

UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERÍA



TALLER DE INVESTIGACIÓN 2023

Tema: Vivencias estresoras asociadas al proceso de morir de pacientes oncológicos pediátricos por parte de las enfermeras, según antigüedad en el servicio y condición de madres, en la sala de internación pediátrica de un Hospital Público de la ciudad Rosario en los meses de septiembre y octubre del año 2024.

Autor: Enf. Merlo Evelin

Directora: Lic. Bacco Yanina

Docente: Mg. Nores Rosana

Rosario, 23 de octubre del 2023

RESUMEN:

Enfermería experimenta múltiples tipos de pérdidas y aflicciones debido a las relaciones intensas y emocionales que establecen con los pacientes y sus familias. Caracterizado por la cercanía, la intensidad y la duración en el tiempo debido a que los pacientes pediátricos oncológicos pueden permanecer internados meses a años por su patología. Enfermería es un miembro clave, ya que ofrece apoyo continuo al niño/a y a su familia a nivel biológico, psicológico y espiritual.

El propósito de este proyecto será comprender las vivencias estresoras por parte de las enfermeras ante el proceso de morir de un paciente oncológico pediátrico. Teniendo en cuenta la antigüedad en el servicio y la condición de madres de dicha población.

Dicho proyecto de investigación se apoyará en el abordaje cualitativo y en la estrategia metodológica de la fenomenología. El estudio se llevará a cabo en un efector público provincial de la ciudad de Rosario en la sala de internación pediátrica que cuenta con servicio de oncología. La población y muestra será el total de las enfermeras (17) que trabajan en dicho servicio. La técnica de recolección de datos que se utilizará será la de entrevista con preguntas abiertas utilizando dos de sus versiones: entrevistas a grupos focales y entrevistas individuales. El análisis será de contenido y se realizará la triangulación de los datos a través de las entrevistas tanto grupal como individual.

PALABRAS CLAVES: Enfermería, paciente oncológico pediátrico, vivencias estresoras, proceso de morir, muerte.

ÍNDICE GENERAL

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Resumen y palabras claves | 2 |
| Índice General | 3 |
| Introducción | 4 |
| Estado del Arte | 4 |
| Justificación y planteamiento del problema | 10 |
| Supuestos de partida y objetivos | 11 |
| Marco teórico | 12 |
| Estrategia metodológica | 18 |
| Tipo de estrategia metodológica seleccionada | 18 |
| Mapeo: sitio y contexto de estudio | 18 |
| Muestra | 20 |
| Técnicas e instrumentos de recolección de datos | 20 |
| Personal a cargo de la recolección de datos | 26 |
| Plan de análisis | 22 |
| Consideraciones Bioéticas | 23 |
| Cronograma de actividades y plan de trabajo | 25 |
| Referencias bibliográficas | 26 |
| Anexos: I. Aval institucional | 28 |
| II. Proceso de categorización, instrumentos y consentimiento informado | 29 |

INTRODUCCIÓN

El cáncer es la mayor causa de muerte de niños/as y adolescentes entre 1 y 19 años de edad. A pesar de la falta de estadística que mide el impacto de la muerte de un niño en el entorno social, es reconocido que el duelo es devastador e impactante.

El luto por un niño aumenta la mortalidad y la incidencia de síntomas psicosociales que afectan la continuidad de las actividades después de la pérdida.

La literatura perteneciente a la disciplina de enfermería carece de la aproximación de los procesos de construcción de significado relacionados con el duelo para el enfoque práctico de la atención al paciente y la familia. En este sentido luego de la exploración de diferentes estudios se presentarán a continuación los más relevantes en relación a la temática de estudio.

Para ello se dará inicio con un estudio que buscó avanzar en la planificación de la atención de las familias que experimentaban el final de la vida de sus hijos en el hospital. El método utilizado fue un estudio cualitativo e interpretativo, guiado por la hermenéutica sobre los significados atribuidos por los padres en luto a las relaciones con los profesionales de la salud al final de la vida de los niños hospitalizados con cáncer.

Se llevó a cabo en una unidad de cuidados intensivos de un hospital oncológico pediátrico de Sao Paulo. La población fueron padres en proceso de duelo, los participantes fueron reclutados por profesionales de la salud siguiendo la técnica de bola de nieve, en la que los primeros entrevistados indican a los siguientes y así sucesivamente; participaron 7 familias. Los criterios de selección variaron según la fuente de datos: observación participante en hospitales especializados en oncología y entrevistas semiestructuradas con padres dolientes por la pérdida de un hijo en el hospital. Los datos se recogieron en siete meses y generó ciento cincuenta horas de observaciones de campo y once horas de entrevistas con padres en luto.

Los resultados de este estudio proporcionan una descripción e interpretación de cómo las experiencias de los padres en el luto informaron sobre las relaciones experimentadas durante la hospitalización, estaban llenos de significados y sentidos que surgieron del proceso de duelo. Muestran cómo se pudieron reconstruir las relaciones en la memoria de los padres y con ellos los sentimientos que surgieron de los recuerdos incitaron procesos de enfrentamiento a veces centrados en la pérdida y aspectos no resueltos, a veces centrados en el cambio de vida y los aspectos positivos de estas relaciones en la nueva identidad del niño, construida en el proceso de luto. Este proceso generó una sobrecarga inevitable para las personas en luto y no pudo ignorarse los problemas relacionados con su salud física y mental. Los significados que emergieron participaron en el proceso de elaboración del dolor. Se demostró que la relación

con los profesionales implicó la continuidad del vínculo con el niño fallecido y la construcción de un espacio social que mantiene viva la identidad del niño.

Al respecto se sabe que cuando las relaciones representan valores positivos y esencialmente humanos los padres llevan recuerdos restauradores y protectores. Sin embargo, los padres mostraron remordimientos y emociones negativas vinculadas a la experiencia. En este sentido se sabe que las discusiones que son permitidas por la planificación de la atención avanzada cuando se trata de objetivos familiares pueden reducir el sufrimiento y el arrepentimiento relacionado con la atención al final de la vida del niño.

En conclusión la relación con los profesionales de la salud representa parte del apoyo en el afrontamiento del duelo tras la muerte del niño en el hospital, para la perpetuidad del amor mostrado al niño como posible legado en la legitimidad de las interacciones vividas. (Santos M. R. et al., 2019)

Enfrentar la muerte de un paciente que en ocasiones puede llegar a ser considerado como algo antinatural e incomprensible por tratarse de un niño, ejerce un impacto en el estado emocional y en la ejecución laboral del profesional. Muchos establecen vínculos emocionales con el paciente y sus familias por lo que estas situaciones tienen un impacto a nivel personal. Investigaciones con profesionales de enfermería han expuesto que esta población presenta alteraciones en su salud física y mental, como consecuencia de sus vivencias al asistir a pacientes pediátricos con enfermedades crónicas.

Aunque los estudios realizados con esta población son escasos por lo que la información sobre las experiencias de estos profesionales en su área laboral es limitada. La intensidad del quehacer de enfermería, las demandas y el tipo de experiencias por los que pasan estos profesionales, constituyen eventos de intensa carga emocional. En este sentido investigaciones afirman que estos profesionales están mayormente propensos a padecer de ansiedad, estrés, depresión y desgaste profesional.

Este estudio se llevó a cabo con un diseño exploratorio de corte cualitativo, bajo el marco fenomenológico y el modelo de Información, Motivación y Habilidades Conductuales (IMHB). La población en estudio estuvo compuesta por diez profesionales de enfermería de oncología pediátrica de una unidad hospitalaria situada en el área metropolitana de Puerto Rico, la totalidad de la muestra estuvo compuesta por el género femenino.

Los datos se obtuvieron a través de entrevistas semiestructuradas identificando cuatro categorías que aludían a las experiencias profesionales ante la muerte de un paciente y su manejo ante el proceso del duelo. Fueron: percepción de los profesionales de enfermería sobre el cáncer; manejo del paciente pediátrico en fase terminal; estrategias de afrontamiento y áreas

de necesidad profesional. Según los hallazgos se identificaron limitaciones en conocimiento sobre el tema de la muerte y el proceso de duelo de estos profesionales de la salud. Estas limitaciones reflejan ser un obstáculo en sus destrezas clínicas y en su capacidad de manejo asertivo. Por lo que los autores concluyen en que resulta fundamental educar a estos profesionales sobre la tanatología y sus beneficios, como así también posibilitarles el acceso a intervenciones psicológicas para el manejo emocional. (Pérez y Díaz, 2019)

La muerte y su confrontación socialmente se consideran como un tema tabú. La percepción de actuación profesional del personal sanitario sobre el tema de la muerte no es ajena a las creencias y prácticas sociales donde desarrollan su labor. En este sentido se llevó a cabo una investigación con el objetivo de analizar y describir las experiencias de los profesionales de enfermería respecto a la muerte en el ámbito personal y laboral.

El estudio fue realizado en una institución privada de Almería, Andalucía. El método utilizado fue la investigación cualitativa basada en la fenomenología hermenéutica con marco epistemológico de Gadamer, donde la recogida de información se realizó con una entrevista grupal focal a los profesionales de enfermería con una muestra de siete enfermeros y una enfermera.

De los datos obtenidos como resultado emergieron dos temas principales: el afrontamiento social de la muerte que surgieron dos modos; trabajo interno para integrar la muerte como algo natural y en el lado opuesto, dejarse llevar por una cultura de ocultación y obstinamiento, como un tema tabú y basado en el silencio al otro. El segundo tema que emergió fue el de la muerte como proceso final de la vida. Los profesionales tienen un papel fundamental en cuanto a decir la verdad, no dar falsas esperanzas, ni al enfermo ni a la familia y trabajar con ellos en un abordaje completo del tema. Los autores concluyen en la necesidad de gestionar y aplicar educación para los profesionales de la salud en cuanto a temas relacionados con la muerte. Además, concluyen en relación a los hallazgos alcanzados de este estudio en que la educación al personal de enfermería sobre cómo afrontar la muerte de los pacientes es una medida de actuación necesaria para conseguir mantener una adecuada calidad de vida laboral. (Rodríguez, 2020)

Otro de los artículos consultados nos habla de las experiencias de las enfermeras ante la muerte del paciente pediátrico cuyo objetivo fue describir las experiencias de las mismas. El método que se utilizó fue el de la investigación cualitativa fenomenológica, de alcance descriptivo. La recolección de información se efectuó a través de entrevista con pregunta orientadora formulada en grupo focal, se recogió la experiencia de 19 enfermeras del Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer de Perú. El análisis se realizó con técnicas de análisis

de contenido, de forma tradicional. Los resultados obtenidos de los testimonios narrados develaron que se observa un mayor desglose de experiencias negativas, donde la preocupación, el miedo, obstinación terapéutica (tristeza e impotencia), escasa preparación tanatológica y repercusiones emocionales y físicas afloraron. Pero se constató que las experiencias positivas, agrupa las hablas que envuelven la aceptación, la entrega en el cuidado tanto al paciente como a su familia y la gratitud, permiten al profesional de enfermería darle un sentido a su práctica disciplinar y a su vida personal. Como conclusión los resultados permiten a los investigadores afirmar que las enfermeras que atraviesan por el proceso de duelo ante la muerte de un paciente son muy diversas entre sí, sin embargo, se observó que el vivir de forma cercana y constante la pérdida de personas significativas, les permite afrontar la vida con una actitud reconstruida de sí mismas. (Vázquez Sánchez et al., 2021)

Lo mencionado hasta aquí permite inferir en que la muerte es una realidad a la que se enfrentan los equipos que atienden a niños con cáncer, por lo que es una situación que puede ser concebida como un fracaso en el trabajo o como la pérdida de alguien significativo. Es esta sensación de pérdida y la percepción de prestación de cuidados o atención menos efectiva lo que puede generar sentimientos de impotencia, rabia, sufrimiento, tristeza e inseguridad, llevando al profesional a un mayor agotamiento emocional.

En esta misma línea se da cuenta de lo revelado por un estudio que partió del objetivo de debelar la percepción del apoyo en duelo de los profesionales de las unidades de oncología pediátrica tras el fallecimiento de los pacientes. El método utilizado fue el estudio fenomenológico cualitativo. Se realizaron 22 entrevistas en profundidad a profesionales de 5 unidades de oncología pediátrica de hospitales públicos de Santiago de Chile. Los resultados que obtuvieron fueron que los profesionales se perciben apoyados en su duelo al poder experimentar las pérdidas en un ambiente protegido y sentirse apoyados por su entorno. Reconocen la existencia de factores externos e internos que facilitan el proceso de duelo.

Sin embargo, este apoyo se percibe como insuficiente, ya que falta un apoyo formal de la institución, así como un periodo de duelo protegido, o el apoyo de los profesionales de la salud mental a los equipos. Todas las experiencias de muerte permiten a los profesionales trascender su dolor a partir del aprendizaje permanente y dar sentido a su trabajo. Como conclusión los autores plantean que el apoyo en duelo que sienten los profesionales se genera a partir de sus propias iniciativas de reencuentro dentro de los equipos, lo cual es insuficiente. Por ello, es necesaria la formación en el afrontamiento de la muerte desde el pregrado, lo que permitiría una mayor cohesión en el afrontamiento y un mayor autocuidado dentro de los equipos. (Vega Vega et al., 2021)

La muerte es una experiencia universal asociada al final del ciclo de la vida, y por la que todo ser vivo transitará. Sin embargo, la manera como los individuos, las culturas y en particular las profesiones abordan la muerte es diferenciada y no es universal. Para los trabajadores de la salud, quienes por lo general eligen su profesión en función de lograr la cura o la eliminación de la dolencia, la enfermedad y la muerte se presentan como realidades difíciles de manejar. El personal de salud se enfrenta a la muerte de pacientes y a los sentimientos que esto puede generar como ser temor, tristeza, impotencia y en especial la sensación de la falla del rol.

Como seres humanos los miembros de un equipo de salud deberían poder reconocer que son vulnerables y con ello comprender que las situaciones de duelo y muerte, así como la empatía que fortalecen el proceso de cuidado de las personas, pueden afectar su propia salud. Al respecto un artículo realizado con el fin de poder identificar y analizar en la literatura la producción relacionada con la fatiga por compasión y el agotamiento psicológico presente en el personal sanitario que brinda atención y cuidado a personas en procesos de muerte y duelo. Permitted the identification of three important bodies of academic production, works of qualitative nature that describe the phenomenon; those that develop scales and measurement tools of the problem; and those that describe strategies developed in front of it. The instruments used were interviews, Burgen Scale of death confrontation, Maslach Burnout Inventory (MBI), Compassion Fatigue Self test (CFST).

En los contextos hospitalarios el personal de salud que acompaña a personas durante el proceso de muerte se le impide demostrar sentimientos y vivir el duelo por la pérdida de sus pacientes. Los trámites administrativos, la despersonalización, el número de pacientes a cargo y la baja conciencia en relación con la muerte regulan de cierta forma lo acontecido, impidiendo que exista por parte del personal de salud descarga de sentimientos, llevándolos a presentar agotamiento psicológico y fatiga por compasión.

Como conclusión los autores infieren en que el personal de salud reconoce la importancia del autocuidado, pero la fatiga por compasión y el agotamiento requieren intervenciones estructurales que vayan más allá de los individuos. Si bien las estrategias cognitivas conductuales que fueron identificadas no requieren de tanta inversión económica ni de mucho recurso humano y son sencillas de implementar, necesitan una intencionalidad política, recursos y transformación de lógicas de producción en los sitios de salud que les permitan no solo reducir la fatiga, sino resistir las propias inercias de los sistemas y servicios de salud. (Córdoba Rojas et al., 2021)

El proceso de morir se ha desplazado a lo largo de la historia desde la familia y el hogar hasta los profesionales de la salud y los hospitales. Cuidar demanda actitudes, conocimientos y destrezas que se deben adquirir y perfeccionarse durante la formación disciplinar. En este artículo el objetivo fue explorar las actitudes que muestra el personal de enfermería que trabaja en áreas hospitalarias críticas ante el proceso de la muerte de pacientes.

Con relación a este contexto un estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal, bajo un muestreo no probabilístico por conveniencia se obtuvo una muestra final de 71 enfermeras profesionales que laboran en áreas críticas en dos hospitales en Tabasco, México. El instrumento utilizado fue “Actitudes ante la muerte” (CAM-2).

Los resultados obtenidos fueron que los profesionales que participaron en el estudio tuvieron una edad promedio de 32.5 años, donde el 71.8% de los participantes pertenecieron al sexo femenino. El 67.6% del personal de enfermería mostró una actitud de indiferencia ante la muerte, solo un 9.9% mostró una actitud positiva. Con relación a las perspectivas de actitud de temor el 46.5% manifestaron que pensar en la muerte les genera ansiedad, mientras que el 39.4% vieron la muerte de los pacientes como algo natural. Como conclusión los autores plantean que los profesionales de enfermería poseen sentimientos de indiferencia ante el cuidado del paciente al momento de la muerte, sin embargo, consideran que aceptar su propia muerte los lleva a cuidar con más libertad, lo que puede traducirse a asumir responsabilidades de crecimiento personal y profesional ya que permite un mayor significado de la vida. (Morales Ramón et al., 2021)

El manejo del duelo en enfermería implica conseguir un equilibrio efectuando una participación eficaz para ayudar a los pacientes en fase terminal. El objetivo de este artículo fue determinar la importancia del rol del personal de enfermería en el manejo del duelo en pacientes oncológicos en fase terminal.

A raíz de esto, una investigación cualitativa, descriptiva, fenomenológica para la cual los participantes de este estudio fueron 10 enfermeras de un hospital de Ecuador. El instrumento utilizado para la recolección de los datos fue una entrevista semiestructurada en base a categorías basadas en las etapas de duelo de Kübler y Ross y las implicaciones de enfermería para el manejo del duelo, las cuales son: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

Como resultado se obtuvo que el enfermero tiene un rol fundamental en el manejo del duelo con intervenciones vinculadas al manejo de la sintomatología en la fase final de la vida, comunicación, escucha activa y manejo espiritual. Así mismo, se refleja que estos profesionales no adoptan técnicas para disminuir el vínculo emocional con sus pacientes.

En conclusión, los autores asumen que la enfermera es la encargada de asegurar el bienestar y confort, permitiendo brindar una comunicación adecuada que asegure la confianza entre enfermera y paciente facilitando superar los sentimientos de angustia y generar alivio. Queda en evidencia, que enfermería tiene una gran falta de preparación ante el manejo del duelo influyendo en la calidad de atención brindada. (Moreta Criollo y Quenorán Almeida, 2022)

Luego de este recorrido por algunos de los antecedentes más relevantes sobre la temática es que se considera que la misma debe ser considerada para su estudio desde el ámbito de la disciplina de enfermería. Se considerando evidente que al momento de enunciar a la muerte y su proceso dentro de este campo disciplinar no se tienen en cuenta las emociones de los profesionales de enfermería, exponiendo falta de preparación e información y sobre todo compromiso por parte de las instituciones para con estos profesionales de la salud ya que están continuamente expuestos a vivencias y en continuo cambio, esto lleva a afectar la calidad de la atención directa no solo al paciente y su familia, sino también a la realización personal del profesional.

Por lo antes mencionado es que el propósito de este estudio será el de comprender las vivencias estresoras por parte de las enfermeras ante el proceso de morir de un paciente pediátrico. Teniendo en cuenta la antigüedad en el servicio y la condición de padres de dicha población. Para visibilizar la situación y brindar la información a los jefes del servicio, porque es un tema de interés que no se tiene en cuenta a la hora de trabajar con este tipo de pacientes, dejando a su criterio el accionar sobre el tema.

Formulación de la idea inicial:

¿Cuáles son las vivencias estresoras asociadas al proceso de morir de pacientes oncológicos pediátricos por parte de las enfermeras, según antigüedad en el servicio y condición de madres, en la sala de internación pediátrica de un Hospital Público de la ciudad de Rosario en los meses de septiembre y octubre del 2024?

Objetivo

Comprender cuales son las vivencias estresoras asociadas al proceso de morir en pacientes oncológicos por parte de las enfermeras, según antigüedad en el servicio y condición de padres, en la sala de pediatría del Hospital Provincial de Rosario en los meses de septiembre y octubre del 2024.

Objetivos específicos

-Caracterizar a la población en estudio en relación a la antigüedad en el servicio y su condición de madres.

-Profundizar acerca del aprendizaje que estas experiencias le generan.

-Entender las vivencias estresoras de las enfermeras según antigüedad en el servicio.

-Conocer las vivencias estresoras asociadas al proceso de morir de las enfermeras según su condición de madres.

-Conocer los factores determinantes que influyen en la experiencia de las enfermeras con los pacientes oncológicos.

-Indagar acerca de las experiencias negativas que viven las enfermeras con este tipo de pacientes.

-Indagar acerca de las experiencias positivas que vivencian las enfermeras con este tipo de pacientes.

Supuestos:

-Las experiencias vividas asociadas al proceso de morir de un paciente oncológico pediátrico son más estresantes para las enfermeras que tienen menos antigüedad en el servicio trabajando con este tipo de pacientes.

-Las enfermeras que tienen hijos, vivencian el proceso de morir de sus pacientes con mayor estrés y llevan la situación a un plano personal.

MARCO TEÓRICO

La Organización Mundial de la Salud define la palabra cáncer como un término que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se los puede llamar tumores o neoplasias malignas. (OMS, 2021).

Desde el siglo XX, la medicina moderna ha experimentado grandes avances tecnológicos que han permitido un cambio de paradigma en relación con el objetivo último de esta disciplina: curar enfermedades y prolongar la vida, lo que ha llevado a centrarse en el número de años de vida más que en la calidad de vida durante esos años.

A partir de esto, se ha observado en Occidente un progresivo aumento del distanciamiento de los profesionales de la salud con la muerte, dándole una connotación negativa y transformándola así en un tema tabú. Esta situación se da especialmente en los equipos pediátricos, que muestra dificultades para abordar, comprender y aceptar la muerte de un paciente.

El cáncer en niños menores de 14 años representa el 1,06 % de todos los cánceres diagnosticados en el mundo. Según cifras de la Organización Mundial de la Salud cada año se diagnostican más de 27000 casos de cáncer en niños menores de 14 años en las Américas y de ellos aproximadamente el 45% muere, lo que convierte al cáncer en la segunda causa de muerte en este grupo de edad. (Vega Vega et al., 2021)

La muerte es parte indispensable de la vida, porque es el destino inevitable de todo ser humano, es el fin predecible de la vida misma; y ante tal acontecimiento, la experiencia puede ser muy diversa. Muchos autores han expuesto la existencia de procesos físicos psicológicos y conductuales, que ocurren en el individuo como respuesta a tal evento.

La mortalidad infantil es un suceso que golpea a la sociedad en general, ya que se considera una muerte antinatural, debido que lo normal es la muerte cronológica. Sin embargo, la vida misma preserva su orden y lecciones de aprendizaje y por mucho que haya avanzado la ciencia, los niños todavía mueren a causa de enfermedades incurables.

La mayoría de estas muertes serán vivenciadas por el niño y la familia dentro del contexto hospitalario, donde el equipo de salud y especialmente enfermería estarán presentes en cada una de las etapas que vayan transitando hasta el desenlace final. (Vázquez Sánchez et al., 2021)

Dentro de las teoristas de enfermería, se encuentra Joyce Travelbee la cual presentó su teoría de la relación entre seres humanos en su libro interpersonal *Aspects of Nursing* (1966, 1971) propuso que el objetivo de la enfermería es ayudar a una persona, familia o comunidad a prevenir o afrontar las experiencias de la enfermedad y el sufrimiento y de ser necesario,

encontrar un significado para estas experiencias, siendo el fin último la presencia de la esperanza.

La obra de Travelbee era conceptual y escribió sobre las enfermedades, el sufrimiento, el dolor, la esperanza, la comunicación, la interacción, la empatía, la compasión, la transferencia y el uso terapéutico del propio yo. Su síntesis exclusiva de las ideas diferenció su trabajo en cuanto a la relación humana terapéutica entre la enfermera y el paciente. El énfasis de Travelbee en el cuidado puso de relieve la empatía, la compasión, la transferencia y los aspectos emocionales de la enfermería. El valor de la compasión en enfermería es básica en la atención holística enfermera. (Raile Alligood y Marriner Tomey, 2010)

En los equipos de salud que atienden niños con cáncer, la muerte es una realidad a la que se enfrentan constantemente, por lo que es una situación que puede considerarse como un fracaso en el trabajo o como la pérdida de alguien significativo, una sensación de pérdida y percepción de prestación de cuidados menos efectivos lo que puede generar impotencia, rabia, sufrimiento, tristeza e inseguridad, llevando al profesional a un mayor agotamiento emocional.

En la atención oncológica pediátrica, los tratamientos son prolongados y tienen elevados efectos secundarios para los pacientes, por lo que requieren una demanda de atención superior. A esto se suma factores de la organización como la fatiga por falta de personal, el déficit de comunicación, la toma de decisiones por situación, los conflictos de rol y un insuficiente tiempo de vacaciones.

Opuesto a lo anterior, algunos estudios de enfermería han relevado que la muerte de un paciente puede generar actitudes positivas, que se relacionan con la satisfacción que genera la entrega de un cuidado de calidad a las personas al final de la vida, lo coincidieran gratificante y una situación de aprendizaje, reduciendo el riesgo de fatiga emocional. Varios estudios han indicado que el apoyo social a los profesionales de la salud puede ser un gran intercesor en el afrontamiento de la muerte especialmente cuando se trata de pacientes pediátricos. Sin embargo, este apoyo no solo debe estar mediado por el reconocimiento del vínculo emocional con el paciente, sino por la posibilidad de expresar el dolor de la pérdida y sentir un apoyo real que responda a las expectativas y necesidades que el profesional necesita en ese momento. (Vega Vega et al., 2021)

Según De Sousa para un equipo de atención sanitaria la muerte de los pacientes causa un gran impacto en cada uno de los profesionales. En la enfermera dependiendo de cómo comprenda el concepto de muerte, así como su propio existir y sus vivencias personales dentro y fuera de su ámbito profesional. Estos aspectos influyen en su actuación y proceder ante un paciente en el proceso de morir. Enfrentar esta situación es un proceso doloroso y de difícil

aceptación para la enfermera principalmente al cuidar a un paciente con cáncer que se encuentra envuelto en tantos estigmas. Algunos estudios señalan que el cuidado del paciente en el proceso de morir no solo afecta a la enfermera en su vida profesional, sino también su vida personal, sienten que trascienden su vida personal debido a su dedicación en el cuidado de forma empática con el paciente y su familia.

Los profesionales de la salud se toman el cuidado al final de la vida como una obligación humana no solo de índole profesional. Varios estudios muestran que la experiencia de la muerte del primer paciente es un hecho extraordinario que se graba en la memoria de la enfermera durante muchos años.

Con los pacientes oncológicos pediátricos los profesionales conforman vínculos significativos no solo en lo profesional sino también en lo personal. Además de sentir sentimientos de rabia, impotencia o pena sienten que ha habido una injusticia porque se trata de un niño/a. Estas experiencias se toman como una oportunidad de aprendizaje para las enfermeras tanto para reconocer sus sentimientos y emociones como para expresar los mismos sin sentir vergüenza ni culpa. Es inevitable que las enfermeras que cuidan a pacientes pediátricos terminales piensen sobre sus sentimientos de impotencia y fracaso y saber aceptar las limitaciones terapéuticas, aparte de aprender a reducir sus tensiones y desmoralizaciones.

El profesional de enfermería está en constante contacto con el sufrimiento y dolor y puede considerarse normal que esto derive a una cierta fobia a la muerte. La enfermera debe ser considerada como un ser que siente, sufre y no como un ser que solo sigue indicaciones de tratamientos y cuidados sin importar sus propios sentimientos. El acompañamiento de los cuidados al final de la vida es un pilar fundamental además de ser una dolorosa obligación.

Para las enfermeras el paciente no debe morir en soledad, sienten que tienen una obligación profesional para asegurar que el paciente se encuentre acompañado por sus allegados e incluso por la propia enfermera, se sienten semejantes a los pacientes y familiares al compartir la condición humana y la vulnerabilidad ante la muerte. Acompañar es una dolorosa obligación difícil ya que las enfermeras no se sienten lo suficientemente capaz para afrontar el intenso dolor que produce el escenario de la muerte, refieren no estar preparadas para el cuidado de un paciente terminal, pero intentan dar lo mejor de ellas para lograr una atención de calidad tanto al paciente como a sus familiares. En ocasiones lo ven como una oportunidad para crecer profesionalmente y adquirir experiencia para el futuro. El apoyo de los familiares de los pacientes terminales las hacen sentir realizadas. (Marrero González y García Hernández, 2019)

Enfermería es una de las profesiones que conviven a diario con el proceso de morir por lo que es necesario que puedan ser capacitados frecuentemente al respecto con la finalidad que se les brinde herramientas para poder enfrentar las malas noticias junto con la familia y el paciente y evitar sentirse vulnerables y adoloridos. Esto mejora satisfactoriamente el entorno de trabajo logrando que los cuidados sean positivos, acompañando y ayudando al paciente a que tenga una muerte digna brindándoles comprensión y consuelo a sus familiares, permitiendo al profesional de enfermería sentirse satisfecho con su accionar. El saber actuar frente a situaciones difíciles como lo es el escenario de la muerte, ayuda no solo a crecer como enfermero/a sino también como persona, ese momento quedará grabado en cada uno de los pacientes y sus familias. (Moreta Criollo y Quenorán Almeida, 2022)

Una de las situaciones que genera mucho estrés y es difícil de manejar para el personal de enfermería es la muerte de uno de sus pacientes en particular si se trata de pacientes pediátricos con cáncer, ya que muchos consideran antinatural la muerte de un niño/a. Atender a pacientes pediátricos en fase terminal, el personal de enfermería tiene como responsabilidad proporcionar un ambiente seguro y óptimo como también apoyo emocional para el paciente y sus familiares. Siendo los profesionales que tienen mayor contacto con estos pacientes por el tiempo prolongado de internación, muestran mayor susceptibilidad a padecer trastornos en el estado de ánimo, elevados niveles de estrés y desgaste profesional lo cual podría afectar negativamente en su desempeño.

Resulta importante destacar que las limitaciones de conocimientos sobre tanatología que es un conjunto de conocimientos médicos relativos a la muerte, representan un aspecto de riesgo en las competencias clínicas y destrezas de afrontamiento de los y las enfermeras, refleja ser un factor de detrimento en la comunicación que se establece con el paciente y los familiares. Varios estudios dirigidos a conocer las experiencias de los enfermeros ante la muerte de sus pacientes han relevado que carecen de recursos fundamentales para lidiar con situaciones relacionadas al proceso de morir.

Estas limitaciones reflejan ser un obstáculo en sus habilidades clínicas y en su capacidad de manejo asertivo. Es fundamental educar a enfermería sobre la tanatología y sus beneficios, así como posibilitarles acceso a intervenciones psicológicas para el manejo de las emociones. (Pérez y Díaz, 2019)

Hacer frente al dolor y sufrimiento ajeno tanto de la familia como del paciente, prepararse para la posible muerte e intentar responder las posibles preguntas existenciales que puedan surgir al respecto lleva a una demanda psicológica extra, la exposición reiterada a estas situaciones altamente estresantes y la consecuente sobrecarga emocional hace más propenso a

los profesionales a padecer estrés traumático secundario debido a la continua exposición al sufrimiento de los pacientes y una falta de recursos emocionales para afrontar la situación. (Rojas Bertier, 2019)

El estrés laboral es la reacción que puede tener el individuo ante exigencias y presiones laborales que no se ajustan a sus conocimientos y aptitudes, y que ponen prueba su capacidad para afrontar las situaciones. Desde el punto de vista teórico hay diversos modelos sobre estrés laboral, entre estos, el propuesto por Karasek es el más utilizado en salud pública.

Este modelo proponía que las principales fuentes del estrés laboral provienen de dos características básicas del trabajo: las demandas laborales y el control que se tienen sobre las mismas. Las primeras son las exigencias psicológicas que el trabajo implica para la persona, mientras que el control hace referencia al cómo se trabaja y tiene dos componentes: la autonomía y el desarrollo de habilidades.

En este modelo el estrés se identifica con tensión psicológica. Se agregó al modelo una tercera característica el apoyo social, que resulta un moderador o amortiguador del efecto del estrés en la salud. Dicho factor hace referencia al clima social en el lugar de trabajo en relación tanto con los compañeros como con los superiores, incluyendo dos componentes: el apoyo emocional y soporte instrumental.

Diferentes referencias bibliográficas han reconocido la importancia del estrés laboral en el contexto sanitario. En la mayor parte de estos estudios se alude a las características específicas de las profesionales sanitarias: atender el dolor, la muerte, la enfermedad terminal, las situaciones de urgencia vital, las demandas y presiones laborales, los pacientes problemáticos, la comunicación intergrupar, etc. El continuo contacto con el dolor y sufrimiento de los pacientes hacen que sean estresores laborales propiamente implícitos de la profesión. El estrés mantenido de forma crónica tiene consecuencias importantes para la salud y el bienestar de los profesionales. (Carrillo García et al., 2018)

El cuidado en nuestro contexto cultural se encuentra situado en una atención fría y mercantilizada donde la enfermería y el resto del equipo de salud se han regido por una práctica basada únicamente en protocolos, tareas, procedimientos y tecnologías. Se ha obviado una atención integral hacia el paciente y hacia los propios profesionales de la salud. Las enfermeras no cuentan con recursos, formación ni apoyo suficiente para brindar un cuidado más digno al final de la vida y tampoco se evidencia un interés para escucharlas y comprender que sienten o que perciben en el proceso final de la vida de la persona a la que cuidan. La muerte debería dejar de ser tabú en el ámbito de la salud y comprender que es una etapa más de la vida. Por todo lo ya nombrado, enfermería debería ser escuchada y apoyada, tener formación en cuidados

al final de la vida, ya que es la profesión que está permanentemente en contacto con pacientes terminales y más está expuesta al estrés que causa este tipo de acontecimientos. (Marrero González y García Hernández, 2019)

ESTRATEGIA METODOLÓGICA

El abordaje cualitativo proviene de una tradición interpretativa/compreensiva. Cuando se habla de metodología cualitativa se hace referencia en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable. (Taylor y Bogdan, 1987)

Este abordaje, además se enfoca en comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto. (Hernández Sampieri et al., 2010)

Dentro de las estrategias metodológicas de la investigación cualitativa se encuentra la fenomenología, es una corriente filosófica centrada en como los individuos comprenden los significados de las experiencias vividas, por lo tanto, es el estudio de la experiencia vital, del mundo de la vida, de la cotidianidad, a partir de los significados vividos por los actores. Se trata de una estrategia de investigación que busca identificar la esencia de las experiencias humanas sobre un fenómeno, tal como lo describen los participantes. (Rodríguez Gómez et al., 1999)

Por las razones antes mencionadas es que este proyecto de investigación se apoyará en dicho abordaje y estrategia metodológica dado que los mismos permitirán alcanzar el objetivo que se persigue el cual corresponde a poder comprender las experiencias estresoras vividas por parte de las enfermeras ante el proceso de morir de los pacientes oncológicos pediátricos.

Con el fin de validar y fortalecer los resultados del estudio se recurrirá a la triangulación de datos, en esta modalidad se utilizarán diferentes fuentes de datos para abordar el tema a investigar. Se recopilará información a través de entrevistas individuales y en grupos focales. Esta decisión se debe a que la triangulación consiste en un plan de acción que reside en combinar, en una misma investigación variadas observaciones, perspectivas teóricas, fuentes de datos y metodologías. (Vasilachis de Gialdino, 1992)

MAPEO, SITIO Y CONTEXTO.

El estudio se llevará a cabo en el Hospital Provincial de Rosario ubicado en la zona centro de la ciudad de Rosario. Es un hospital público de tercer nivel de atención dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe. El contexto donde se realizará la investigación será la sala de internación pediátrica que cuenta con el servicio de oncología que se encuentra en la planta baja de dicho hospital. El sector posee cinco habitaciones con tres

camas cada una de las cuales todas poseen su respectivo panel de oxígeno y aire comprimido, un total de quince camas.

Dicho sector ha sido elegido en primer lugar porque es allí donde se observa la problemática y para el cual se ha pensado en el propósito de este estudio.

Sin embargo, para poder identificar aspectos que no se hayan tenido en cuenta a priori es que se realizó el primer ingreso al campo, es decir el mapeo con el fin de identificar minuciosamente características de los actores, situaciones en la que estos participan e interactúan, como se desenvuelven en los diferentes eventos, en que espacios en que momentos, etc. (Sandoval Casilimas, 2002)

En este primer acercamiento al campo, no fue necesario el garante de acceso debido a que la investigadora cuenta con acceso y conocimiento del sector ya que se desempeña laboralmente en el mismo. Como informantes claves se contó con la colaboración de la jefa y la sub jefa del servicio. En quienes se aplicó un cuestionario semiestructurado para conocer en profundidad el contexto en estudio.

Como estrategia de acercamiento la autora de este proyecto enfatizó en la escucha activa a través de la amabilidad en el trato, respetando y agradeciendo su tiempo de colaboración. Así se facilitó el rapport comunicación de confianza donde prevaleció la escucha empática.

En función a los datos obtenidos en el mapeo, los aspectos más relevantes fueron: que el total de enfermeros asistenciales es de 21 de los cuales 4 son personal de nuevo ingreso y que por lo tanto no se les asignan pacientes oncológicos. Las enfermeras que cuentan con más de 17 años de antigüedad son cinco, el resto del personal que rondan entre los tres a 12 años de antigüedad son 12. La mayoría del personal tiene hijos, solo 3 no son madres. Los pacientes oncológicos frecuentes están en la etapa de la infancia (4 a 11 años) y en la adolescencia (12 a 17 años), todos con internaciones prolongadas. La sala de internación cuenta con un gabinete de psicología compuesto por dos psicólogas, que se encargan de los pacientes y sus familias. Otro dato obtenido es que no realizan reuniones o encuentros para hablar, expresar inquietudes, preguntar sobre situaciones de estrés que pueden surgir al trabajar con este tipo de pacientes. Tampoco tienen información previa de cómo actuar en este tipo de eventos, ni protocolos. No hay capacitación ni información sobre la tanatología. En función a la información obtenida se puede establecer que este lugar es el más apropiado para el fenómeno en estudio porque cuenta con la experiencia de los/as enfermeros/as en la atención de pacientes oncológicos por lo que se pueden obtener datos de interés para llevar a cabo el proyecto.

MUESTRA

Teniendo en cuenta que la dotación total es de 17 enfermeras y en función a los objetivos se toma la decisión inicial de tomar la muestra total.

El muestreo cualitativo es esencialmente no probabilístico porque no interesa representatividad que conlleva a generalizaciones. Tampoco existen criterios taxativos con respecto al tamaño de la muestra, la cantidad será determinada por la necesidad de la investigación y fundamentalmente por la saturación de datos. (Sandoval Casilimas, 2002)

Con los datos obtenidos en el mapeo, se toma la decisión de abordar inicialmente a todas las enfermeras del servicio de pediatría que cuenten con experiencias en la atención de pacientes pediátricos oncológicos de al menos un año de antigüedad ya que las enfermeras en esta instancia abordan pacientes oncológicos, además se tendrá en cuenta tanto la condición de padres de los enfermeros como los que no lo son, aportarán dos miradas diferentes de cómo vivencian este proceso utilizando así el criterio de pertinencia que se refiere a la identificación de actores que puedan aportar pertinente información con relación a las categorías apriorísticas del investigador. Quedando así la muestra conformada por 17 enfermeras las cuales podrán o no haber experimentado de forma directa o indirecta el proceso de morir de un paciente pediátrico oncológico ya que si bien el paciente puede estar a cargo de un enfermero al momento de su muerte, enfermería de todos modos podría verse afectada por algún tipo de duelo en relación al tiempo de internación, vínculo con el paciente o incluso con la familia utilizando así el criterio de adecuación que significa alcanzar suficiente cantidad de datos para lograr la comprensión profunda del fenómeno. (Sandoval Casilimas, 2002)

TÉCNICAS O ESTRATEGIAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.

En este proyecto de investigación la categoría inicial corresponde a las vivencias estresoras asociadas al proceso de morir de pacientes oncológicos pediátricos y las sub categorías son los factores determinantes, las experiencias positivas, las experiencias negativas y el aprendizaje, en relación a esto la estrategia de recolección de datos elegida es la entrevista en profundidad.

En donde se realizarán preguntas abiertas para que el entrevistado tenga un mayor espacio para dar una respuesta sin limitaciones para que pueda expresarse con total libertad y confianza. La investigadora tendrá un rol proactivo de escucha para lograr una mejor comprensión del entrevistado.

Esta técnica requiere que la investigadora y los informantes concreten reiterados encuentros cara a cara y que los mismos sean flexibles y dinámicos permitiendo profundizar en los aspectos que emergen de ella, a través del lenguaje. Es muy importante además el generar un clima de confianza y empatía con el entrevistado, ya que para lograr su propósito estas entrevistas deberán planearse como una conversación de iguales y no como una instancia de intercambio formal, por medio de preguntas y respuestas. (Taylor y Bogdan, 1987)

Por estas razones es que el instrumento se aplicará en un lugar a convenir por los participantes y serán grabadas en audio con previo consentimiento de los participantes, con una duración aproximada de una hora.

Las ventajas de dicha estrategia es que a través de una conversación se posibilitará la interacción obteniendo información completa y profunda por parte de las enfermeras sobre el fenómeno en estudio y al mismo tiempo se presenta la posibilidad de aclarar cualquier duda que surja del instrumento durante el proceso. Sobre esta técnica cabe destacar que se utilizará dos de sus versiones:

La primera técnica utilizada será la de grupo focal, donde se recogerán datos con un enfoque holístico sobre la problemática de interés obteniendo información de los enfermeros sobre conocimientos, actitudes y experiencias sobre el proceso de morir. Se denomina focal dado que se centra en el abordaje a fondo de un número muy reducido de tópicos o problemas en los que ellos están involucrados. (Sandoval Casilimas, 2002)

Los grupos focales serán tres, quedando conformados por dos de seis participantes y uno de siete. Los encuentros serán dos de aproximadamente una hora y el lugar será en el aula de docencia de dicho hospital. Estas entrevistas también serán grabadas en audio con el consentimiento del grupo y la investigadora pedirá a los participantes confidencialidad de lo compartido en cada encuentro. Ver anexo 2.

La segunda técnica utilizada será de tipo individual que partirá de un guion inicial construido en base a preceptos teóricos de la categoría y a las sub categorías ya nombradas. Se realizarán en el aula de docencia de dicho hospital con una duración aproximada de una hora y serán grabadas en audio con previo consentimiento de los participantes. Ver anexo 2.

Para el ingreso al campo es importante crear un clima de cercanía, confianza y seguridad entre el investigador y los participantes. Para lograr el rapport lo primero es la empatía, la humildad y el respeto. Romper el hielo, establecer los aspectos en común, mostrarse interesados por todo lo que los actores manifiesten. Y luego será más fácil llevadero y agradable llevar a cabo las entrevistas.

PLAN DE ANÁLISIS

El análisis de contenido es una técnica de interpretación de textos que nos abre las puertas al conocimiento de diversos aspectos y fenómenos de la vida social. Debe profundizar en su contenido latente y en el contexto social donde se desarrolla el mensaje. (Andréu Abela, 2002)

Por las razones antes mencionadas, el análisis de contenido es el más apropiado para este proyecto ya que permitirá interpretar y profundizar todos los datos obtenidos a través de la entrevista en el contexto elegido.

Logrando así poder comprender cuales son las vivencias estresoras asociadas al proceso de morir en pacientes oncológicos pediátricos por parte de las enfermeras.

El tratamiento de la información alcanzada se llevará a cabo en diferentes momentos. En la técnica de entrevista a grupos focales se realizará la exploración de los datos obtenidos, se escucharán los audios repetidamente para depurar lo que no se relacione con el tema de interés, se identificara los temas que se repiten, segmentando los discursos en fragmentos que contengan una misma idea, esto dará una variedad de respuestas y ayudara a identificar temas en común, observando los patrones que surjan, resaltando o subrayando frases o ideas claves.

Luego se realizará la transformación de los datos agrupándolos por categorías con el fin de reducción de los mismos, agrupándolos conceptualmente, codificar (asignar símbolos) las categorías para poder ordenarlas, clasificarlas y compararlas. Los códigos serán breves y descriptivos para captar la esencia de cada tema a medida que se analizarán las respuestas, puede ser necesario revisar o perfeccionar los códigos. En la técnica individual se realizará el mismo procedimiento para el análisis de datos.

Por último, se realizará la interpretación de los datos estableciendo conexiones entre categorías generando nuevas categorías emergentes, obteniendo así una conclusión sobre el tema de la investigación. Es decir, que se triangularán los datos a fin de poder comprender con mayor profundidad el fenómeno de estudio.

Además, se realizará los diferentes análisis de la triangulación de los datos a través de las entrevistas tanto individual como grupal, teniendo en cuenta los datos históricos para poder conceptualizar el trabajo de investigación. Esto permitirá una comprensión más completa y precisa de las vivencias que estresan a las enfermeras ante el proceso de morir de los pacientes oncológicos pediátricos.

Se controlará los criterios de calidad relacionados a la credibilidad o coherencia de los datos corroborando la información obtenida a través de las entrevistas grupales e individuales

utilizando la triangulación de datos, se realizará los cruces de dos fuentes combinando la información de ambos. En la transferibilidad será posible extender los resultados a otras poblaciones para eso la investigadora deberá describir densamente el lugar y las características de las personas donde el fenómeno será estudiado, deberá haber similitud entre los contextos para la transferibilidad. Para la dependencia es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas realizadas en dicho estudio, la cual la investigadora facilitará para que sea posible la inspección, con el fin de que puedan seguir el rastro intelectual.

Por último, la confirmabilidad implica ser neutros, sin prejuicios y será controlado por un agente externo a la investigación. Esto nos permitirá al momento de interpretar lo que los actores expresan captar la realidad de la misma sin interponer intereses personales.

CONSIDERACIONES BIOÉTICAS

La investigación en salud humana comprende tanto los estudios epidemiológicos como la investigación biomédica y los ensayos clínicos que evalúan una intervención preventiva, diagnóstica o terapéutica sobre la enfermedad. Toda investigación que involucra seres humanos debe basarse en valores éticos fundados en el respeto por la dignidad de las personas, el bienestar y la integridad física y mental de quienes participan en ella (Ministerio de Salud, 2011).

Por eso se tendrá en cuenta la Sección de la resolución 1480/2011: se presentan pautas éticas para la investigación en salud humana destinadas a orientar a los investigadores durante la planificación y ejecución de los estudios y a miembros de comités de ética en investigación para la evaluación de los proyectos. Por este motivo se tendrán en cuenta a las enfermeras que estén en la atención directa con el paciente pediátrico oncológico las cuales nos darán los datos necesarios para llegar a una conclusión.

La investigadora tendrá en cuenta los tres principios éticos básicos de respeto por las personas, beneficencia y justicia. Se reconocerá a las personas como autónomas, respetando su capacidad de autodeterminación, libres de influencia e incentivos indebidos y de coerción al momento en que se realizaran las entrevistas tanto grupal como individual, además se garantizará el bienestar de los participantes, reduciendo al mínimo la posibilidad de daño. De este principio se desprende el de no maleficencia aquí se protegerá a los participantes de daños que son evitables. La autora respetará si de algún tema no se quiere hablar, si afectara emocionalmente de manera negativa. Se contactará con el servicio de psicología de dicho efector para brindar contención.

Se tratará a cada enfermera de manera equitativa. Se garantizará que todos los beneficios y las cargas de la investigación sean distribuidos equitativamente. Por este motivo se tendrá en cuenta a cada participante en el momento que tenga que expresar sus vivencias respetando sus tiempos manteniendo una escucha activa.

Los participantes serán seleccionados en función de los objetivos y diseño de investigación. Siendo informados debidamente del proyecto se contará con la participación de las enfermeras del servicio ya nombrado con el correspondiente consentimiento.

Este proyecto se someterá a una revisión ética de manera independiente al origen del proyecto, por el comité de ética en investigación de dicha institución.

La decisión de participar en este proyecto será voluntaria y libre de influencia indebida, incentivo indebido o coerción. Luego de haber brindado de forma clara y precisa el objetivo del estudio, el propósito, procedimientos, beneficios y riesgos previsibles y de sus derechos a acceder y a rectificar sus datos y a negarse a participar o abandonar el estudio en cualquier momento sin necesidad de justificación ni de ningún tipo de represalia.

La autora verificará si los participantes han comprendido toda la información y se procederá a solicitar el consentimiento informado.

En este proyecto los riesgos que se tratarán de evitar son los mentales o emocionales que se dan cuando se puede afectar la sensibilidad, los valores o derechos de los participantes. La autora pone a disposición su número de contacto por cualquier situación que surja y contará con el gabinete de psicología de dicho lugar para consultar de ser necesario.

Se tomarán todas las precauciones necesarias para proteger la privacidad y la confidencialidad de la información obtenida tanto de las entrevistas individuales como de los grupos focales. La autora deberá asegurarse que cada participante del grupo focal no revele lo que se produce en ellos, pidiendo de antemano total confidencialidad, respeto y compromiso por todos los involucrados.

El deber primario de toda persona que planifica, patrocina, conduce o comunica una investigación en salud humana es respetar la dignidad, los derechos, los valores, los intereses, el bienestar y la integridad física y mental de todos los participantes, por encima de cualquier interés financiero, científico, social o de otro tipo. Por esto mismo no se emitirá ningún juicio de valor al momento de realizar las entrevistas.

La investigadora realizará una interpretación de los datos obtenidos de las entrevistas realizadas, esto llevará a una conclusión más relevante utilizando los métodos de análisis permitiendo una mirada más objetiva de dicho estudio y poder así crear nuevas estrategias y objetivos para la resolución de la problemática.

BIBLIOGRAFÍA

- Andréu Abela, J. (2002). *Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada*. Sevilla: Fundación Centro de Estudios Andaluces.
- Carrillo García, C., Ríos Rísquez, M. I., Escudero Fernández, L., & Martínez Roche, M. E. (2018). Factores de estrés laboral en el personal de enfermería hospitalario del equipo volante según el modelo de demanda-control-apoyo. *Enfermería Global. Revista electrónica*, 304-314.
- Córdoba Rojas, D. N., Sanz Guerrero, D., Medina Ch, A. M., Buitrago Echeverri, M. T., & Sierra González, A. M. (2021). Fatiga por compasión y agotamiento profesional en personal de salud ante el duelo y muerte en contextos hospitalarios. *Saúde e Sociedade*.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Callado, C., & Baptista Lucio, M. d. (2010). *Metodología de la investigación. Quinta edición*. México: Mc Graw Hill.
- Marrero González, C. M., & García Hernández, A. M. (2019). Vivencias de la enfermera ante la muerte. Una revisión. *ENE, revista de enfermería*, 1-13.
- Morales Ramón, F., Ramírez López, F., Cruz León, A., Ma, A. Z., Vicente Ruíz, M. A., De la Cruz García, C., & García Hernández, N. (2021). Actitudes del personal de enfermería ante la muerte de sus pacientes. *Revista Cuidarte*, 2-10.
- Moreta Criollo, S. P., & Quenorán Almeida, V. S. (2022). El profesional de enfermería y el manejo del duelo en pacientes oncológicos en fase terminal. *SAPIENZA. Revista internacional de estudios interdisciplinarios*, 126-139.
- Nores, R., Perez, L., Acosta, S., & Alegrechy. (2022). *Metodología de la investigación II. Cuaderno del estudiante*. Rosario.
- Pérez, G. R., & Díaz, N. V. (2019). Experiencias y proceso de duelo entre profesionales de enfermería oncológica pediátrica. *Rev. Puertorriqueña Psicol.*, 290-306.
- Raile Alligood, M., & Marriner Tomey, A. (2010). *Modelos y teorías en enfermería. Séptima edición*. Barcelona, España: ELSEVIER.
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J., & García Jiménez, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga, España: Aljibe.
- Rodríguez, R. C. (2020). Un estudio fenomenológico acerca de las percepciones de los profesionales de enfermería sobre la muerte. *Revista Ene de enfermería*, 2-14.
- Rojas Bertier, N. (2019). La fatiga por compasión y la sobrecarga emocional en enfermeras oncológicas pediátricas. *UIC, Barcelona*, 1-58.
- Salud, M. D. (2011). Resolución 1480/2011. Apruébese la Guía para Investigaciones con Seres Humanos. *Objetivos*.
- Sandoval Casilimas, C. A. (2002). *Investigación cualitativa*. Bogotá, Colombia: ARFO.
- Santos, M. R., Wiegand, D. L.-M., & NatA. (s.f.).
- Santos, M. R., Wiegand, D. L.-M., Sá, N. N., Misko, M. D., & Szylit, R. (2019). De la hospitalización al duelo: significados atribuidos por los padres a las relaciones con profesionales en oncología pediátrica. *Revista da escola de Enfermagem da USP*, 1-9.

- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona: ediciones PAIDOS.
- Vasilachis de Gialdino, I. (1992). *Métodos cualitativos I. Los problemas teórico-epistemológicos*. Buenos Aires: Centro Editor de América Latina S.A.
- Vázquez Sánchez, D., Hernández Rodríguez, V. M., Castruita Sánchez, M. d., & Alvarez Aguirre, A. (2021). Experiencia de la enfermera ante la muerte del paciente pediátrico. *ACC CIETNA Para el cuidado de la salud*, 14-23.
- Vega Vega, P., Carrasco Aldunate, P., Rojo Suárez, L., López Encina, M. E., González Rodríguez, R., & González Briones, X. (2021). Trascender la muerte del niño con cáncer: experiencias profesionales de la salud. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 73-88.

ANEXO 1: Aval institucional



FCM Facultad de Ciencias
Médicas · UNR

2022 - "Las Malvinas son argentinas"

-----Quien suscribe, Profesora, Mg. Rosana Nores, a cargo de la titularidad de la Asignatura Taller de Investigación de la Escuela de Enfermería de la Universidad Nacional de Rosario, certifica queMERLO EVELIN VANESA..... es estudiante de la carrera Licenciatura en Enfermería. Por lo que para cumplimentar los requerimientos académicos de la carrera la estudiante deberá en primer lugar entrevistar a un referente de la institución con el fin de obtener información que le permita tomar decisiones para la planificación de un Proyecto de investigación. Cabe aclarar que el nombre de la institución no será explicitado en el proyecto, solo se hará referencia a la dependencia y complejidad, de la misma. Desde ya agradecemos su valioso apoyo en el proceso de formación de nuevos Licenciados en Enfermería-----

A pedido del interesado, se expide la presente constancia en la ciudad de Rosario, Provincia de Santa Fe, a los ..5... deJULIO..... de 2023.

AMADO DANIELA
LIC. A CUBIERT. - MAY 2013
PEDIATRÍA INTERNACIONAL
HOSPITAL PROVINCIAL

Santa Fe 3100
Rosario s2000ktr Tel.
341 4804558 Fax 341
4804569
www.fmedic.unr.edu.ar

ANEXO 2: Proceso de categorización, instrumento y consentimiento informado

PROCESO DE CATEGORIZACION

CATEGORÍA INICIAL:

Vivencias estresoras asociadas al proceso de morir: Enfermería experimenta múltiples tipos de pérdidas y aflicciones debido a las relaciones intensas y emocionales que establecen con los pacientes y sus familias. Caracterizado por la cercanía, la intensidad y la duración en el tiempo debido a que los niños con esta patología pueden permanecer hospitalizados meses a años. Enfermería es un miembro clave ya que ofrecen apoyo continuo al niño y su familia a nivel biológico psicológico y espiritual. (Vázquez Sánchez et al., 2021)

SUBCATEGORÍAS:

1. Factores determinantes: El tiempo de convivencia con el niño y la edad que este tuviera determinan el tipo de experiencia que el personal de enfermería pudiera experimentar.
2. Experiencias positivas: La aceptación, entrega en el cuidado tanto al paciente como a su familia y la gratitud.
3. Experiencias negativas: La preocupación, el miedo, impotencia, tristeza, escasa preparación tanatología y repercusiones emocionales y físicas.
4. Aprendizajes: Tanto las experiencias negativas como las positivas generan aprendizajes, lecciones de vida, que se asimilan a través de la reflexión incorporando otra forma de ver la vida.

Datos: La antigüedad en el servicio y condición de madres de las enfermeras que trabajan con pacientes oncológicos son datos de interés que permitirán demostrar si las experiencias son vivenciadas de igual manera para todos.

INSTRUMENTOS

Guía inicial para entrevista a grupos focales:

1. ¿Es estresante trabajar con pacientes oncológicos?
2. ¿Quién les enseña a cómo actuar en el proceso de morir de un paciente?
3. ¿Se sienten capacitadas, preparadas e informadas para estos eventos?
4. ¿La antigüedad como enfermeras trabajando con este tipo de pacientes influye?
5. ¿Ser padres cambia la mirada hacia estos niños?
6. ¿Se sienten contenidas por la institución?

Entrevista en profundidad. Las siguientes preguntas servirán de guía a la investigadora para las entrevistas individuales:

1. ¿Cuánto hace que es enfermera?
2. ¿Cuánto hace que trabaja en esta sala con pacientes oncológicos?
3. ¿Tiene hijos?
4. Si los tuviera ¿Piensas en ellos cuando trabajas con este tipo de pacientes?
5. ¿Qué piensas sobre la muerte?
6. ¿Es estresante trabajar con este tipo de pacientes?
7. ¿Cómo es el proceso de morir de un niño?
8. ¿Cómo es la comunicación con los padres?
9. ¿Cómo es la comunicación con el niño?
10. ¿El tiempo prolongado de internación y la edad del niño determinan el tipo de experiencia experimentada?
11. ¿Hay experiencias positivas en estas situaciones?
12. ¿Hay experiencias negativas?
13. ¿Llevas estas experiencias a tu vida personal?
14. ¿Qué sentimientos y emociones experimentas con la muerte de un niño?
15. ¿Te enseñaron como actuar en este tipo de procesos?
16. ¿Tienes información sobre la tanatología?
17. ¿La institución brinda algún tipo de formación sobre cómo actuar ante un evento de este tipo?
18. ¿La institución cuenta con apoyo psicológico para enfermería?
19. ¿Su jefa ante estas situaciones brinda contención?
20. ¿Te sentís preparado para asistir pacientes en estos procesos?

21. ¿Cuentan con un espacio para compartir estas experiencias?
22. ¿Hablan con sus compañeros sobre el tema?

CONSENTIMIENTO INFORMADO

HOJA DE INFORMACIÓN

Título de la Investigación: Vivencias estresoras asociadas al proceso de morir de pacientes oncológicos pediátricos por parte de las enfermeras, según antigüedad en el servicio y condición de madres, en la sala de internación pediátrica de un Hospital Público de la ciudad de Rosario en los meses de septiembre y octubre del 2024.

Nombre del Investigador: Merlo Evelin

A través de este documento que forma parte del proceso para la obtención del consentimiento informado, me gustaría invitarla a participar en la investigación que tiene como propósito comprender las vivencias estresoras por parte de las enfermeras ante el proceso de morir de un paciente oncológico pediátrico. Teniendo en cuenta la antigüedad en el servicio y la condición de padres de dicha población. Para visibilizar la situación y brindar la información a los jefes del servicio, porque es un tema de interés que no se tiene en cuenta a la hora de trabajar con este tipo de pacientes, dejando a su criterio el accionar sobre el tema.

Antes de decidir, necesita conocer y comprender el por qué se está realizando esta investigación y en qué consistirá su participación en el caso que así lo decida. Por favor tómese el tiempo que usted necesite, para leer la siguiente información cuidadosamente y pregunte cualquier cosa que no comprenda. Si usted lo desea puede consultar con personas de su confianza sobre la presente investigación.

1. ¿Dónde se llevará a cabo esta investigación?

Esta investigación se llevará a cabo en el Hospital Provincial de Rosario en la sala de internación pediátrica.

2. ¿Cuál es el objetivo de esta investigación?

Esta investigación tiene como objetivo el de comprender cuales son las vivencias estresoras asociadas al proceso de morir en pacientes oncológicos pediátricos por parte de los enfermeros, según antigüedad en el servicio y condición de padres en la sala pediátrica del HPR.

3. ¿Por qué es importante esta investigación?

Porque permitirá visibilizar la situación y brindar información ya que no se tiene en cuenta a la hora de trabajar con este tipo de pacientes, lo que al personal de enfermería le produce la muerte de un paciente con estas características.

4. ¿Por qué he sido invitado a participar en esta investigación?

Ha sido invitado a formar parte de esta investigación, porque cumple con las características necesarias, es enfermero/a de la sala de pediatría y asiste a pacientes oncológicos pediátricos.

5. ¿Estoy obligado a participar?

No, su participación es voluntaria, no tiene que participar forzosamente. No habrá impacto negativo alguno si decide no participar en la investigación.

6. ¿En qué consistiría mi participación?

Consistirá en primera instancia de una entrevista grupal donde se harán preguntas abiertas con un temario de seis preguntas relacionadas al tema de investigación, luego se realizará una entrevista individual, con un temario de 22 preguntas abiertas con el propósito de comprender las vivencias estresoras de las enfermeras ante el proceso de morir de un paciente oncológico pediátrico. Los encuentros durarán aproximadamente una hora y se realizarán en el aula de docencia de dicho hospital. Las entrevistas serán grabadas en audio, luego se revisarán y escucharán las veces que sean necesarias poder desmenuzar la información, luego se eliminarán. El sitio para llevar a cabo ambos tipos de entrevistas será el aula de docencia y se pautará con usted el día y horario.

7. ¿Cuáles son los posibles beneficios de formar parte de esta investigación?

No hay beneficios directos, sino el de participar de un proyecto y visibilizar una situación de interés en donde hay escasa preparación.

8. Una vez que acepte participar ¿Es posible retirarme de la Investigación?

Si, usted tiene el derecho, en cualquier momento y sin necesidad de dar explicación de dejar de participar en la presente investigación, sin que haya prejuicio alguno.

9. ¿Qué sucede cuando la Investigación termina?

Los resultados serán archivados, manteniendo el anonimato y la confidencialidad de los mismos. Una vez finalizado el proyecto los datos obtenidos serán divulgados sin identificar su nombre ni apellido solo se hará mención a las enfermeras del servicio como grupo, sin particularidades.

10. ¿A quién puedo dirigirme si tengo alguna complicación, preocupación o problema relacionado con la Investigación?

Cualquier duda, preocupación o queja acerca de algún aspecto de la investigación o de la forma en que he sido tratado durante el transcurso de la misma, por favor contacte a la investigadora a través de:

Email: evelin_merlo@hotmail.com.ar

Celular: 3416495213

HOJA DE FIRMA DE CONSENTIMIENTO

Yo, _____, manifiesto que fui informado (a) del propósito, procedimientos y tiempo de participación y en pleno uso de mis facultades, es mi voluntad participar en esta investigación titulada: Vivencias estresoras asociadas al proceso de morir de pacientes oncológicos pediátricos por parte de las enfermeras, según antigüedad en el servicio y condición de madres, en la sala de internación pediátrica del Hospital Provincial de Rosario.

No omito manifestar que he sido informado(a) clara, precisa y ampliamente, respecto de los procedimientos que implica esta investigación.

He leído y comprendido la información anterior, y todas mis preguntas han sido respondidas de manera clara y a mi entera satisfacción, por parte de la investigadora.

DATOS DEL PARTICIPANTE

DATOS DE LA INVESTIGADORA

NOMBRE Y APELLIDO:

NOMBRE Y APELLIDO:

FIRMA:

FIRMA:

FECHA:

FECHA:

CONTACTO:

CONTACTO: