



Intersubjetividades en el personal médico y los cuidadores de niños con leucemia linfoblástica aguda durante el proceso de tratamiento de la enfermedad en la ciudad de Cali.

Laura Margarita Banguero C.

María Paula Letelier V.

Eliana Marcela Medina E.

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE PSICOLOGÍA

Santiago de Cali, 6 de febrero 2021

Intersubjetividades en el personal médico y los cuidadores de niños con leucemia linfoblástica aguda durante el proceso de tratamiento de la enfermedad en la ciudad de Cali.

Autoras:

Laura Margarita Banguero C.

María Paula Letelier V.

Eliana Marcela Medina E.

Trabajo de grado presentado como requisito parcial para optar al título de Psicólogo

Director del trabajo de grado: Ana Marcela Uribe F.

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI

FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES

CARRERA DE PSICOLOGÍA

Santiago de Cali, 6 de febrero 2021

Normativa vigente

ARTICULO 23 de la Resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946, del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas el anhelo de buscar la Verdad y la Justicia”.

Nota de Aceptación

Ana Marcela Uribe F

DIRECTOR –TRABAJO DE GRADO

Diego Correa Sánchez

Jurado

Maria Del Pilar Molano

Jurado

Santiago de Cali, 2021

Dedicatoria:

Este trabajo está dedicado a todas las familias que han pasado por una experiencia tan traumática como es el cáncer infantil y no han podido recibir un trato digno y humano, esperamos que con este pequeño granito de arena podamos apostar a una salud más humana e integral para estos niños y familias.

Agradecimientos:

Agradecemos a María Fernanda Portella por apoyarnos en este proyecto, sin ella no habiéramos podido realizar este hermoso trabajado. También a los jurados y todas las personas que estuvieron involucradas en el proceso.

Tabla de contenido

Introducción	10
Método	18
Diseño.....	18
Participantes	19
Instrumento	21
Propuesta inicial de partida	22
Recolección y análisis de los datos	23
Elaboración del informe final.....	23
Consideraciones éticas	23
Resultados	24
Discusión.....	53
Referencias.....	62

Lista de Tablas

Tabla 1 Categorías.....19

Tabla 2 Datos de los médicos especialistas en oncología pediátrica.....24

Tabla 3 Datos de los cuidadores y de los pacientes que tuvieron a cargo.....25

Anexos

Lista de anexos

Anexo 1. Entrevista corregida por los jurados (Cuidadores)

Anexo 2. Entrevista corregida por los jurados (Médicos)

Anexo 3. Observaciones de la Prueba Piloto (Médicos)

Anexo 4. Otras apreciaciones

Anexo 5. Entrevista final Medico

Anexo 6. Consentimiento informado médico.

Anexo 7. Consentimiento informado cuidador

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo principal comprender las intersubjetividades del personal médico y los cuidadores de niños con leucemia linfoblástica aguda durante el proceso de tratamiento de la enfermedad. Esto se hizo a través de la realización de una entrevista semiestructurada hecha por las integrantes del grupo de esta investigación y el apoyo de dos jueces expertas en el campo de la psicología de la salud. La población de participantes estuvo conformada por seis médicos especialistas en oncología pediátrica y cuatro cuidadores de niños que hayan padecido LLA y hayan estado en remisión desde hace 2 años. Finalmente, se descubrió que hay diferencias notables en las perspectivas de médicos y cuidadores, las cuales se deben tener en cuenta para brindar un trato más humanizado a las familias que pasan por este proceso de enfermedad. Por lo tanto, es importante formar a los futuros médicos en estrategias de comunicación que incentiven una relación más horizontal y empática, que les ayude en su manejo personal de emociones y en la relación médico-cuidador.

Palabras clave: Intersubjetividades, humanización en salud, cáncer, comunicación, Leucemia Linfoblástica Aguda.

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018), de aproximadamente 300.000 niños y adolescentes con edades entre 0 y 19 años que son diagnosticados con cáncer cada año, la mayoría presenta leucemia, cáncer cerebral, linfoma y tumores sólidos como el neuroblastoma y el nefroblastoma (tumor de Wilms), por lo que el cáncer se ubica como una de las principales causas de mortalidad infantil a nivel mundial. El cáncer no se puede prevenir ni detectar fácilmente en los menores, por lo que, en países desarrollados, al contar con mejores controles en el sistema de salud, más del 80% de los afectados supera con éxito su enfermedad; mientras que en países menos desarrollados la tasa de curación representa aproximadamente un 20%.

Algunas de las causas presentadas por la OMS (2018) para explicar la baja tasa de supervivencia en los países de ingresos medianos y bajos, incluyen la dificultad para obtener un diagnóstico preciso, la inaccesibilidad de los tratamientos, abandono del tratamiento, la muerte por toxicidad (efectos secundarios) y el exceso de recidivas, todas estas en parte debidas a la falta de obtención de medicamentos y tecnologías esenciales para tratar la enfermedad. Estas tasas no han variado mucho en el tiempo, según la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2020), en los países de ingresos medios y bajos continúa persistiendo una tasa de mortalidad mayor, incluso afirma que se espera que las tasas de cáncer aumenten en los próximos años.

Por otra parte, según la OPS (2014), América Latina y el Caribe registran la mayoría de los casos de cáncer infantil: 17.500 nuevos cada año, equivalentes al 65%. De estos, más de 8.000 son fallecimientos a causa de la enfermedad. A partir de estas cifras, la OPS destaca la prevalencia en el diagnóstico de los tipos más frecuentes en la infancia: las leucemias, que representan un tercio de los casos – siendo la Leucemia Linfoblástica Aguda la más frecuente –, y los tumores del sistema nervioso. Esta información no ha sido actualizada por la OPS. Sin embargo, la OMS (2018) reconoce que el diagnóstico precoz reduce los sufrimientos del paciente y la familia ya que el proceso es más económico y menos intensivo, para ello la OMS afirma que es importante contar con tres factores: conciencia familiar, diagnóstico y acceso al tratamiento.

Según el Ministerio de Salud y Protección Social [MinSalud] de Colombia (2018), en el país cada año se presentan en promedio 1.322 nuevos casos de cáncer en menores de 18 años. De acuerdo con cifras del Instituto Nacional de Cancerología (INC), citadas por el MinSalud en el Boletín de Prensa 020 del 15 de febrero del 2018, en el país se registran alrededor de 500 muertes anuales por cáncer en menores de 14 años, siendo la Leucemia Aguda la primera causa con 256 defunciones, seguida por los tumores malignos del sistema nervioso central y los linfomas. Estos datos se muestran coherentes con lo planteado por la OMS y por la OPS. Estos reportes no han tenido nuevos comunicados desde el 2018, incluso en la conmemoración del día mundial del cáncer del 2020, se retomaron estas cifras por el fondo colombiano de enfermedades de alto costo de la república de Colombia.

A partir de este escenario, se presenta la necesidad de explorar algunos aspectos que impactan las estadísticas de mortalidad de niños con cáncer en nuestro país. Según Melero-Lacasia y García-Orellán (2016), se evidencia que el acompañamiento brindado por el personal sanitario durante la enfermedad tiene efectos en la evolución y la experiencia vividas por los menores, por lo que es importante indagar al respecto y generar estrategias interdisciplinarias que brinden atención integral a las familias, puesto que existe una correlación entre la calidez de los lazos establecidos en el escenario médico y el afrontamiento de la enfermedad, el cual viene acompañado de varios cambios en la vida cotidiana de la familia.

En esta medida, se requiere establecer intervenciones enfocadas en un contexto familiar que incentiven la calidez en los lazos bajo las nuevas dinámicas en las que se ven involucrada la familia y el menor, por lo que se debe proponer una intervención centrada en la singularidad de cada entorno y sus necesidades para motivar el desarrollo de recursos que permitan afrontar la situación (Grau y Fernández Hawrylak, 2010). Asimismo, se espera que los profesionales de la salud brinden una labor más humanizada a través de la generación de espacios de comunicación empática, que vayan más allá de la información médica necesaria y que tengan como prioridad a los menores que pasan por esta enfermedad y a sus familias.

Cabe mencionar que en Colombia no suele haber encuentros de este tipo entre médicos y pacientes dadas las restricciones del actual sistema de salud, impidiendo el desarrollo de una adecuada relación clínica entre dichas partes (Herrera Medina et al., 2010), eliminando las posibilidades de ofrecer un mejor acompañamiento. Es necesario mencionar

que la aparición del COVID 19 trajo nuevos retos para la vida cotidiana, dejando grandes incertidumbres y miedos, afectando la salud física y mental de las personas (Scholten et al., 2020), estos cambios hicieron que el contacto estuviera menos involucrado, por lo que las relaciones se vieron afectadas no solo en el consultorio, sino también en la cotidianidad.

En el caso de las familias que tienen niños con diagnóstico de cáncer, los miedos fueron incrementados, por lo que el acceso al diagnóstico fue prorrogado por el miedo al contagio. Incluso, según un estudio realizado en 20 países de Latinoamérica, existe una suspensión de tratamiento oncológico en un porcentaje de entre 30% y 80% debido a las restricciones de movilidad y confinamiento. Estos datos variaron en cada país ya que dependieron de la evolución de la pandemia (Vásquez Ponce et al., 2020).

En esta medida, podemos encontrar cómo el sistema de salud, la actual crisis sanitaria y el impacto del diagnóstico en la familia se ven involucrados en la relación médico- paciente, el afrontamiento de la enfermedad y la adherencia al tratamiento. Por esta razón, es importante reconocer la huella que deja en el menor el afrontamiento de la enfermedad, ya que el cáncer no solo afecta su salud física, sino que conlleva varios cambios en su cotidianidad, los cuales pueden alterar las dinámicas familiares. Como resultado, el deterioro de estas influye en la percepción del menor frente a su estado de salud, el posible tratamiento y por ende la adherencia al mismo, tal como afirman Cely-Aranda et al. (2013). En esta medida, una forma de ayudar a reducir el abandono del tratamiento es a través de una adecuada relación basada en una comunicación asertiva del diagnóstico por parte del médico al menor que la padece y a su familia.

De Cuitiño (2008) establece cuatro aspectos importantes, descritos a continuación, que se deben tener en cuenta a la hora de evaluar la responsabilidad del médico dentro del proceso asistencial tanto del paciente que padece la enfermedad como de su cuidador.

Como primer aspecto, se encuentra *la responsabilidad por uno mismo*, lo cual se refiere a la posibilidad de que cada ser humano se desarrolle personal y profesionalmente, sea por acción o por omisión.

Segundo, *la responsabilidad profesional por la obra bien hecha*, lo cual se refiere a la importancia del bienestar que genera el médico con la práctica de su profesión, tanto a nivel extrínseco (fama, poder, dinero), como a nivel intrínseco (un bien para toda la comunidad, garantizando la autenticidad y llevando a la excelencia su labor).

Tercero, *la responsabilidad profesional de la obra bien hecha*, que se define como la responsabilidad que el médico debe asumir frente a la elección del tratamiento, procedimiento o toma de decisiones que, según su criterio, beneficien más al paciente y se adapten mejor a sus necesidades.

Como último aspecto a evaluar está *la responsabilidad como respuesta a los otros*, lo cual dice que el profesional debe responder ante el paciente y su familia y cumplir con lo pactado: satisfacer sus intereses en el horizonte de una acción que implique el bien para él (De Cuitiño, 2008).

A partir de la revisión empírica en diferentes fuentes, se encontró la siguiente información con respecto al presente tema de investigación, la cual se agrupó de la siguiente forma: antecedentes internacionales, nacionales y locales.

Medín (2009) realizó un estudio cualitativo acerca de la supervivencia de niños y adolescentes que padecían cáncer y sus padres en el Hospital Universitario Gregorio Marañón, de Madrid (España). Con un total de 35 entrevistas, su propósito fue conocer los significados personales que tomó la experiencia para los menores y sus familias, explorando la relación entre la edad, el diagnóstico, el tipo de comunicación y estilo de afrontamiento del núcleo familiar con el tipo de impacto que se encontró en los supervivientes. Para ello, se realizaron 35 entrevistas con población adulta, adolescente e infantil.

Respecto a los resultados y las conclusiones del autor, se destacó la importancia del rol de los padres desde la forma de tramitar la experiencia en la vida de sus hijos y cómo esta forma de transmitirlo fue decisiva en la vivencia de la enfermedad por parte de los niños. Por otro lado, se recomendó profundizar en estudios de estas tipologías y verificar su capacidad de describir lo que sucede en poblaciones más extensas. Este artículo permitió establecer lo valioso de la forma en la que se asume el diagnóstico y las consecuencias a largo plazo que pueden tener los niños y jóvenes que pasan por esta situación, en relación con la dinámica familiar.

Como se ha logrado evidenciar en las investigaciones previas, presentadas en los antecedentes, hay una fuerte necesidad en indagar en la comprensión del diagnóstico del niño con Leucemia Linfoblástica Aguda, ya que la aceptación y confrontación de esta realidad pone en perspectiva pensamientos y emociones que juegan un papel importante en el

tratamiento de la enfermedad, en esta medida consideramos necesario estudiar los procesos de aprendizaje y educación que aparecen en el escenario médico, para ello se tuvieron en cuenta las perspectivas de la psicología de la salud que se ven implicadas en estos procesos, entendiendo a la psicología de la salud según Morales (citado por Piña y Riviera, 2006) como:

Rama aplicada de la psicología dedicada al estudio de los componentes de comportamiento del proceso salud-enfermedad y de la atención a la salud, poniendo especial énfasis en la identificación de los procesos psicológicos que participan en la determinación de la salud, en el riesgo de enfermar, en la condición y en la recuperación de la salud, fundamentalmente (p.671).

Es necesario tener en cuenta que en la presente investigación se consideró a la psicología de la salud bajo el rol de educador, tal como afirma Piña y Riviera (2006) el psicólogo de salud debe asumir un papel de educador capaz de identificar las dimensiones individualizadas, siendo capaz de enseñar a otros técnica y procedimientos que generen cambios potenciales a la salud, en esta medida se logran integrar ambas perspectivas en un estudio basado en psicología educativa con impacto en psicología de la salud.

Alarcón Márquez (2013) y Grau y Fernández Hawrylak (2010) desarrollaron sus investigaciones en España, las cuales buscaban explorar la comunicación en relación con las familias del niño oncológico y el profesional de la salud. En sus resultados se destacó que es imprescindible que el profesional de salud conozca el nivel de afectación del menor y de su entorno, para lograr ser más receptivo a sus preocupaciones y necesidades. Al sumar esto con la adquisición de habilidades comunicativas eficaces, puede establecerse una relación de ayuda más efectiva, sólida y humana entre las partes.

Siguiendo por esta línea, Noreña Peña y Cibanal Juan (2011) y Melero-Lacasia y García-Orellán (2016) también en España, buscaron analizar las relaciones de comunicación entre el personal de enfermería y pacientes de oncopediatria. En sus resultados se destacó la responsabilidad del ejercicio profesional del personal de salud en la interacción con el niño al valorar el contexto cultural y la voluntad de los padres durante el proceso, por lo que es

necesario indagar en estrategias y habilidades relacionales para el abordaje de los menores y sus familias.

Pelentsov et al. (2015) en Londres (Inglaterra); Badarau et al. (2015) en Rumania con 28 entrevistas entre padres y niños; y Kassam et al. (2015) en Toronto (Canadá) con 75 entrevistas a padres, realizaron investigaciones acerca de las diferentes necesidades de atención y apoyo a los padres de un niño con una enfermedad rara o poco frecuente. Estas necesidades se clasificaron en emocionales, sociales e informativas, refiriéndose estas últimas a la información sobre las enfermedades del niño, necesidad más general y común entre los cuidadores. Además, resaltaron la importancia en la capacitación por parte del personal de salud, específicamente del área de cuidados paliativos, para establecer una mejor comunicación respecto al diagnóstico de cáncer entre la familia y el niño que se encuentra en un estado avanzado de su enfermedad. Por último, los autores recomendaron tener una comunicación abierta en el momento del diagnóstico teniendo en cuenta la decisión final de los padres, de manera que sean estos quienes moldean el estilo de comunicación de los médicos con sus pacientes.

Korsvold et al. (2016) en Oslo (Noruega) con nueve consultas a pacientes entre los 12 y 25 años; Nyborn et al. (2016) en Boston (Estados Unidos) y Trejos et al. (2015) en Colombia con niños y niñas en grupos focales, enfatizaron en cómo el personal médico actuaba frente a las señales de preocupación emocional que presentaban los adolescentes, adultos jóvenes y sus familias frente a la revelación del diagnóstico. Ellos plantearon la necesidad de desarrollar estrategias mediáticas que pudieran ser utilizadas por los profesionales en salud para que la comunicación del diagnóstico no estuviera solamente dominada por la entrega de información, sino que también se tuvieran en cuenta las connotaciones emocionales que este proceso trae a las partes, recordando el hecho de que para los cuidadores o padres ya resultaba una tarea difícil y necesaria. En relación con esto, Ewing et al. (2016) añadieron la importancia de desarrollar una intervención de apoyo adaptada a las necesidades individuales del paciente, teniendo en cuenta las perspectivas de los familiares que los acompañan, amigos adultos, y profesionales de la salud.

Junto a lo anterior, Clarke-Steffen (2019) en Oregon (Estados Unidos) con 7 familias; y Harris et al. (2009) quien trabajó con un grupo interdisciplinario, realizaron sus estudios con el objetivo de abarcar las fracturas o cambios que se generaban en una familia al darse cuenta

de la naturaleza maligna de la enfermedad y cómo se iniciaba la utilización de nuevas estrategias dentro de cada entorno para la reorganización de los roles, cambio de prioridades, etc. Además, dan cuenta de lo fundamental que resultó el tejido familiar como apoyo principal para el paciente con cáncer y la importancia de comprender cómo mejorar los procesos de comunicación a medida que los tratamientos se volvían más complejos, con el fin de ganar mayor asertividad y hacer más sólida la interacción entre médicos y pacientes durante la divulgación de resultados.

De Cerqueira Nória et al. (2015) realizaron un estudio descriptivo exploratorio con 10 familiares de niños con cáncer en El Salvador (Brasil) acerca del afrontamiento del diagnóstico y la hospitalización del niño con cáncer, cuyo objetivo consistió en observar cómo los pacientes y los miembros de la familia hacían frente a estos procesos. En los resultados conseguidos sobresalen las diversas reacciones ante el conocimiento del diagnóstico. Adicionalmente, se observó que el estrés acumulado a lo largo del periodo de hospitalización derivaba en ansiedad, tristeza e incertidumbre, relacionados con el pronóstico del paciente. Además de la claridad en la comunicación y los efectos psicológicos que podrían presentarse, los investigadores recomiendan a los profesionales encargados del cuidado de pacientes oncológicos un cuidadoso ejercicio de sus habilidades científicas, técnicas e interpersonales para prestar servicios que se adecúen a las necesidades de quienes demandan su saber.

Malanca et al. (2017) en Buenos Aires (Argentina) con 70 participantes entre niños y cuidadores; y Smith et al. (2010) con una población de 27 pacientes con cáncer, recalcaron la importancia de la comprensión del diagnóstico por parte de los niños que padecen cáncer, ya que les permite responsabilizarse progresivamente de su pronóstico y calidad de vida a través de su compromiso con el tratamiento. Para los investigadores el hecho de que el menor entienda la particularidad de su caso también puede llevarlo a mantenerse optimista con respecto a su recuperación incluso si llegasen a presentarse malas noticias.

Sogi et al. (2006), en Lima (Perú) con una población de 917 graduados de medicina, evaluaron la percepción de los graduados de medicina acerca de su formación en habilidades comunicativas para la relación médico-paciente, puestas de relieve en las entrevistas. En sus resultados destacan que los médicos no muestran interés en sus pacientes, sino que su enfoque se centra en la enfermedad. Adicionalmente, los médicos perciben como positivas las

habilidades clínicas obtenidas respecto al manejo de las habilidades comunicativas. Sin embargo, al concentrarse en la evolución de los casos, otorgan poca importancia al lenguaje no verbal y a las preguntas del paciente.

En esta línea, Oppliger y Bascuñan (2011) Santiago de Chile (Chile), con tres grupos poblacionales (pacientes, pediatras y médicos y enfermeras), estudiaron las percepciones de médicos, enfermeras y padres sobre el proceso comunicativo en Chile. Concluyen que el personal de salud aprueba informar a los tutores sobre la situación médica del paciente. Sin embargo, menos de la mitad de los tutores afirmaron haber recibido información, evidenciando ciertas diferencias entre los cuidadores y los profesionales respecto a la divulgación de resultados.

Aranda Sánchez et al. (2014) entrevistando a 24 profesionales de la salud, realizaron una investigación en Aguascalientes (México), con el fin de explorar los factores que dificultan al personal de salud la comunicación de malas noticias a pacientes y familiares. Se concluyó que en este campo pueden observarse al menos tres áreas importantes: los factores relacionados con el médico, el paciente y el ambiente en el que ambos actores se desenvuelven. Estos factores se relacionan entre sí.

Castañeda Hernández (2013) evaluó en Baja California (México), la calidad de la atención médica centrada en la comunicación a partir de un análisis lingüístico. En sus resultados se destacó a la comunicación médico-paciente como un campo de acción que tiene interacciones dinámicas, las cuales se establecen a partir de un proceso intersubjetivo en un contexto determinado. De este modo, tanto médico como paciente en su encuentro generan un acervo de conocimientos, actitudes y nociones sociales, lingüísticas y culturales que los llevan a inferir datos del contexto y, al mismo tiempo, a hacer una interpretación de estos; es aquí donde el médico debe encontrar la forma de estrechar el vínculo y captar la atención del paciente para provocar modificaciones en las atribuciones de significado sobre la situación.

Herrera Medina et al (2010) en Bogotá (Colombia) con 34 participantes entre médicos generales y pacientes; y Padilla et al. (2014) en Cundinamarca (Colombia) con 36 participantes entre familiares y pacientes, realizaron sus estudios en Colombia con el objetivo de analizar las representaciones y significados de la relación médico-paciente. Mencionan que las representaciones del médico y el paciente son similares en cuanto a lo que se desea dar y recibir. Sin embargo, son opuestas en cuanto a quién perciben como responsable de no poder

cumplir con dichos objetivos. Adicionalmente, ambas partes perciben el sistema de salud como deficiente, dado que no permite desarrollar la relación clínica. Una dificultad comunicativa mostrada radica en que el profesional asume una actitud de distancia y superioridad, por lo que los pacientes sugieren como posible solución construir una relación menos jerárquica y más colaborativa.

Gajardo-Ugas y Lavados-Montes (2010) en Cundinamarca (Colombia) indagaron sobre el proceso de comunicación médico-paciente en Colombia. Para ellos son claves los lenguajes verbal y no verbal durante el proceso de la enfermedad, ya que estos factores permiten entablar una mejor o peor relación con quienes están bajo su cuidado. Debido a esto, recomiendan a los médicos asumir una posición empática y receptiva frente a las necesidades de sus pacientes, con el fin de impactar positivamente su forma de comunicar y mirar con optimismo para ambos el futuro de la relación.

Domínguez Arias y Ríos Álvarez (2017) en Cali (Colombia) con 14 participantes en la investigación, caracterizaron la comunicación entre el médico y un paciente con cáncer en el momento de la consulta en un hospital en Cali (Colombia). Resaltaron la importancia de los aspectos paralingüísticos como factores fundamentales en la interacción médico-paciente, siendo el contacto visual una de las herramientas más importantes, ya que lo consideran el inicio de la relación y el momento donde se establece la escucha activa que motiva a generar un entorno de confianza. Adicionalmente, los participantes del estudio subrayaron su inconformidad con toda la tramitología innecesaria y excesiva relacionada con los procesos administrativos.

En su estudio cualitativo, Salazar Ceballos y Cabrera Libreros (2016) en Manizales (Colombia) con una población de 336 usuarios encuestados, se preguntaron sobre las percepciones que tenían los pacientes de los servicios de salud prestados en el Hospital San Rafael (Zarzal, Valle) para determinar el clima actual de la humanización en salud. Observaron que los profesionales de salud solían pasar por alto los temas de calidez y respeto con sus pacientes. Además, la posible falta de parámetros para guiar procesos de acompañamiento agravaba la inconformidad de los usuarios.

Vásquez Quintero (2017) en Cali (Colombia) con una muestra de 9 personas, investigó las representaciones sociales asociadas a la relación del médico y el paciente diagnosticado con fibromialgia en Cali. Encontró que, para los pacientes, dichas representaciones

empezaban a formarse desde el primer contacto con su médico, mediado por la incertidumbre de la enfermedad. Aunque este primer momento apaciguaba las preocupaciones existentes, la relación tiende a deteriorarse por la insatisfacción frente a las expectativas, la poca información y baja efectividad de los tratamientos.

Finalmente, Flórez et al. (2016) en Cali (Colombia), realizaron un proyecto en la Pontificia Universidad Javeriana Cali enfocado al desarrollo de la medicina narrativa con estudiantes de dicho pregrado (Medicina). Durante el proceso destacan que los futuros médicos logran interacciones más humanas con los pacientes y sus familiares; algunas de las motivaciones del proyecto son incrementar la sensibilidad de los estudiantes e instarlos a realizar intervenciones enfatizadas en la construcción de relaciones empáticas con quienes requieren de su saber.

La presente investigación buscó incentivar procesos humanizados centrados en las necesidades de los pacientes, siendo conscientes de las realidades actuales que atraviesa la población y la forma en la que el servicio de salud opera en Colombia. Andino Acosta (2018) afirma que, en el ejercicio asistencial, lo que más afecta a la persona humana es la violación del derecho a la salud, lo cual pone en riesgo su vida y su dignidad. Por otra parte, se encuentran numerosas circunstancias que afectan el trato cordial, como la negación de atención y asistencia, la falta de recursos económicos, la “malversación” de los dineros públicos y privados, los “egos que persiguen un interés individual”, la “intransigencia y autosuficiencia” en la administración de las instituciones, la dificultad en la asignación de citas médicas, la negación de medicamentos, tratamientos, procesos clínicos y quirúrgicos; estos factores despersonalizan al paciente y lo excluyen de un proceso delicado donde convergen muchas emociones. Estas, al estar acompañadas de trámites excesivos, generan ausencia en la solidaridad y hacen que muchos pacientes reciban una atención precaria, algunos incluso fallecen en condiciones poco dignas.

Además, la deficiencia de la información, la falta de confidencialidad y el cambio de médicos tratantes durante el proceso de la enfermedad facilitan la despersonalización de los usuarios, alejando el trato humano, familiar y cordial (González-Juárez et al., 2009). En este sentido, se percibe a nivel social la necesidad de explorar una medicina más humana, que retorne nuevamente a un trato terapéutico enfocado en una relación más empática, basada en la confianza para generar entornos que favorezcan la salud física y mental tanto del cuidador

como del paciente y el médico tratante. A partir del reconocimiento de ambos actores, de sus roles y percepciones respecto a este contexto, se busca aportar a una medicina centrada en el paciente que vaya más allá del interés científico a partir del reconocimiento de las intersubjetividades entre el médico y el cuidador.

A nivel metodológico, la presente investigación buscó dar voces y reconocer las intersubjetividades a partir de un modelo cualitativo que permita explorar las posibles inequidades o disyuntivas que se pueden generar en la relación médico-cuidador. Invitando a repensar estrategias que aporten a los procesos de humanización en salud.

Finalmente, a nivel teórico se reconoce que la mayoría de las revisiones realizadas para este estudio centran su interés en indagar acerca de las dinámicas entre el paciente y el personal de salud, pero ninguna propone conocer cómo se da el proceso de comunicación desde ambas perspectivas: cuidadores y médicos. En este punto se evidencia una brecha investigativa relacionada con la importancia de conocer y comprender las etapas que pueden darse en este proceso comunicativo, para tener claridad respecto a las necesidades de los cuidadores y simultáneamente de la información que brindan el médico y los integrantes del personal sanitario en el momento de divulgar un diagnóstico. Para ello se busca entender no solo el saber teórico de la enfermedad, sino también las afectaciones emocionales y sociales implicadas en cada caso.

En el caso de los cuidadores, acerca del conocimiento que poseen sobre varios aspectos: la enfermedad, los trámites administrativos, sus deberes y sus prácticas de autocuidado. Adicionalmente, se buscará entender cómo durante el proceso de la enfermedad se da la relación médico-cuidador basada en la empatía y la confianza. Con los médicos se buscará reconocer la información que consideran importante brindar al cuidador acerca de la enfermedad; también la percepción que tienen de los cuidadores y de sus propias prácticas preventivas de autocuidado; finalmente, se explorará la forma en que se establece la relación de confianza y empatía entre el médico y los cuidadores del menor, desde la óptica del médico.

A partir del contexto y la necesidad encontrada durante la revisión, se logró establecer la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las intersubjetividades que se ven involucradas entre el personal médico y los cuidadores de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda durante el proceso de tratamiento de la enfermedad en la ciudad de Cali? Para

responder esta pregunta, la presente investigación se planteó como *objetivo general* comprender las intersubjetividades del personal médico y los cuidadores de niños con leucemia linfoblástica aguda durante el proceso de tratamiento de la enfermedad.

A lo anterior lo acompañan los siguientes *objetivos específicos*:

- Comprender las intersubjetividades en el intercambio de conocimientos que se da entre el personal médico y los cuidadores de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda durante el proceso de tratamiento de la enfermedad.
- Reconocer las intersubjetividades involucradas en el personal médico y el cuidador del niño con Leucemia Linfoblástica Aguda en el establecimiento de la relación de confianza.
- Explorar las posibles diferencias establecidas a partir de las intersubjetividades encontradas en el personal médico y los cuidadores de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda.

A partir de estos objetivos se espera que el presente estudio aporte a los procesos relacionados con la comunicación entre el médico y el cuidador de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda, con el fin de facilitar la comprensión del diagnóstico y la adherencia al tratamiento durante el desarrollo de la enfermedad, ofreciendo unos referentes teóricos que ponen de manifiesto la importancia de indagar acerca de la revelación del diagnóstico y el proceso para sobrellevar la enfermedad en condiciones dignas en nuestro país.

Partiendo de esta realidad y sus diferentes impactos en la relación médico cuidador, emerge la siguiente hipótesis: debido a los roles que cumplen el médico y el cuidador, las demandas sociales y contextuales, le exigen a cada rol asumir una carga física y emocional la cual afecta su autocuidado. Estas cargas podrían impactar en la relación médico cuidador, al no generar las relaciones de confianza necesaria para que los cuidadores logren resolver sus inquietudes, aumentando la incertidumbre. Adicionalmente los diferentes niveles educativos y contextos de donde provienen los pacientes y cuidadores podrían afectar la claridad en la comunicación verbal del diagnóstico y tratamiento, ya que posiblemente el lenguaje utilizado por los médicos sea poco claro debido a que poseen un lenguaje más especializado que los

cuidadores. Por otra parte, esta relación de desconfianza terminaría entorpeciendo los procedimientos ya que probablemente los cuidadores no confiaran en el juicio del médico frente al tratamiento.

Según la OMS (2018), entre los datos mundiales de cáncer se encuentra con mayor frecuencia el diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda, por lo que sus pacientes son considerados una población amplia y de fácil acceso en comparación a otros tipos de diagnóstico. Según la Fundación Pohema (2017), la Leucemia Linfoblástica Aguda es una patología que se origina en la médula ósea y genera un aumento descontrolado de glóbulos blancos, responsables de defender al cuerpo de posibles infecciones. Cuando se incrementa su número, los linfocitos (un tipo de glóbulos blancos) enfermos ocupan la médula ósea e impiden la reproducción de las demás células, volviendo al cuerpo más propenso a situaciones de riesgo inmunológico, por lo cual el cuerpo empieza a presentar las siguientes sintomatologías: sensación de cansancio, debilidad, mareo o aturdimiento, dificultad para respirar, piel pálida, infecciones que no desaparecen o que recurren, moretones (o pequeños puntos rojos o púrpura) en la piel, sangrado, como hemorragias nasales frecuentes o graves, sangrado de encías entre otros.

En el caso del cáncer infantil, se encuentran algunas barreras que imposibilitan la apertura a la comunicación directa del diagnóstico durante el proceso de tratamiento de la enfermedad en el niño. El personal médico es el responsable de comunicar los aspectos de la enfermedad y dar a entender al paciente lo que le pasa, pero cuando se trata de menores de edad, son los padres o cuidadores quienes asumen esta tarea (Badaru et al., 2015). Es en este punto es donde la tramitación de la comunicación entre médico, padre y niño empieza a generar en los cuidadores miedo, ansiedad, incertidumbre y estrés, ocasionando en muchos casos que los padres no hablen del tema considerando que están cuidado y protegiendo al menor (Cely-Aranda et al., 2013)

En este escenario, se vuelve importante indagar acerca de las intersubjetividades, definidas según Rizo García (2014) como “el acuerdo, el sentido común, de los significados compartidos, los cuales se derivan de una construcción colectiva que emerge de las interacciones” (p.294). Por ende, la intersubjetividad permite interpretar los múltiples significados de los elementos del entorno, poniendo énfasis en las construcciones colectivas

de significados y los consensos derivados de estas, imprescindibles para la formación de las ideas de los sujetos sobre el mundo.

En línea con lo anterior, es de suprema importancia para efectos del cumplimiento del objetivo de esta investigación ahondar en la comunicación que se da entre el profesional de la salud, el paciente y la familia durante el proceso de la enfermedad, la cual describe Emanuel y Emanuel (1992) como una relación que se puede caracterizar por la distancia, la indiferencia, la incongruencia entre la comunicación verbal y no verbal, el intercambio instrumental, la falta de información; en últimas puede tratarse de encuentros fugaces y despersonalizados. Una relación profesional de la salud-paciente es funcional cuando el otro es visto simplemente como alguien que permite cumplir un trabajo y, al contrario, es auténtica cuando el otro es considerado como un ser autónomo, portador de una dignidad que ninguna enfermedad física o psíquica puede oscurecer.

En esta medida, se vuelve necesario reconocer ambas perspectivas. Por un lado, están los médicos, los cuales según Gómez Sancho (2019), son los que presentan mayor temor a la muerte ya que se ven involucrados con este tema debido a su profesión. Afirmando que incluso los médicos eligen esta profesión a raíz de este temor ya que es una forma de enfrentarlo. Sin embargo, al sentirse identificados con sus pacientes el miedo incrementa, lo que hace que utilicen mecanismos de defensa, los cuales dificultan los vínculos afectivos con aquellos de sus pacientes que, en este caso, padecen algún tipo de cáncer infantil.

Por otra parte, el cuidador es la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía con el paciente, y quienes asumen la responsabilidad del cuidado del ser querido que vive con una enfermedad crónica. El cuidador participa de forma activa en la toma de decisiones, supervisa el proceso y apoya durante la realización de las actividades de la cotidianidad para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad (Pinto Afanador, 2005). También se debe tener en cuenta que dicho cuidador puede ser clasificado en diferentes niveles según su cercanía con el paciente, labores que realice y experticia; Cruz Rivas y Ostiguín Meléndez (2011) hablan de 7 tipos de cuidadores, los cuales van desde el concepto del cuidador concebido desde la persona genérica que está disponible para el acompañamiento, pasando por los cuidadores con vínculos afectivos y de consanguinidad y que generar mayor cercanía con el paciente, hasta los especializados que a partir de sus

conocimientos brindan cuidados sanitarios o paliativos al paciente en las diferentes etapas de su enfermedad.

Entre los factores de análisis que presenta la enfermedad se encuentra el psicológico, el cual constituye uno de primer orden: el impacto del diagnóstico transgrede todas las dimensiones de la vida del niño, involucrando a sus cuidadores y al equipo médico en una experiencia muchas veces traumática que puede dejar secuelas físicas, psicológicas y sociales (Medín, 2009).

Dentro de estas intersubjetividades, se analizarán algunos conocimientos, relacionados con la experiencia de la enfermedad. Para ello, se entenderá el conocimiento como la habilidad de pensar y actuar de forma flexible a partir de lo que sabe (Perkins, 1999), este conocimiento se relacionará de forma horizontal con las subcategorías de trámites administrativos, enfermedad y autocuidado.

Respecto a los trámites administrativos, se tomará como un elemento para ahondar y entender mejor qué otros aspectos son los que influyen en el proceso de comunicación médico – cuidador, además, se retomará la Ley 1388 del 2010 del Gobierno Nacional de Colombia. Esta ley busca realizar acciones que garanticen el diagnóstico temprano, tratamiento, seguimiento y control del cáncer infantil, para disminuir la mortalidad en esta población. En este sentido se explorarán los conocimientos de los médicos y cuidadores respecto al conocimiento legislativo que tienen los niños con enfermedad de cáncer, buscando reconocer el uso y manejo de la información durante el proceso de la enfermedad.

En cuanto a la enfermedad se reconoce como una alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible (OMS, 2018), en este caso la situación de enfermedad es la Leucemia Linfoblástica Aguda en población infantil. Por lo que se buscará ver cómo comprenden los médicos desde el saber científico la enfermedad, versus la comprensión de los cuidadores, en las implicaciones físicas del diagnóstico y tratamiento de la patología.

Quesada (como se citó en Gómez Sancho, 2019), es una pionera en cuidados paliativos que reitera la importancia del reconocimiento de la enfermedad por parte de la familia y el niño. Adicionalmente destaca que los profesionales de la salud no solo deben brindar un conocimiento científico, sino también solidaridad y empatía hacia estas familias que

atraviesan todo este proceso. Para ello, el profesional de la salud debe revisar sus propios sentimientos respecto al fracaso de la curación, así como los conceptos de *muerte* y *enfermedad*.)

Teniendo en cuenta lo anterior, tanto los cuidadores como los médicos reciben una carga emocional ya que debido a su rol muchas veces tienden a sentirse sobrecargados, al punto de empezar a descuidar su bienestar por atender las necesidades del paciente. Es en este punto, donde aparece el concepto del autocuidado es definido según Orem (como se citó en Arquiniño Jaimes, 2008) como:

Una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar" (p. 23).

Además, Orem (1993) indica tres requisitos para lograr este objetivo:

- El autocuidado universal, el cual hace referencia a las necesidades básicas de todos los individuos; estos requisitos universales son inherentes y están relacionados a las actividades de la vida cotidiana.
- El autocuidado del desarrollo, entendido como el conjunto de condiciones necesarias para la vida y la maduración, para prevenir la aparición de condiciones adversas o para mitigar los efectos de dichas situaciones.
- El autocuidado de desviación de la salud, que está vinculado a una serie de conocimientos y habilidades para hacer frente la enfermedad cuando el individuo presenta alguna alteración de salud.

A partir de entender el autocuidado en este escenario médico bajo una mirada centrada en la comprensión de las intersubjetividades, se permite direccionar la investigación hacia una medicina más humana que promueva la empatía y la confianza como ejes centrales de la práctica médica. Es en este punto donde se empieza a establecer la humanización en la salud, la cual es definida como una cuestión ética relacionada con los valores y la búsqueda del bienestar de la persona que es atendida, luchando contra las adversidades de la vida, impregnado de los valores y actitudes genuinamente humanas acordes con la dignidad humana. La enfermedad genera un impacto tanto en el paciente como en su familia y necesita

un sistema sanitario lo más humano posible, por lo cual este servicio debe ser en pro de la persona, procurando proteger y promover la salud, permitiendo la participación de las personas en el mismo (Gutiérrez Fernández, 2017). Así las cosas, la humanización en salud no solo se involucra en la relación médico- paciente, también tiene en cuenta los ejes administrativos de las instituciones como la normativa y la estructural, al igual que busca reconocer las necesidades sociales de los usuarios y del personal sanitario que atiende la enfermedad, promoviendo la autonomía y el grado de corresponsabilidad en espacios de salud a través de lazos solidarios (Andino Acosta, 2018).

Bajo esta perspectiva, se buscará identificar cómo en esta relación médico- paciente, se instaura esta corresponsabilidad y esta relación a partir de la confianza y la empatía como ejes centrales. También se abordarán los conocimientos con respecto a procesos administrativos, previamente descritos, como una de las categorías que se involucran en el proceso de la enfermedad.

La confianza es un elemento fundamental en la relación del médico con sus pacientes, ya que define la relación desde el primer encuentro y se establece a través de las formas de producción y circulación de la comunicación que se dan en el escenario de la salud. La confianza es definida, según Gill et al. (como se citó en Yáñez Gallardo et al., 2008), como:

La voluntad para aceptar quedar en una situación de vulnerabilidad a la acción de otro, esta voluntad está basada en la expectativa de que el otro tendrá conductas positivas, en un contexto en el que no existen posibilidades de monitorear o controlar a la persona en la que se confía (p.44).

En este caso, los cuidadores tendrán esa voluntad de aceptar la perspectiva del médico, siendo conscientes de la intención del profesional de la salud de ayudar a curar la enfermedad de su hijo, por lo que estos deberán estar seguros del proceso a seguir y las recomendaciones del especialista bajo un escenario de alta complejidad y vulnerabilidad como es el de esta enfermedad. Esta dimensión se vuelve importante al involucrarse con los efectos del tratamiento; una relación de confianza puede generar mayor adherencia al tratamiento por parte del paciente durante el desarrollo de la enfermedad (Hernández-Torres et al., 2006).

Al darse la enfermedad en contextos llenos de incertidumbre, se hace importante indagar acerca de las necesidades, sentimientos y problemas involucrados en el escenario médico. Aquí aparece la empatía como eje fundamental en la relación médico-paciente.

La empatía será entendida, según Balart Gritti (2013), como la forma correcta de responder adecuadamente a sus reacciones emocionales; esto es posible cuando la persona combina la escucha activa a nivel intelectual y la comprensión a nivel emocional junto con el asertividad al momento de actuar. Aquella persona empática logra desarrollar la capacidad de vivenciar la manera en que siente la otra persona y se le facilita la comprensión del motivo de ese comportamiento, además de poder mantener un diálogo positivo llegando a acuerdos mutuos. Dado que la humanización en salud busca reconocer y generar una corresponsabilidad y participación en el proceso de la enfermedad, hace a la empatía y a la confianza ejes fundamentales a revisar en la comunicación e interacción médico-paciente, en especial en el contexto colombiano, donde el sistema de salud se caracteriza por su negligencia, insensibilidad y omisión de las condiciones sociales de la persona enferma (Andino Acosta, 2018).

En línea con lo anterior, Hernández-Torres et al. (2006) resaltan que la comunicación no sólo debe servir como vehículo para obtener información que el médico necesita en el cumplimiento de sus funciones, sino que debe emplearse también para que el paciente se sienta escuchado, para comprender enteramente el significado de su enfermedad y para que se sienta copartícipe de su atención durante el proceso de recuperación.

MÉTODO

Diseño

Por otro lado, la naturaleza central de esta investigación es de corte cualitativo, ya que según Jiménez (como se citó en Salgado Lévano, 2007) “los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social está construido de significados y símbolos” (p.71), en esta medida se considera la comprensión de las intersubjetividades para el estudio de un suceso o evento que va más allá de un dato numérico, permitiendo dar una flexibilidad a los significados sociales que se ven implícitos en el suceso o problema de estudio.

Siguiendo por esta línea, la presente investigación se enfocó en un diseño fenomenológico, ya que cumple con las características planteadas por Creswell (1998), Álvarez-Gayou (2003) y Mertens (como se citó en Hernández Sampieri, 2006). Por lo tanto, esta investigación busca comprender las dinámicas subjetivas de los participantes, en este

caso los profesionales de la salud y cuidadores de los niños para entender y describir este fenómeno desde los puntos de vista de cada participante, centrándose en analizar el discurso ubicado en un tema específico: la experiencia del diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda, además ubica el análisis bajo un contexto delimitado por una realidad espacio temporal definida, tal como afirman los autores.

Participantes

Para la muestra de cuidadores, se tuvo en cuenta como criterios de inclusión que sean padres o madres ya hayan pasado por el proceso de la enfermedad con sus hijos en un periodo de tiempo de 2 años, que los padres sepan leer y escribir y tengan a la mano tecnología que facilite la comunicación. Se tuvo cuenta como criterio de exclusión que los cuidadores estuvieran diagnosticados con alguna enfermedad o patología mental. No se tuvo en cuenta la edad de los cuidadores. Cabe añadir que, a causa de la actual crisis sanitaria por el Covid 19, no se pudo completar la cantidad de participante propuestos al principio de la investigación: seis cuidadores y seis médicos, por tanto, la cantidad total de participantes quedó de la siguiente manera: seis médicos y cuatro cuidadores, para un total de diez participantes.

Los participantes de esta investigación se dividen en dos grupos: el primero conformado por el personal médico y el segundo conformado por los cuidadores que acompañan el proceso de diagnóstico de un menor que padece Leucemia Linfoblástica Aguda. Para el primer grupo se tomaron como criterios de inclusión los siguientes: que fueran médicos tratantes especialistas en oncología pediátrica, que hayan estado involucrados en el proceso de la enfermedad de un niño con cáncer, también se tuvo en cuenta que el profesional se encontrara ejerciendo y que, además, haya estado acompañando el proceso de pacientes durante largos periodos de tiempo. Asimismo, se tuvieron en cuenta como criterios de exclusión que los médicos fueran residentes o no fueran especialistas en oncología pediátrica, que hayan sido médicos tratantes de niños cuyos cuidadores hayan sido participantes de esta investigación o que hayan realizado otro rol diferente al profesional en el proceso de tratamiento.

Categorías

Tabla1*Categorías*

Categoría transversal	Categorías de análisis	Subcategoría
<p>Comunicación intersubjetiva: como el acuerdo, el sentido común, de los significados compartidos los cuales se derivan de una construcción colectiva que emerge de las interacciones (Rizo, 2014)</p>	<p>Conocimiento: habilidad de pensar y actuar de forma flexible a partir de lo que sabe (Perkins, 1999)</p>	<p>Enfermedad: Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible</p>
		<p>Cuidadores: hace referencia a aquella persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía con el paciente, y quien asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con una enfermedad crónica. El cuidador participa de forma activa en la toma de decisiones, supervisa el proceso y apoya durante la realización de las actividades de la cotidianidad para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad (Pinto, Barrera y Sánchez, 2005).</p>
		<p>Autocuidado: una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar" Orem (citado por Arquino, 2008)</p>

		<p>Trámites administrativos: Es decir, todos los procesos de documentación que involucran autorización de tratamientos y medicamentos, que, en este caso, necesite el paciente con leucemia linfoblástica aguda.</p>
	<p>Humanización en salud: La enfermedad genera un impacto tanto en el paciente como en su familia y entorno, por lo que necesita un sistema sanitario lo más humano posible, por lo cual este servicio debe ser en pro de la persona, procurando proteger y promover la salud, permitiendo la participación de las personas en el mismo (Gutierrez, 2017).</p>	<p>Confianza: voluntad para aceptar quedar en una situación de vulnerabilidad a la acción de otro, esta voluntad está basada en la expectativa de que el otro tendrá conductas positivas, en un contexto en el que no existen posibilidades de monitorear o de controlar a la persona en la que se confía. (Gallardo, Baeza y Ibarretxe, 2008)</p> <p>Empatía: entendida como la forma correcta de responder adecuadamente a sus reacciones emocionales; esto es posible cuando la persona combina la escucha activa a nivel intelectual y la comprensión a nivel emocional, además de la asertividad al momento de actuar. Aquella persona empática, logra desarrollar la capacidad de vivenciar la manera en que siente la otra persona y se le facilita la comprensión del motivo de ese comportamiento, además de poder mantener un diálogo positivo llegando a acuerdos mutuos (Balart, 2013)</p>

Instrumento

En esta fase se procedió a definir y diseñar el tipo de instrumento a utilizar, luego se solicitó el apoyo de dos evaluadores expertos en el tema para la revisión del instrumento: la primera

experta es psicóloga, cuenta con formación académica en maestría en familia y formación complementaria en cursos de corta duración relacionados con cuidados paliativos en enfermedades crónicas evolutivas. En cuanto a su experiencia profesional, actualmente trabaja en el Centro Médico Imbanaco S.A y es docente en la Pontificia Universidad Javeriana. La segunda experta también es psicóloga, Máster en psicología clínica infanto-juvenil, ha realizado cursos de corta duración en el programa de enfermería y un diplomado en evaluación e intervención en problemáticas juveniles en el contexto colombiano; en cuanto a su experiencia profesional, actualmente se desempeña como docente en la Universidad Javeriana de Cali, trabaja en el Centro de Estudios en Infectología Pediátrica y en la Clínica de VIH Pediátrico. Después de esto se efectuaron los cambios y ajustes recomendados por los expertos y se sometió por segunda vez a una revisión junto con la directora de tesis. Seguidamente, se realizó una prueba piloto con un oncólogo pediatra y a partir de esto, teniendo en cuenta los resultados y los apuntes hechos por el oncólogo, se procedió a realizar los ajustes finales.

PROCEDIMIENTO

Por otro lado, para la recolección de información en la investigación, se realizaron entrevistas semiestructuradas para el personal médico y para los cuidadores, esto permitió realizar todo el análisis de discurso necesario para comprender el fenómeno, además permitió acercarse a las experiencias e historias de vida de los participantes.

En este orden de ideas, las fases planteadas en las cuales se llevó a cabo la presente investigación fueron fundamentadas según el documento de López Noguero (2009) titulado Fases y procesos de investigación cualitativa, las cuales para la presente investigación fueron las siguientes:

Propuesta inicial de partida

Seleccionando la psicología de la salud como área temática, se delimitó la investigación al análisis e interpretación de las diferentes intersubjetividades y experiencias del personal médico (oncólogos pediatras) y los padres o cuidadores de niños (as) que hayan padecido Leucemia Linfoblástica Aguda y hayan tenido tratamiento médico, esto después de una previa

revisión de literatura científica. Luego se dio paso al planteamiento del problema de investigación, determinando así nuestro objeto de estudio. Seguidamente se estableció la naturaleza y el diseño del presente proyecto.

Recolección y análisis de los datos

Para la recolección de datos se tomaron en cuenta dos grupos poblacionales: miembros del personal sanitario y adultos que hayan desarrollado el rol de cuidador de un niño o niña que vivió o esté viviendo el proceso que conlleva la Leucemia. A estas poblaciones se les realizó una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas donde contaron sus experiencias, opiniones y recomendaciones; estas entrevistas fueron realizadas y grabadas a través de medios telefónicos manteniendo la confidencialidad requerida, adicional a esto, se le informó de todo el proceso a cada participante. Finalmente, el análisis se hizo de manera manual a través del cruce de datos por comunalidades.

Elaboración del informe final

En este punto de la investigación se presentaron los resultados encontrados en el estudio a partir de la utilización de una herramienta para análisis de información cualitativa de la aplicación Excel, que abordó los datos basados en las categorías definidas previamente en el instrumento. Posterior, se analizarán los datos obtenidos para dar origen a unos resultados los cuales permitirán confirmar las hipótesis y discutir la información con bases teóricas, finalmente se mostrarán los hallazgos y relevancia centradas en las intersubjetividades de cuidadores y médicos.

Consideraciones éticas

Esta investigación está calificada dentro de la categoría “investigación con riesgo mínimo”, ya que se utilizaron técnicas comunes como, por ejemplo, la entrevista para la recolección de datos, lo cual no implica una manipulación de la conducta del sujeto. Es importante destacar que se pueden presentar variables no contempladas y que en algún momento podrían afectar la

pediatra	pediatra	pediatra	pediatra	pediatra	pediatra
Ejerciendo	Ejerciendo	Ejerciendo	Ejerciendo	Ejerciendo	Ejerciendo
como	como	como	como	como	como medico
médico 10	médico 11	medica 12	medico 20	medica 23	17 años,
años, como	años y cómo	años, como	años, como	años, como	como
hemato-	hemato-	hemato-	hemato-	hemato-	pediatra 7
oncólogo	oncólogo	oncóloga	oncólogo	oncóloga	años y 5 años
pediatra 6	pediatra 5	pediatra	pediatra 14	pediatra	como
años	años	hace 5 años	años	hace 15	hemato-
					oncóloga
					pediatra
Cali	Cali	Cali	Bogotá	Pasto	Manizales

Nota. En la tabla se encuentra la siguiente información: tiempo en ejercicio de la medicina por parte de cada profesional, tiempo ejerciendo como hemato-oncólogo(a) pediatra y ciudad donde labora actualmente. Fuente: Autoría propia.

Ahora, en la Tabla 2 se encuentran los datos de los cuidados y sus respectivos pacientes:

Tabla 3

Datos de los cuidadores y de los pacientes que tuvieron a cargo

Cuidadora 1	Cuidadora 2	Cuidadora 3	Cuidadora 4
Leucemia	Leucemia	Leucemia	Leucemia
Linfoblástica Aguda	Linfoblástica Aguda	Linfoblástica Aguda	Linfoblástica Aguda
Paciente con más de	Paciente con más de	Paciente con más de	Paciente con más de
dos años en	dos años en	dos años en	dos años en
remisión	remisión	remisión	remisión

Nota. En esta tabla se encuentra la siguiente información: tipo de enfermedad del paciente a cargo de la cuidadora y el tiempo que dicho paciente ha estado en remisión. Fuente: Autoría propia.

Teniendo en cuenta que el objetivo general de la presente investigación fue comprender las intersubjetividades del personal médico y los cuidadores de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda durante el proceso de tratamiento de la enfermedad, a continuación, se

presentan los resultados que se obtuvieron a través de la codificación de las entrevistas realizadas a 6 médicos especialistas en oncología pediátrica y a 4 cuidadores de niños que padecieron LLA infantil. En primer lugar, se exponen los resultados en relación con las categorías y subcategorías de análisis planteadas previamente. En cada una de estas categorías, se presentan las semejanzas y diferencias que hubo entre las experiencias de los participantes, iniciando con los resultados obtenidos en las entrevistas con los médicos especialistas y luego con los cuidadores. Resulta importante aclarar que la identidad de los participantes será protegida por medio del uso de seudónimos en lugar de sus nombres reales.

En cuanto a la categoría de “enfermedad” se encontró que los médicos reconocen no recibir formación en la universidad acerca de cómo comunicar noticias negativas; todos concuerdan en que dicho aprendizaje tuvo lugar en la práctica con sus profesores y colegas, en rotaciones, cursos o diplomados especiales para afianzar esta habilidad, tal como afirma el médico 4:

Pues la verdad, no. En la formación médica y en la formación de oncólogo en realidad creo que mis profesores nunca me enseñaron eso. Yo creo que a mis profesores tampoco les enseñaron, y creo que cada uno aprendió de su vivencia personal... yo creo que en ese sentido hay poca formación, pero creo también que esa formación depende mucho de como cada persona va y afronta las dificultades para poder transmitir las malas noticias de la mejor manera (Doctor 4, 14 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

En general se observó que los médicos tienen un manejo especializado de lo que es la enfermedad, algunos profundizan más que otros en lo relacionado a la información del cáncer y específicamente de la LLA. Tienden a ser concisos y responder de forma directa las preguntas, como afirma la médica 2:

Cáncer es una formación anormal de células en cualquier parte del cuerpo que tiene la capacidad de diseminarse a otros órganos vitales, en el caso de la leucemia, la leucemia es una formación anormal de células y la fábrica la sangre o la médula ósea que es como donde se fabrica la sangre, que llenan esa médula y hacen que(...) las células normales dejen de funcionar y esto genera una serie de cambios en el cuerpo de los pacientes los cuales puede llevar a la muerte si no se hace un tratamiento adecuado. La leucemia, además es el cáncer más común en la edad pediátrica (Doctor 2, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Adicionalmente, los médicos reconocen el impacto del contexto social en el que se plantea la enfermedad para brindar un tratamiento exitoso al paciente.

Cuando hablamos de cáncer en Pediatría hablamos de enfermedades potencialmente mortales, enfermedades muy graves que ameritan un tratamiento con quimioterapia. Pero, en Pediatría, el beneficio que nosotros tenemos es pensar que los pacientes tienen un mejor pronóstico, porque yo siempre lo digo así: son como carros nuevos. Entonces contamos con la ventaja de no tener morbilidades o enfermedades preexistentes en los pacientes y tener un organismo que está 0 kilómetros para arrancar con cualquier tipo de tratamiento (...) La LLA es el cáncer más frecuente en la edad pediátrica. Afortunadamente si nosotros miramos un diagrama de pastel tendríamos que decir que la mitad o por lo menos un tercio de los diagnósticos de cáncer infantil son leucemias. Y de las leucemias, un 80% son leucemias linfoblásticas y un 20% restante son leucemias melódicas (...) En este momento, la LLA en Colombia, siendo el tipo de cáncer más frecuente en pediatría, no es desafortunadamente el que mejor desenlace tiene; mejor dicho, te lo planteo de otra forma: en los países en desarrollo una LLA tiene entre el 90 y 95% de probabilidad de salir adelante, por poco el 80%. Pero aquí en Colombia, nosotros por nuestro sistema de salud y nuestras características poblacionales y del sistema de salud en general, tenemos un porcentaje bastante distantes que pueden llegar a ser hasta del 60-75%, eso es como mucho, siendo en el grueso de las unidades de cáncer infantil del 45%; eso es una gran brecha con los países en desarrollo. Eso nos lleva a plantearnos varias preguntas sobre cómo estamos manejando los pacientes y por qué se están muriendo los pacientes (Doctor 3, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Adicionalmente, reconocen el impacto de una adecuada comunicación dado que las familias asumen la noticia en términos de muerte. Para transmitir la información los médicos identifican el nivel educativo de la población y las características sociodemográficas, también reconocen las diferencias en la forma de asumir la enfermedad.

He tratado de dar siempre la misma información a todos los pacientes, sin embargo, hay algunos padres que en la medida que van hablando buscan más información, hay otros que buscan información muy precisa, mientras que otros buscan una información más generalizada y hay otros que prefieren no escuchar lo malo sino solo las cosas positivas del tratamiento, en estos casos les digo la información, pero no soy tan explícito. Selecciono la información a través de lo que conozco del paciente, de la familia y de las necesidades de

esta, depende de la familia del paciente (Doctor #, # años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

La manera como se aborda a la familia del paciente también depende del estilo de comunicación del médico, algunos deciden dar la información dosificada, complementándola en la medida en que se da el proceso de la enfermedad, incluso deciden hacerlo en dos momentos diferentes permitiéndole a la familia asimilar la información, como es el caso de Médico 1

Cuando los pacientes están recién diagnosticados en realidad se necesita darles tanta información que yo a veces siento que los papas se desbordan con todo lo que el medico les tiene que explicar con respecto al diagnóstico, con respecto a las causas, con respecto al tratamiento, y además con respecto a las consecuencias del tratamiento, entonces creo que es algo que se hace idealmente de una forma dosificada para no desbordar a las familias (Doctor 1, 6 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Por su parte, otros doctores prefieren dar toda la información para preparar a la familia a los hechos. El médico reconoce que muchas veces las palabras que utiliza son duras para incentivar la adherencia al tratamiento por parte de las familias y recalca la necesidad de conocer al grupo familiar antes de dar la información.

Básicamente, el nivel educativo de la familia; es muy importante que no vean en uno una barrera. Porque a veces les da como vergüenza preguntar y uno tiene que identificar eso, porque si uno no está digamos, si uno no ve que uno es asequible, hay un riesgo de abandono. Entonces, dependiendo del nivel educativo, se usan palabras que sean fácilmente entendibles por ellos, como les explicaba, como la naturaleza de la enfermedad, lo de los medicamentos, hay veces que hay que dar palabras sencillas pero duras, digamos si no se hace esto, el niño se va a morir; cosas así que sean suficientemente impactantes como para que la familia tenga adherencia al tratamiento (Doctor 2, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

De igual forma, el trato empático es uno de los recursos más utilizados por parte de los médicos para entregar la información. Algunos buscan ponerse en la posición de los padres para orientar la información desde la manera en que a ellos les gustaría recibirla, utilizando la estrategia de la siguiente forma:

Trato de pensar cómo quisiera que me dijeran a mí eso, cómo quisiera que a mi mamá le dijeran eso, porque a veces uno tiene también madres o padres mayores, o abuelitos que son los acudientes, entonces ahí uno ve como quisiera que lo trataran a uno, como quisiera que le trataran a la mamá y el papá (Doctor 3, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Por su parte, el Médico 6 destaca la importancia de informar al paciente de su situación sin ocultar nada, sin embargo, reconoce que muchas veces esto hace parte de la decisión de los padres debido a la edad de sus hijos y a la forma en la que ellos asumen la noticia de la enfermedad.

Otro de los pilares de cómo dar malas noticias es hablar con sinceridad, no ocultar información del menor; tercero, la información debe ser dirigida a sus padres que son los cuidadores principales(...)dependiendo la relación que tenga el padre con los niños la mayoría de las veces lo que hacemos es que los padres le cuenten a su hijo por qué situación están pasando, mas no abordamos directamente al niño en la parte inicial a no ser que los padres nos pidan que seamos nosotros los que le demos la información al niño (Doctor 6, 7 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

En cuanto a la perspectiva de los cuidadores frente a la enfermedad, estos afirman tener un conocimiento general de lo que es la enfermedad, identifican que la LLA es una patología, la relacionan con un problema en la sangre más no profundizan mucho en la información. Al respecto menciona el Cuidador 1:

Qué conozco... a ver... conocí ya tantas cosas que a la vez ya ni me acuerdo, (risas) pues... que son unas células como digamos... como me lo explicaba la psicóloga, que se enferman los glóbulos blancos, que la sangre se vuelve como aguada, que las defensas empiezan a atacarse entre ellas mismas, eso es más o menos lo que le dicen a uno, y uno empieza a ver hemogramas y empieza a conocer cuando las defensas están bajitas o si de pronto están muy altas y así (Cuidador 1, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Esta información la obtienen en internet y de parte del médico tratante; algunos incluso la obtienen de los psicólogos, trabajadores sociales o grupos de apoyo que se encargan de dar la información con una mayor profundidad, como manifiesta el Cuidador 2:

Pues... sí, al principio por médico, después algunas mamás me decían que buscara por internet, entonces me puse a investigar. Los médicos hablan en forma de médico y a veces no

entienden que uno no sabe entonces toca buscar para entender los tratamientos, los medicamentos que le van a dar al niño, las complicaciones que puede tener (Cuidador 2, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Sin embargo, se reconoce que cierto grupo de cuidadores prefieren no conocer ni indagar más allá de la información brindada por su médico, debido a que relacionan la enfermedad con algo que no quieren recordar, tal como afirma los cuidadores 3 y 4:

Por parte de la oncóloga en Cali, en Imbanaco, la experiencia fue muy fea, la verdad, no la quiero volver a vivir, no quiero volver a saber nada de eso, de volver a estar allá con la niña ni siquiera recordarme de eso, eso fue muy horrible (Cuidador 3, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

La verdad no, no me gusta investigar, me quiero quedar así, no quiero saber. La verdad, esto es algo muy traumático para mí y para la familia. No me gusta así como saber del tema porque fue muy duro, muy traumático para toda la familia (Cuidador 4, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Para todos los cuidadores la experiencia del diagnóstico fue traumática, algunos manifestaron al inicio del diagnóstico no entender bien la enfermedad ni lo que decía el médico, incluso mencionan sentirse desesperanzados y relacionar el diagnóstico directamente con el concepto de muerte.

Yo en ese tiempo no sabía qué era cáncer, o sea, me dijeron que era una leucemia y yo no sabía qué era una leucemia, que era lo mismo que el cáncer, pues yo lo tomé normal, me aislaron de la niña, y la llevaron al ... donde estuvo hospitalizada, pero yo lo tome normal, leucemia como si me dijeran una gripa o eso, no me habían dicho la palabra cáncer y ahí no supe. Cuando pasaron los 15 días, ya el doctor llamó a mi esposo y a mí y nos habló, allí le pregunté qué era eso y me dijo que cáncer. Ahí me dio duro, en un momentico me desmayé. En mi concepto, mi hija ya estaba muerta cuando me dijo eso, entonces yo la enterré de una porque yo no sabía que iba a salir de esa, fue tan horrible que yo dije “mi hija se me murió (Cuidador 4, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

En Buenaventura simplemente me dijeron que había la posibilidad que tuviera leucemia, pero yo no sabía qué era eso, yo si conocía el cáncer, pero el del seno, no sabía que existía la

leucemia, entonces estaba tranquila porque pensé que no era algo grave. Cuando ya llegó a Cali, un doctor en el hospital de Cali me dice el diagnostico de mi niña y me pregunta “¿usted sabe qué es la leucemia?” Yo le dije que no conocía qué era la leucemia entonces me explicaron qué era y me dijeron que había 35% pues de vivir y ahí me dieron la esperanza muy baja, porque no sabía si mi niña iba a estar en ese 35%. Luego hable con la trabajadora social y con la psicóloga muy poquito, y eso me hizo volver la esperanza, porque ya me decían que la personas se podían salvar y todo eso (Cuidador 2, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

En cuanto a la comunicación por parte de los médicos y su relación con la toma de decisiones por parte de los cuidadores en el tratamiento, estos últimos manifestaron que sus decisiones se influenciaron muchas veces en función de su lugar de procedencia y el tipo de tratamiento que le podían dar ahí, como es el caso del Cuidador 2:

Yo siento que mis decisiones fueron por lo que me dijeron los médicos en Buenaventura, que la enfermedad no se podía tratar allá porque no había un aparato para tratarla, además la contaminación que hay en Buenaventura y que no tenía el apoyo como para estar allá con la enfermedad de mi hija por eso tome la decisión de quedarme en Cali durante esos 5 años, por los beneficios de salud y de la Fundación Portella. Ya con lo del médico yo hacía lo que el dijera y ya, con él no había tiempo de preguntar y como veía que los medicamentos funcionaban pues simplemente seguía con lo que el dijera sin preguntar porque me daba miedo (Cuidador 2, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

También manifestaron que una de las razones que afectaban sus decisiones era el manejo que el personal de salud, por ejemplo, las enfermeras, tenían frente al cuidado del menor, como es el caso del Cuidador 4:

La verdad, al principio sí seguimos lo que el médico dijo, aceptamos lo que dijo porque ellos sabían más que nosotros, pero en el transcurrir con el tiempo y todo eso, por la forma en que me trataban la niña las enfermeras, no todas, pero si algunas enfermeras...y ...sobre todo las enfermeras como me trataban a la niña ...no había en ese tiempo...como la medicina que ella debería tener...como la atención que ella debería tener...no me gustaba entonces quise sacarla, y llevármela para otra parte, porque tendría una mejor atención, entonces tuvimos problemas por eso (Cuidador 4, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Mientras que los cuidadores 1 y 3 consideran que sus decisiones estuvieron ligadas al criterio de los médicos y que solo pidieron segunda opinión cuando se presentó la posibilidad de realizar trasplante.

Digamos, en el momento en el que, eh... le iban a hacer el trasplante, ahí si fue como mucho más la incertidumbre y todo eso, porque pues... se dice que las probabilidades de vida son menos que si se somete a la quimioterapia, entonces en ese momento si buscamos otra opción, porque pues el temor de hacerle un trasplante ya era otra cosa, sí, porque pues, ya uno en este medio, por decirlo, así empieza uno a conocer casos, empieza a escuchar, empieza a ver, entonces uno se llena de miedo, de incertidumbres (...) aunque siempre estuvimos buscando por internet las consecuencias, las secuelas y pues aun así, tomamos la decisión de arriesgarnos (Cuidador 1, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Me explicaron el proceso, que, pero que la niña está muy mal, entonces me decían el proceso eso sí, pero nunca entendí bien porque da la enfermedad. En la forma de explicarme si fue buena la información sí, pero lo que yo no entiendo es porque le da, eso no lo tengo claro (...) Cuando mi niña recayó en enero, entonces había posibilidad de trasplante pero la verdad nosotros no quisimos porque ya nos habíamos hecho exámenes y ya nos habían dicho que no éramos aptos para la médula, para el donante y eso, pero ya el doctor nos explicó el trasplante y los riesgos que habían de que no podía pegar porque ella no tenía hermanitos, entonces el papá y yo dijimos que no se le hacia el trasplante, entonces dijeron que se podía tratar con quimio pero que si volvía a recaer se iba a tratar con trasplante sí o sí, así quisiéramos o no (Cuidador 3, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Todos los médicos identifican la importancia del cuidador en relación con la comunicación y el proceso de la enfermedad, reconocen que son los cuidadores los que deben estar al pendiente del paciente y quienes pueden informarle acerca de cómo se sienten. Adicionalmente, los médicos reconocen que la comprensión por parte de los cuidadores se relaciona con la adherencia al tratamiento y la evolución del paciente.

Lo que uno espera es que el cuidador esté con el paciente, que esté en todo el sentido, que le brinde apoyo, que sea una persona en la cual el paciente pueda decirle cómo se siente, qué le duele, alguien con quien se sienta en confianza, incluso el cuidador es el medio de comunicación con nosotros, nos explica qué le gusta, qué le duele, normalmente esperamos

que el cuidador sea la persona con la que el paciente se siente más cómodo, siendo entre una función un medio conciliatorio (Doctor 1, 6 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

De allí que los padres son un pilar de apoyo del tratamiento para los pacientes, nosotros como personal médico no haríamos nada sin ellos, en el sentido que nosotros podemos sugerir, podemos tratar el paciente, pero si los padres no se comprometen a darle los cuidados en casa, a darle los medicamentos que enviamos para la casa, cuando no se comprometen a llevar a urgencias cuando el paciente lo amerita, pues no podríamos tener una adecuada sobrevida y una adecuada curación de los niños (...) entonces el tratamiento y las opciones de curación de la leucemia no solo dependen de la parte médica, sino que dependen de un equipo multidisciplinario y entre ellos está incluidos la familia (Doctor 6, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Entre las características esperadas para un cuidador, los médicos sugieren que deben ser tranquilos, calmados y receptivos a las necesidades del paciente, atentos a las recomendaciones del médico y pendientes de su propio autocuidado. Adicionalmente reconocen que es importante mantener el rol como padres del menor, ya que a pesar de estar enfermos son niños que están en crecimiento y desarrollo.

Si los papás son calmados eso influye en los niños. Si son receptivos, calmados, es decir, te voy a describir al papá ideal: receptivo, calmado, asertivo, disciplinado con él y con el niño, educador, pues es un niño que se desescolariza y debe tener claras la normas y las pautas de crianza con el niño, más en esta era post tecnológica donde todo es tecnología para los niños, un papá que sea orientado, adherente al tratamiento, que sea honesto y que tenga claro los parámetros de lo que le hemos hablado, de los signos de alarma para consultar prontamente con su hijo y además que haga ejercicio, para que esté sano, pues si está con salud puede garantizar la atención del niño (Doctor 3, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Por otra parte, los médicos recalcan la importancia del autocuidado por parte de familiares y cuidadores del paciente oncológico. Así mismo, aparecen con gran relevancia los temas implícitos en las dinámicas familiares, por ejemplo, la separación de los padres, algo

que afecta de manera negativa al cuidador, dado que generalmente es la madre quien debe asumir a totalidad este rol.

Bueno el papel del cuidador es casi como el del paciente, creo que es el que más se sacrifica (...) sobre todo las mamás son las que sufren más, ¿digo las mamás por qué? Creo que hace falta un buen estudio porque por lo menos un tercio de los papás, abandonan a las mamás que tienen niños enfermos entonces queda la mamá a merced de lo que nosotros le ofrezcamos al niño, abandona al resto de sus hijos si es que tiene más hijos porque eso es prácticamente un abandono así vivan en la misma casa porque ella se dedica 100% al niño que tiene enfermo (Doctor 3, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Por otro lado, los médicos reconocen que es importante generar confianza con los cuidadores de forma bidireccional en aras de propiciar el éxito del tratamiento.

Yo soy honesta con lo que estoy ofreciendo, con las posibilidades, con los posibles eventos adversos, también tienes que ser honesto conmigo y decirme que te vas a tomar y si crees o no crees en mí (Doctor 6, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

En cuanto a las carencias que los médicos reconocen en los cuidadores, destacan que muchas veces necesitan suplir necesidades básicas como el alimento, el techo, el aseo personal, que muchas veces se dejan de lado, lo que genera una necesidad de atención profesional en psicología. También destacan las falencias económicas que acompañan muchas veces a las familias quienes vienen de otra ciudad o pierden sus trabajos para dedicarse al cuidado del menor.

El cuidador ya no está en su casa sino en un lugar extraño, ese cuidador necesita primero suplir sus necesidades básicas, su aseo, su alimentación, entrar en confianza en un lugar extraño donde están solos o donde muchas veces tienen que compartir espacio con alguien (Doctor 1, 6 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Un acompañamiento psicológico, ojalá permanente me parece súper importante. Que el cuidador pueda como ocupar su mente en otras cosas, manualidades (Doctor 2, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Esa parte me angustia muchísimo porque nosotros tenemos familias que incluso los dos papás trabajan y necesitan de ambos ingresos para mantenerse, entonces la verdad es que

uno quisiera que o el papá o la mamá de un niño con cáncer pudiera tener toda la posibilidad de dedicarse a su hijo sin tener que preocuparse por sus ingresos y creo que ese es un problema en nuestro mundo (Doctor 4, 14 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Entre las estrategias que emplean los médicos para apoyar las necesidades del cuidador se destaca en algunos una posición más activa, involucrándose con las necesidades del cuidador, realizando recomendaciones con fundaciones que lo apoyen en su necesidad particular, como es el caso del Médico 1:

Con la parte económica es muy difícil apoyarla, pero con la parte de la higiene, de la alimentación, uno muchas veces habla con enfermería como para ver si hay la posibilidad de que se les traiga por lo menos un alimento en el día ya sea un desayuno, almuerzo o comida, o que ellos puedan obtener el alimento del paciente sin problemas. También cuando tienen ese grado de ansiedad que uno los ve tristes, los ve desgastados de todo el tiempo haber estado ahí sin haber cambiado de cuidador, entonces uno les propone que se den la posibilidad de cambiar de cuidador, hablar con alguien, hablar con psicología (Doctor 1, 6 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Sí, pues nosotros lo que tratamos de hacer en los hospitales es mirar la forma de cómo se pueden suplir algunas de las necesidades, por lo menos básicas (...) Se hace una red muy bonita porque las personas que tienen un poco más casi siempre logran apoyar a las que están en una posición más vulnerable y yo creo que esa red entre cuidadores logra soportar mucho de lo que ellos necesitan (Doctor 4, 14 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Por otro lado, hay médicos que no se involucran ni realizan recomendaciones, ellos consideran que esta tarea no entra en su rol como profesionales o no tienen el tiempo para atender esas particularidades, por esa razón dejan encargados a psicología y a trabajo social de esta responsabilidad.

Pues digamos que cuando el paciente llega, la parte o como estrategia siempre se implica psicología, trabajo social, odontología, oncología y nutrición siempre se dan en ese proceso. Entonces Trabajo social se encarga de evaluar el riesgo psicosocial de ese paciente (...) todo ese tipo de cosas con psicología, que además de ser similares, aborda más desde lo

psicológico como afecta ese familiar. Digamos que la relación es muy diferente con el oncólogo y con el propio equipo médico asistencial, con el médico tratante, que con trabajo social y con psicología, porque son ellos los que se encargan de conocer como todos esos aspectos, que nosotros por estar en la parte medica descuidamos, de forma tangencial y superficialmente, de algunas problemáticas del paciente, pero es trabajo social y psicología los más enterados (Doctor 2, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

No, porque a nosotros tampoco nos queda mucho tiempo y tenemos un volumen de pacientes muy alto y entre estar formulando y explicarles a las mamás y no sé qué, son las 6 pm y nos has salido del hospital y tienes otras cosas que atender, yo tengo muchas ideas y fuga de ideas, y yo le decía a la psico oncología que aquí hay muchas cosas por hacer, muchas cosas por mejorar, muchas cosas por diseñar para la calidad de vida de los niños y las familias (Doctor 3, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

En cuanto al autocuidado del personal médico, todos reconocen que es un tema complejo. Manifiestan que es importante mantener buenas prácticas en el estilo de vida, pero muchas veces las cargas laborales les impiden separar lo personal de lo laboral. Sin embargo, reconocen la importancia de apoyarse en la familia, colegas y pacientes sobrevivientes para recargarse de energía y mantener un estado de bienestar.

El autocuidado debe de ser muy grande, mira, si te soy sincera no ha sido como fácil de entenderlo y de hacerlo consciente para que eso se pueda aplicar en mi caso personal (Doctor 2, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Creo que cuando no estamos en el trabajo realmente no estar en el trabajo y buscar la forma de poder llenarnos de vida y también creo que compartir con nuestros colegas en otro espacio y con nuestros pacientes, pero nuestros pacientes sobrevivientes (Doctor 1, 6 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Los médicos reconocen que hay una falencia por parte de las instituciones frente a la guía que se brinda al personal de salud en relación con las conductas y prácticas de autocuidado, dejando a los médicos la responsabilidad de su bienestar, de su salud física y emocional.

Pues no sé, ahorita tenemos tan pocas estrategias para nuestro autocuidado, no tenemos un apoyo de la institución, si yo te soy sincera, no tenemos un apoyo que digamos que me van a dar un soporte emocional para no volverme loca, no. No lo hay en este momento, las estrategias que yo misma uso es tratar como de... hablar mucho, reír mucho, lloro también mucho, hago yoga ocasionalmente, unas dos o tres veces por semana, antes salía mucho con mis amigos, cenaba con los colegas eso también se acabó (Doctor 6, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

En cuanto al cuidador, se reconoce la importancia de promover en él, comportamientos que favorezcan la toma de conciencia sobre la necesidad del autocuidado como factor protector frente al riesgo psicosocial asociado a la enfermedad.

Adicionalmente, concuerdan que es importante apoyarse en psicología y que este servicio debe ampliarse para ayudar con otras necesidades que presenta esta población. Así mismo se cuestiona cómo desde la institucionalidad se reconoce poco valor al tema del autocuidado en las familias y los cuidadores de los niños con diagnóstico oncológico, siendo estos últimos los que demandan más atención y tiempo de los cuidadores.

Bueno como los promovería uno, explicándoles, hablando con ellos, buscar la forma de hablar con la psicóloga de los pacientes y eso y buscar que me ayude a generar estrategias, que se establezcan esos autocuidados. Sí, como ayudar a que ellos hagan una adecuada introspección que nos ayude a entender que no sólo es trabajo, trabajo y trabajo sino también que en ese trabajo hay un trabajo de nosotros mismos, es decir, un trabajo que tenemos con nosotros mismos que es el autocuidado, creo que muchas veces lo sabemos, lo decimos pero no lo ejecutamos ni lo practicamos y siempre decimos que porque no tenemos tiempo, que porque el trabajo nos consume y por muchas cosas (...) creo que a la vez es un problema institucional pero también es responsabilidad de nosotros, sería como, hay que tomar el mando en algún momento (Doctor 1, 6 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Los médicos también relacionaron las categorías autocuidado con la confianza generada en la relación médico-cuidador. Afirmaron que a pesar de que los cuidadores tuvieran preguntas o dudas, ellos no las hacían a sus médicos tratantes debido a la falta de confianza. Esto hizo que las dudas se resolvieran en grupos de apoyo, conformados por otros cuidadores que estaban viviendo o ya habían superado esa situación.

Las familias hicieron un chat de pacientes oncológicos y entonces esto era un desastre porque entonces decían, a mí ofrecieron trasplante y otro decía y a mí porque no me ofrecieron trasplante, y cuando nos dimos cuenta de que había ese chat dijimos “Dios mío y porque a nosotros no nos preguntan”, y es como que nos veían muy asimétricos en la relación (...) ese tipo de asimetría, yo siento que aquí culturalmente en Cali no se ve tanto, la gente tiene como más confianza o es como más confianzuda para pedir la información o para darla, como más cálida y eso ayuda para que la comunicación pueda fluir (Doctor 3, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

También se encontró en la categoría de autocuidado, que los cuidadores relacionan de forma directa su rol de cuidador con la atención del menor enfermo. Afirman ser los responsables de exigir una adecuada atención y los responsables también de todos los cuidados en casa, algunos reconocen ser demandantes con la institución de salud exigiendo una atención oportuna hacia sus hijos enfermos. También reconocieron que debían darle libertad a los niños que cuidaban, permitiendo relacionarse con otros, haciendo diferentes actividades sin limitarlos.

Pues yo por lo menos, yo creo que si vas a las clínicas y todo, te van a decir que yo era una mamá muy peliona (risas), porque yo era una mamá que por lo menos mantenía muy pendiente de lo que le colocaban, de lo que le hacían, yo preguntaba absolutamente de todo, a mí me decían que yo preguntaba mucho, pero no, o sea, yo digo que si yo no pregunto, sino yo no mantuviera ahí encima, yo no tuviera a mi hija conmigo en este momento, porque yo a ella siempre la cuidé mucho, ósea, no a los límites tampoco (Cuidador 1, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Tener tapabocas, tomar medicamentos, la comida quedara bien hecha, bien aseado, dándole su libertad, yo la verdad no salía mucho porque siempre estaba con mi hija. Cuando estaba sola o triste llamaba a mis primas, pero lo más que hacía es que jugaba con ellas parqués, domino en las tardes, pero, así como salir, no (Cuidador 2, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Sin embargo, respecto al autocuidado, como responsables de un niño enfermo de LLA, los cuidadores afirman no tener claridad frente a qué es el autocuidado ni haber recibido información específica respecto al tema.

No sabría qué decir, porque no, nunca me explicaron que era el autocuidado (Cuidador 2, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

No, eso sí no sé. (Explicación) Pues, sí, como usted dice arreglarse las uñas, arreglarse el pelo (Cuidador 4, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

En cuanto al acompañamiento de otras instituciones frente al tema del autocuidado, los cuidadores reconocen no haber recibido un acompañamiento, incluso manifiestan que toda la atención se centraba en el cuidado del menor más no en el de ellos.

Pues la verdad, no, solamente el acompañamiento fue más que todo para la niña como tal y ya, ósea, no... (¿no hubo un acompañamiento para usted?) no, así como tal no, lo único era así como para lo del trasplante que sí me dio muy duro y todo eso, solamente pues ahí la psicóloga fue la única que estuvo ahí como, digamos, de pronto en cierto momento conmigo y todo eso, pero después del proceso de trasplante y todo eso como tal no hubo acompañamiento, toda la asesoría era para la niña (Cuidador 1, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

No, siempre las psicólogas todo era atender a la niña, a veces cuando llamaba a mis primas para distraerme las enfermeras me decían que colgara que atendiera a la niña entonces todo era la niña (Cuidador 2, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

En cuanto a las actividades de autocuidado, la mayoría coincidieron en apoyarse en la pareja o familia para hablar de otras cosas, también salir y buscar otros espacios diferentes al ámbito clínico.

Sí, como le digo, mi esposo, mi mamá, mi tío, mi papá, pero como le digo, yo converso más con mi esposo y mi mamá y claro darse la mano siempre antes de la visita médica y la atención a la niña (Cuidador 3, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Sí, claro, como salir un rato, a veces salgo con mi esposo, no solamente salimos con ella, sino que nos vamos los dos solitos por ahí a caminar, a hablar, así como a despejarnos (Cuidador 1, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Reconocen que el autocuidado durante el momento de la enfermedad era diferente, ya que antes estaban al cuidado de su niño y las preocupaciones eran distintas. Sin embargo, han podido retomar las actividades cotidianas y de bienestar desde que el niño está en remisión.

Para mí creo que todas, porque me gusta estar bien arreglada, bien limpia, me gusta tener tiempo para mí. (¿qué tanto tiempo en el momento que su hija estaba enferma tenía como para hablar con sus amigas o sus familiares?) Ahí sí no, como que uno se aísla, no le interesa si las uñas están limpias, si se arregló el pelo, si la raíz va en las puntas, como que uno no le interesa nada de uno, yo abandoné todo, con decirle que descuidé a mi hija mayor que en ese tiempo ya tenía 12 años. En plena adolescencia, me aferré tanto a ella, que descuidé a la otra
(Cuidador 4, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Los cuidadores que tienen otros niños a cargo manifiestan tener más tiempo para sus otros hijos desde que su paciente está en remisión. Mencionan que actualmente pueden dedicar mayor tiempo a sus otros hijos ya que ven al niño enfermo en mejores condiciones.

Sí, ahora sí. Porque pues ya la veo mejor, ya está mejor, ya ella hace sus cosas solita. Y ahora estoy más pendiente de mis dos hijos y de mí (Cuidador 4, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Ahorita pues acompañar a los niños con tareas, porque ellos son tres, y toca a los tres sacarle tiempito a cada uno, eeem... ver televisión, a veces, pues, de pronto, cuando está mi esposo, jugamos juegos de mesa (Cuidador 1, cuida paciente de más de 2 años de remisión)

Al analizar la categoría de trámites administrativos encontramos que los 6 participantes médicos coinciden en que la institución de salud en la que trabajan ofrece un apoyo en cuanto al trámite de procesos administrativos: autorizaciones de tratamientos, de medicamentos, etc. Sin embargo, los médicos 1 y 3 afirman que aún hay muchas falencias en el proceso de acompañamiento a los cuidadores frente a este tema, dicha situación se puede evidenciar en los siguientes fragmentos:

El hospital se ha involucrado mucho en tratar de disminuir los tramites que los pacientes tengan que hacer, entonces, como cada EPS tiene un gestor de cáncer, pues el hospital también tiene sus gestores de cáncer para que las ordenes que nosotros emitimos sean en lo posible tramitadas por los gestores y no por las familias, porque creo que ese es el canal más rápido para que las familias puedan quitarse un poco de encima esa carga de que no le han

autorizado; entonces yo puedo decirte que en los últimos años ha sido un éxito administrativo que los gestores adentro del hospital sean los que se encarguen de recibir por correo las autorizaciones y no sean los padres los que tengan que ir a buscarlo (Doctor 1, 6 años de experiencia como hemato – oncólogo pediatra).

Aún hay muchas falencias y lo sé porque muchas veces ellos dicen "yo tengo derecho a...", pero no hay como alguien que les recuerde que tienen otros derechos y que también tiene otros deberes. A veces los procesos se enlentecen (Doctor 3, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

En relación con lo anterior, el Doctor 3 afirma que a pesar de que la institución en la que trabaja brinda una orientación al cuidador, realmente no hay una política establecida por medio de la cual se le indique al cuidador cuál es la ruta de atención a seguir para este tipo de trámites. Dicha situación se evidencia en el siguiente fragmento:

Pues mira, no, la verdad yo creo que nosotros como médicos les damos como una información básica... pero no hay como una política establecida para que el paciente sepa cuál es la ruta de atención, sino que nosotros le damos una indicación general (Doctor 3, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Por otro lado, todos los participantes médicos resaltan que, aunque ellos en ocasiones dan cierta orientación general, quienes se encargan de todo el proceso o el acompañamiento formal son personas externas a ellos, ya sea la trabajadora social, el área de gestión administrativa, la enfermera gestora de área, etc. Tal situación se evidencia en los siguientes fragmentos:

Yo personalmente lo único que les digo es, les explico los derechos y la ley que los cobija para que se les dé el tratamiento a los niños y se les garantice el tratamiento, pero ya la información específica de los tramites los hace la trabajadora social (Doctor 5, 15 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Creo que hace unos años lo hacía mucho más pero ahora ya todo lo remitimos a unas asistentes administrativas que se encargan de apoyar a los pacientes (Doctor 4, 14 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Seguidamente, se indagó acerca de los aspectos legales relacionados con el tratamiento y se observó que, en cuanto a las leyes que aseguran los derechos del niño con cáncer, todos

los especialistas manifiestan tener un conocimiento general de lo que tratan dichas leyes, pero sólo los médicos 1 y 6 demostraron en sus respuestas un conocimiento mucho más claro y concreto de las leyes, dando el nombre de una de las más importantes y relatando de manera más precisa y concreta su contenido, tal como se muestra en el siguiente fragmento:

Bueno, sí, los niños con cáncer en papel, en la ley, sobre todo en la ley 1388, creo que es del año 2010, en esa ley existen digamos unos derechos y unos deberes pues del niño con cáncer y son muchísimos, desde la posibilidad del tratamiento, de todas las imágenes diagnósticas, derecho a la educación, derecho a unos medicamentos para el alivio del dolor, atención médica de calidad, que si se sospecha, incluso un cáncer sin tener el diagnóstico confirmado, tienen derecho a una atención integral, tienen derecho a un rápido diagnóstico y tratamiento oportuno, está muy explicado en el papel, pero en la práctica sigue habiendo déficit en cuanto a todo este derecho, pero los niños con cáncer tienen derecho a una atención integral por su patología de base, pero adicionalmente tienen derecho a ver que como unas personas desde un punto de vista integral, no solamente un enfermo con cáncer, sino tienen derecho a todo lo que otro niño que no tuviera cáncer tiene derecho. Entonces tienen derecho al descanso, al esparcimiento, al juego, a la educación (Doctor 1, 6 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Así mismo, los 6 médicos coinciden en que es importante conocer la normativa legal de los procedimientos médicos asociados a la LLA infantil para el ejercicio de su profesión y también para que el paciente, o el cuidador en este caso, tenga una idea clara de cuáles son los derechos que deben exigir y de qué manera pueden hacerlo y cuáles son los tratamientos médicos o trámites legales en general que deben hacer o que van a necesitar. Sin embargo, el médico número 2 expresó que, aunque le parecía muy importante que el paciente o sus cuidadores y familiares se capacitaran en el tema de la normativa legal de los procedimientos médicos, en la institución en la cual él labora no hay una persona establecida que se encargue de darle dicha información a los cuidadores o pacientes, lo cual él califica como falencia. Lo anterior se ve reflejado en los siguientes fragmentos:

Sí, total, que conozcan esa normativa hace que ellos se empoderen más de la enfermedad del niño y puedan reclamar adecuadamente, y reclamar legalmente por sus derechos (Doctor 1, 6 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Sí, claro, como te digo nosotros ni siquiera tenemos como todos esos procesos claros. Por ejemplo, esta última ley que salió, ya esa sería como la llave de oro para acceder a un servicio sin ningún tipo de trabajo, pero eso no se hace efectivo, entonces si uno no conoce la ley, uno como va poder exigir y acceder a todo lo que uno tiene como derecho, lo ideal es que el paciente pudiera capacitarse en eso, pero desafortunadamente, a veces la presura del día a día evita que se dé la información o las personas ni siquiera saben quién es la encargada de dar esa información, eso puede ser la trabajadora social, pero a veces hay tantas necesidades que muchas veces se pierde la importancia de eso (Doctor 2, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

En línea con lo anterior, cinco de los seis médicos coinciden en que al cuidador o al paciente se le da un apoyo y una orientación inicial respecto a qué debe hacer si necesita recurrir a alternativas legales, por ejemplo, una muy mencionada entre los especialistas es la tutela. Además de esto, añaden que, si los cuidadores necesitan un acompañamiento más especializado en el tema legal, ellos los remiten al área encargada o a la persona idónea que les pueda brindar ese acompañamiento y asesoría. Cabe mencionar que la Médica 4 aclara que en la institución en la que ella trabaja no hay un conducto regular claro y establecido para tratar estos temas y tampoco cuentan directamente con una persona que dé el apoyo en ese tema. Lo anterior se evidencia en los siguientes fragmentos:

Lo apoyo, de hecho, yo recomiendo que entutele, derecho de petición, incluso acá el departamento de jurídico los asesora bien (Doctor 3, 5 años de experiencia).

Pues eso es algo que pasa con relativa frecuencia. Pues nosotros no tenemos el conducto regular preciso ni a quien acudir directamente, pero lo que pasa es que el mecanismo de la tutela se ha vuelto incluso como parte del conducto regular (Doctor 4, 14 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Por otro lado, El Médico 2 aclara que él no da alguna orientación respecto a procesos legales o trámites, ya que no tiene conocimiento al respecto y tampoco en su institución hay alguna persona o área capacitada para eso. Lo anterior se evidencia en el siguiente fragmento:

Sí claro, como te digo nosotros ni siquiera tenemos como todos esos procesos claros... a veces la presura del día a día evita que se dé la información o las personas ni siquiera saben

quién es la encargada de dar esa información, eso puede ser el trabajador social, pero a veces hay tantas necesidades que muchas veces se pierde la importancia de eso (Doctor 2, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

En cuanto al análisis del discurso de los cuidadores en la subcategoría de trámites administrativos, se observó que ninguna de las cuatro cuidadoras recibió un buen acompañamiento u orientación de parte del médico o la institución de salud para la realización de los trámites administrativos o para la autorización de medicamentos y tratamientos, cada una realizó la gestión de estos trámites de manera autónoma aprendiendo sobre la marcha. Lo anterior lo podemos evidenciar en el siguiente fragmento:

No, no recibí ningún instructivo o forma, pero no he tenido problemas, la EPS siempre me ha autorizado todo, todo me lo ha autorizado Colsalud subsidiado, los jefes de Colsalud siempre estuvieron pendientes y autorizaron todo, por eso le digo, autorizaban todo y por eso autorizaron 20 catéteres que no sé ellos como no hicieron el reporte allá ¿por qué la niña necesitaba tantos catéteres? Porque eso era perjudicármela a ella, porque eso era que la abrían y la abrían para cambiarle catéter, eso de cirugía en cirugía y eso también, ella hacía que se sentía mal ¿si me entiende? (Cuidador 3, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Sin embargo, solo una de las cuidadoras destaca que, a pesar de no haber recibido orientación frente a este tema por parte del médico encargado del tratamiento de su niño (a), o de la institución, la directora de la fundación Portela, en la que estaba su niño (a), junto a otras mamás en la misma fundación, eran quienes le brindaban asesoría ocasional respecto a cómo realizar cada proceso de trámites administrativos. Lo anterior se evidencia en el siguiente fragmento:

La verdad, aprendí sola, les preguntaba a las mamás “¿Cómo hago para autorizar? ¿Cómo hago esto? ¿Cómo hago aquello?”. Me toca ir a todo lado, aprender a cómo hago para sacar una cita, poco a poco con mamás, porque las mamás son una ayuda, entre nosotras nos apoyamos, ellas son las que me decían vaya y hable, me decían con quién tenía que hablar y a dónde y la doctora Maria Portella, ella siempre nos explicaba cómo era el proceso, nos preguntaba cómo iba el niño, qué necesitaba y cuando uno le decía le preguntaba a uno qué había entendido y le volvía y le aclaraba o le decía que hacer (Cuidador 2, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Finalmente, las cuatro cuidadoras coinciden en que lo más difícil para ellas durante el proceso de tratamiento de su niño (a) fue la gestión de los trámites administrativos, ya que en ocasiones las autorizaciones para los medicamentos o tratamientos por parte de la EPS se demoraban o no se aprobaban con facilidad. Lo anterior se puede evidenciar en el siguiente fragmento:

Las autorizaciones, porque las EPS dan mucha vuelta para autorizar, incluso ahora muchas veces me cuesta mucho, los médicos me dan muchos papeles a autorizar y aun me cuesta saber qué me autorizaron y qué no, a veces pienso que ya todo está autorizado y luego llego y me doy cuenta que no (Cuidador 3, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Por otro lado, para las categorías de confianza y empatía fueron analizadas por separado para el caso de los médicos, pero en conjunto con la experiencia de los cuidadores.

En cuanto a la categoría de confianza se encontró que la mitad de los especialistas (médicos 1, 3 y 6) coinciden en que las inquietudes más frecuentes que tienen los cuidadores se enfocan en el tratamiento, su duración y cómo se está llevando a cabo. Además, dichas inquietudes también giran en torno al estado de salud futuro del niño, los cuidados que se deben tener en casa y los síntomas que padecerá su niño a causa del tratamiento. Por otro lado, el médico 1 hace hincapié en que los cuidadores también preguntan mucho acerca del costo del tratamiento y si va a ser algo respaldado por la EPS o no, aspectos administrativos en general. Lo anterior se puede evidenciar en los siguientes fragmentos:

Que cómo va el tratamiento, que si ya está curado o no está curado, y si el tiempo de tratamiento se puede acortar porque la respuesta ha sido buena, entonces esas son las principales preguntas que siempre le hacen a uno (Doctor 6, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Preguntan mucho sobre los cuidados en casa, sobre signos de alarma, sobre si tienen que pagar o no tienen que pagar un copago, sobre si la próxima cita va a ser ahí o lo van a mandar a otra institución (Doctor 1, 6 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

En relación con lo anterior, dos de los especialistas (médicos 2 y 5) mencionan que hay cuidadores que de manera directa preguntan acerca de la posibilidad de muerte del niño durante el tratamiento o las posibilidades de sufrir o de curarse. Según afirman los

participantes, estas preguntas que realizan los cuidadores brotan a partir de sus miedos, lo anterior se puede evidenciar en el siguiente fragmento:

La primera pregunta con la que llega el papá es si el niño se va a morir, que eso lo preguntan siempre o si el niño tiene posibilidades de curar o si el niño va a sufrir, siempre son como eso, al principio como que el discurso gira entorno a eso, es como que al principio salen como todos los miedos, es como la primera impresión que tienen (Doctor 5, 15 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Por otro lado, uno de los especialistas (el médico 4) agrega que las preguntas de los padres giran en torno a cuándo su niño podrá restablecer su cotidianidad, es decir, cuándo podrá volver a comer de manera normal, volver al colegio, etc. Lo cual se observa en el siguiente fragmento:

Las preguntas de los papás están dirigidas casi siempre al futuro, entonces, como, cuándo van a poder volver a su casa, si es que no son de la ciudad donde se están tratando, cuándo van a poder volver a comer comida normal, y cuándo van a poder ir de nuevo al colegio (Doctor 4, 14 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

En cuanto a las recomendaciones que los especialistas dan a los cuidadores para el desarrollo del tratamiento del niño con cáncer, En general todos los especialistas afirman que las recomendaciones que dan son bien recibidas por la mayoría de los cuidadores, ya que según la percepción que tienen los médicos, los cuidadores siempre buscan cuidar bien a sus niños y velar por su bienestar. Lo anterior lo podemos ver en el siguiente fragmento:

Sí, ellos son muy receptivos, la mayoría, obviamente personajes hay, pero la mayoría son muy receptivos y hacen un vínculo con uno, a veces como que lo absorben a uno, es un vínculo que a veces le preguntan a uno, será que puede comer... lo han llamado a uno preguntando si le pueden dar esto o lo otro, incluso preguntas que uno consideraría muy ridículas ellos se la preguntan a uno (Doctor 4, 14 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Por otro lado, dos de los especialistas (médicos 4 y 6) añaden que a pesar de que consideran que sus recomendaciones son tenidas en cuenta, afirman que es difícil que algunos cuidadores acaten las recomendaciones entorno a la alimentación del niño paciente, además, que en ocasiones los cuidadores hacen más caso de las recomendaciones hechas por sus

familiares o amigos que en lo que les dicen ellos como especialistas. Lo anterior se puede evidenciar en los siguientes fragmentos:

Hay otras recomendaciones que son muy difíciles que a veces no tienen en cuenta que es en la parte de alimentación, y la parte de cuidado en casa, porque no todos los familiares siguen todas las recomendaciones entonces a veces nosotros decimos bueno, lo ideal es no entrarle comida, comprarle comida chatarra por el riesgo de infección, pero muchas veces vemos que el cuidador no sigue estas recomendaciones, yo creo que es mucho más difícil para ellos la parte de cuidado, que la parte de adherencia (Doctor 6, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Le hacen mucho caso a lo que oyen de otros casos, de otros familiares, porque desafortunadamente cuando alguien tiene un problema de este tipo todo el mundo ya sabe la cura, yo creo que hay muchas familias que creen más en otras cosas que en el médico (Doctor 4, 14 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

En cuanto a la categoría de empatía los médicos resaltan que el momento en el cual el cuidador deposita mayor confianza en ellos es el momento del diagnóstico o cuando el niño se encuentra en la UCI en una situación crítica de salud.

Al principio del diagnóstico, cuando el paciente está recién diagnosticado, es como “doctora, haga todo lo que se pueda” y es así como con el alma completamente desnuda y es como ayúdenos como un grito de súplica (Doctor 3, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Pues creo que cuando está más enfermo. Cuando el paciente está más enfermo necesita más de la compañía del médico. Y pues hay momentos que son muy críticos, por ejemplo, cuando nuestros pacientes están en la UCI, creo que en esos momentos esperan mucho de nosotros y a veces no es tan sencillo estar encima del paciente cuando no somos nosotros los que lo estamos directamente tratando cuando tienen una complicación muy grave, pero sí creo que el momento de estar en la UCI es un momento muy importante para que sientan que el médico que la trata está ahí pendiente (Doctor 4, 14 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Por otro lado, los médicos consideran que el momento en el que los cuidadores depositan menor confianza en ellos es cuando los menores se complican o los efectos del proceso no son positivos. Incluso mencionan que, al finalizar el tratamiento, existe incertidumbre frente a la recuperación por lo que las posibilidades de recaer entran en juego en la relación de confianza.

Uno, en la parte inicial porque apenas uno se está conociendo y dos, de pronto en el momento que se complica y uno lo va llevando a la unidad de cuidados intensivos porque es un momento de que a pesar de que a veces se les explica a los familiares que eso puede pasar, el familiar en ese momento no recuerda nada, sino que esta con un impacto emocional muy importante y eso puede generarle desconfianza en el sentido de que siente que estamos fracasando en el tratamiento (Doctor 1, 6 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Cuando han terminado tratamiento ya, digamos su tiempo completo de tratamiento, ellos quieren que uno les diga que ellos están curados, pero no es lo que uno les dice porque apenas finalizado el tratamiento van a seguir controles y hay posibilidad de recaer en los siguientes años, dependiendo del tipo de tumor se tiene un tiempo de seguimiento específico, entonces los cuidadores quieren que uno les diga que ya está curado y no nos vamos a volver a ver y no es eso, (...) nosotros les colocamos para la quimioterapia por un tiempo para vigilar que no hayan recaídas de la enfermedad y el cuidador es como es reacio y quieren que le quiten todo porque piensan que está bien, entonces chocan con uno (Doctor 6, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

En cuanto a los factores que generan confianza, los médicos reconocen que un elemento importante es tener una adecuada comunicación, que la información sea clara, específica y empática con los cuidadores. Por otro lado, resaltan la importancia de tener un equipo multidisciplinar que atienda las necesidades del menor.

Un dialogo descomplicado, también basado en la experiencia, si ellos sienten que yo siento el dolor, se genera un vínculo más íntimo, entonces para ellos es más fácil seguirse acercando; el escuchar quizá es lo más importante, si escuchas al cuidador y tienes resonancia con lo que ella dice y profundizar, ayuda (Doctor 3, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Yo creo que el equipo es muy importante, creo que cuando la familia siente que está siendo tratada por un equipo, eso genera mucha confianza. Entonces el hecho de que no sea solamente el oncólogo el que habla y que sientan que ahí esta psicología, nutrición, trabajo social, los otros médicos que hacen parte del tratamiento yo creo que eso genera mucha confianza (Doctor 4, 14 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

En cuanto a la experiencia de los cuidadores frente a la empatía y confianza, resaltan entre los aspectos positivos de su médico, la clara comunicación y la atención brindada a los niños, resaltan un genuino interés por su evolución y el resultado del tratamiento. Sin embargo, la participante 2 reconoce que a pesar de que todo saliera bien con su médico, el trato no era el mejor.

Siempre fueron claros conmigo, siempre me explicaron acerca de la situación. Prácticamente estaban disponibles en el momento que yo tuviera alguna duda, alguna inquietud (Cuidador 1, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Positivos... Es buen médico, el tratamiento salió bien y que atiende con esa paciencia con las complicaciones, como mi hija primero se complica en unas cosas y él pues está ahí... pero en otras era muy seco, no me termino de adaptar a su forma de ser, está muy seco (Cuidador 2, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Por otro lado, en cuanto a los aspectos por mejorar. Los cuidadores resaltan que a veces la información no era fácil de entender y no se sentían en la confianza de preguntar ya que sentían que su médico quería hacer las cosas rápido. Adicionalmente, afirmaron que les gustaría que el trato fuera diferente, más empático, entendiendo su posición como cuidadores del menor.

La forma de explicarle a uno las cosas, él dice cosas que uno no entiende, a veces llega y dice “su hija tiene un EICH hepático” (problema hígado, rechazo) y uno no sabe por qué. Él es más inteligente que uno entonces a mí me daba cosa preguntarle porque él parece que quería deshacerse de uno lo más rápido posible, no me daba como esa confianza para yo preguntarle, me tocaba buscar por internet o hablar con trabajadora social, porque él sólo a uno le decía y ya no le decía a uno ¿por qué? o el ¿cómo?, nada (Cuidador 2, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Era lo que él era y ya, y yo a veces estaba tan sensible, me dio tan duro lo de la niña que yo me volví que no me gustaba ni que me hablaran duro, ni nada porque ahí mismo me ponía a llorar, yo iba a preguntarle a él algo de lo que no entendía y era llorando, entonces él me hablaba duro y me decía: “vea mamá, si usted va a venir a hablarme y resolver dudas de lo de su niña hágame el favor y se comporta y hábleme claro sin llorar” (...) yo le decía: “usted alguna vez tuvo hijos o los tiene”, si usted supiera lo que es tener una hija sufriendo, todos los días, día y noche, las 24 horas del día, y que ella le diga mamá ayúdeme, mamá sáqueme de aquí, mamá no aguanto más y uno sin poder hacer nada, usted cree que eso es fácil para uno de mamá, y entonces él no me decía nada (Cuidador 4, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Por otro lado, frente a la categoría de humanización en salud, los médicos relacionan el tema con ofrecer una atención sensible al paciente, ser empático con la realidad del cuidador para ofrecer una atención centrada en sus necesidades.

Es, digamos, acercar las cosas para que la persona sienta que la salud... como que la persona sienta que no es solo el tratamiento, que no es solo la quimioterapia, sino que sienta que ahí hay alguien realmente interesado en la persona y en la familia de ellos, de que uno le importa a alguien, porque a veces uno oye “no, el medico es muy querido porque hasta me saludo”, no, sino que espera que el saludo sea más que eso, merece que el medico esté, digamos, del lado de uno, eso es digamos. (Doctor 5, 15 años de experiencia).

La humanización en salud para mi es como ser sensible al paciente, es de esos dichos, como dicen, colocarnos en los zapatos del otro, en este caso del paciente y su familia, de su dolor.

Ser consciente que es un paciente que tiene la posibilidad de sentir dolor, que puede tener problemas como todos, que es un paciente con un aspecto psicosocial de un entorno ambiental que puede incidir en su proceso de enfermedad (Doctor 1, 6 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Los médicos, también reconocen que cada vez más se toma en cuenta este tema en los centros de salud, sin embargo, aún hace falta de un apoyo administrativo que incentive a un trato humanizado a través del reconocimiento de la experiencia de los pacientes.

Hay problemas con el tiempo, las cargas y las reuniones, el problema también es que los administrativos ven al paciente lejano, y no entender que es ser el padre de un paciente con cáncer (Doctor 3, 5 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Yo no creo que en el hospital haya una limitación, más bien con las EPS, que si hay, digamos, ese tratamiento difícil, esas barreras que le ponen al paciente, y a veces cómo se vence eso... que uno haga vínculo con la persona de la EPS, cuando uno conoce a la persona que está dando las autorizaciones y lo conocen a uno, eso cambia, porque esas personas finalmente también se hacen parte del proceso (Doctor 5, 15 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

En cuanto a las limitaciones de la humanización en salud, los médicos reconocen que las familias tienen diversas necesidades las cuales no se pueden suplir, solo con una adecuada atención, como son las necesidades básicas y económicas que acompañan la enfermedad.

Pues yo creo que hay una cosa, lo que pasa es que se sale un poco más allá del concepto de humanización en salud, porque yo creo que, como médico, uno quisiera poder ayudar un poco más, pero creo que lo que nosotros podemos hacer por las familias es limitado en recursos porque nosotros podemos llegar de pronto es a tratarlos, a hacerlos sentir bien, ayudados por un grupo, pero pues la verdad es que las familias tienen demasiadas necesidades (Doctor 4, 14 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Adicionalmente, los médicos reconocen que para incentivar una atención humanizada deben involucrarse más con las familias, conocer sus realidades, incluso ser más empáticos a sus necesidades emocionales a través de una adecuada comunicación. También afirman, que estos elementos deben ser tomados en cuenta por todo el equipo médico, Tal como afirman a continuación

La comunicación, eso, que sea parte de uno todo, que realmente le interese a uno lo que está pasando, hay gente de esos colegas que trabajan como sin corazón y eso así no funciona; es como tirarte a alguien, cuando te tira a alguien y no le ponen corazón pues simplemente fue eso y punto, pero cuando usted se lo come con ganas, eso es definitivo, eso es otra cosa, es lo mismo, es trabajar con el corazón, digamos, los resultados son muy diferentes. Así el paciente no se cure, ese proceso para la familia no fue tan malo finalmente; así se muera el paciente, vuelven las mamas, te digo, te traen las fotos de los hermanitos que

nacieron después, lo llaman a uno a ver uno como esta, es un vínculo total (Doctor 5, 15 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Yo creo que yo trato de ser empático con mis pacientes, y trato de apoyar que el equipo también sea empático con los pacientes, me preocupa también que, por ejemplo, las enfermeras estén interesadas también en estar atentas a las necesidades de los pacientes. Creo que las enfermeras juegan un papel importantísimo en esto porque ellas son las que más tiempo tienen con los pacientes, sobre todo cuando están hospitalizados, entonces yo creo que hablar de humanización no solamente es desde los médicos sino desde el grupo de enfermería y en general de todas las personas que tienen que ver con el tratamiento (Doctor 4, 14 años de experiencia como hemato-oncólogo pediatra).

Por su parte, los cuidadores relacionan la categoría de humanización en salud frente a su experiencia con su médico. Manifiestan que la relación era “normal”, muchas veces sus dudas no eran resueltas por su médico sino por la enfermera de turno

Normal, médico con paciente, como que le dicen a uno las cosas y ya no es algo así como con la enfermera jefe, a ella siempre la llamo cuando tengo preguntas o a mi hija (Cuidador 2, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

Otra cuidadora relacionó la experiencia con su médico en relación con el centro de salud donde recibió la atención de su hija, manifestó que el lugar del tratamiento y la atención brindada por su médico fue diferente dependiendo de si la actividad se desarrollaba en un centro de salud público o uno privado. Según esto, el servicio en el centro de salud privado era más humano dado que el trato hacia la menor era más empático con sus necesidades.

Entonces ahí cambiaron las cosas porque yo ya no tenía por qué quejarme, ni decir nada, porque gracias a Dios, la trataban como debían tratar a la niña, eso me pasaba sólo en el... (Entiendo, además me imagino que como... tiene otra infraestructura, o sea, ya no tenían el problema del calor) No, ya no. Y lo otro es que en el... le daban comidas que a ella no le gustaban, era...la comida que ella debía de comer (...) ¿entonces qué hacía?, yo le preparaba desde la casa y le camuflaba la comida y se la llevaba camuflada y ellos me pillaban y me regañaban, pero entonces qué hacía si la niña no comía esa comida de allá, qué le iba a dar yo. Entonces por ahí también chocábamos mientras que en... es diferente, pues allá la llamaba a comer. Ella me dice: “mamá, extraño tanto... que quiero enfermarme

para que me hospitalicen y que me digan qué quiero comer”. Yo la regañé y le dije no diga eso. Allá, mejor dicho...benedicida que me la trasladaron allá. Allá era el cariño como la trataban a ella las enfermeras, todo, lo que ella decía y usted sabe cómo son los niños.

(Cuidador 2, cuida paciente de más de 2 años de remisión).

DISCUSIÓN

En este apartado se abordará la discusión teniendo en cuenta los referentes teóricos y antecedentes empíricos de la investigación en relación con los resultados obtenidos. Dado que el objetivo general planteado fue comprender las intersubjetividades del personal médico y los cuidadores de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda durante el proceso de tratamiento de la enfermedad, se empieza analizando y contrastando la información respecto a las intersubjetividades de los médicos, luego se abordan las intersubjetividades de los cuidadores para después hacer una comparación entre ambas intersubjetividades, buscando de este modo verificar si existen diferencias en esta relación médico- cuidador. De esta manera se desarrollan también los diferentes objetivos específicos. Finalmente, se anotan las conclusiones, las limitaciones metodológicas y las sugerencias para próximas investigaciones.

En consecuencia, para el desarrollo del primer objetivo específico se analizaron las entrevistas realizadas a médicos quienes contaban con una amplia experiencia y especialización en oncología pediátrica. Estos participantes hablaron en función de su ejercicio profesional según los diferentes centros de salud donde trabajaban, evidenciando algunas diferencias en sus respuestas. Algunos médicos, al trabajar en instituciones públicas, expresaban que las condiciones no eran las mismas, ya que muchas veces se encontraban solos a cargo de muchos pacientes, razón por la cual que no podían dedicar el tiempo requerido para entablar una relación de confianza, dejando a cargo los aspectos reconocidos como bienestar psicológico y emocional a disciplinas tales como trabajo social o psicología. Tal como afirma Herrera Medina et al. (2010) el modelo de salud colombiano es deficiente, dado que no permite desarrollar a cabalidad la relación clínica y limita las opciones que los actores tienen para negociar sus objetivos y metas a corto, mediano y largo plazo del tratamiento.

Desde el momento del diagnóstico, los médicos reconocen que es importante generar confianza con el cuidador ya que esta relación impacta en la evolución del tratamiento y el

éxito de este, tal como plantea Hernández-Torres et al. (2006) la relación entre el médico y el cuidador juega un papel fundamental en el éxito o fracaso del tratamiento. Por esta razón, la comunicación en esta relación es fundamental, sin embargo, muchas veces los médicos que trabajan en el sector público no tienen ni tiempo ni espacio que permita generar una adecuada interacción que incentive a la confianza, en consecuencia, estos médicos tienden a decidir dar información únicamente relacionada con aspectos puntuales de la enfermedad, sin dar el acompañamiento o apoyo emocional que requiere cada familia según sean sus necesidades particulares, delegando esa carga al área de trabajo social y/o psicología, tal como mencionan Korsvold et al. (2016) muchas veces los médicos responden a la información médica, dejando de lado los aspectos emocionales que se ven involucrados en la situación de enfermedad del menor, a pesar de que la familia presente señales que requieran atención.

Otro reto reconocido por los médicos consiste en la falta de capacitación en estrategias o herramientas para la comunicación de malas noticias. Existe un vacío en la formación académica respecto a este tema según señalan los participantes, coincidiendo con lo mencionado por Aranda Sánchez et al. (2014) quienes afirman que es un tema que se ha dejado de lado en la formación y educación del personal de salud, por lo que es necesario fortalecer esta formación para poder ofrecer una adecuada atención a las familias que pasan por la situación de tener a un ser querido enfermo de cáncer.

Sin embargo, a pesar de no recibir esta formación, todos los médicos participantes afirmaron que es importante tener en cuenta el lugar de origen del niño, identificar las necesidades y características sociales y educativas para adaptar el lenguaje. En consecuencia, se reconoce, según Grau y Fernández Hawrylak (2010) la importancia de que los profesionales conozcan a la familia, que sean receptivos a sus preocupaciones y necesidades para generar estrategias que ayuden a comunicar de forma adecuada la información. De igual forma, Ewing et al. (2016) y Castañeda Hernández (2013) identifican que para dar malas noticias y guiar una intervención de apoyo es indispensable adaptar a la intervención a las necesidades individuales de la familia o el paciente.

A pesar de que los médicos reconocen que es importante generar espacios de confianza desde el momento del diagnóstico y durante el tratamiento de la enfermedad, se evidencia en su rol la necesidad de abordar el autocuidado y las emociones, las cuales muchas veces se dejan de lado ya que la atención solo se centra en el niño enfermo y su familia. Tal

como afirma Gómez Sancho (2019) los médicos manifiestan sentirse impactados a nivel emocional al encontrar similitudes entre la historia de vida de la familia, o características del niño, con su vida personal, este impacto influye de forma crítica en el momento de dar la información ya que lleva a los profesionales a adoptar mecanismos de defensa para sobrellevar la situación.

En esta misma línea, es importante reconocer que el rol del médico también se ve afectado por la enfermedad, razón por lo cual deberían contar con un mayor apoyo desde las entidades de salud orientado a reconocer sus necesidades emocionales, de esta forma se permitiría garantizar una mejor atención para las familias que se ven involucradas durante el proceso de la enfermedad al igual que el médico tratante.

Así mismo, los médicos reconocen que cada vez se toma más en cuenta el tema de la humanización en las instituciones de salud, sin embargo, señalan que hace falta generar más incentivos respecto a dicho tema en las áreas administrativas de las instituciones ya que no hay un reconocimiento de las experiencias de los pacientes y sus familias, motivo por el cual no se ofrece un acompañamiento enfocado en las necesidades y características particulares estos; dicha situación deriva en el hecho de que el proceso de diagnóstico y tratamiento se reduzca a un mero saber científico y biológico de la enfermedad, dejando de lado el trato humanizado. Tal como lo afirman González-Juárez et al. (2009) a través del tiempo se le ha dado una mayor importancia al saber científico en el ámbito clínico, enfocándose hacia la realización de diagnósticos y tratamientos en el menor tiempo posible, ocasionando que el mismo sistema de salud promueva deficiencia de información al mover al paciente de una institución a otra, falta de confidencialidad y cambio de médicos tratantes durante el proceso de la enfermedad, facilitando de este modo la despersonalización de los usuarios, alejando el trato humano, familiar y cordial.

En línea con lo anterior, los especialistas también mencionan que a pesar de la importancia implícita en la aplicación de humanización en los contextos de la salud, existen barreras o limitaciones que no permiten atender las diversas necesidades que los pacientes y cuidadores presentan, por ejemplo, las necesidades básicas y económicas que acompañan a la enfermedad; Andino Acosta (2018) afirma que se encuentran numerosas circunstancias que afectan el trato cordial, como la negación de atención y asistencia, la falta de recursos económicos, la dificultad en la asignación de citas médicas, la negación de medicamentos,

tratamientos, procesos clínicos y quirúrgicos; estos factores despersonalizan al paciente y lo excluyen de un proceso delicado donde convergen muchas emociones. Estas, al estar acompañadas de trámites excesivos, generan ausencia en la solidaridad y hacen que muchos pacientes reciban una atención precaria.

Así mismo, la humanización en salud no solo se involucra en la relación médico-paciente, también tiene en cuenta los ejes administrativos de las instituciones, como la normativa y la estructura, al igual que busca reconocer las necesidades sociales de los usuarios y del personal sanitario que atiende la enfermedad, promoviendo la autonomía y el grado de corresponsabilidad en espacios de salud a través de lazos solidarios (Andino Acosta, 2018). Por lo tanto, los médicos reconocen que para incentivar una atención humanizada deben involucrarse más con las familias, conocer sus realidades, incluso ser más empáticos a sus necesidades emocionales a través de una adecuada comunicación.

Tal como se afirmó en el caso de los médicos, la comunicación adecuada juega un papel crucial dentro del proceso de la enfermedad, ya que de ella depende la relación de confianza para el éxito del tratamiento. Tal como afirma Badaru et al. (2015) en esta comunicación se involucran tres actores en el caso del cáncer infantil: médico, cuidador y niño, en este escenario son los cuidadores quienes deciden si quieren o no comunicar la enfermedad al menor. A pesar de que los médicos reconocen que son los cuidadores los encargados de decidir sobre dar o no la información al menor, ellos son los que buscan propiciar espacios para abordar el tema ya que son conscientes de la importancia de la claridad de la enfermedad entre el paciente y la familia, sin embargo, reconocen que las edades juegan un papel crucial al momento de abordar la información sobre la enfermedad.

Esta triada hace que el rol del cuidador tome mayor fuerza, ya que asume un rol activo, encargado de decidir si quiere comunicar o no al paciente de su situación de salud. Sin embargo, Nyborn et al. (2016) reconoce que los cuidadores consideran que la comunicación del pronóstico es difícil pero necesaria. Por lo que puede suceder que la carga recaiga en el médico a petición de los cuidadores.

Es en este escenario donde aparece el segundo actor a analizar. Dado que el segundo objetivo específico se relaciona con las intersubjetividades de los cuidadores, se debe tener en cuenta las características de las participantes. Todas eran mujeres, habían sido cuidadoras de niños que compartían un mismo diagnóstico y ya habían pasado por el proceso de la

enfermedad de Leucemia Linfoblástica Aguda. Todas recibieron atención de instituciones públicas y privadas y habían recibido tratamiento en la ciudad de Cali, en su mayoría eran pertenecientes a esta misma ciudad con excepción de una participante proveniente de Buenaventura.

Tanto el médico como el cuidador reconocen que es vital tener en cuenta a este último durante el proceso de la enfermedad, ya que se encarga de atender las recomendaciones de los médicos y estar la mayor parte del tiempo al cuidado del menor, por lo que se reconoce como una persona vital para el éxito del tratamiento. Tal como afirma Pinto Afanador (2005) los cuidadores son los responsables de llevar el cuidado del niño dentro y fuera del hospital, por lo que su rol es muy importante.

Durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad ocurren grandes cambios para las familias, como lo son trasladarse de su ciudad de origen, renunciar al trabajo, quedarse en clínicas en largos periodos de tiempo, estar a cargo de la supervisión constante del menor, entre otros, que demandan adaptabilidad por parte de los cuidadores y toda la familia hacia las necesidades del menor. Tal como afirma De Cerqueira Nória et al. (2015) el proceso de la enfermedad acarrea grandes cambios en la vida del niño y su familia quienes tienen que adaptarse a una nueva cotidianidad que cambia su dinámica, la cual muchas veces viene cargada de estrés y temor para cada miembro.

En algunos casos las dinámicas familiares cambian ya sea porque los matrimonios terminan o las madres dejan de lado a sus otros hijos para ponerse al cuidado del menor enfermo, por lo que el impacto de la enfermedad no solo es biológico sino también psicológico y social. Por esta razón es importante, tal como afirman Grau y Fernández Hawrylak (2010) que la intervención del niño se haga siempre en contexto familiar bajo un modelo multidimensional centrado en las necesidades de cada familia, resaltando que la colaboración entre la familia y el personal de la salud es fundamental para aumentar la calidad de vida del niño.

Bajo este contexto, empieza a haber una sobrecarga en el cuidador, ya que modifica su vida para centrar su atención en el cuidado del menor. Esta sobrecarga produce un abandono del autocuidado, definido por Orem (como se citó en Arquínigo Jaimes, 2008) como una conducta que existe en situaciones concretas de la vida para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar. Este

abandono ocasiona que muchas veces no separen los espacios o reciban el apoyo necesario para promover un adecuado bienestar. Los cuidadores reconocen que muchos no cuidaban su aspecto y no estaban pendientes de sus necesidades físicas de salud, ya que no podían dejar al menor solo en ningún momento. Esto afectaba su autocuidado en cuanto a desviación de salud se refiere, ya que no se interesaban en ellos, sino que se enfocaban en la salud del menor, tal como menciona (Orem, como se citó en Arquinigo Jaimes, 2008).

Según la experiencia de las cuidadoras entrevistadas, hace falta promover espacios de autocuidado. Ellas manifestaron no haber recibido ninguna información acerca del tema. De hecho, afirmaron que cuando buscaban otros espacios para acudir a sus redes de apoyo, les llamaban la atención y las redirigían al cuidado del menor enfermo. De igual forma, los médicos reconocieron que la enfermedad, muchas veces, genera cambios radicales en la vida cotidiana del paciente y su familia; su economía se afecta, al igual que las relaciones familiares, por lo que sus necesidades básicas relacionadas con autocuidado universal se ven impactadas por el proceso de enfermedad (Orem, como se citó en Arquinigo Jaimes, 2008).

Por otra parte, estos cuidadores entran en interacción con un médico tratante con quien empieza a existir una relación, la cual, según se mencionó anteriormente, debería estar basada en la confianza y la empatía producto de un trato humanizado. Sin embargo, esta relación no se logra establecer ya que, a pesar de tener buenos resultados en el proceso de la enfermedad, los cuidadores no se sienten en la confianza de preguntar debido a la actitud que el médico manifiesta hacia ellos. Esta despersonalización se relaciona con lo propuesto por Padilla et al. (2014) quienes relacionan las dificultades comunicativas con las actitudes de distancia o superioridad por parte de los médicos, proponiendo una relación menos jerárquica y más colaborativa, dando espacio a los procesos emocionales.

En este escenario, se muestra la necesidad de generar una comunicación más empática con los cuidadores. Tal situación es abordada por Alarcón Márquez (2013) quien afirma que los profesionales de la salud requieren de habilidades comunicativas eficaces para poder establecer una relación de ayuda más efectiva y humana.

Pero no solo la forma de comunicar entra en juego en el trato humanizado. Incluso el nivel institucional se tomó en cuenta en la perceptiva de los cuidadores. Mencionaron que la institución pública los médicos y enfermeras manifestaban un trato menos empático y humanizado, incluso las características locativas como el espacio, la comida, el ambiente no

eran las adecuadas, derivando en una experiencia poco agradable al punto de decidir cambiar de institución por el trato del personal de salud. Tal como afirma Gutiérrez Fernández (2017) la humanización en salud debe considerar todas las instituciones y roles que están involucrados en el proceso de la enfermedad, ofreciendo un cuidado solidario que impacte todas las dimensiones del individuo.

Frente al tercer objetivo específico respecto a las posibles diferencias entre las intersubjetividades médico- cuidador. Con relación a lo discutido y analizado en los resultados, se encontró lo siguiente:

Tanto cuidadores como médicos reciben una carga física, emocional y psicológica en el cuidado del paciente (Medín, 2009). En ambos casos se destaca la necesidad de integrar prácticas de autocuidado desde dos perspectivas diferentes: los cuidadores como cuidadores genéricos y los médicos como cuidadores especializados (Cruz Rivas y Ostiguín Meléndez, 2011).

Tanto médicos como cuidadores relacionaron durante el proceso del tratamiento los siguientes aspectos: la comunicación, la confianza y el trato empático para una adecuada relación médico - cuidador. Se evidenció que, aunque los cuidadores percibían una buena labor por parte de los médicos en el seguimiento y atención de la enfermedad de sus menores, ya que la mayoría obtuvieron buenos resultados, el trato y la actitud de los médicos no era la mejor, ya que en ocasiones percibían que sus médicos no propiciaban una relación de confianza donde ellos pudieran exponer sus dudas frente a la información, que, según ellos, no era fácil de entender, resaltando la necesidad de un trato más empático y de una relación simétrica por parte del personal médico de manera que entiendan su posición como cuidadores del menor.

Desde la experiencia de los médicos hay una adecuada comunicación. Ellos consideran que logran establecer una comunicación según las necesidades de las familias y los pacientes. Hay médicos que deciden hacer todo de una sola vez y otros que dan la información dosificada para tener mayor claridad. Por su parte, los cuidadores manifiestan necesitar de varios espacios para comprender el diagnóstico y tratamiento debido a que la noticia es muy impactante.

En cuanto al autocuidado, los médicos reconocen que es importante propiciar un autocuidado en el cuidador, incluso afirman que, en algunas de las instituciones,

principalmente en las privadas, intentan incentivar estas prácticas, pero muchas veces los cuidadores no se dan estos espacios debido a las necesidades del paciente. Por su parte, los cuidadores no reconocen el autocuidado, manifiestan que todo el apoyo psicosocial se centra en el niño, dejando de lado estas necesidades, las cuales terminan afectando el bienestar del cuidador

En cuanto a los trámites administrativos, todos los médicos manifiestan que dentro de las instituciones de salud se ofrece cierto tipo de orientaciones generales para realizar los trámites, incluso manifiestan que esto es importante debido a la relevancia en la autorización de los medicamentos y procesos médicos implicados durante el proceso de la enfermedad. Sin embargo, los cuidadores identifican que hace falta información al respecto ya que no hay seguimiento ni orientación a los cuidadores acerca de este tema

En cuanto al trato humanizado los médicos reconocen que en las instituciones se han interesado en fomentar una atención más humanizada, sin embargo, aún faltan prácticas que ayuden a fomentar esta humanización, incluso mencionan que hay ciertos retos que parten de las instituciones y de entidades como las EPS, quienes imposibilitan llevar a cabo procesos humanizados. Adicionalmente, los médicos identifican que poseen un rol activo no sólo con la enfermedad sino también con la familia, generando acompañamiento para la esta desde una perspectiva más integral. Por su parte, los cuidadores identifican una dificultad en la atención según la institución en la que reciben el servicio, destacan que en las instituciones públicas el trato no es el adecuado por parte de las enfermeras, las instalaciones y la actitud del médico no son las mejores, entre otros aspectos; contrario a lo que sucede en las instituciones privadas, en las que reciben un servicio más integral.

En conclusión, hay diferencias notables en las perspectivas de médicos y cuidadores, Por un lado, se reconoce por parte de los médicos que es importante fomentar modelos educativos que contribuyan a formar futuros profesionales en estrategias de comunicación, que incentiven a una relación más horizontal y empática con los cuidadores y pacientes. También, se reconoce que es importante generar espacios institucionales dedicados a alivianar las cargas para el personal médico, centrado en el autocuidado, la comunicación y el manejo emocional con el fin de brindar un servicio más empático y humano.

Todos los médicos resaltan el avance de la humanización en la salud, sin embargo, tanto cuidadores como médicos reconocen que el servicio, integral y humano, depende

muchas veces del tipo de institución. Por un lado, en las instituciones públicas, los médicos no tienen el tiempo ni el recurso humano para generar una relación adecuada con los pacientes como a ellos les gustaría, pareciera que la estructura de las instituciones públicas centrará su atención en ofrecer el medicamento y el tratamiento dejando de lado la relación y el trato humanizado e integral. Por su parte, las instituciones privadas tienden a incentivar más estos espacios, siendo conscientes de la importancia de ofrecer un trato integral y humano por lo que el servicio tiende a ser mejor para los cuidadores y médicos. Esta diferenciación, se expresa por medio de uno de los cuidadores quien tuvo experiencia en ambas instituciones y resalto, que prefería escoger la institución por encima de recomendaciones del médico, ya que según su experiencia en la institución pública recibía una mala atención.

Adicionalmente, se reconoce que los cuidadores tienen varias necesidades las cuales muchas veces se dejan de lado, como lo son la higiene, alimentación, el techo, el tiempo de esparcimiento, necesidades económicas entre otras, las cuales afectan la salud física y mental. Todas estas insuficiencias sobrecargan al cuidador quien cumple con un rol fundamental en el proceso terapéutico, por lo que es importante generar espacios, desde las diversas instituciones, centrados en generar prácticas de autocuidado centrado en las necesidades de esta población.

Tal como se refirió anteriormente, existe una falta de interés por parte de las instituciones de salud en el trato humanizado centrado las necesidades del paciente y la población, por lo que se deberían proponer procesos de concientización que orienten cambios estructurales incentivando un servicio más integral y humano. Además, se deben tener en cuenta los factores emocionales que se involucran tanto en el médico como en el cuidador durante el proceso de la enfermedad relacionado con las prácticas de autocuidado, por lo que es necesario y pertinente proponer talleres de autocuidado para el personal sanitario y los cuidadores centrado en las necesidades particulares de ambos grupos poblacionales.

Finalmente, se hacen las siguientes recomendaciones para futuras investigaciones: En primer lugar, que tanto los médicos como los cuidadores hayan sido parte de un mismo proceso de tratamiento de la enfermedad de un mismo paciente, ya que esto permitirá establecer mayor relación en la información encontrada. En segundo lugar, hacer propuestas de investigación en torno a la humanización en salud que se orienten a indagar acerca de la salud integral (física, emocional y psicológica) tanto de los cuidadores como de los médicos, según las necesidades

particulares de cada grupo poblacional, lo cual permitirá tener una perspectiva más amplia de los aspectos que influyen en el proceso de comunicación en la triada médico – paciente – cuidador, que es tan fundamental en el logro del trato humanizado en los entornos hospitalarios. Por último, en el desarrollo de la presente investigación solo se contempló una única limitación, la cual tiene que ver con el uso exclusivo de medios virtuales para la realización de las entrevistas a los participantes, ya que dichos medios no permitieron un análisis más profundo de la comunicación no verbal presente en cada sujeto.

REFERENCIAS

- Andino Acosta, C. A. (2018). La humanización, un asunto ético en la acreditación en salud. *Revista Colombiana de Bioética*, 13(2), 68-86. <https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/RCB/article/view/1945/1905>
- Alarcón Márquez, A. (2013). La comunicación en la relación de ayuda al niño enfermo. *Revista española de Comunicación en Salud*, 5(1): 64-75. <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/download/3355/2007>
- Aranda Sánchez, C. I., Cedillo Zaragoza, R., Del Campo Acosta, M. G., Omelas Segovia, R. O. y Góngora Ortega, J. (2014). Factores que influyen y dificultan la comunicación de malas noticias en el personal de salud. *Acta Universitaria*, 24(5), 20-26. <https://www.redalyc.org/pdf/416/41632450003.pdf>
- Arquinigo Jaimes, G. M. (2008). *Capacidad de autocuidado del paciente en hemodiálisis periódica del Centro de Hemodiálisis de EsSalud, 2006-2007* [Tesis de maestría, Universidad Nacional Mayor de San Marcos]. Archivo digital. https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/2454/Arquinigo_jg.pdf?sequence=1
- Badarau, D. O., Wangmo, T., Ruhe, K. M., Miron, I., Colita, A., Dragomir, M., Schildmann, J. & Elger, B. S. (2015). Parents' challenges and physicians' tasks in disclosing cancer to children. A qualitative interview study and reflections on professional duties in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62(12), 2177-2182. 10.1002/pbc.25680

- Balart Gritti, M. J. (2013). La empatía: La clave para conectar con los demás. Claves del poder personal. *Observatorio de recursos humanos y relaciones laborales*, 2, 86-87. https://www.gref.org/nuevo/articulos/art_250513.pdf
- Castañeda Hernández, M. C. (2013). Medicina y comunicación, una herramienta fundamental para la interrelación médico-paciente. *Revista cubana de información en Ciencias de la Salud*, 24(3), 343-353. <https://www.redalyc.org/pdf/3776/377645754010.pdf>
- Cely-Aranda, C., Duque Aristizabal, C. P. & Capafons, A. (2013). Psicooncología pediátrica. *Diversitas*, 9(2), 289-304. <https://www.redalyc.org/pdf/679/67932397004.pdf>
- Clarke-Steffen, L. (2019). *The Experience of Families When a Child is Diagnosed with Cancer with a Favorable Diagnosis* [Tesis de doctorado, Universidad de Ciencias de la Salud de Oregon]. Archivo digital. https://sigma.nursingrepository.org/bitstream/handle/10755/17108/LClarkeSteffen_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Cruz Rivas, J. y Ostiguín Meléndez, R. M. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? *Enfermería universitaria*, 8(1), 49-54. <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
- De Cerqueira Nória, T., Evangelista R. S., Santana Dos Santos, A. D., De Carvalho Oliveira, S., Cardoso Bastos Veras, S. M. & Lopes-Junior, L. C. (2015). Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer/Afrontamiento del diagnóstico y hospitalización del niño con cáncer infantil. *Investigación y Educación En Enfermería*, 33(3), 465-472. <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n3/v33n3a10.pdf>
- De Cuitiño, M. F. (2008). La Responsabilidad Como Eje De La Relación Clínica. *Vida y Ética*, 9(1), 137-143.
- Domínguez Arias, G. M., y Ríos Álvarez, L. (2017). *La comunicación en la relación entre el profesional de la medicina y el paciente con cáncer* [Tesis de pregrado, Pontificia Universidad Javeriana de Cali]. http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/8313/Comunicaci%c3%b3n_relacion_entre_profesional.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1992). Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA Network*, 267(16), 2221-2226. 10.1001/jama.1992.03480160079038
- Ewing, G., Ngwenya, N., Benson, J., Gilligan, D., Bailey, S., Seymour, J. & Farquhar, M. (2016). Sharing news of a lung cancer diagnosis with adult family members and friends: a qualitative

study to inform a supportive intervention. *Patient education and counseling*, 99(3), 378-385.
10.1016/j.pec.2015.09.013

- Flórez, G. I., Mora Anto, F. y Rovetto Villalobos, P. A. (2016). Medicina narrativa: una mirada diferente para la formación integral de estudiantes de Medicina en la Pontificia Universidad Javeriana Cali, Colombia. *Revista Medicina Narrativa*, 6(2).
<https://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/medicinanarrativa/article/view/1898/2402>
- Fundación Pohema. (2017). Leucemia linfoblástica aguda. <https://pohema.org/leucemia-linfoblastica-aguda/>
- Gajardo-Ugas, A., y Lavados-Montes, C. (2010). El proceso comunicativo en la relación médico-paciente terminal. *Persona y bioética*, 14(1), 48-55.
<https://www.redalyc.org/pdf/832/83215670005.pdf>
- Gómez Sancho, M. (2019). *Cómo dar malas noticias*. Editorial Manual Moderno.
- González-Juárez, L., Velandía-Mora, A. L., y Flores-Fernández, V. (2009). Humanización del cuidado de enfermería. De la formación a la práctica clínica. *Revista CONAMED*, 14(1), 40-43. <https://www.medigraphic.com/pdfs/conamed/con-2009/cons091i.pdf>
- Grau, C. y Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 33(2), 203-212.
<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33n2/revision2.pdf>
- Gutiérrez Fernández, R. (2017). La humanización de (en) la Atención Primaria. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 10(1), 29-38. <http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v10n1/especial.pdf>
- Harris, J., Bowen, D. J., Badr, H., Hannon, P., Hay, J. & Regan Sterba, K. (2009). Family communication during the cancer experience. *Journal of health communication*, 14(1), 76-84.
10.1080/10810730902806844
- Hernández Sampieri, R., Fernández-Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la investigación* (4ta. edición). McGrall-Hill.
https://investigar1.files.wordpress.com/2010/05/1033525612-mtis_sampieri_unidad_1-1.pdf
- Hernández-Torres, I., Fernández-Ortega, M. A., Irigoyen-Coria, A. y Hernández-Hernández, M. A. (2006). Importancia de la comunicación médico-paciente en medicina familiar. *Archivos en Medicina Familiar*, 8(2), 137-144. <https://www.redalyc.org/pdf/507/50780211.pdf>
- Herrera Medina, N. E., Gutiérrez-Malaver, M; Ballesteros-Cabrera, M., Izzedin-Bouquet, R., Gómez-Sotelo, A. P. y Sánchez-Martínez, L. M. (2010). *Representaciones sociales de la relación*

- médico paciente en médicos y pacientes en Bogotá, Colombia. Revista de salud pública*, 12(3), 343-355. <https://www.redalyc.org/pdf/422/42217801001.pdf>
- Kassam, A., Skiadaresis, J., Alexander, S. & Wolfe, J. (2015). Differences in end-of-life communication for children with advanced cancer who were referred to a palliative care team. *Pediatric blood & cancer*, 62(8), 1409-1413. 10.1002/pbc.25530
- Korsvold, L., Mellblom, A. V., Lie, H., Ruud, E., Loge, J. H. & Finset, A. (2016). Patient-provider communication about the emotional cues and concerns of adolescent and young adult patients and their family members when receiving a diagnosis of cancer. *Patient education and counseling*, 99(10), 1576-1583. 10.1016/j.pec.2016.03.028
- Ley 1090 de 2006. (2006, 6 de septiembre). Congreso de la República. Diario oficial No 46.383. http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1090_2006.html
- Ley 1388 de 2006. (2006, 26 de mayo). Congreso de la República. Diario oficial No. 47.721. <http://sanarcancer.org/wp-content/uploads/ley138826052010.pdf>
- López Noguero, F. (2009). *Fases y procesos de la investigación cualitativa*. https://www.researchgate.net/publication/297702458_Fases_y_procesos_de_la_investigacion_cualitativa
- Malanca, A., Foradori, I., Stankievich, E., Pandullo, H. & Losos, M. (2017). Revelación del diagnóstico de virus de la inmunodeficiencia humana a niños y adolescentes afectados por él ya sus cuidadores. *Archivos argentinos de pediatría*, 115(2), 195-199. <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2017/v115n2a28.pdf>
- Medín, G. (2009). Supervivientes de cáncer infantil. Efectos en el tiempo. Un estudio cualitativo. *Psicooncología*, 6(2), 429-44. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220429A/15185>
- Melero-Lacasia, A. y García-Orellán, R. (2016). La comunicación en la relación terapéutica entre las competencias de enfermería: análisis en el contexto de oncopediatria. *Ene. Revista de enfermería*, 10(1), http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000100008&lng=es&tlng=es.
- Ministerio de Salud y Protección Social [MinSalud]. (2018). *Salud y vida para los niños con cáncer*. <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Salud-y-vida-para-los-ni%C3%B1os-con-cancer.aspx>

- Nyborn, J. A., Olcese, M., Nickerson, T. & Mack, J. W. (2016). Don't try to cover the sky with your hands: parents' experiences with prognosis communication about their children with advanced cancer. *Journal of palliative medicine*, 19(6), 626-631. 10.1089/jpm.2015.0472
- Noreña Peña, A. L. y Cibanal Juan, L. (2011). La experiencia de los niños hospitalizados acerca de su interacción con los profesionales de enfermería. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(6), 1429-1436. https://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/es_21.pdf
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2018, 28 de septiembre). *El cáncer infantil*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2014). *El cáncer infantil en las américas*. https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=hojas-informativas-3677&alias=18352-ops-cancer-infantil-americas-2014-352&Itemid=270#:~:text=El%20c%C3%A1ncer%20en%20la%20infancia,a%20causa%20de%20esta%20enfermedad
- Organización Mundial de la Salud [OPS]. (2020). *La OMS describe los pasos para salvar 7 millones de vidas amenazadas por el cáncer*. https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=15708:who-outlines-steps-to-save-7-million-lives-from-cancer&Itemid=1926&lang=es
- Oppliger A. W. & Bascuñan R. M. L. (2011). Informed consent: Physicians, nurses and parent perception of the communication process. *Revista chilena de pediatría*, 82(3), 204-210. <https://revistaschilenas.uchile.cl/handle/2250/159907?show=full>
- Padilla, E. M., Sarmiento-Medina, P. y Ramírez-Jaramillo, A. (2014). Percepciones de pacientes y familiares sobre la comunicación con los profesionales de la salud. *Revista de Salud Pública*, 16(4), 585-596. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/40556/50444>
- Pelentsov, L. J., Laws, T. A. & Esterman, A. J. (2015). The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: a scoping review. *Disability and Health Journal*, 8(4), 475-491. 10.1016/j.dhjo.2015.03.009
- Perkins, D. (1999). ¿Qué es la comprensión? En M. S. Wiske (Ed.), *La enseñanza para la Comprensión* (pp. 69-92). Paidós.

- Pinto Afanador, N., Barrera Ortíz, L. y Sánchez Herrera, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Aquichan*, 5(1), 128-137. <https://www.redalyc.org/pdf/741/74150113.pdf>
- Vásquez Ponce, L., Maradiegue Chirinos, E., Maza Medina, I., García Pacheco, H., León López, E., Mariela Tello Pezo, M., Diaz Coronado, R., García León, J., Pascual Morales, C., Montoya Vásquez, J., Ugaz Olivares, C., Zapata López, A., Tarrillo Leiva, F., Ríos López, L., Chávez Paredes, S. y Álvarez Taípe, C. (2020). *Recomendaciones de tratamiento médico oncológico pediátrico ante la pandemia de covid-19 sociedad peruana de oncología médica*. Sociedad Peruana de Oncología Médica. https://www.spomedica.org/wp-content/uploads/2020/06/SPOM_RECOMENDACIONES_COVID-19_PEDIATRIA.pdf
- Rizo García, M. (2014). De lo interpersonal a lo intersubjetivo. Algunas claves teóricas y conceptuales para definir la comunicación intersubjetiva. *Quórum Académico*, 11(2), 290-307. <https://www.redalyc.org/pdf/1990/199032627007.pdf>
- Salgado Lévano, A. C. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78. <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>
- Salazar Ceballos, C. M. y Cabrera Libreros, J. (2016). Comportamiento actual de la humanización de los servicios de salud en el Hospital San Rafael de Zarzal Valle Del Cauca [Tesis de especialización, Universidad Católica de Manizales]. Archivo digital. <http://repositorio.ucm.edu.co:8080/jspui/bitstream/handle/10839/1517/Claudia%20Milena%20Salazar%20Ceballos.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Scholten, H., Quezada-Scholz, V., Salas, G., Barria-Asenjo, N. A., Rojas-Jara, C., Molina, R., García, J. E., Jorquera, M. T. J., Marinero Heredia, A., Zambrano, A., Gómez Muzzio, E., Cheroni Felitto, A., Caycho-Rodríguez, T., Reyes Gallardo, T., Pinochet Mendoza, N., Binde, P. J., Uribe Muñoz, J. E., Bernal Estupiñán, J. A. y Somarriva, F. (2020). Abordaje psicológico del COVID-19: una revisión narrativa de la experiencia latinoamericana. *Revista Interamericana de Psicología*, 54(1), 1-24. https://www.preventionweb.net/files/72089_abordajepsicologicodelcovid.pdf
- Smith, T. J., Dow, L. A., Khatcheressian, J., Lyckholm, L. J., & Matsuyama, R. (2010). Giving honest information to patients with advanced cancer maintains hope. *Oncology*, 24(6). <https://www.cancernetwork.com/view/giving-honest-information-patients-advanced-cancer-maintains-hope>

- Sogi, C., Zavala, S., Oliveros, M. y Salcedo, C. (2006). Autoevaluación de formación en habilidades de entrevista, relación médico paciente y comunicación en médicos graduados. *Anales de la Facultad de Medicina*, 67(1), 30-37. <http://www.scielo.org.pe/pdf/afm/v67n1/a06v67n1.pdf>
- Trejos, A. M., Reyes, L., Bahamón, M. J., Alarcón, Y. y Gaviria, G. (2015). Efectos en la adherencia al tratamiento y en el ajuste psicológico luego de la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA con el modelo clínico "DIRE" en niños y jóvenes colombianos menores de 17 años. *Revista chilena de infectología*, 32(4), 408-415. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rci/v32n4/art07.pdf>
- Vásquez Quintero, L. F. (2017). *Representaciones sociales de la relación médico paciente en el proceso de afrontamiento de la fibromialgia* [Tesis de pregrado, Pontificia Universidad Javeriana]. Archivo digital. <http://vitela.javerianacali.edu.co/handle/11522/8017>
- Yáñez Gallardo, R., Osorio Baeza, J. y Ibarretxe-Antuñano, I. (2008). Conceptualización metafórica de la confianza interpersonal. *Universitas Psychologica*, 7(1), 43-55. <https://www.redalyc.org/pdf/647/64770105.pdf>

ANEXOS

Anexo 1

Entrevista corregida por los jurados (Cuidadores)

TEMÁTICA	GUÍA DE PREGUNTAS ORIENTADORAS
Rapport	<p>Dos de las investigadoras estuvieron a cargo de la entrevista, una como observadora y la otra como entrevistadora. En el inicio de la entrevista, se le explico el consentimiento informado se le dijo que la información iba a ser confidencial con fines académicos, que no iba a tener ninguna remuneración económica, que en cualquier momento podía dejar de participar y que su participación era completamente voluntaria.</p> <p>Posteriormente se le explicó el propósito de la investigación brindando información respecto al título, también se le informe el objetivo de la prueba piloto, se mencionó que el presente instrumento había sido validado por jueces expertos y que su participación iba a ser valiosa para realizar los ajustes requeridos del instrumento. Posterior a esta información, inició la entrevista.</p> <p>Todo el proceso estuvo acompañado de una escucha activa y una atención constante desde el inicio de la entrevista, las investigadoras se mostraron empática y atentas a las dudas del entrevistado.</p>
Información General	<ul style="list-style-type: none">• Nombre completo • Edad

	<ul style="list-style-type: none">• Parentesco • Duración del tratamiento • Duración fuera del tratamiento • Institución donde se realizó el proceso • Origen
Conocimiento	<p>Enfermedad</p> <ul style="list-style-type: none">• ¿qué conoce usted respecto a la enfermedad? • ¿qué lugares consulta para indagar acerca de más información con respecto al tema? • ¿cómo ha recibido esta información y por parte de quien la ha recibido? • ¿considera que estas formas en las que se le han presentado la

información han sido claras?

- ¿podría decirme de qué forma considera que influye esta información en sus decisiones?
- ¿Cómo considera que podría mejorar la transmisión de la información?

Cuidadores/Autocuidado

- ¿Qué actividades considera que realiza usted como cuidador cuando está al cuidado del niño?
- ¿Le han explicado los aportes que puede realizar como cuidador del niño? ¿qué le han dicho?
- ¿Conoce usted qué podría aportar un cuidador en el proceso de tratamiento y porqué es importante?
- ¿conoce algunas actividades de autocuidado?
- ¿Cuáles de estas actividades realiza?

	<ul style="list-style-type: none"> • ¿qué actividades hace cuando está en su tiempo libre? • ¿Ha recibido acompañamiento o asesoría por parte de algún profesional de salud para su autocuidado? <p>Trámites Administrativos</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Desde el inicio de este proceso ha recibido alguna orientación que lo ayudara en sus trámites administrativos? • ¿Cómo ha sido el proceso de orientación para la realización de documentación de autorización de tratamientos y medicamentos? • ¿cómo considera la claridad de estas orientaciones? • ¿Podría decirme que es fue lo más difícil de este proceso en cuanto a trámites administrativos?
<p>Humanizacion en Salud</p>	<p>Confianza</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué aspectos positivos reconoce usted de su médico?

	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué aspectos reconoce usted que debe mejorar su médico? • ¿Qué les gustaría que su médico hiciera destino? <p>Empatía</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Podría decirme como se describió la relación con su médico? • ¿Cómo considera que su médico se relaciona con su niño? • ¿Podría describirse la relación entre su médico- el niño y usted cómo cuidador? • ¿Cómo considera de usted que su médico promueve el bienestar integral del menor?
<p>Devolución de la información</p>	<p><i>Los jurados estuvieron de acuerdo con la mayoría de las preguntas, casi todas estuvieron calificadas con una buena claridad y pertinencia por los jurados. Se recomendó ver la redacción y hacer las preguntas más sencillas para la comprensión de los cuidadores, también se revisó el orden de las preguntas para reorganizarlas y dar un mejor hilo conductor a la entrevista.</i></p> <p><i>Es necesario mencionar que para estos participantes no se aplicó la prueba</i></p>

	<i>piloto debido a las contingencias del momento, dado que es un tema delicado el cual podía evocar muchas emociones por el recuerdo de un evento crítico en la vida de estos cuidadores.</i>
Cierre	<i>Se les agradeció la participación a los jurados y se asumieron los cambios necesarios para el instrumento.</i>

Anexo 2

Entrevista corregida por los jurados (Médicos)

TEMÁTICA	GUÍA DE PREGUNTAS ORIENTADORAS
Rapport	<p>Dos de las investigadoras estuvieron a cargo de la entrevista, una como observadora y la otra como entrevistadora. En el inicio de la entrevista, se le explico el consentimiento informado se le dijo que la información iba a ser confidencial con fines académicos, que no iba a tener ninguna remuneración económica, que en cualquier momento podía dejar de participar y que su participación era completamente voluntaria.</p> <p>Posteriormente se le explicó el propósito de la investigación brindando información respecto al título, también se le informe el objetivo de la prueba piloto, se mencionó que el presente instrumento había sido validado por jueces expertos y que su participación iba a ser valiosa para realizar los ajustes requeridos del instrumento. Posterior a esta información, inició la entrevista.</p> <p>Todo el proceso estuvo acompañado de una escucha activa y una atención constante desde el inicio de la entrevista, las investigadoras se mostraron empática y atentas a las dudas del entrevistado.</p>

<p>Información General</p>	<ul style="list-style-type: none">• Nombre completo• Edad• Profesión• Especialización• Lugar de trabajo• Cuánto lleva ejerciendo
<p>Conocimiento</p>	<p>Enfermedad</p> <ul style="list-style-type: none">• ¿Podría explicarme como persona experta que es el cáncer y específicamente que es LLA?• ¿Podría explicarme en qué consisten los tratamientos y sus efectos Secundarios?• ¿A partir de esta información que tanta información es brindada a los cuidadores o familiares del niño?• ¿Cómo selecciona la información que va a brindar a los cuidadores?

- ¿de qué forma decide explicarlo?
- ¿Conoce o a recibido alguna formación en estrategias para abordar malas noticias? ¿qué tanto esta formación ha facilitado la comunicación con sus pacientes?
- ¿por qué cree que es importante para el cuidador y el paciente durante el proceso terapéutico conocer con anterioridad esta información?
- ¿Conoce usted qué herramientas o métodos se podrían utilizar para que el niño paciente y su cuidador comprendan la enfermedad y en qué consiste el tratamiento? ¿utiliza alguna de estas herramientas?

Cuidadores/Autocuidado

- ¿cómo médico que funciones espera que cumpla un cuidador durante el proceso de enfermedad del paciente?
- ¿qué necesidades considera que puede tener un cuidador con respecto a su autocuidado?
- ¿qué estrategias toma usted por apoyar las necesidades del cuidador?
- ¿desde su experiencia como oncólogo que practicas autocuidado

	<p>considera que debe llevar a cabo?</p> <ul style="list-style-type: none">• ¿Cuáles de estas actividades efectúa en su vida cotidiana?• ¿De qué manera consideraría que podría promover el autocuidado de usted y de sus cuidadores? <p>Trámites Administrativos</p> <ul style="list-style-type: none">• ¿De qué forma considera que la entidad de salud en la que trabaja ofrece capacitaciones e información respecto a temas de procesos legales y administrativos relacionados con la enfermedad y el tratamiento a los cuidadores?• ¿De qué manera ofrece usted una orientación y acompañamiento en el desarrollo de trámites administrativos referentes al tratamiento terapéutico?• ¿Podría comentarme cuáles son los derechos del niño con cáncer?• ¿considera importante conocer la normativa legal de los procedimientos médicos asociados al tratamiento de Leucemia?• ¿Usted qué haría en el caso que un paciente necesite recurrir a alternativas legales para efectuar el tratamiento?
--	--

<p>Humanizacion en Salud</p>	<p>Confianza</p> <ul style="list-style-type: none">• ¿Cuáles son las inquietudes más recurrentes de los cuidadores acerca del tratamiento y proceso de la enfermedad de su niño?• ¿Considera usted que el cuidador tiene en cuenta sus recomendaciones para el desarrollo del tratamiento del paciente? ¿Por qué?• ¿Considera que hay confianza por parte del cuidador para preguntar acerca del tratamiento del niño? ¿de qué forma lo hace?• ¿En qué escenarios considera que el cuidador deposita mayor confianza en usted como médico tratante?• ¿En qué momentos considera que la confianza es menor entre el cuidador y usted?• ¿cuáles son los factores que usted considera, promueven la confianza para adherirse a un tratamiento? <p>Empatía</p> <ul style="list-style-type: none">• Desde su rol como médico ¿podría decirme cual es la importancia de que el cuidador comprenda la enfermedad?
---	---

	<ul style="list-style-type: none">• ¿Cómo influye la forma de transmitir la información del diagnóstico y tratamiento en la relación médico, cuidador y paciente? • ¿de qué forma considera que la información impacta en su cuidador y paciente? • ¿En esta relación podría decirme cómo influye en su salud mental involucrarse emocionalmente con los pacientes? • ¿Cuáles considera que son aquellos aspectos personales que promueven su salud mental y emocional como profesional de la salud frente a los cuidados y niños que atiende? • ¿Podría decirnos qué significa para usted la humanización en salud? Con base en esto ¿Cómo considera usted que debería ser la relación médico- paciente desde una perspectiva de humanización en la salud? • ¿Cómo percibe usted la humanización en salud en la especialidad a la que dedica su trabajo? • ¿qué limitaciones de la humanización en salud Encuentra en el contexto en que ejerce? • ¿Qué retos podría mencionar que se establecen en su práctica médica
--	--

	<p>con respecto a la humanización en salud?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿De qué forma considera que podría contribuir a la humanización en salud?
Devolución de la información	<p><i>Se realiza una síntesis por parte de los investigadores de la información suministrada por parte del profesional a lo largo del encuentro, haciendo las debidas explicaciones en temas que requieran aclaración o profundización. Se le indago si el participante quería agregar algo para que los investigadores tuvieran en cuenta en próximas aplicaciones</i></p>
Cierre	<p><i>Se le pregunta al entrevistado sobre cómo se sintió durante la entrevista y si le gustaría compartir algo más o si tiene alguna inquietud. Posteriormente se le agradece su participación y se le expresa que la información suministrada era valiosa para el proceso de académico del trabajo de grado</i></p>

Anexo 3

Observaciones de la Prueba Piloto (Médicos)

Categoría	Entrevista inicial	Entrevista final	Observaciones del entrevistador

<p>Rapport</p>	<p><i>“En la presente entrevista vamos a hablar acerca de los conocimientos que posee como profesional de salud respecto al proceso de comunicación que tiene con sus pacientes</i></p>	<p><i>“En la presente entrevista que tendremos, vamos a hablar acerca de sus conocimientos como médico y de sus experiencias en relación con sus pacientes de oncología pediátrica.</i></p> <p><i>Siéntase en confianza para expresar y compartir cualquier inquietud, duda o pregunta que tenga a lo largo de la entrevista, recuerde que esta información es confidencial, a ella accederán los investigadores y la docente que orienta el presente estudio.</i></p> <p><i>Es importante que usted sepa que este estudio será importante para reconocer las posibles brechas de comunicación que se da en la interacción médico-paciente. Teniendo en cuenta que el paciente es un menor de edad que depende de unos cuidadores para el manejo y enfrentamiento de</i></p>	
-----------------------	---	--	--

		<i>la enfermedad.</i>	
Información general	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre completo • Edad • Profesión • Especialización • Lugar de trabajo 	<input type="checkbox"/> Nombre completo <input type="checkbox"/> Edad <input type="checkbox"/> Profesión <input type="checkbox"/> Especialización <input type="checkbox"/> Lugar de trabajo	<input type="checkbox"/> Nombre completo <input type="checkbox"/> Edad <input type="checkbox"/> Profesión <input type="checkbox"/> Especialización <input type="checkbox"/> Lugar de trabajo

	<ul style="list-style-type: none"> • Cuánto lleva ejerciendo 	<input type="checkbox"/> Cuánto lleva ejerciendo	<input type="checkbox"/> Cuánto lleva ejerciendo
<p>Conocimiento</p>	<p>Enfermedad</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Podría explicarme que es el cáncer y específicamente que es la Leucemia Linfoblástica Aguda? • ¿Podría explicarme en qué consisten los tratamientos y sus efectos Secundarios? • ¿Qué información les brinda a los cuidadores de sus pacientes cuando reciben el diagnóstico de leucemia Linfoblástica aguda? • ¿Por qué cree que es importante para el cuidador y el paciente 	<p>Enfermedad</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Podría explicarme como persona experta que es el cáncer y específicamente que es LLA? • ¿Podría explicarme en qué consisten los tratamientos y sus efectos Secundarios? • ¿A partir de esta información que tanta información es brindada a los cuidadores o familiares del niño? • ¿Cómo selecciona la información que va a brindar a los cuidadores? 	<p>En la categoría de conocimiento, se encontró que hay preguntas que deben ser reescritas para su mejor comprensión, las cuales fueron:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿A partir de esta información que tanta información es brindada a los cuidadores o familiares del niño? • ¿por qué cree que es importante para el cuidador y el paciente durante el proceso

	<p>durante el proceso terapéutico conocer con anterioridad esta información?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Conoce usted qué herramientas o métodos se podrían utilizar para que el niño paciente y su cuidador comprendan la enfermedad y en qué consiste el tratamiento? • ¿Utiliza usted alguna de estas herramientas? <p>Cuidadores/Autocuidado</p> <ul style="list-style-type: none"> • Como médico ¿Qué funciones cumple el cuidador durante el proceso de enfermedad del paciente? • ¿Qué necesidades 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿de qué forma decide explicarlo? • ¿Conoce o a recibido alguna formación en estrategias para abordar malas noticias? ¿qué tanto esta formación ha facilitado la comunicación con sus pacientes? • ¿por qué cree que es importante para el cuidador y el paciente durante el proceso terapéutico conocer con anterioridad esta información? • ¿Conoce usted qué herramientas o métodos se podrían utilizar para que el niño paciente y su cuidador comprendan la enfermedad y en qué consiste el tratamiento? 	<p>terapéutico conocer con anterioridad esta información?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿desde su experiencia como oncólogo que practicas autocuidado considera que debe llevar a cabo? • ¿De qué forma considera que la entidad de salud en la que trabaja ofrece capacitaciones e información respecto a temas de procesos legales y administrativos relacionados
--	---	---	--

	<p>considera que puede tener el cuidador?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué medidas toma usted para ayudarle a suplir esas necesidades? • ¿De qué manera usted promueve el autocuidado en usted y el cuidador? <p>Trámites Administrativos</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Podría comentarme cuáles son los derechos del niño con cáncer? • ¿De qué forma considera que la entidad de salud en la que trabaja ofrece 	<p>¿utiliza alguna de estas herramientas?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se ha habilitado la compatibilidad con lectores de pantalla. <p>Cuidadores/Autocuidado</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿cómo médico que funciones espera que cumpla un cuidador durante el proceso de enfermedad del paciente? • ¿Qué necesidades considera que puede tener un cuidador con respecto a su autocuidado? • ¿Qué estrategias 	<p>con la enfermedad y el tratamiento a los cuidadores?</p> <p>Y una pregunta en la cual se podría buscar otra alternativa para conseguir la información que nos gustaría adquirir fue la siguiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Podría comentarme cuáles son los derechos del niño con cáncer?
--	--	---	--

	<p>capacitaciones e información respecto a temas de procesos legales y administrativos relacionados con la enfermedad y el tratamiento?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Por qué considera importante conocer la normativa legal de los procedimientos médicos asociados al tratamiento de Leucemia? • ¿De qué manera ofrece usted una orientación y acompañamiento en el desarrollo de trámites administrativos referentes al tratamiento terapéutico? • ¿Usted qué haría en 	<p>toma usted por apoyar las necesidades del cuidador?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Desde su experiencia como oncólogo que practica autocuidado considera que debe llevar a cabo? • ¿Cuáles de estas actividades efectúa en su vida cotidiana? • ¿De qué manera consideraría que podría promover el autocuidado de usted y de sus cuidadores? <p>Trámites Administrativos</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿De qué forma considera que la entidad de salud en la que 	
--	---	---	--

	<p>el caso que un paciente necesite recurrir a alternativas legales para efectuar el tratamiento?</p>	<p>trabaja ofrece capacitaciones e información respecto a temas de procesos legales y administrativos relacionados con la enfermedad y el tratamiento a los cuidadores?</p> <ul style="list-style-type: none">• ¿De qué manera ofrece usted una orientación y acompañamiento en el desarrollo de trámites administrativos referentes al tratamiento terapéutico?• ¿Podría comentarme cuáles son los derechos del niño con cáncer?• ¿Considera importante conocer la normativa legal de los procedimientos médicos	
--	---	---	--

		<p>asociados al tratamiento de Leucemia?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Considera importante conocer la normativa legal de los procedimientos médicos asociados al tratamiento de Leucemia? 	
Humanización en Salud	<p>Confianza</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles son las inquietudes más recurrentes de los cuidadores acerca del tratamiento y la enfermedad de su niño? • ¿Considera usted que el cuidador tiene en cuenta sus recomendaciones para el desarrollo del tratamiento del paciente? ¿Por qué? • ¿Cree usted que el 	<p>Confianza</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles son las inquietudes más recurrentes de los cuidadores acerca del tratamiento y proceso de la enfermedad de su niño? • ¿Considera usted que el cuidador tiene en cuenta sus recomendaciones para el desarrollo del tratamiento del paciente? ¿Por qué? • ¿Considera que hay 	<p>En la categoría de Humanización en salud, se encontró que a pesar de que las preguntas son bastante pertinentes pueden llegar a ser muy largas; incluso se reconoció que en ciertas preguntas el entrevistado podría responder varias de ellas en una sola, por lo que se considera el instrumento como guía, flexibilizando su aplicación en el sentido de que el entrevistador</p>

	<p>cuidador confía en que el tratamiento que se está llevando a cabo con el paciente es el adecuado? ¿Por qué?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Considera que hay confianza por parte del cuidador para preguntar acerca del tratamiento del niño? ¿de qué forma lo hace? <p>Empatía</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desde su rol como médico ¿podría decirme cual es la importancia de que el cuidador comprenda la enfermedad? • ¿Cómo influye la forma de transmitir la información del diagnóstico y tratamiento en la 	<p>confianza por parte del cuidador para preguntar acerca del tratamiento del niño? ¿de qué forma lo hace?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿En qué escenarios considera que el cuidador deposita mayor confianza en usted como médico tratante? • ¿En qué momentos considera que la confianza es menor entre el cuidador y usted? • ¿Cuáles son los factores que usted considera, promueven la confianza para adherirse a un tratamiento? <p>Empatía</p>	<p>podría obviar algunas preguntas que ya hayan sido previamente respondidas.</p>
--	---	--	---

	<p>relación médico, cuidador y paciente?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Podría decirnos qué significa para usted la humanización en salud? Con base en esto ¿Cómo considera usted que debería ser la relación médico-paciente desde una perspectiva de humanización en la salud? • ¿Cómo percibe usted la humanización del sistema sanitario en Colombia? • ¿Cómo influye en la salud mental involucrarse emocionalmente con los pacientes? • ¿Cuáles considera 	<ul style="list-style-type: none"> • Desde su rol como médico ¿podría decirme cual es la importancia de que el cuidador comprenda la enfermedad? • ¿Cómo influye la forma de transmitir la información del diagnóstico y tratamiento en la relación médico, cuidador y paciente? • ¿De qué forma considera que la información impacta en su cuidador y paciente? • ¿En esta relación podría decirme cómo influye en su salud mental involucrarse emocionalmente con los pacientes? 	
--	--	--	--

	<p>que son aquellos aspectos personales que promueven su salud mental y emocional como profesional de la salud frente a pacientes con enfermedades graves?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles considera que son aquellos aspectos personales que promueven su salud mental y emocional como profesional de la salud frente a los cuidados y niños que atiende? • ¿Podría decirnos qué significa para usted la humanización en salud? Con base en esto ¿Cómo considera usted que debería ser la relación médico- paciente desde una perspectiva de humanización en la salud? • ¿Cómo percibe usted la humanización en salud en la especialidad a la que dedica su trabajo? • ¿Qué limitaciones 	
--	--	--	--

		<p>de la humanización en salud Encuentra en el contexto en que ejerce?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué retos podría mencionar que se establecen en su práctica médica con respecto a la humanización en salud? • ¿De qué forma considera que podría contribuir a la humanización en salud? 	
<p>Devolución de la información</p>	<p>Respecto a las preguntas de los jueces del instrumento se reajustaron conforme algunas categorías, también se adicionaron algunas preguntas propuestas por los jueces.</p> <p>Ambas jurado concordaban en generar un orden diferente, más coherente que permitiera llevar un hilo de la entrevista, también manifestaron que</p>	<p>El profesional de la salud manifestó sentir que las preguntas eran pertinentes en casi todas las categorías, manifestó que le gustaría tener una mayor explicación del proceso antes de la entrevista, afirmó que le gustaría que los entrevistados le dieran un “orden del día” haciendo alusión a una secuencialidad de temas a tratar en la entrevista para estar preparado, similar al de una</p>	<p>El entrevistador debe tener flexibilidad y habilidad para poder llevar las preguntas sin redundar y a la vez abarcar la mayor cantidad de información posible. Debe poder traducir la pregunta al entendimiento de la persona para así no</p>

	<p>la construcción de las preguntas podía ser más sencillas y amigables para los participantes.</p>	<p>reunión el inicio. Adicionalmente, afirmó que la entrevista era un poco larga y le gustaría que fuera más corta.</p>	<p>llegar a resultados poco favorables en alguna categoría. Finalmente debe siempre estar en disposición y con gran empatía a la persona, siendo claro y amable considerando las posibles sensibilidades al tema.</p>
<p>Cierre</p>			<p>Finalmente, para el cierre, se debe agradecer a la persona por su participación, preguntarle si ha tenido alguna duda o comentario, recordarle nuevamente el motivo de la entrevista y comentarle que ante cualquier inquietud puede contactar a cualquiera de las</p>

			investigadoras.
--	--	--	-----------------

Anexo 4

Otras apreciaciones

OTRAS APRECIACIONES		
Estructura de la entrevista	Entrevistado (Pepe)	Entrevistadores
<p>Pese a que se consideraba pertinente cada una de las preguntas, el diálogo con el profesional de salud de la prueba piloto estaba presupuestado para un tiempo de duración de una hora. Sin embargo, se extendió el tiempo en un una hora y media, debido a algunos problemas con la conexión y a la extensión en la respuesta del profesional, adicionalmente se tuvo en cuenta los tiempos del médico entorno a la prueba, reconociendo que sus tiempos son un poco limitados para una entrevista de más de una hora. Por esta razón se busca</p>	<p>El entrevistado comenta no agregar más preguntas cuando se le pregunta por ello. Considera que las cuestiones eran importantes, sin embargo, manifestó sentir que la entrevista era bastante larga. Destacó que la entrevista llevaba un hilo conductor adecuado, el cual se daba gracias a la forma en la que el entrevistador dirigía las preguntas. Manifiesto la necesidad de saber más acerca más del proyecto, también que le hubiera gustado que desde el inicio los entrevistados dieran unos parámetros de la sesión para tener una idea del transcurso</p>	<p>Las apreciaciones están principalmente orientadas a generación de empatía, claridad de la información para contestar las inquietudes, escucha activa y reacción rápida para casos en los que la entrevista se esté desviando o no esté logrando el fin deseado. Al momento de realizar la entrevista se debe tener muy presente el propósito de la investigación, de la entrevista y principalmente a que población pertenece la persona, para así poder mantener una actitud adecuada y con la que se pueda mantener un ambiente agradable para ambos.</p>

<p>establecer un reajuste en el instrumento, el cual permite tener en cuenta todas las categorías de análisis, también se exploró revisar otras herramientas virtuales para llevar a cabo las entrevistas futuras, en el caso de que el aislamiento social continúe para el próximo semestre.</p> <p>Cuestión por la cual se establecerán dos momentos para la aplicación de la entrevista con los participantes finales.</p>	<p>del encuentro.</p>	
---	-----------------------	--

Anexo 5

Entrevista final Medico

TEMÁTICA	GUÍA DE PREGUNTAS ORIENTADORAS
<p>Rapport</p>	<p>Las investigadoras inicialmente brindan la información acerca del proyecto se explica el objetivo de la investigación y las categorías de análisis del proyecto las cuales serán tenidas en cuenta a lo largo de entrevista. Posteriormente se le ofrecerá la información del consentimiento informado haciendo claridad en los siguientes aspectos: se le ofrecerá información respecto a la confidencial de la entrevista la cual sólo tendrá fines académicos, también se aclara que su participación no tendrá ninguna remuneración económica, adicionalmente que en cualquier momento podrá</p>

	<p>dejar de participar y se le pedirá avalar que su participación será completamente voluntaria en la investigación, se le presentará el documento y se le pedirá que lo firme.</p> <p>A partir de ese punto se iniciará la entrevista, el cual estará acompañado de una escucha activa y una atención constante desde el inicio y a lo largo de la misma por parte del entrevistador. El cual deberá mostrarse empático y atentas a las dudas de la persona entrevistada.</p>
<p>Información General</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre completo • Edad • Profesión • Especialización • Lugar de trabajo • Cuánto lleva ejerciendo
<p>Comunicación</p>	<p>Enfermedad</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Podría explicarme como persona experta que es el cáncer y específicamente que es LLA? • ¿Podría explicarme en qué consisten los tratamientos y sus efectos secundarios?

- ¿A partir de esta información que tanta información es brindada a los cuidadores o familiares del niño?
- ¿Cómo selecciona la información que va a brindar a los cuidadores?
- ¿de qué forma decide explicarlo?
- ¿Conoce o a recibido alguna formación en estrategias para abordar malas noticias? ¿qué tanto esta formación ha facilitado la comunicación con sus pacientes?
- ¿por qué cree que es importante para el cuidador y el paciente durante el proceso terapéutico conocer con anterioridad esta información?
- ¿Conoce usted qué herramientas o métodos se podrían utilizar para que el niño paciente y su cuidador comprendan la enfermedad y en qué consiste el tratamiento? ¿utiliza alguna de estas herramientas?

Cuidadores/Autocuidado

- ¿Cómo médico que funciones espera que cumpla un cuidador durante

el proceso de enfermedad del paciente?

- ¿Qué necesidades considera que puede tener un cuidador con respecto a su autocuidado?
- ¿Qué estrategias toma usted por apoyar las necesidades del cuidador?
- ¿Desde su experiencia como oncólogo que practicas autocuidado considera que debe llevar a cabo?
- ¿Cuáles de estas actividades efectúa en su vida cotidiana?
- ¿De qué manera consideraría que podría promover el autocuidado de usted y de sus cuidadores?

Trámites Administrativos

- ¿De qué forma considera que la entidad de salud en la que trabaja ofrece capacitaciones e información respecto a temas de procesos legales y administrativos relacionados con la enfermedad y el tratamiento a los cuidadores?
- ¿De qué manera ofrece usted una orientación y acompañamiento en el desarrollo de trámites administrativos referentes al tratamiento

	<p>terapéutico?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Podría comentarme cuáles son los derechos del niño con cáncer? • ¿Considera importante conocer la normativa legal de los procedimientos médicos asociados al tratamiento de Leucemia? • ¿Usted qué haría en el caso que un paciente necesite recurrir a alternativas legales para efectuar el tratamiento?
<p>Humanización en Salud</p>	<p>Confianza</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles son las inquietudes más recurrentes de los cuidadores acerca del tratamiento y proceso de la enfermedad de su niño? • ¿Considera usted que el cuidador tiene en cuenta sus recomendaciones para el desarrollo del tratamiento del paciente? ¿Por qué? • ¿Considera que hay confianza por parte del cuidador para preguntar acerca del tratamiento del niño? ¿de qué forma lo hace? • ¿En qué escenarios considera que el cuidador deposita mayor confianza en usted como médico tratante? • ¿En qué momentos considera que la confianza es menor entre el

cuidador y usted?

- ¿Cuáles son los factores que usted considera, promueven la confianza para adherirse a un tratamiento?

Empatía

- Desde su rol como médico ¿podría decirme cual es la importancia de que el cuidador comprenda la enfermedad?
- ¿Cómo influye la forma de transmitir la información del diagnóstico y tratamiento en la relación médico, cuidador y paciente?
- ¿de qué forma considera que la información impacta en su cuidador y paciente?
- ¿En esta relación podría decirme cómo influye en su salud mental involucrarse emocionalmente con los pacientes?
- ¿Cuáles considera que son aquellos aspectos personales que promueven su salud mental y emocional como profesional de la salud frente a los cuidados y niños que atiende?
- ¿Podría decirnos qué significa para usted la humanización en salud?

	<p>Con base en esto ¿Cómo considera usted que debería ser la relación médico- paciente desde una perspectiva de humanización en la salud?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo percibe usted la humanización en salud en la especialidad a la que dedica su trabajo? • ¿Qué limitaciones de la humanización en salud Encuentra en el contexto en que ejerce? • ¿Qué retos podría mencionar que se establecen en su práctica médica con respecto a la humanización en salud? • ¿De qué forma considera que podría contribuir a la humanización en salud?
<p>Devolución de la información</p>	<p><i>Se preguntó acerca de la claridad de las preguntas, si tuvo alguna dificultad respecto a comprender alguna pregunta y también se hicieron las respectivas aclaraciones respecto al tema</i></p> <p><i>¿Cree necesario que se tengan algún otro aspecto importante relacionado con las categorías?</i></p>
<p>Cierre</p>	<p><i>Finalmente, se le pregunta al médico sobre cómo se sintió, si tiene algún apunte u opinión más respecto a la entrevista o algún tema sobre el cual se le preguntó. Posteriormente, se agradece su participación, se le reconoce la importancia de esta dentro del proceso de investigación y se le reitera que la información suministrada es exclusivamente para uso académico y que sólo</i></p>

	<i>será manejada por las integrantes de la investigación.</i>
--	---

Anexo 6

Consentimiento informado médicos.



FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES

DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES

PROGRAMA ACADÉMICO DE PSICOLOGÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

De acuerdo con los artículos 2, 3, 10, 15, 17, 23, 29, 36, 45, 46, 47, 48, 49, 50 y 52 de la ley 1090 del 06 de septiembre del año 2006, publicada por el Congreso de la República de Colombia, por medio de los cuales se establecen las normas pertinentes frente a aspectos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en psicología, se hace necesario obtener el consentimiento informado por parte de los participantes en esta investigación. Igualmente de acuerdo con los artículos 15 y 16 (capítulo I de los aspectos éticos de la

investigación en seres humanos) de la resolución No. 008430 de 1993, del Ministerio de Salud (1993), por lo cual se establecen en las normas científicas, técnicas y administrativas, para la investigación en salud, se considera importante obtener el consentimiento informado de los participantes, en este caso, de usted como médico, aunque la presente investigación no implica riesgo alguno, a continuación se presenta una serie de informaciones que usted deberá tener en cuenta para firmar el presente consentimiento informado:

Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados, lo cual se conoce como consentimiento informado. Siéntase con total tranquilidad y libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le permita aclarar las dudas que surjan de esta actividad académica. Una vez que haya comprendido el proyecto, entonces se le pedirá que firme este CONSENTIMIENTO INFORMADO, de la cual usted tendrá una copia firmada.

La investigación para la cual será participante tiene como objetivo comprender las intersubjetividades del personal médico y los cuidadores de niños con leucemia linfoblástica aguda durante el proceso de tratamiento de la enfermedad y está dirigida por la docente Ana Marcela Uribe.

A partir de lo anterior, para participar primeramente deberá firmar este documento. Es importante que tenga en cuenta lo siguiente:

- La decisión de su participación en la actividad es completamente libre y voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia para usted, en caso de no aceptar la invitación.
- Si decide retirarse de la investigación, puede hacerlo en el momento que lo desee, agradeciendo que nos informe las razones, pero con plena seguridad que será respetada.
- No tendrá que hacer gasto económico alguno durante la actividad.
- No recibirá pago por su participación.
- En el transcurso de la investigación usted podrá solicitar información actualizada sobre la misma.

- La información obtenida en esta investigación, utilizada para la identificación de cada individuo, se mantendrá en estricta confidencialidad, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y sea autorizado por cada participante.
- Durante la aplicación se grabará la entrevista, dicha grabación sólo será utilizada para fines académico.

Autoriza activar rutas de atención inmediata con su servicio de salud en el caso de ser necesario

- En caso de que tenga dudas sobre sus derechos como participante de este proyecto, póngase en contacto con cualquiera de las integrantes del grupo de investigación: Eliana Medina en el siguiente número 3207271648, María Paula Letelier al número 3154207548 y Laura Margarita Banguero al 3158316273. También puede ponerse en contacto con la directora de esta investigación a través del correo: ana.uribe@javerianacali.edu.co
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de la participación, puede firmar el siguiente Consentimiento Informado.

Una vez leída y comprendida la información anterior en pleno uso de mis capacidades, manifiesto mi aceptación para la participación. En tal sentido, la firma del consentimiento informado implica autorización para la aplicación del instrumento de recolección de información.

Firma.

Nombre:

Documento de identificación:

Fecha:

Como investigadoras del presente proyecto, acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella.

Firma de las investigadoras

Firma.

C.C:

Anexo 7

Consentimiento informado cuidador

FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES

DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES

PROGRAMA ACADÉMICO DE PSICOLOGÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

De acuerdo con los artículos 2, 3, 10, 15, 17, 23, 29, 36, 45, 46, 47, 48, 49, 50 y 52 de la ley 1090 del 06 de septiembre del año 2006, publicada por el Congreso de la República de Colombia, por medio de los cuales se establecen las normas pertinentes frente a aspectos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en psicología, se hace necesario obtener el consentimiento informado por parte de los participantes en esta investigación. Igualmente de acuerdo con los artículos 15 y 16 (capítulo I de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos) de la resolución No. 008430 de 1993, del Ministerio de Salud

(1993), por lo cual se establecen en las normas científicas, técnicas y administrativas, para la investigación en salud, se considera importante obtener el consentimiento informado de los participantes, en este caso, de usted como cuidador, aunque la presente investigación no implica riesgo alguno, a continuación se presenta una serie de informaciones que usted deberá tener en cuenta para firmar el presente consentimiento informado:

Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados, lo cual se conoce como consentimiento informado. Siéntase con total tranquilidad y libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le permita aclarar las dudas que surjan de esta actividad académica. Una vez que haya comprendido el proyecto, entonces se le pedirá que firme este CONSENTIMIENTO INFORMADO, de la cual usted tendrá una copia firmada.

La investigación para la cual será participante tiene como objetivo comprender las intersubjetividades del personal médico y los cuidadores de niños con leucemia linfoblástica aguda durante el proceso de tratamiento de la enfermedad y está dirigida por la docente Ana Marcela Uribe.

A partir de lo anterior, para participar primeramente deberá firmar este documento. Es importante que tenga en cuenta lo siguiente:

- La decisión de su participación en la actividad es completamente libre y voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia para usted, en caso de no aceptar la invitación.
- Si decide retirarse de la investigación, puede hacerlo en el momento que lo desee, agradeciendo que nos informe las razones, pero con plena seguridad que será respetada.
- No tendrá que hacer gasto económico alguno durante la actividad.
- No recibirá pago por su participación.
- En el transcurso de la investigación usted podrá solicitar información actualizada sobre la misma.

- La información obtenida en esta investigación, utilizada para la identificación de cada individuo, se mantendrá en estricta confidencialidad, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y sea autorizado por cada participante.
- Durante la aplicación se grabará la entrevista, dicha grabación sólo será utilizada para fines académico.

Autoriza activar rutas de atención inmediata con su servicio de salud en el caso de ser necesario

- En caso de que tenga dudas sobre sus derechos como participante de este proyecto, póngase en contacto con cualquiera de las integrantes del grupo de investigación: Eliana Medina en el siguiente número 3207271648, María Paula Letelier al número 3154207548 y Laura Margarita Banguero al 3158316273. También puede ponerse en contacto con la directora de esta investigación a través del correo: ana.uribe@javerianacali.edu.co
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de la participación, puede firmar el siguiente Consentimiento Informado.

Una vez leída y comprendida la información anterior en pleno uso de mis capacidades, manifiesto mi aceptación para la participación. En tal sentido, la firma del consentimiento informado implica autorización para la aplicación del instrumento de recolección de información.

Firma.

Nombre:

Documento de identificación:

Fecha:

Como investigadoras del presente proyecto, acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella.

Firma

CC:

Firma:

CC

Firma:

CC: