving inappropriate use of antipyretics? *Arch Dis Child*, 99(7), 701–2.

<https://doi.org/10.1136/archdischild-2013-305853>

Thompson, H. J. (2005). Fever: A concept analysis. *J Adv Nurs*, 51(5), 484–492.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03520.x>

Thompson, H. J., & Kagan, S. H. (2011). Clinical management of fever by nurses:

Doing what works. *J Adv Nurs*, 67(2), 359–70. <https://doi.org/10.1111/j.1365->

2648.2010.05506.x

UNICEF. (2017). ¿Cuál es la nueva perspectiva de la infancia en la Convención?

Retrieved from https://www.unicef.org/spanish/crc/index_30229.html

Valla, V. V. (1996). A crise de interpretação é nossa: procurando compreender a

fala das classes subalternas. *Educ. Real.*, 21(2), 177–190. Retrieved from

<http://seer.ufrgs.br/index.php/educacaoerealidade/article/view/71626/40626>

Velázquez-Pérez, Y., & Espín- Andrade, A. M. (2014). Repercusión psicossocial y

carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica

terminal. *Rev. Cuba. Salud Pública.*, 40(1), 3–17. Retrieved from

<http://www.revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/22/554>

Von Ah, D., Spath, M., Nielsen, A., & Fife, B. (2016). The Caregiver's Role Across

the Bone Marrow Transplantation Trajectory. *Cancer Nurs*, 39(1), E12-9.

<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000242>

Wallenstein, M. B., Schroeder, A. R., Hole, M. K., Ryan, C., Fijalkowski, N.,

Alvarez, E., & Carmichael, S. L. (2013). Fever literacy and fever phobia.

Clinical Pediatrics, 52(3), 254–9 [acceso:2014 Mayo 20].

<https://doi.org/10.1177/0009922812472252>

Walsh, A., & Edwards, H. (2006). Management of childhood fever by parents:

literature review. *J Adv Nurs*, 54(2), 217–27. <https://doi.org/10.1111/j.1365->

2648.2006.03802.x

- Walsh, A., Edwards, H., & Fraser, J. (2007). Influences on parents' fever management: beliefs, experiences and information sources. *Journal of Clinical Nursing*, 16(12), 2331–40. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01890.x>
- Walsh, A., Edwards, H., & Fraser, J. (2008). Parents' childhood fever management: community survey and instrument development. *J Adv Nurs*, 63(4), 376–88. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04721.x>
- Watts, R., & Robertson, J. (2012). Non-pharmacological management of fever in otherwise healthy children. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Rep*, 10(28), 1634–1687. <https://doi.org/10.11124/01938924-201210280-00001>
- Watts, R., Robertson, J., & Thomas, G. (2003). Nursing management of fever in children: a systematic review. *Int J Nurs Pract*, 9(1), S1-8. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12588622>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

ANEXOS

Anexo N°1. Solicitud de autorización institucional.

Título del proyecto de investigación: SIGNIFICADOS QUE CONSTRUYEN LOS CUIDADORES ACERCA DEL CUIDADO AL NIÑO CON FIEBRE

Investigador principal: Ana Ligia Escobar Tobón. Estudiante de Doctorado de Enfermería de la Universidad de Antioquia.

Sede o lugar donde se realizará el estudio: Hospital San Juan de Dios. Empresa Social del Estado. Rionegro-Antioquia

A la institución y a usted como representante legal de ella, se le está invitando a participar en esta investigación.

Antes de decidir si la institución participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado.

Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted decide que la institución participará, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

1. JUSTIFICACIÓN

En Colombia, según reporta el Ministerio de Protección Social en Diciembre de 2.010 las consultas por fiebre en los niños menores de 5 años en los servicios de salud registrados en el año 2.007, corresponden a una tercera parte de las consultas por urgencias, la quinta causa por consulta externa y la novena causa de hospitalización (1). En el mundo, según National Collaborative Centre for Women's and Children's Health (2007) la fiebre es un síntoma frecuente en niños convirtiéndose en el motivo de consulta más frecuente (2). Según Rueda et al (2010:146) "La fiebre es el principal motivo de consulta en los servicios de urgencias pediátricas, siendo responsable de aproximadamente 25%-30% de las visitas a sala de urgencias cada año" (3).

Este volumen de consultas tiene implicaciones no solo en los costos que se generan en los servicios de urgencias, hospitalización y consulta externa en el manejo de los pacientes con fiebre, también detrás de ello existe un costo familiar y social debido a la separación que sufre el niño de su entorno. Con respecto a esto, Ferguson identificó (2.007:347), en una revisión sistemática realizada en EEUU, un uso irracional de los recursos del sistema de atención en salud, soportado en un manejo inadecuado del paciente febril, entendiendo que muchos de estos pacientes fueron hospitalizados y tratados con antibioticoterapia de manera innecesaria; sumándose

a esto, los costos exagerados debido a la falta de pertinencia médica en el ordenamiento de exámenes y en los tratamientos (4).

Sumado a lo anterior, existen múltiples investigaciones que muestran que detrás de las prácticas de cuidado de los padres y de los profesionales de la salud existe una fiebre-fobia que trasciende las prácticas, convirtiéndolas en prácticas rutinarias alejadas de la evidencia que cada vez las cuestiona y en algunos casos las contraindica.

En las revisiones de la literatura se logró identificar un vacío en cuanto a la realización de investigaciones que se preguntaran por el significado que construyen los cuidadores formales e informales al cuidado que brindan a los niños con fiebre. Es por ello que en esta investigación se considera de vital importancia ahondar en ello, intentando describir e interpretar las experiencias y las prácticas de cuidado, las concepciones y los comportamientos de los cuidadores formales e informales que han tenido la experiencia de cuidar a niños con fiebre.

No es suficiente entender solo la fiebre, sus mecanismos, los conocimientos desde la fisiología, fisiopatología e inmunología de la fiebre, sino se aborda lo que hay detrás de las prácticas de cuidado que permita comprender a profundidad cuál es el significado que tienen los cuidadores, de la experiencia de cuidado de un niño con fiebre.

Es desde ahí donde se pretende brindar un aporte a la disciplina de enfermería y será esta la contribución a la construcción del conocimiento, la cual se dará a partir del estudio de esa parte de la realidad, la cual ha sido poco explorada.

2. OBJETIVO DEL ESTUDIO

A la institución se le está invitando a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivos

Comprender el significado que tienen los cuidadores formales e informales frente al cuidado de un niño con fiebre.

3. BENEFICIOS DE LA INVESTIGACIÓN

La intencionalidad es generar un modelo o una teoría de enfermería para el cuidado del niño con fiebre, que contribuya al soporte teórico y práctico de enfermería y por ende a la disciplina de enfermería, promoviendo además una reflexión y análisis profundo sobre un objeto de conocimiento que además comparte con otras disciplinas.

4. PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO

Si la institución acepta participar en la investigación, se procederá a realizar las entrevistas a los profesionales de enfermería y a los padres o cuidadores que hayan tenido la experiencia de cuidar a niños con fiebre.

Además, se realizarán observaciones en el servicio de pediatría que permitan describir e interpretar las prácticas de cuidado del niño con fiebre, de los profesionales de enfermería y de los padres o cuidadores.

La recolección de la información se realizará durante un año.

5. RIESGOS ASOCIADOS A LA INVESTIGACIÓN

Según la Resolución del Ministerio de Salud de Colombia 8430, de 1983 (67), esta investigación es con riesgo mínimo para los participantes, debido a que no se emplearan métodos y técnicas que afecten algunas variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio. Se conservarán los principios allí contemplados de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Sin embargo, si al realizar una entrevista u observación, la investigadora llegase a ver afectado psicológicamente al participante o este así lo manifestará, esta técnica se suspenderá de inmediato y se le ofrecerá apoyo inicialmente por la investigadora y en caso de requerirse por parte de un Psicólogo, que ofrecerá su asesoría durante la investigación.

6. ACLARACIONES (las que llevan en asterisco son obligatorias)

*La decisión de la institución de participar en el estudio es completamente voluntaria.

*No habrá ninguna consecuencia desfavorable para la institución, en caso de no aceptar la invitación.

*Si la institución decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, aun cuando el investigador responsable no se lo solicite, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad, y no tendrá ningún tipo de consecuencia negativa para la institución.

*La institución no tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.

* La institución no recibirá pago por su participación.

*En el transcurso de la investigación la institución podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.

*La información obtenida en este estudio, será mantenida con estricta confidencialidad por la investigadora. La información de la institución se mantendrá bajo reserva, así como la identidad.

Si la institución y usted como representante legal tiene cualquier requerimiento a lo largo de la investigación. Favor comunicarse con la investigadora principal al teléfono celular 3128831631 o al teléfono fijo 531-52-54. Dirección calle 26 N° 53-19 Urbanización Santa Fé- Rionegro y al correo electrónico ana.escobar@udea.edu.co

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación en la presente investigación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.

Yo, _____ con _____ c.c
_____ representante legal de la institución ESE Hospital San Juan de Dios de Rionegro, he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en la investigación pueden ser publicados o difundidos con fines científicos, manteniendo siempre la confidencialidad sobre la institución y sus participantes. Decido voluntariamente que la institución participe en esta investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma Representante legal

Firma Investigadora Principal

Fecha

Anexo N°2. Consentimiento Informado para los Cuidadores informales y el personal de salud.

Título del proyecto de investigación: Significados que construyen los cuidadores acerca del cuidado al niño con fiebre

Investigador principal: Ana Ligia Escobar Tobón. Estudiante de Doctorado de Enfermería de la Universidad de Antioquia.

El propósito de este consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participante.

El objetivo de esta investigación es comprender el significado que tienen los cuidadores formales e informales frente al cuidado de un niño con fiebre, por lo que usted fue escogido al tener esta experiencia de cuidado del niño con fiebre.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista, la cual durará aproximadamente una hora y se grabará. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando las iniciales de sus nombres y apellidos, garantizando con ello el anonimato. Una vez transcrita las entrevistas, esta información será guardada por la investigadora, en un lugar al cual solo ella podrá acceder.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. No tiene ningún tipo de remuneración económica. La información que se recoja será confidencial y no se

usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación, como es el contribuir a una propuesta teórica y práctica de cuidado al niño con fiebre.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

La investigadora podrá requerir de nuevos encuentros con usted con el fin de ampliar y/o corroborar la información dada por usted, además de mostrarle los avances y el trabajo final de la investigación.

Dentro de los beneficios que usted tendrá al participar en la investigación será la de manifestar a la investigadora las necesidades de información o capacitación que estén relacionadas con el cuidado al niño y/o adolescente, área de experticia de la investigadora. Ella a través de la entrevista o planeando encuentros educativos, buscará suplir estas necesidades y en caso de que la solicitud no se encuentre dentro de sus competencias académicas, buscará colaboración a través de programas de extensión de la Facultad de Enfermería para brindarlos.

Desde ya, le agradezco su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por _____.

He sido informado (a) de los objetivos de este estudio

los _____ cuales _____ son:

Me han indicado también que tendré que responder preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente _____.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. Además, puedo tener más de una entrevista con la investigadora, en caso de que ella requiera ampliar o corroborar la información o contarme sobre los avances o la terminación de la investigación. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a la investigadora principal, al teléfono celular 3128831631 o al teléfono fijo 531-52-54. Dirección calle 26 N° 53-19 Urbanización Santa Fé Rionegro o al correo electrónico ana.escobar@udea.edu.co

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que recibiré información sobre esta durante el transcurso de la misma y cuando esta haya concluido.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha :

Fecha:

Firma de la investigadora principal

ANEXO N° 3. GUÍA DE ENTREVISTA

SEXO:

Edad:

Ocupación:

PREGUNTAS

1. Hábleme de su experiencia de cuidado a los niños
2. Cuénteme de sus prácticas de cuidado brindadas a los niños con fiebre en las instituciones de salud.
3. ¿Que siente o ha sentido al ser mamá, cuando su hijo presenta fiebre?
4. Reláteme sobre las prácticas que usted ha visto que el personal de salud realiza en los hospitales, a los niños con fiebre.
5. ¿Cuáles prácticas ha visto que realizan los padres, a los niños con fiebre?

ANEXO N°4. Aval de Comité de ética de la Facultad de Enfermería- Universidad de Antioquia

Acta Nª CEI-FE 03

COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN

Constituido por Resolución de Consejo de Facultad No.644 de agosto 20 de 2004

Lugar y fecha: Medellín, 27 de febrero de 2015

Nombre del proyecto: SIGNIFICADOS QUE CONSTRUYEN LOS CUIDADORES FORMALES E INFORMALES DEL CUIDADO DEL NIÑO CON FIEBRE. MEDELLÍN- COLOMBIA, 2015-2016

Nombre del investigador: ANA LIGIA ESCOBAR TOBÓN. Asesoras: Dra. María Mercedes Arias Valencia.

El Comité de Ética reconoce que el proyecto de investigación se ajusta a los requerimientos de las Normas Científicas, Técnicas y Administrativas para la Investigación en Salud, (Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia), las normas internacionales que regulan la ética de la investigación (Declaración de Helsinki, 2008; Pautas de la CIOMS, 2002) y los requisitos éticos para la conducción responsable de la investigación clínica (Ezequiel Jonathan Emanuel), en los siguientes aspectos:

Criterios para la conducción responsable de la investigación:

1. Asociación colaborativa: La investigación se llevará a cabo en una (1) institución hospitalaria, en los servicios de urgencias y pediatría. Se solicitó autorización institucional señalando los límites para el acceso a la información suministrada por el personal de enfermería participante y los cuidadores informales. Igualmente se señalaron los servicios, momentos, duración y afectación de tiempos laborales para la entrevista, además de la autorización para hacer contacto con los cuidadores de los menores de edad.

2. Validez científica: En las revisiones de la literatura se logró identificar un vacío en cuanto a la realización de investigaciones que se centrarán en el significado que atribuyen los cuidadores formales e informales al cuidado que brindan a los niños con fiebre. Adicionalmente, las investigaciones realizadas con cuidadores formales e informales en el contexto latinoamericano y colombiano aparecen como inexistentes.

El protocolo está diseñado con rigurosidad, ajustado a los patrones académicos: Se explicitan claramente los objetivos, el propósito y el método son coherentes, los procedimientos adecuados, el criterio de muestreo adecuado al tipo de estudio, el plan de análisis pertinente y se identificaron los criterios de rigor.

3. Validez social: Esta investigación buscará describir e interpretar las experiencias y las prácticas de cuidado, además de las concepciones y los comportamientos de los cuidadores formales e informales que han tenido la experiencia de cuidar a niños con fiebre. Este propósito es de gran valor para la disciplina de enfermería en la

medida en que contribuirá a la construcción del conocimiento, pero además incidirá en el mejoramiento del cuidado formal e informal.

4. Selección equitativa de los participantes: Los criterios de inclusión y exclusión y los procedimientos de acceso evidencian una participación equitativa en la investigación tanto de los cuidadores formales como de los informales. Se asegurará que el espacio para el desarrollo de los encuentros será acordado con ambos tipos de cuidadores, tratando especialmente, en el caso del cuidador informal, que se haga en un lugar “neutral”, idealmente alejado de la institución y del personal hospitalario los cuales pueden intimidar e influir sus respuestas. El cuidador informal escogerá la hora y el lugar. Las observaciones se realizarán en los servicios de urgencias y pediatría, por la diferencia que se pueden dar en ambos en cuanto a los cuidados que brindan ambos cuidadores al niño con fiebre, pero en el servicio de urgencias solo se realizará la observación y no se realizarán entrevistas, entendiendo que el servicio de urgencias tiene condiciones específicas que no hacen ético este tipo de abordaje.

5. Razón riesgos/beneficios: Ponderando el riesgo-beneficio de la investigación se evidencia que se trata de una investigación de riesgo mínimo.

6. Evaluación independiente: Se contempla la participación de evaluadores externos antes del inicio de trabajo de campo y asesoría de pares académicos permanente, con solvencia académica e investigativa.

7. Protección de los derechos de autonomía, confidencialidad y beneficencia de los sujetos involucrados en la investigación. Se tramitarán tanto la autorización institucional como los consentimientos informados de cuidadores formales e informales.

Se señala claramente la libertad de los participantes de retirarse de la investigación, así sea después de haber firmado el consentimiento informado, además de la garantía del anonimato y la confidencialidad de sus datos. Estrategias como la asignación de códigos numéricos y condiciones de almacenamiento y transcripción son contempladas.

Se prevén mecanismos de apoyo emocional, por parte de la investigadora, según sus competencias profesionales y la derivación a profesional competente, en caso necesario, quien apoyará a la investigadora cuando sea solicitado.

Tanto la autorización institucional como los consentimientos informados de cuidadores formales e informales, cumplen con los aspectos necesarios para informar, explicar y proteger a los participantes.

Aclaraciones:

Mantener en el documento de autorización institucional esta figura, ajustando los siguientes párrafos, en función de la misma: 1) “Una vez que haya comprendido el estudio y si usted decide que la institución participará, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y

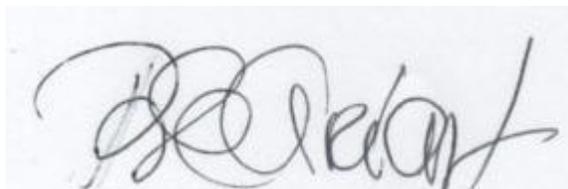
fecha” 2) “Decido voluntariamente que la institución participe en esta investigación”

Conclusión:

El Comité de Ética de Investigación da el aval al proyecto presentado, considerando que cumple los requisitos para dar inicio al proceso de campo.

Los investigadores y la coordinadora del CIFE deben informar al CEI cualquier cambio al proyecto durante el desarrollo de este; cualquier dificultad que se presente durante la ejecución y que tenga relación con las consideraciones éticas; fecha de inicio y fecha de finalización del proyecto.

Firma

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'BEATRIZ ELIAS', written on a light-colored background.

BEATRIZ ELENA ARIAS

Presidenta CEI- Facultad de Enfermería

Cédula 42894067

Profesión: Enfermera, Mg Educación y Desarrollo Comunitario, PhD Salud Mental Comunitaria.

Cargo actual: Docente Facultad de Enfermería

Institución: Universidad de Antioquia

Comité para la evaluación del componente ético en las investigaciones
Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia