

ARTICULO ORIGINAL

Experiencia de una madre respecto al rol de enfermería sobre el Cuidado de un paciente pediátrico con Enfermedad Oncológica bajo la teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad de Merle Mishel

A Mother's Experience of the Nursing Role in the Care of a Pediatric Patient with Oncological Disease under the Theory of Uncertainty versus Merle Mishel's Disease

A experiência de uma mãe sobre o papel da enfermagem na prestação de cuidados a um doente pediátrico com doença oncológica, segundo a teoria da incerteza face à doença de Merle Mishel.

Ana María Holguín Sossa

ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-1010-2598>

Dany Paulline Vidal Vergara

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-7633-0385>

María Alejandra Motta Losada

ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-6947-0091>

María Fernanda Burgos Cortes

ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-8814-1433>

Laura Daniela Piña Yanguma

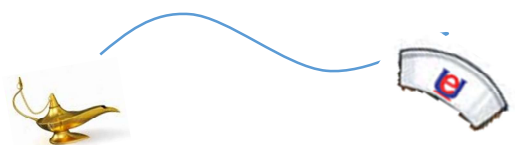
ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-2509-2012>

Universidad Alexander Von Humboldt. Armenia - Quindío, Colombia.

Autor correspondiente: Ana María Holguín Sossa

Email: aholguin1068@cue.edu.co

RESUMEN



Objetivo: Narrar la experiencia de una madre respecto al rol de enfermería sobre el cuidado de un paciente pediátrico con Enfermedad Oncológica bajo la teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad de Merle Mishel. **Método:** Este estudio es de tipo cualitativo, descriptivo, fenomenológico tipo de estudio de caso cuyo fenómeno es narrar las experiencias de una madre respecto al rol de enfermería sobre el cuidado de un paciente pediátrico con Enfermedad Oncológica bajo la teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad de Merle Mishel. **Resultado:** surgieron 4 capítulos, entre ellos: Proceso salud y enfermedad, Rol y relaciones de la familia en el proceso de enfermedad, Etapas de la incertidumbre en el núcleo familiar de paciente oncológico y rol de enfermería. **Conclusión:** Para la realización de este proyecto fue necesario emplear la teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad de Merle Mishel debido a que es una herramienta esencial para abordar la incertidumbre, las reacciones del núcleo familiar y el duelo en los pacientes pediátricos oncológicos, a través de las diferentes etapas de la enfermedad, desde el prediagnóstico hasta el tratamiento, lo que contribuyó a desarrollar una narración sobre la experiencia de una madre respecto al rol de enfermería sobre el cuidado de un paciente pediátrico con Enfermedad Oncológica bajo la teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad de Merle Mishel.

Palabras claves: Duelo materno, cuidado, Enfermería, Incertidumbre, Percepción.

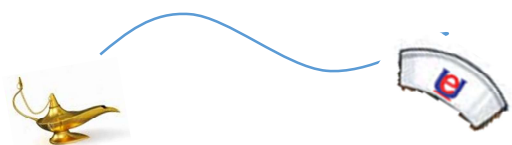
ABSTRACT

Objective: To narrate the experience of a mother regarding the nursing role in the care of a pediatric patient with Oncological Disease under the theory of Uncertainty against Merle Mishel's Disease. **Method:** This study is qualitative, descriptive, phenomenological type of case study whose phenomenon is to narrate the experiences of a mother regarding the nursing role in the care of a pediatric patient with Oncological Disease under the theory of Uncertainty versus Merle Mishel's Disease. **Result:** 4 chapters emerged, among them: Health and disease process, Role and family relations in the disease process, Stages of uncertainty in the family nucleus of oncological patient and nursing role. **Conclusion:** For the realization of this project it was necessary to use the theory of Uncertainty in the face of Merle Mishel's disease because it is an essential tool to address uncertainty, the reactions of the family unit and mourning in pediatric oncological patients, through the different stages of the disease, from pre-diagnosis to treatment, which contributed to developing a narrative about a mother's experience regarding the nursing role over the care of a pediatric patient with Oncological Disease under the theory of Uncertainty versus Merle Mishel's Disease.

Keywords: Maternal grief, care, Nursing, Uncertainty, Perception.

RESUMO

Objetivo: Narrar a experiência de uma mãe com respeito ao papel de enfermagem sobre o cuidado de um paciente pediátrico com Doença Oncológica sob a teoria da Incerteza frente à Doença de Merle Mishel. **Método:** Este estudo é de tipo qualitativo, descritivo, fenomenológico tipo de estudo de caso cujo fenômeno é narrar as experiências de uma mãe sobre o papel de enfermagem no cuidado de um paciente pediátrico com Doença Oncológica sob a teoria da Incerteza frente à Doença de Merle Mishel. **Resultado:** surgiram 4 capítulos, entre eles: Processo saúde e doença, Rol e relações da família no processo de doença, Etapas da incerteza no núcleo familiar de paciente oncológico e papel de enfermagem. **Conclusão:** Para a realização deste projeto foi necessário empregar a teoria da Incerteza frente à Doença de Merle Mishel porque é uma ferramenta essencial para abordar a incerteza, as reações do núcleo familiar e o luto nos pacientes pediátricos oncológicos, através das diferentes etapas da doença, desde o pré-agnóstico até ao tratamento, o que contribuiu para desenvolver uma narrativa sobre a experiência de uma mãe sobre o papel de enfermagem no cuidado de um



paciente pediátrico com Doença Oncológica sob a teoria da Incerteza frente à Doença de Merle Mishel.

Palavras chaves: Duelo materno, cuidado, Enfermagem, Incerteza, Percepção.

INTRODUCCIÓN.

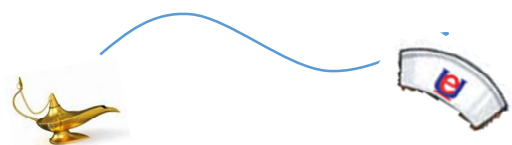
El cáncer infantil representa una de las principales causas de morbimortalidad en la niñez y la adolescencia, según la Organización Mundial de la Salud (1). Afectando a niños y adolescentes en todo el mundo, esta enfermedad, caracterizada por su alta complejidad y diversidad, se ha convertido en un desafío significativo para la detección temprana y el tratamiento adecuado. Con aproximadamente 400,000 casos anuales entre jóvenes de 0 a 19 años, los tipos más comunes de cáncer infantil incluyen leucemias, cánceres cerebrales, linfomas y tumores sólidos como el neuroblastoma y los tumores de Wilms (1).

Sin embargo, el diagnóstico del cáncer infantil suele ser imprevisto; la presencia síntomas inespecíficos y la falta de conciencia sobre la posibilidad de que los niños desarrollen cáncer conducen a detecciones en etapas avanzadas, reduciendo las posibilidades de éxito en el tratamiento y aumentando la mortalidad (1). Además, los desafíos persisten en términos de acceso desigual a servicios de salud en países de bajos ingresos, donde las inequidades en la detección temprana, diagnóstico y tratamiento de calidad son preocupantes, especialmente en América Latina y el Caribe (2).

En este contexto, el papel crucial del personal de enfermería se vuelve evidente. Sin embargo, estos profesionales a menudo enfrentan desafíos en la formación y entrenamiento, tanto en aspectos emocionales y psicológicos como en habilidades de comunicación y empatía (3). La necesidad de atención holística y personalizada para los pacientes pediátricos con cáncer subraya la importancia de una enfermería especializada y compasiva (3).

Esta teoría evalúa cuales son las reacciones de las personas ante una enfermedad ya sea propia o de un ser querido, para lo cual se contextualiza el nivel de incertidumbre ante la enfermedad (16). Es aplicada en las fases de prediagnóstico, diagnóstico y tratamiento, proporciona una comprensión profunda del proceso que atraviesan los padres y familiares de niños oncológicos, así como de cómo experimentan el duelo bajo esta circunstancia (5).

La investigación se realizó mediante un estudio cualitativo, descriptivo, fenomenológico, que se llevó a cabo por medio de una entrevista semiestructurada que permite narrar la experiencia de una madre respecto al rol de enfermería sobre el cuidado de un paciente pediátrico con enfermedad oncológica.



Para el personal de enfermería es importante comprender la situación que viven la madre para así generar herramientas que proporcionen un cuidado de manera integral según los requerimientos que demande, por ello la problemática de este proyecto está basada en ¿Cuál es la experiencia de una madre respecto al rol de enfermería sobre el cuidado de un paciente pediátrico con Enfermedad Oncológica bajo la teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad de Merle Mishel?

El objetivo principal de esta investigación es narrar la experiencia de una madre respecto al rol de enfermería sobre el cuidado de un paciente pediátrico con Enfermedad Oncológica bajo la teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad de Merle Mishel.

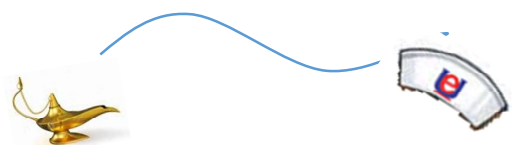
METODOLOGÍA.

Esta investigación se llevó a cabo por medio de un estudio de caso; el cual permite analizar detalladamente un tema específico. Este tipo de estudio se utiliza en la investigación cualitativa con el propósito de responder la pregunta de investigación y por este medio generar estrategias que permitan analizar y aportar evidencia basándose según la teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad de Merle Mishel bajo la mirada de sus cuatro metaparadigmas: entorno, personal, salud y enfermería (6).

Con relación a la población, esta investigación genera aporte de datos en un momento único en septiembre del 2023 en la Tebaida Quindío. El enfoque de la investigación está dirigida a una madre con pérdida de paciente pediátrico con neuroblastoma que cumpla los criterios de inclusión.

Para la recolección de estos datos se llevó a cabo una entrevista semiestructurada, que implica una conversación en la que el entrevistador hará preguntas abiertas, lo que permitirá una discusión fluida con el entrevistado (18). Se crearon preguntas relacionadas con la experiencia de una madre respecto al rol de enfermería en el cuidado de un paciente pediátrico con neuroblastoma, con el fin de saber cómo es la experiencia que tiene la madre respecto al rol de enfermería sobre el Cuidado de un paciente pediátrico con Enfermedad Oncológica.

La transcripción de la entrevista se realizó en formato Word en donde serán añadidos y organizados en la herramienta Atlas Ti 23, del cual surgen diferentes categorías partiendo de la narrativa desarrollada por la participante, de este modo se generarán fragmentos de texto transcrito que contengan una idea central de lo que se desea analizar; se realizará la codificación de las categorías y subcategorías emergentes, que permitan una mejor comprensión del fenómeno, mediante la búsqueda de patrones o afinidades dentro de las narrativas para la



construcción de las categorías; en última instancia se llevará a cabo la triangulación de los datos encontrados para su posterior análisis que son de interés para el presente artículo, teniendo en cuenta las experiencias, vivencias y emociones propias de la entrevistada alrededor del fenómeno de estudio.

De este modo se generaron fragmentos de texto transcrito que contengan una idea central de lo que se desea analizar, se realizó la codificación de las categorías y subcategorías emergentes, permitiendo una mejor comprensión del fenómeno, mediante la búsqueda de patrones o afinidades dentro de las narrativas para la construcción de las categorías y por último se realizó la triangulación de los datos encontrados para su posterior análisis que son de interés para el presente artículo, teniendo en cuenta las experiencias, vivencias y emociones propias de la entrevistada alrededor del fenómeno de estudio.

La presente investigación es avalada por el Grupo Docente de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Corporación Universitaria Empresarial Alexander Von Humboldt. Se respetaron los principios éticos de beneficencia, no maleficencia, justicia y respeto a la autonomía. Para la confidencialidad de la información e identificación de los participantes, respecto al aceptar participar o no en la investigación y la devolución de los resultados a los participantes, según la Ley 1581 de 2012 y el decreto 1377 de 2013. Todas las participantes firmaron el consentimiento informado.

Marco conceptual.

Duelo materno: indica el proceso en el cual la madre experimenta la pérdida de un hijo; esto representa diferentes cambios psicológicos y emocionales. La reacción de duelo normal es, con frecuencia, un síndrome depresivo típico (13).

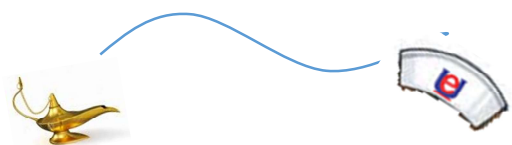
Cuidado: En enfermería, el cuidado se considera como la esencia de la disciplina que implica no solamente al receptor, sino también a la enfermera como transmisora de él (14).

Enfermería: se centra en el cuidado de la salud y de la vida, hacia esa pretensión se encaminan los esfuerzos y trabajos que se realizan para la atención de los sujetos de cuidado; la persona, la familia y la comunidad (15).

Incertidumbre: tener duda sobre algo; falta de seguridad; la incapacidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad (16).

Marco teórico: teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad de Merle Mishel

La teoría de la incertidumbre explica cómo las personas procesan cognitivamente a estímulos relacionados con la enfermedad y construyen un significado en estos eventos (16).



Elementos principales de la teoría:

1. Antecedentes de incertidumbre: Se refiere al marco de estímulos o la forma en la que la persona lo percibe. Posee tres componentes que son: sintomatología, familiaridad con el hecho, congruencia con el evento. Estos estímulos son interpretados por las personas para generar menos incertidumbre.

2. El proceso de valoración: Este abarca el nivel de reconocimiento y clasificación que tienen las personas para comprender la enfermedad, puede generar un estado de incertidumbre el cual surge como resultado de la interpretación de los estímulos. Esta fase se constituye a través de la interferencia que aborda la interpretación de los estímulos según la personalidad y las creencias generales; y la ilusión es una construida sin incertidumbre y suele ser vista como una luz en el proceso.

3. Enfrentamiento de la enfermedad: es la fase en la que se comprende la incertidumbre como una oportunidad o un peligro; cuando es comprendida como peligro puede asociarse con una visión pesimista y una evaluación negativa del futuro, y se asocia con estados de ansiedad o depresión. Por otro lado, cuando se toma como una oportunidad es en respuesta a los estímulos y la fase de valoración, la persona ve esta fase como superación o como esperanza para el deceso (16).

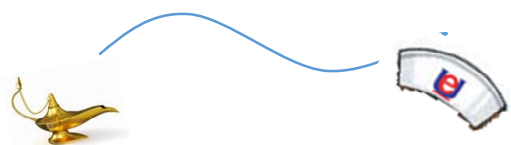
Postulados: la teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad es una teoría de rango medio que se centra en la persona (17).

Los dos primeros postulados surgen del procesamiento de la información desde la psicología

1. La incertidumbre es un estado cognitivo que representa la inadecuación del esquema cognitivo existente, cuya función es la de ayudar a la interpretación de los hechos surgidos a raíz de la enfermedad.
2. La incertidumbre es una experiencia intrínsecamente neutra que no se desea ni se desprecia hasta que se valora de una u otra forma.

Los dos siguientes postulados reflejan las bases de la teoría como el estrés y el afrontamiento:

3. La adaptación representa la continuidad de la conducta biopsicosocial normal del individuo y constituye el deseado resultado de los esfuerzos del afrontamiento, bien para reducir el nivel de incertidumbre, vista como un peligro, bien para ver la incertidumbre como una oportunidad.
4. La relación entre los casos de enfermedad, la incertidumbre, la valoración, los sistemas de afrontamiento y la adaptación es lineal y unidireccional, y va desde las situaciones de incertidumbre hasta la adaptación.



Metaparadigma

- **Persona:** sistemas biopsicosociales que normalmente se hallan lejos de un estado de equilibrio.
- **Salud:** no es solo carecer de enfermedad sino también hacer que el individuo acepte su estado de enfermedad a raíz de situaciones de incertidumbre.
- **Enfermería:** cuidados requeridos para ayudar al entendimiento eficaz de la condición clínica del paciente.
- **Entorno:** es el ambiente que rodea al individuo, constituido por un conjunto de factores objetivos y subjetivos, que influyen en el grado de incertidumbre.

RESULTADOS.

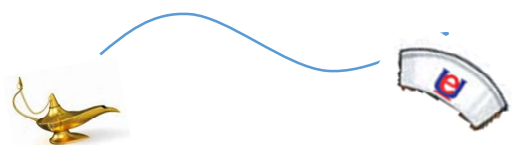
Proceso Salud y Enfermedad

El proceso salud-enfermedad (PSE) es una categoría que permite comprender las actitudes individuales, colectivas y sociales frente a un fenómeno dado; siendo importante su abordaje para evidenciar el comportamiento de los diferentes miembros involucrados en el proceso de la enfermedad. (19)

En este contexto el PSE se desglosa en diversas subcategorías cruciales que reflejan la complejidad e importancia de este proceso dentro de las cuales se hablan de los diagnósticos errados, la prestación inadecuada de los servicios de salud, las Consecuencias del tratamiento y por último del diagnóstico final.

En relación con lo anterior los diagnósticos errados se refiere a una situación en la que un profesional de la salud realiza una evaluación médica y llega a una conclusión incorrecta sobre la enfermedad o condición que afecta a un paciente. Esto puede suceder debido a varios motivos, como la falta de información completa sobre los síntomas del paciente, interpretación incorrecta de pruebas médicas, falta de experiencia del médico, similitud de síntomas entre diferentes enfermedades, entre otros factores. (20)

Por otro lado, la prestación de servicios de salud inadecuada implica que estas entidades no cumplen con los estándares de calidad, seguridad y eficacia en la atención médica que deben ofrecer a los pacientes. Esto puede manifestarse de diversas formas, como la falta de instalaciones y equipo adecuados, personal no capacitado o insuficientemente capacitado, demoras en el acceso a la atención médica, diagnósticos incorrectos, tratamientos inadecuados, falta de seguimiento adecuado, entre otros problemas (21).



En cuanto a las consecuencias del tratamiento se refieren a los resultados o efectos, tanto positivos como negativos, que surgen a raíz de un tratamiento médico o terapéutico. dentro de los que se encuentran equimosis por venopunción, flebitis química, pérdida de peso, entre otras (22) y por último está el diagnóstico final, este hace referencia a la conclusión médica definitiva y precisa alcanzada después de evaluar cuidadosamente los síntomas, realizar pruebas diagnósticas y considerar el historial médico del paciente. Es el resultado concluyente del proceso de diagnóstico médico, en el cual se identifica y nombra la enfermedad o condición específica que afecta al paciente. (23)

Teniendo en cuenta estos conceptos se considera que estas expresiones alimentan este capítulo:

“Ella le daba un dolor en una pierna, ella decía que le dolía mucho. Nosotros al principio pensamos que ella se había caído, se había lastimado, entonces nosotros la llevábamos acá, al hospital de Tebaida. Y pues acá le mandaban, calmantes y volvían y le decían que no, que era el crecimiento de los huesos. Sí. Entonces volvían y le daban salida, volvíamos y nos la traíamos” (P1)

“A lo último ya nos dijeron que no era el dolor del crecimiento, sino que eran cálculos. Entonces, así se fue, como fue avanzando.”(P1)

“Desde el principio, cuando a ella le hicieron todos los exámenes, a ella le salió metástasis. Y desde el principio, cuando a ella la enviaron para Pereira, la oncóloga pediatra me dijo, lo más probable es que la niña tenga un neuroblastoma y si tiene un neuroblastoma ya no se va a salvar.”(P1)

“No, pues en ese momento teníamos la peor EPS que era Cafesalud. Y en ese tiempo, pues no, ellos no tenían convenio con casi nadie. A mí me tocó poner tutelas, desacatos, de todo, porque allá no le daban la atención a tiempo. Todo era muy demorado.” (P1)

“Pues casi todo, cada vez que le tocaba quimioterapia me tocaba siempre casi esperar porque, como no había convenio, siempre casi todo era demorado, todo. Exámenes, todo. Cuando la hospitalización, lo mismo, todo era demorado porque no había convenio con nadie.” (P1)

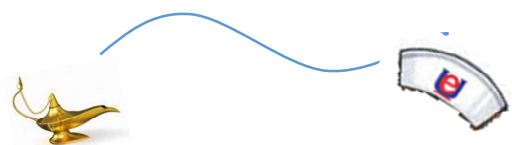
“la mantenían torturando porque ella, todos los días tenía que canalizar una vena diferente porque ella ya no tenía venitas. La quimioterapia le quemaba mucho las venas.” (P1)

Rol y Relaciones de la Familia en el Proceso de Enfermedad

La relación familiar en el proceso de la enfermedad de un niño con cáncer busca indagar por las necesidades de apoyo a este grupo que comparte la experiencia del sufrimiento que cobra importancia para favorecer la intervención y los cuidados necesarios que se le brindan a las personas que padecen la enfermedad.

Según lo mencionado anteriormente, el cuidado paliativo es definido como el control de los síntomas para conseguir una mejora del bienestar de la persona. Es un intento de paliar las complicaciones que provoca la enfermedad, actuando directamente sobre éstas, aunque la causa (proceso patológico de base) no esté controlada.

Por otro lado, el apoyo emocional es considerado como la capacidad de proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión al individuo, con el fin de generar un vínculo de apoyo y proporcionar cuidados oportunos para que la persona logre una pronta recuperación. Del mismo modo, el cuidador principal deriva del reconocimiento de la persona



que efectúe sobre una persona (familiar o amigo), quien asume la responsabilidad frente al proceso de recuperación. Es quien representa una solución ante la necesidad de atender a la persona enferma, sin que se haya llegado, en muchos casos, a un acuerdo explícito entre los miembros de la familia.

Teniendo en cuenta estos conceptos se consideró que estas expresiones alimentan este capítulo:

“La persona que me ayudó durante todo este proceso fue mi mamá” (P1)

“ Sí, señora yo conté con el apoyo del papá, pues él mantenía trabajando, pero pues siempre estaba, cuando podía nos visitaba.” (P1)

“Sí, solo me dijeron, llévese la niña a la casa, para que ella pueda ya descansar tranquila. Y no pase, pues acá, los últimos días de la vida de ella sufriendo.” (P1)

“Cuando ella comenzó el tratamiento si, no la dejaba hacer muchas cosas, no la dejaba comer muchas cosas, hubo meses que yo no la dejaba tomar lácteos, no la dejaba comer embutidos, no la dejaba comer carne, muchas cosas, no la dejaba salir a la calle. pero hubo un momento de que yo dije, no es justo, de que ella ya se va a ir de este mundo y yo no le esté dejando vivir a ella la vida, entonces ahí es donde dije coma lo que quiera. Ella salía de quimioterapia y al otro día me decía mamá déjame salir, yo me pongo un gorrito y la bufanda y todo, y yo le decía salga, mi mamá me decía no la deje salir y ella me decía que la dejara salir que en algún momento ella ya no va a estar, dejémosla que viva todo lo que tenga que vivir, el día antes de ella morir me dijo mami tengo una sed y fui y le compre una gaseosa.” (P1)

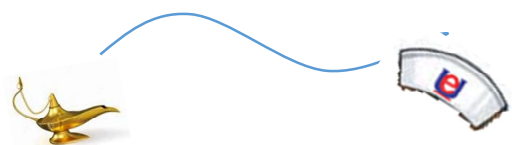
Etapas de la Incertidumbre en el Núcleo Familiar de Paciente Oncológico

La incertidumbre se define como la incapacidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad; es un estado cognitivo, creado cuando la persona no puede estructurar un evento debido a la falta de señales (5).

Según Merle Mishel, para identificar que una persona ya sea paciente o cuidador, está pasando por un proceso de incertidumbre se deben tener en cuenta diferentes etapas como lo son los signos de alarma, la sintomatología que se presenta, los sentimientos del núcleo familiar y el proceso del fallecimiento y duelo.

En relación con lo anterior los signos de alarma hacen referencia al reconocimiento de ciertos signos por los cuales un individuo debería consultar a su médico lo antes posible ya que son indicativos de una patología en desarrollo (28). Así mismo, se denomina sintomatología al grupo de síntomas que se asocian con una enfermedad, representan una serie de indicios de que algo se está desarrollando dentro del cuerpo humano.

Por otra parte, los sentimientos son alteraciones cerebrales producto de la observación que hace la mente de los cambios generados por las emociones; es decir son impulsos que se transforman en emociones y acciones; estos pueden ser consecuencia de estímulos externos como ruidos, situaciones, sonidos, tactos, experiencias, presiones, etc (29). Los sentimientos se presentan en cualquier persona, y en el caso de padecimiento de enfermedades pediátricas se presentan principalmente en el núcleo familiar inmediato del paciente. En cuanto a la



implicación familiar en el proceso de enfermedad se incluyen el fallecimiento del ser querido y el periodo del duelo; se describe el fallecimiento como un tipo de pérdida total de otra persona en este caso debido a una enfermedad terminal en el que la persona se enfrenta a su final.

Posterior a esta etapa, se presenta el duelo, es un término que suele referirse al conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el sujeto en duelo, estaba psicosocialmente vinculado. Teniendo en cuenta estos conceptos se consideró que estas expresiones complementan este capítulo:

“Ella le daba un dolor en una pierna, ella decía que le dolía mucho. Nosotros al principio pensamos que ella se había caído, se había lastimado, entonces nosotros la llevábamos acá, al hospital de Tebaida. Y pues acá le mandaban, calmantes y volvían y le decían que no, que era el crecimiento de los huesos” (P1)

“ Ella estaba pálida, le daba varias veces fiebre, pero nunca le decían nada más” (P1)

“ Pues eso fue lo peor de la vida. Es un sentimiento mejor dicho que uno no, como que no le cabe en la cabeza. Uno lo asimila. No sé, son tantos sentimientos que uno no sabe ni qué sentir, ni qué hacer, mejor dicho” (P1)

“ Desde el principio, cuando a ella le hicieron todos los exámenes, a ella le salió metástasis. Y desde el principio, cuando a ella la enviaron para Pereira, la oncóloga pediatra me dijo, lo más probable es que la niña tenga un neuroblastoma y si tiene un neuroblastoma ya no se va a salvar” (P1)

“Ella ya no era capaz de cerrar los ojos al dormir. Entonces el doctor, fueron como tres doctores y me dijeron que me la llevara para la casa, que ella ya estaba en la etapa final del cáncer ” (P1)

“Sí, la doctora me dijo que si quería me podía remitir a psicólogos, pero yo le dije que no” (P1)

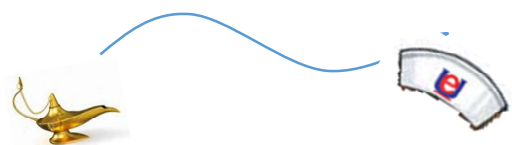
“Yo viví el duelo antes que ella se muriera y después por la forma como me decían las cosas. Porque ella recae muchas veces y es un sufrimiento todo el tiempo” (P1)

Rol de Enfermería

El cuidado que ofrece el profesional de enfermería se centra en la persona y su interacción con el entorno, el objetivo del profesional debe ser esencialmente para el beneficio de la persona, su familia y la comunidad; en donde el cuidado implica el uso de los conocimientos y la sensibilidad respecto a lo que es importante (30).

Es por esto, que la atención por parte del personal de salud debe ser de calidad donde se concibe como la atención oportuna, personalizada, humanizada, continua y eficiente que brinda el personal de enfermería, con el propósito de lograr la satisfacción del usuario (31). Así mismo dando a conocer el acompañamiento y cuidados continuos que apoyen el proceso de adaptación a la enfermedad y en abogar por el empoderamiento de las personas para el manejo y control de estas enfermedades. (32).

La enfermería es una profesión con profundas raíces humanistas, por las personas que confían en su cuidado, en especial de quienes experimentan una situación de enfermedad y



sufrimiento. (33). La cantidad de trabajo para un enfermero condiciona el retraso y la calidad de los servicios prestados, situación que genera inconformidad por parte del paciente y su familia, lo que conlleva a que frecuentemente se presenten agresiones verbales y discrepancias hacia el personal de enfermería. (34).

Teniendo en cuenta estos conceptos se consideró que estas expresiones complementan este capítulo:

"Enfermería, sí era los profesionales que más veía"(P1)

"Más que todo auxiliares."(P1)

" Sí, ellos siempre estaban presentes."(P1)

"Pues de las enfermeras si, eran amables. De la oncóloga pediatra que me tocó, no"(P1)

"Pues la verdad, no, con las enfermeras era muy difícil porque pues ella les daba rabia cuando uno les preguntaba algo"(P1)

"No, no reaccionaba de buena manera, les daba rabia. Entonces decían voy a llamar a la doctora. Entonces yo les decía, pues llámela, pero yo tengo que dejarla descansar. Entonces llegaba la doctora y la doctora sí me decía, háganle unos pañitos y déjenla descansar y más tardecito le siguen intentando."(P1)

"Pues bien. Sí. Aunque hubo una enfermera que no tan bien."(P1)

"pues ella se ponía brava, una enfermera. Me decía, no, ya, silencio, que yo no sé qué. Yo le decía, pero si es que a ella le duele cuando tú haces silencio. Sí. A veces yo veo como un desacuerdo con una enfermera, por eso."(P1)

"Pues por ahí que un 7, porque es que no, o sea, no todas son, no tienen como, como la misma forma."

"Y se me entiende como a la fuerza. Y yo le decía que no a la enfermera, y me decía, no, es que se tiene que coger"(P1)

"Sí, el acompañamiento que tenían con la niña fue bien"(P1)

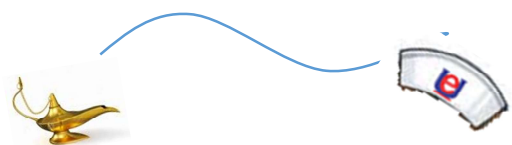
"No, solo los medicamentos. En el momento en que ellas entraban solo iban a aplicar los medicamentos. Y ya."(P1)

"No, pues la verdad creo que no, porque pues nunca estaban, a ver, como tan en contacto con uno, sino que solo iban a hacer lo que tenían que hacer y ya, se iban."(P1)

" Sí, es más, cuando a ella a veces le daba fiebre o algo, a mí me tocaba ir a veces a buscarlas. No tenían ese contacto siempre. Sí, no, ellas a veces se iban y a veces no volvían por mucho tiempo."(P1)

DISCUSIÓN.

El propósito de esta investigación fue narrar la experiencia de una madre respecto al rol de enfermería sobre el cuidado de un paciente pediátrico con Enfermedad Oncológica bajo la teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad de Merle Mishel. En la investigación se pudo apreciar que la prestación de servicios de salud no fue la más adecuada por parte del personal de enfermería, debido a que no hay un personal capacitado y negligente en la atención de pacientes con enfermedades terminales, las cuales no solo afecta emocional y psicológicamente a la familia, sino también a la paciente; la falta de sensibilidad, información y paciencia les genera retos, tal y como lo señala la autora Rita Mariela: los profesionales de enfermería enfrentan desafíos en la información y entrenamiento, tanto en aspectos emocionales y psicológicos como en habilidades de comunicación y empatía. (3)

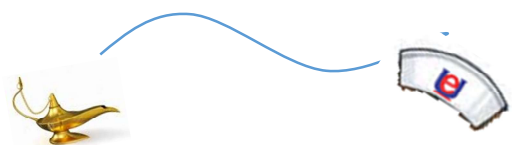


Sin embargo hay otras teorías que menciona que el personal de salud ya debe tener los conocimientos adecuados y pertinentes como lo son la humanización, la empatía y solidaridad con los pacientes y su familia frente al manejo de sus enfermedades tal y como lo corrobora María Mercedes Durán quien aclara que es necesario que el personal de enfermería aborde las situaciones que se encuentren en la práctica y la enfermedad, haciendo uso de las teorías de enfermería, encargadas de describir, establecer y examinar los fenómenos que conforman la práctica profesional, así como también definir qué es la enfermería, qué hacen las enfermeras, como lo hacen y por qué lo hacen (4).

El proceso de enfermedad fue un choque muy grande para la familia de la paciente, quienes vivieron todas las etapas con ella, debido a que se reflejaba con el pasar de los días el deterioro de su salud, esto provocaba incertidumbre en los familiares debido a que su pronóstico era muy reservado y varias veces tuvo recaídas pese a los cuidados brindados en los centros de salud y en casa. Además, fueron narrados momentos en los que, por el impacto del acontecimiento, la familia no podía comprender lo que estaba ocurriendo. Trejo Martínez F, señala que la sobrecarga de información ocurre cuando esta capacidad es excedida y la limitación de la capacidad cognitiva reducirá la habilidad para percibir el patrón de síntomas, la familiaridad con el evento y la congruencia con el mismo, lo cual favorece la aparición de la incertidumbre (16).

Durante todo el proceso se vio reflejado el acompañamiento familiar, dado que pasaron por etapas difíciles que generaron un acercamiento y una buena comunicación entre los miembros de la familia y lograron superar obstáculos pese a la dificultad de la situación. Ahora bien, cuando recibieron la noticia que no había nada que hacer por ella, decidieron dejar de cohibirle la alimentación, la libertad de compartir, para que así ella pudiera hacer todo que no pudo por la patología, y disfrutara una última vez de todo aquello que no logró vivir por el desarrollo de su enfermedad. Tal como lo menciona Bernal L, el apoyo que ofrece la familia es el principal recurso de promoción de la salud y prevención de la enfermedad y sus daños, así como el más eficaz que siente y percibe el individuo frente a todos los cambios y contingencias a lo largo del ciclo vital en el contexto social. (35)

Según el estudio realizado en esta investigación se evidenció que además a la entrevistada no se le proporcionó un manejo emocional sobre el proceso de duelo por parte del personal de enfermería que interviniera en esa fase de duelo, proporcionando mecanismos



lúdicos y manejo de las emociones frente al proceso para ella y su familia, por tal razón se entra a corroborar con la posición de *Díaz Moreno LY, Duran de Villalobos MM y López Silva N, que menciona* la importancia de hacer uso de la teoría de incertidumbre, porque esto permite analizar cómo es el proceso por el cual deben pasar los padres, familiares y personas cercanas con un niño oncológico (5). Así mismo conocer cómo se vive el duelo en estas personas bajo la mirada de la autora Merle Mishel. Como lo menciona *Méndez X, Orgilés M, López-Roig S, Espada y. J.P,* por tal razón en otros casos se ha reconocido que el proceso de duelo por parte de los padres o la familia genera unos sentimientos de ira, intenso dolor e incluso tal y como lo mencionan los autores mencionados anteriormente, que durante estas etapas los padres pueden verse abrumados por reacciones emocionales (12). Este último es uno de los más reconocidos por lo que muchos estudios lo consideran causante de ansiedad y depresión. (12)

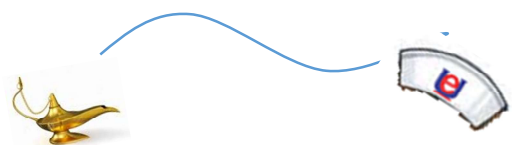
Esta investigación nos ofrece una mirada más amplia para mejorar la calidad del cuidado integral que se debe brindar por parte del personal de enfermería, debido a que se encuentran falencias en la atención y la falta de empatía al realizar los procedimientos. Esto genera una alerta para hacer mejor uso de la comunicación asertiva, ya que los servicios de hospitalización y eps no son claros en la información que brindan y esto hace más difícil la comprensión de los pacientes y familiares.

Esta investigación encontró como principal limitación la escasa bibliografía acerca de neuroblastoma y el rol de enfermería en oncología. Además, fue una barrera el lugar de residencia del sujeto de estudio, lo cual limitó los recursos y la logística para el desarrollo de la investigación. Otra limitación fue la falta disponibilidad del sujeto de estudio y del grupo investigador para la obtención de datos presentes en el objetivo de este proyecto.

La atención de enfermería es un pilar fundamental en la prestación de los servicios de salud, para mejorar este aspecto es importante enfocarse en la formación continua del personal, la comunicación asertiva con los pacientes y/o cuidador, hacer uso de la empatía, el respeto y la humanización de la atención son elementos claves para brindar una atención integral en salud.

CONCLUSIONES.

El cáncer infantil es una problemática de salud a nivel mundial, y la falta de atención sobre la posibilidad de que los niños desarrollen cáncer conduce a la detección tardía de la enfermedad, lo que reduce la probabilidad de un tratamiento exitoso.



Para la realización de este proyecto fue necesario emplear la teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad de Merle Mishel debido a que es una herramienta esencial para abordar la incertidumbre, las reacciones del núcleo familiar y el duelo en los pacientes pediátricos oncológicos, a través de las diferentes etapas de la enfermedad, desde el prediagnóstico hasta el tratamiento, lo que contribuyó a desarrollar una narración sobre la experiencia de una madre respecto al rol de enfermería sobre el cuidado de un paciente pediátrico con Enfermedad Oncológica bajo la teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad de Merle Mishel. Por esta razón el personal de enfermería desempeña un papel fundamental en el cuidado de pacientes pediátricos con cáncer, pero enfrenta barreras en su formación y entrenamiento; la atención integral de enfermería es útil para ayudar a las familias a sobrellevar situaciones presentes en la enfermedad y guiar desde la incertidumbre hasta la adaptación.

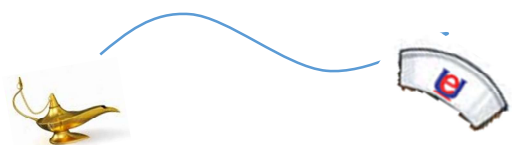
En cuanto al aporte de enfermería, ante la falta de trabajos sobre el tema investigado, el estudio pretende contribuir en las investigaciones efectuadas en enfermería, con el fin de ampliar la bibliografía actual y que futuros investigadores puedan aplicar o refutar las mismas estrategias metodológicas; además alimenta el campo de estudios aplicados a pacientes pediátricos basados en una teoría de enfermería, debido a que la mayoría son investigaciones aplicadas a personas adultas.

Financiación: Los autores no recibieron ninguna fuente de financiación.

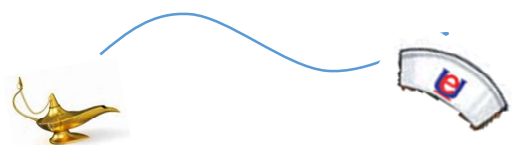
Conflicto de Interés: Ninguno

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. El cáncer infantil [Internet]. www.who.int. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children> El 55% de los niños y adolescentes con cáncer se curan en América Latina y el Caribe - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud [Internet]. www.paho.org. Available from: <https://www.paho.org/es/noticias/15-2-2022-55-ninos-adolescentes-con-cancer-se-curan-america-latina-caribe>
2. Post-Grado E. UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS [Internet]. Edu.pe. [citado el 6 de octubre de 2023]. Disponible en: https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/13531/Quispe_Flores_Rita_Mariela_2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y
3. Villalobos D, Mercedes M. Teoría de enfermería: ¿un camino de herradura? Aquichan [Internet]. 2007 [citado el 18 de septiembre de 2023];7(2):161–73. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1657-59972007000200005&lng=e&nrm=iso&tlng=es
4. Díaz Moreno LY, Duran de Villalobos MM, López Silva N. Adaptación y validación



- DE la Escala DE Mishel DE incertidumbre frente a la enfermedad en procedimientos diagnósticos. Cienc Enferm (Impresa) [Internet]. 2019 [citado el 18 de septiembre de 2023];25. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-9553201900010020
5. Álvarez Álvarez C. La elección del estudio de caso en investigación educativa. Gaz Antropol [Internet]. junio de 2012 [citado 16 de septiembre de 2023]; Disponible en: <http://hdl.handle.net/10481/20644>
 6. Neuroblastoma [Internet]. Elsevier.es. [citado el 5 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-anales-pediatria-continuada-51-pdf-S1696281808748807>
 7. Morosini F, Castiglioni M, Pagés C, Simón E, Zuccolo S, Silveira A, et al. Neuroblastoma en niños menores de 18 meses: Experiencia de 10 años en Centro Hematooncológico Pediátrico del Centro Hospitalario Pereira Rossell. Arch Pediatr Urug [Internet]. 2013 [citado el 5 de octubre de 2023];84(2):84–90. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492013000200002
 8. Epidemiológica S. Boletín Epidemiológico Semanal [Internet]. Gov.co. [citado el 5 de octubre de 2023]. Disponible en: https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/BoletinEpidemiologico/2021_Boletin_epidemiologico_semana_5.pdf
 9. Augusto C, Zuluaga R. Gov.co. [citado el 5 de octubre de 2023]. Disponible en: https://quindio.gov.co/home/docs/items/item_196/salud_publica/INFORME_QUINDIO_-_PRIMER_SEMESTRE_DE_2019.pdf
 10. Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, López-Rangel R, Cardenas-Fandiño M, Carrillo-González M, Gómez-Ramírez O. Experiencia del cuidador familiar ante la muerte del niño con cáncer. Rev Latinoam Bioet [Internet]. 2020 [citado el 5 de octubre de 2023];20(1):15–26. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-47022020000100015
 11. Méndez X, Orgilés M, López-Roig S, Espada y. J.P. ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL CÁNCER INFANTIL [Internet]. Core.ac.uk. 2004 [citado el 5 de octubre de 2023].
 12. Perinatal M, materno: D. INVESTIGACIÓN ORIGINAL [Internet]. Edu.co. [citado el 5 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/39017/27107-95060-1-PB.pdf?sequence=1>
 13. Javier Báez-Hernández F, Nava-Navarro V, Ramos-Cedeño L, Medina-López O. The Significance of Care in Professional Nursing Practice [Internet]. 2008. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v9n2/v9n2a02.pdf>
 14. Gómez L, Isabel M. El cuidado de enfermería a los grupos humanos. Rev Univ Ind Santander Salud [Internet]. 2015 [citado el 5 de octubre de 2023];47(2):209–13. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-08072015000200013
 15. Trejo Martínez F, Mishel M. Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero [Internet]. Medigraphic.com. 2012 [citado el 5 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene121g.pdf>
 16. Raile Alligood M. Modelos y Teoría en enfermería. Greenville North Carolina. Elsevier; 2018. [Citado: 06,10,2023].
 17. Díaz-Bravo L, Torruco-García U, Martínez-Hernández M, Varela-Ruiz M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. Investig En Educ Médica. septiembre de



- 2013;2(7):162-7.
18. Jasmín V Cacante C, María Mercedes Arias Valencia [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072009000200002
 19. Benítez del Rosario MA, Asensio Fraile A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. Aten Primaria [Internet]. 2002 [citado el 29 de octubre de 2023];29(1):50–2. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-fundamentos-objetivos-cuidados-paliativos-13025587>
 20. Profesional P, María M, Garduño DM, Vicenta Gómez Martínez L, Siles Juárez LP. Emotional support: Conceptualization and performance of nursing, a look from the perspective of the learner [Internet]. Medigraphic.com. [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfuni/eu-2009/eu093f.pdf>
 21. Yamileth Castaño-Mora, Gladys Eugenia Canaval-Eraza [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1900-71072018000200171
 22. Centro Clínico Oncológico [Internet]. Oncologiahuelva.com. [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://oncologiahuelva.com/signos-sintomas-alarma/>
 23. Giordano. AMS. EMOCIONES Y SENTIMIENTOS [Internet]. Edu.ar. [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://rdu.unc.edu.ar/bitstream/handle/11086/27898/Emociones%20y%20sentimiento%20s.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
 24. Oneys del Carmen De Arco-Canoles [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-71072018000200171
 25. Ulloa Sabogal, I. M., Universidad Industrial de Santander, Valbuena Durán, L. D., & Camargo Figuera, F. A. (2021). Calidad del cuidado brindado por estudiantes de enfermería: experiencia y satisfacción del usuario. Revista CUIDARTE, 12(1). <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1130>
 26. Veliz-Rojas L, Saavedra AB. Acompañamiento y cuidado holístico de enfermería en personas con enfermedades crónicas no adherentes al tratamiento [Internet]. Scielo.sa.cr. [citado el 29 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n32/1409-4568-enfermeria-32-00186.pdf>
 27. Román L, Agustín C. La seguridad del paciente, una responsabilidad en el acto del cuidado. Rev Cubana Enferm [Internet]. 2006 [citado el 30 de octubre de 2023];22(3):0–0. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192006000300007
 28. Orozco SM, Vija MV. DESHUMANIZACIÓN EN LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA HACIA LOS PACIENTES EN LOS SERVICIOS HOSPITALARIOS [Internet]. Edu.co. [citado el 30 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/10415/2018sandraorozco.pdf?sequence=3>
 29. Louro Bernal, I. (2003). La familia en la determinación de la salud. Revista cubana de salud pública, 29(1), 48–51. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662003000100007

