

DOI: <https://doi.org/10.56712/latam.v4i4.1221>

Transición del rol cuidador en el niño con cáncer desde el patrón de conocimiento empírico

Transition of the caregiver role in the child with cancer from the empirical knowledge pattern

Dulce Fabiola Barrios Huerta

dulcefabiolab88@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0000-7124-7498>

Universidad Nacional Autónoma de México

Ciudad de México –México

José Cruz Rivas Herrera

joserivash@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-7142-8800>

Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM

Ciudad de México –México

Cecilia Reyes Juárez

cecifesz@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-5405-0332>

Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM

Ciudad de México –México

Artículo recibido: 21 de septiembre de 2023. Aceptado para publicación: 07 de octubre de 2023.
Conflictos de Interés: Ninguno que declarar.

Resumen

El patrón de conocimiento empírico propuesto por Carper, permite a la disciplina de enfermería adentrarse en fenómenos particulares como la transición del rol de padre a cuidador familiar del niño con cáncer a través de la observación, la percepción y la experiencia documentada por los profesionales de enfermería; para lograr visibilidad e importancia en la transición de padre a cuidador. Se analizan los hallazgos relacionados con la transición del rol de padre a cuidador del niño con cáncer, considerando: el afrontamiento al diagnóstico, la incorporación de la familia al sistema de salud en los cuidados profesionales y no profesionales, así como, la adaptación de rol y la introyección a los procesos de cuidado como parte de su esencia de vida. El patrón empírico en la transición del rol que desempeña el cuidador, está inmerso en la cotidianidad de la práctica profesional, sin embargo; las particularidades equidistantes que reflejan la invisibilidad de este personaje en los sistemas de salud y su vulnerabilidad como individuo social, determinan el estado de salud del niño con cáncer.


Palabras clave: cuidador, patrones de conocimiento, niños, neoplasia

Abstract

The empirical knowledge pattern proposed by Carper allows the nursing discipline to delve into particular phenomena such as the transition from the role of parent to family caregiver of the child with cancer through observation, perception, and documented experience by nursing

professionals; to achieve visibility and importance in the transition from parent to caregiver. The findings related to the transition of the role from father to caregiver of the child with cancer are analyzed, considering: coping with the diagnosis, the incorporation of the family into the health system in professional and non-professional care, as well as the adaptation of the role and the introjection to care processes as part of their essence of life. The empirical pattern in the transition of the role played by the caregiver is immersed in the daily life of professional practice, however; the equidistant particularities that reflect the invisibility of this character in the health systems and his vulnerability as a social individual, determine the health status of the child with cancer.

Keywords: caregivers, knowledge patterns, child, neoplasms

Todo el contenido de LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia Creative Commons . 

Como citar: Barrios Huerta, D. F., Rivas Herrera, J. C. & Reyes Juárez, C. (2023). Transición del rol cuidador en el niño con cáncer desde el patrón de conocimiento empírico. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades* 4(4), 359–366.
<https://doi.org/10.56712/latam.v4i4.1221>

INTRODUCCIÓN

Los patrones del conocimiento en la disciplina de enfermería nos permiten el progreso del saber disciplinar por medio de la práctica adecuada con el contexto socio-histórico-cultural del sujeto de cuidado. El presente ensayo tiene como propósito analizar la transición del rol de padre a cuidador familiar del niño con cáncer desde la perspectiva del patrón de conocimiento empírico; esto permitirá a la disciplina reconocer la relevancia en la transición del cuidador familiar del niño con cáncer, para fortalecer y brindar intervenciones en los mecanismos adaptativos del sujeto, así como a las necesidades técnicas operativas del cuidado a niños con cáncer.

Carper (1978) propone los patrones de conocimiento en enfermería los cuales identifican cuatro formas del conocimiento disciplinar expresados en el patrón ético, personal, estético y empírico; este último es el que precisa en la ciencia de enfermería expresado en las teorías y modelos científicos; cada uno de ellos interpreta una forma de conocimiento basados en fundamentos ontológicos y epistemológicos en la interacción del cuidado (Plata et al., 2020).

DESARROLLO

El patrón de conocimiento empírico en la ciencia del cuidado ha evolucionado gracias al desarrollo en el conocimiento de manera racional el cual es verificado y sistematizado como resultado de la investigación científica (Trejo, 2013); en este sentido el resultado teórico es integrado por medio de elementos abstractos que facilitan la comprensión de la ciencia de enfermería en el contexto histórico social en el que emerge; sin embargo es necesario incurrir en la importancia de la disciplina filosófica, en conjunto con la perspectiva empírica permite comprender parte esencial del ser humano.

En la arista filosófica el cuidado ha surgido como punto de partida para comprender el desarrollo de la humanidad, para el caso de los padres de niños con cáncer dimensiona múltiples esferas con elementos intangibles que impactan en el proceso de salud y enfermedad; desde la óptica del filósofo Leonardo Boff (2002), la esencia del cuidado es la naturaleza de lo humano es decir, el cuidado como estructura ontológica es aquel componente que se encuentra inmerso en todo lo que el ser humano emprende, proyecta y hace. El comprender el rol del cuidado en una totalidad garantizará que se lleva a cabo de manera favorable (Quintero, 2001).

Del mismo modo en la perspectiva de Heidegger menciona al cuidado como “una actitud fundamental, un modo de ser mediante el cual la persona sale de sí y se centra en el otro con desvelo y solicitud”; por estructura ontológica es el concepto esencial del ser humano por lo que es a priori en el origen de la existencia del ser humano (Ramírez-Perez et al., 2015).

Es preciso tener en cuenta estas acotaciones en torno al cuidado, acompañan al ser humano desde el origen, en cada paso y momento a lo largo de toda la vida, siempre se puede hacer crecer la práctica del cuidado, en el tiempo y en los contratiempos, ejemplo de ello es la transición del rol de padre a cuidador del niño con cáncer, que tiene una relevancia trascendental en el cuidado.

Ser padre o madre es más que una función, es un modo de ser que engloba muchas estructuras como el cuerpo, la psique y el espíritu. El cuidado de un niño con cáncer es una responsabilidad con dimensiones infinitas, sin embargo, en el contexto actual se agregan determinantes políticas, sanitarias, sociales y personales que dificultan la transición en la cual el padre o madre de un niño sano, previo al diagnóstico oncológico ejerce un sentido al nuevo rol como cuidador.

En la arista del patrón empírico, el cuidador familiar es un sujeto definido en la literatura científica con múltiples sinónimos y con una responsabilidad en la familia proporcional a las acciones que desempeña la cuales tienen un común denominador: el proporcionar medidas de asistencia a un sujeto

vulnerable (Rivas-Herrera & Ostigüin-Melendez, 2011). Esta cohesión implica elementos fuertemente necesarios para llevar a cabo un cuidado diferenciado (Chaparro-Díaz, 2011).

El cuidador familiar o también denominado cuidador informal surge como un recurso para las instituciones de salud, donde se esperan grandes expectativas en el cuidado que proporciona en la transición de salud a enfermedad del niño enfermo; aunado a ello cabe señalar que no existe aún una homogeneidad en el concepto que lo define puesto que es identificado en la literatura de manera heterogénea.

En cuanto al perfil epidemiológico del cuidador la evidencia científica demuestra que el rol se encuentra en su mayoría asumido por mujeres, con una edad superior a 50 años, en etapa laboralmente productiva, dedicados al hogar, con estudios educativos primarios; en la cual se asume el cuidado como un compromiso moral, natural mediado por el afecto e invisibilidad de la trascendencia de su actuar (Di Rosa., 2011; Vaquirio Rodriguez., 2010).

Por lo anterior, en el desarrollo del presente ensayo se abordará a este personaje que en su mayor proporción corresponde a las mujeres (Chaparro-Díaz et al., 2016), cuáles madres de los niños con cáncer como cuidadores familiares principales. Cardozo-Garcia et al., (2018) destacan parte de las actividades que se suman a la nueva responsabilidad como el acompañamiento, toma de decisiones, proporcionan medidas de asistencia y supervisión durante el desarrollo de enfermedad en escenarios como el hogar o instituciones de salud.

Para poder profundizar bajo qué matices nace este nuevo rol, es necesario incidir en el proceso arduo con el cual se enfrentan las madres de niños con cáncer; de acuerdo con el patrón empírico y el análisis disponible en la literatura en la última década; algunas etapas que hacen frente los familiares de niños con cáncer en la transición son: el afrontamiento al diagnóstico, la incorporación del familiar al sistema sanitario como cuidador y la adaptación de una nueva forma de vida propiamente del cuidado (Córdoba-Andrade et al., 2008).

Nájera et al., (2010) hace mención que el afrontamiento para los padres con el diagnóstico oncológico infantil genera un escenario abrumador, abordado desde la arista del patrón empírico, menciona a través de un estudio cuantitativo que el afrontamiento de los padres de niños con cáncer se encuentra mediado principalmente por el desconocimiento ante lo incierto de la enfermedad.

Lo antes mencionado complementa lo documentado por Sultan et al., (2016), en donde identifican el sentir de los padres en el afrontamiento por medio de emociones como la angustia, el miedo, la frustración, el enojo, la culpa, impotencia y la desesperación; las cuales se encuentran relacionadas con el contexto socio cultural en donde se desenvuelve el cuidador familiar (Moral-Fernandez et al., 2018).

El proceso de la enfermedad oncológica inicia de manera diferente y progresiva en cada sujeto que la padece, secundario a múltiples factores; el transitar del binomio padre-hijo antes de la confirmación del diagnóstico es antecedido por acontecimientos inimaginables llevando al familiar al límite permeando la transición hacia el rol de padre a cuidador.

La confirmación del diagnóstico es un entorno nuevo para el binomio padre-hijo, este surge en un contexto hospitalario especializado por lo complejo de la propia enfermedad; para el padre representa una dimensión indeseable llena de asombro, experimentando múltiples sentimientos los cuales puede no expresar por la responsabilidad inmensa que contrae.

La institucionalización del padre a cuidador hace referencia al proceso en el cual se confirma el diagnóstico oncológico, el estado de salud del niño, el pronóstico de la enfermedad e inicio de tratamiento. Es preciso tomar en cuenta que la información anterior la recibe el sujeto responsable del

cuidado en un escenario hospitalario, cuya misión es otorgar cuidados; integrando al padre como parte de la organización sanitaria en la que se encuentra para la formalización de alianzas para el sujeto de cuidado (Rivas et al., 2016; Fernandes et al., 2016).

Es pertinente incidir que el patrón empírico se encuentra ampliamente orientado en este escenario; sin embargo, este se encuentra dirigido a posteriori de la transición, donde el cuidador familiar manifiesta desgaste, cansancio y afrontamiento ineficaz del rol cuidador; lo anterior es un referente que la disciplina de enfermería ha mirado la trascendencia de este sujeto en el cuidado, pese a ello es importante generar evidencia científica que respalde los momentos iniciales del cambio.

Ejemplo de lo anterior se plasma en el trabajo multidisciplinario que ha contribuido con el cuidador familiar del niño con cáncer, en momentos posteriores es decir, cuando el cuidador padece de manera crónica situaciones como el estrés; por lo que Alves et al., (2013) a través de un estudio descriptivo reafirma que el sufrimiento de los padres con la enfermedad crónica de sus hijos generan en ellos altos niveles de estrés y síntomas de ansiedad lo cual compromete el cuidado de las necesidades del niño con cáncer.

De la Cuesta (2001) mencionó la trasabilidad en relación con la adaptación de la enfermedad como una nueva forma de vida; estudios cualitativos documentados por Fletcher (2012); Bierhals (2017) se han aproximado a las fibras internas en el cuidador familiar, donde el compromiso y la generosidad con el sujeto de cuidado se antepone a la persona que ejerce el nuevo rol como cuidador; cuidar para ellos es un nuevo modo de vida; asumen la responsabilidad de cuidado; el cuidador es el proveedor principal de medidas de confort y contención, las cuales de acuerdo con el contexto de la enfermedad van cambiando, creando un escenario lleno de matices que generan en el cuidador familiar una inestabilidad invisible y distante para el profesional de salud.

Por lo antes mencionado la experiencia del nuevo rol en el cuidado a un familiar con padecimiento oncológico representa una responsabilidad moral y física acompañada de las dimensiones emocionales y financieras para el núcleo del cual forma parte. Sánchez et al., (2016), menciona que la carga financiera en cuidadores con enfermedades crónicas tiene un amplio impacto en los gastos propios de la salud, el transporte, la vivienda, los alimentos y las comunicaciones; en el contexto de la enfermedad oncológica infantil Cruz-Sánchez (2020) concluyen que se requiere además de tiempo, disponibilidad y dedicación se necesita de un esfuerzo de sobre manera con el entorno familiar, el cual permea los mecanismos de adaptación a una nueva forma de vida (Martínez, 2012).

Es importante destacar que en la transición de padre a cuidador existen determinantes que influyen en el cuidado de manera directamente proporcional con el contexto social, cultural y político; por lo que es pertinente que estos sujetos que brindan un cuidado sean ampliamente reconocidos desde la etapa de transición y no posterior a ella.

CONCLUSIÓN

Por lo anterior cabe discutir que el patrón de conocimiento empírico propuesto por Carper en la transición del rol de padre a cuidador del niño con cáncer se encuentra plasmado medianamente en la evidencia científica de la disciplina de enfermería, pese a ello aún es ajeno en lo cotidiano de la práctica profesional donde la transición de los padres a cuidadores resulta invisible para el equipo de salud y por ende no se contempla una homogeneidad, respecto al apoyo en los sistemas de salud e intervenciones del profesional de enfermería que fortalezca esta transición.

A manera de conclusión la literatura que aborda a profundidad el concepto del sujeto como cuidador es vasta; sin embargo, ha sido abordada de manera fragmentada lo que genera una brecha equidistante en el desarrollo de acciones particulares que protejan esta transición. En la disciplina existe un área de oportunidad constante, en la cual el profesional de enfermería adquiera herramientas que le permitan

favorecer el proceso de reorganización por el cual transita un padre a cuidador mediante planes de intervención preventivos que encaminan el proceso de manera positiva.

El rol que desempeña el cuidador caracteriza los modos y las formas en el cuidado del niño con cáncer, por ello es trascendental ejecutar en lo cotidiano prácticas con bases teóricas en fenómenos particulares como la transición del cuidador para fortalecerlo en el ser, el saber y el hacer de la disciplina profesional.

REFERENCIAS

- Alves-Santos, D., Brito-Guirardello, E., & Yamaguchi, A. (2013). Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. *Rev Latino-Am Enferm*, 21(1)356-362. Disponible en: <https://n9.cl/ucqv8>
- Bierhals, C., Santos, N., & Fengler, F. (2017). Needs of family caregivers in home care for older adults. *Rev Latino Americana de Enfermagem*, 28. . DOI: 1590/15188345.1511.2870
- Boff, L. (2002). *El cuidado esencial. Ética de lo humano, compasión por la tierra*. Madrid: Trotta, p.73
- Cardozo-García, Y., & Escobar-Ciro, C. (2018). La interacción en el ámbito hospitalario según el cuidador familiar de pacientes con enfermedad crónica. *Invest. Enf.*, 20.(1) Disponible en: <https://n9.cl/4pkyr>
- Carper, B. (1978). Fundamental Patterns of Knowing. *Advances in Nursing Science*. *Advances in Nursing Science*, 13-24.
- Chaparro-Díaz, L. (2011). Cómo se construye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan*, 11(1):7-22.
- Chaparro-Díaz, L., Barrera-Ortíz, L., Vargas-Rosero, E., & Carreño-Moreno, S. (2016). Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. *Rev. cienc. cuidad*, 13(1): 72-86. Disponible en: <https://n9.cl/qjpnmc>
- Córdoba-Andrade, L., & Gómez-Benito, J. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2):363-383.
- Cruz-Sánchez, M. (2020). Experiencias de padres e hijos con diagnóstico de cáncer en un Hospital infantil de Villahermosa Tabasco. *Horizonte Sanitario*, 79-87. Disponible en: <https://n9.cl/0xz4w>
- De la Cuesta, C. (2001). Familia y cuidados a pacientes crónicos. *Index Enferm*, 20-26.
- Di Rosa, M., Kofahl, C., & McKee, K. (2011). A typology of caregiving situations and service use in family carers of older people in six European countries. *GeroPsych*, 5-18. DOI: 0.1024/1662-9647/A000031
- Fernandes, C., & Angelo, M. (2016). Family caregivers what do they need? An integrative review. *Rev Esc EnfermUSP*, 672-678. Disponible en: <https://n9.cl/yiyi0>
- Fletcher, B., Miaskowski, C., Given, B., & Schumacher, K. (2012). The cancer family caregiving experience: an updated and expanded conceptual model. *Eur J Oncol Nurs*, 387-98. DOI: 10.1016/j.ejon.2011.09.001.
- Martínez, P., Durán, F., & Ibáñez, E. (2012). Structural validity and distress screening potential of the Hospital Anxiety and Depression Scale in cancer. *Int J Clin Health Psychol*, 435-447. Disponible en: <https://n9.cl/5r2oz>
- Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Pino-Casado, R., & Palomino-Moral, P. (2018). Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de una familiar mayor dependiente. *Aten. Primaria*, 50(5):282-290.
- Nájera, G., Ledezma, M., & Patiño, M. (2010). Incertidumbre en padres de niños con cáncer. *Enf. Neurol*, 9(1):20-22.
- Plata, D., Colmenares, Z., & Del valle, I. (2020). Desde la enfermería basada en evidencia: patrones de conocimiento: mirando su narrativa: fenómeno del cuidado. *Cultura de los cuidados*, 196-206. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.58.17>

Quintero, B. (2001). Ética del cuidado humano bajo los enfoques de Milton Mayeroff y Jean Watson. *Cienc Soc.*, 26(1):16-18.

Ramírez-Pérez, M., Cárdenas-Jiménez, M., & Rodríguez-Jiménez, S. (2015). El Dasein de los cuidados desde la fenomenología hermenéutica de Martin Heidegger. *Enferm. Univ*, 12(3):144-151. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.07.003>

Rivas, J., Salcedo, R., & Bustamante, S. (2016). Institucionalización del cuidador familiar en un instituto oncológico . *Rev CONAMED*, 21(2):62-69.


Rivas-Herrera, J., & Ostiguín-Melendez, R. (2011). Cuidador: ¿Concepto operativo o preludio teórico? *Enferm. Univ*, 8(1):49-54. Disponible en: <https://n9.cl/a8www>

Sánchez, B., Solarte, K., Restrepo, L., & Martínez M. (2016). Carga financiera del cuidado familiar del enfermo crónico en la región Andina de Colombia. *Rev Ciencias de la Salud*, 14(3):341-352. Disponible en: <https://n9.cl/ixnd9>

Sultan, S., Leclair, T., Rondeau, É., Burns, W., & Abate, C. (2016). A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to child cancer . *Eur J Cancer Care*, 25(4): 616-37. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/ecc.12361>

Trejo, F. (2013). Enfermería: del arte a la ciencia o de la ciencia al arte. *Enf Neurol*, 12(1):95-97. Disponible en: <https://bit.ly/2yVRQjD>

Vaqui Rodríguez, S., & Stieповich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Cienc. Enferm*, 16(2):14-24. Disponible en: <https://n9.cl/olqz3>

Todo el contenido de **LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades**, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia [Creative Commons](#) .