



**UNIVERSIDAD DE VAPARAÍSO  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE ENFERMERÍA**

**CONSTRUYENDO EL CUIDADO EN EL HOGAR:  
EXPERIENCIAS DE LAS MADRES  
DE HIJO (A) CON CÁNCER**

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE  
MAGÍSTER EN ENFERMERÍA  
MENCIÓN GESTIÓN DEL CUIDADO**

**AUTORA: Jessica del Carmen González Carvajal  
PROFESOR GUÍA: Isabel Siefer Navas**

**Valparaíso - Chile  
Diciembre 2016**

**UNIVERSIDAD DE VAPARAÍSO  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE ENFERMERÍA**

**INFORME DE EVALUACIÓN TESIS DE MAGISTER**

La Comisión Evaluadora de Tesis comunica al Director de la Escuela de Enfermería, de la Facultad de Medicina, que la Tesis de Magíster presentada por el candidato/a: **JESSICA GONZÁLEZ CARVAJAL** ha sido aprobada en el examen de defensa de Tesis, rendido el día..... del mes....., de año....., como requisito para optar al grado de Magíster en Enfermería con mención Gestión del Cuidado y, para que así conste para todos los efectos firman:

Comisión Evaluadora

Profesor/a Guía de Tesis: **ISABEL SIEFER NAVAS**

Firma: \_\_\_\_\_

Profesor/a                      Corrector/a                      de                      Tesis:                      -

\_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Profesor/a                                              Ministro/a                                              de

Fe: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

## **DEDICATORIA**

*A mi esposo Benedicto y a mis hijos Felipe, Nicolás y Javiera, quienes día a día me inspiraron en este trabajo.*

*A mi madre quien siempre me ha acompañado en los senderos de la vida.*

## **AGRADECIMIENTOS**

*Agradezco a todos los colegas que me apoyaron en el desarrollo de mi estudio en esta línea de investigación cualitativa: Isabel Siefer, Nicolás Fuster y Olivia Sanhueza.*

*Les agradezco a las colegas que me apoyaron en este estudio, especialmente a Johana Ibarra, enfermera del Consultorio de Atención de Especialidades (CAE) Hospital Dr. Gustavo Fricke, quien siempre estuvo dispuesta a colaborar.*

*Agradezco a la Dra. Neira, Jefe de la Unidad de Hemato Oncología del Hospital Dr. Gustavo Fricke, por facilitar el acceso a los niños y/o adolescentes con cáncer y sus familias. Además les expreso mis agradecimientos a las colegas de la Unidad de Oncología del Hospital Dr. Gustavo Fricke, quienes me apoyaron con gran disposición durante mi investigación.*

## Resumen

El cuidar ha sido realizado por las culturas desde tiempos ancestrales. Leininger, precursora de la Teoría de la Diversidad y Universalidad de los Cuidados, promueve la entrega de cuidados congruentes y responsables, es decir, en el contexto de las creencias, valores y prácticas de salud de las personas, familias y comunidades.

La siguiente tesis sustenta su marco conceptual en la teoría antes mencionada, donde el objetivo del estudio es comprender cómo se construye el cuidado en el hogar, a partir de las experiencias de las madres cuidando a su hijo(a) en el hogar con diagnóstico de cáncer. El estudio es con enfoque cualitativo descriptivo, donde se aplicó una entrevista semi estructurada a la madre del niño(a) en su hogar. La recolección de la información, se realizó previo consentimiento informado de las participantes y asentimiento informado de sus hijos. Las participantes correspondieron a madres de niños(a) y adolescentes con diagnóstico de cáncer, en control en el Consultorio de Atención de Especialidades (CAE), del Hospital Dr. Gustavo Fricke Viña del Mar, Chile. Para el análisis de resultados, se utilizó el análisis de contenido, obteniéndose que el cuidado que realizan las madres en el hogar se construye a partir de los cuidados populares o propios, prácticas y creencias en salud, habilidades de cuidado desarrolladas en el proceso de la enfermedad, valores que le otorga la madre al cuidado y redes de apoyo formal e informal. En conclusión, se requiere que el profesional de enfermería, acompañe a la madre en los cuidados que otorga en el hogar, dándole continuidad e integralidad a éstos. Por otra parte, es necesario un cambio de paradigma en el profesional de enfermería, para valorar a la familia desde un prisma transcultural, considerando la base de cuidados que aporta la madre, para proporcionar cuidados congruentes con la cultura de las familias, interviniendo en el proceso completo de la enfermedad del niño y/o adolescente.

**Palabras claves:** Experiencias, Madres, Niño, Adolescente, Cáncer.

## **Abstract**

Caring has been carried out by cultures since ancient times. Leininger, precursor of the Theory of Diversity and Universality of Care, promotes the delivery of congruent and responsible care, that is, in the context of the beliefs, values and health practices of individuals, families and communities.

The following thesis supports its conceptual framework in the aforementioned theory, where the objective of the study is to understand how care is built in the home, based on the experiences of the mothers caring for their child in the home with a diagnosis of Cancer. The study is a qualitative descriptive approach, where a semi structured interview was applied to the child's mother at home. The collection of the information was done with the informed consent of the participants and informed consent of their children. The participants were mothers of children and adolescents with a diagnosis of cancer, in control at the Special Care Clinic (CAE), Dr. Gustavo Fricke Hospital Viña del Mar, Chile. For the analysis of results, the content analysis was used, obtaining that the care that the mothers perform in the home is constructed from the popular or own care, practices and beliefs in health, care skills developed in the process of the illness, mother-to-child care values, and formal and informal support networks. In conclusion, it is required that the nursing professional accompany the mother in the care she gives in the home, giving continuity and integrality to them. On the other hand, it is necessary a paradigm shift in the nursing professional, to value the family from a transcultural perspective, considering the basis of care provided by the mother, to provide care congruent with the culture of families, intervening in the Complete process of child and / or adolescent illness.

**Key words:** Experiences, Mothers, Child, Adolescent, Cancer.

## ÍNDICE

<b>CAPITULO 1</b>	<b>INTRODUCCIÓN</b>	
1.1	Introducción	1
1.2	Pregunta de investigación	5
1.3	Objetivo general	5
1.4	Objetivos específicos	5
1.5	Supuestos	6
1.6	Justificación del problema	6
<b>CAPITULO 2</b>	<b>MARCO REFERENCIAL</b>	
<b>2.1</b>	<b>MARCO EMPÍRICO</b>	10
<b>2.2</b>	<b>MARCO TEÓRICO: EPISTEMOLÓGICO</b>	
2.2.1	Cáncer en la infancia y adolescente	16
2.2.2	Tipos de cáncer	17
2.2.3	Seguimiento ambulatorio	20
2.2.4	Familias con hijo(a) con cáncer	22
2.2.5	Red de apoyo formal e informal a las familias	24
2.2.6	Apoyo emocional a las familias por el profesional	25
2.2.7	Apoyo formal al niño y adolescente con cáncer y su familia	26
2.2.8	Cuidados de enfermería al niño y adolescente con cáncer	28
2.3	Evolución del cuidado	29
2.3.1	Etapas del cuidado en la historia del enfermería	31
2.4	Epistemología del cuidado	35

2.4.1	Relación sujeto-objeto de estudio	35
2.4.2	Rol del investigador	36
2.4.3	Una mirada desde la Teoría de la Diversidad y Universalidad de los Cuidados de M. Leininger	37
2.4.4	El cuidado desde los postulados de M.F. Collière	40
<b>CAPITULO 3</b>	<b>MARCO METODOLÓGICO</b>	
<b>3.1</b>	<b>DISEÑO METODOLÓGICO</b>	
3.1	Diseño de la investigación	42
3.2	Participantes del estudio	42
3.3	Selección de los participantes	42
3.4	Criterios de inclusión y exclusión	43
3.5	Instrumentos de recolección de la información	43
3.6	Recolección de la información	46
3.6	Trabajo de campo	46
3.7	Prueba del instrumento	48
3.8	Análisis de la información	48
3.8.1	Análisis de contenido	48
3.8.2	Pre análisis	50
3.8.3	Exploración del material	50
3.8.4	Constitución del corpus	50
3.8.5	Unidad de registro	51
3.8.6	Unidad de contexto	51
3.8.7	Categorización	51
3.8.8	Descripción de categorías apriorísticas	53
3.9	Consideraciones éticas	75

<b>CAPÍTULO 4</b>	<b>ANÁLISIS DE RESULTADOS</b>	
4.1	<b>PRESENTACIÓN DE RESULTADOS</b>	
4.1.1	Características de las participantes	78
4.1.2	Categorías apriorísticas y sus dimensiones	80
<b>CAPÍTULO 5</b>	<b>DISCUSIÓN. CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS</b>	
5.1	Discusión	109
5.2	Conclusiones	115
5.3	Sugerencias	119
	<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	121
	<b>ANEXOS</b>	136
<b>ANEXO 1</b>	Acta de aprobación del Comité de Ética y Bioética Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso	136
<b>ANEXO 2</b>	Formulario presentación de antecedentes para estudio clínico o epidemiológico Hospital Dr. Gustavo Fricke	139

<b>ANEXO 3</b>	Consentimiento informado para participantes	144
<b>ANEXO 4</b>	Asentimiento informado para hijos(as) de participantes (6 - 12) años	146
<b>ANEXO 5</b>	Asentimiento informado para hijos (as) de participantes (12 - 17) años	148
<b>ANEXO 6</b>	Entrevista semi estructurada	150
<b>ANEXO 7</b>	Flujograma de contención emocional	152
<b>ANEXO 8</b>	Test de Depresión mayor	153
<b>ANEXO 9</b>	Carta compromiso	155

## **CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN**

## 1.1 INTRODUCCIÓN

En los últimos cuarenta años, Chile en relación a salud infantil, ha podido superar numerosos problemas propios de los países en desarrollo y se encuentra en una etapa de transición epidemiológica con la aparición de problemas sanitarios de países desarrollados como lo son las enfermedades crónicas, malformaciones congénitas, patología del recién nacido de muy bajo peso, problemas de salud mental, accidentes y cáncer, gracias a los avances de la salud pública, a los progresos de la medicina y de la economía global del país (1).

El surgimiento de una enfermedad catastrófica, como lo es el cáncer en un miembro de la familia, más aún cuando se trata de un niño o adolescente, tiene consecuencias que alteran la dinámica familiar, vivenciando hospitalizaciones frecuentes y tratamientos prolongados, que producen ansiedad, depresión, cambios físicos e inmunitarios, retraso en el desarrollo psicomotor y escolar, además de sentimientos de soledad en el niño, por la constante separación con la familia. A su vez, la familia experimenta desesperanza absoluta y shock, apareciendo mecanismos defensivos propios de una crisis paranormativa, pasando por la negación, ira, negociación y posteriormente, al tomar conciencia de la información real, recién se establece una relación con el médico y equipo tratante, donde la familia va asumiendo el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad (2).

Por las dificultades que se presentan con esta patología, surgen una serie de necesidades y cuidados especiales que debe asumir la familia especialmente las madres, cuando se trata de un hijo con cáncer, quienes se enfrentan a una experiencia altamente compleja, experimentando un largo proceso doloroso, en el cual no se releva como corresponde la necesidad de auxilio y apoyo que ellas requieren, considerando los aspectos emocionales, sociales y el impacto que tiene el cuidado permanente de sus hijos, como lo son el estrés y la depresión del cuidador (3).

Las familias presentan reacciones psicológicas que varían de acuerdo con las personalidades de cada miembro además de los patrones de interacción social, así como de las características de su ámbito educativo y económico. Entre los problemas psicosociales de las familias descritos con más frecuencia en la literatura se encuentran los conyugales, reacciones emocionales de los hermanos del niño con cáncer, como por ejemplo sentimientos de abandono o celos, la pérdida o retraso escolar y de los procesos de socialización del niño con cáncer, como consecuencia de la separación con los padres, otros miembros de la familia y amigos (4). A lo anterior, en algunas familias, se agrega la carencia de redes de apoyo social, problemas económicos, en fin muchos otros problemas aún por estudiar.

En general, el niño con cáncer, es el foco de atención de los profesionales y de su familia, donde el protagonismo en el cuidado lo tienen las madres según algunas investigaciones, ellas no son reconocidas como personas que están pasando por un proceso doloroso y que necesitan de auxilio y apoyo. Esto ha ido cambiando en la última década, donde los equipos que cuidan del niño con cáncer, han dedicado esfuerzos para entender el diagnóstico y el tratamiento de esta enfermedad como un evento psicológico traumático para los padres. Otras investigaciones relacionadas a las patologías crónicas, han estudiado aspectos emocionales, sociales y el impacto del cuidado, estrés y depresión del cuidador (5,6).

Desde esta mirada resulta fundamental apoyar en la red asistencial a las madres que cuidan a sus hijos, tanto para el éxito de la continuidad del cuidado como también para apoyarlas en los aspectos psicoemocionales que afectan al interior de las familias, debido a todas las dificultades que han tenido que soportar y de esta forma disminuir las repercusiones que se puedan presentar en el futuro.

Los profesionales de la salud de la red asistencial relacionados con esta realidad, deben incorporar los cuidados populares, es decir aquellos que se otorgan en el hogar, el cual involucra la cultura y costumbres que las familias poseen, lo que significa agregar el valor del respeto en el cuidado como parte importante al momento de intervenir en el proceso de la enfermedad.

Es por ello que, desde este punto de vista, es fundamental, comprender como se construye el cuidado en el hogar, para conocer las necesidades de las familias con el fin de otorgar continuidad a éste y con ello contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de los niños y sus familias.

Por lo anteriormente expresado, un aspecto importante de considerar en el cuidado de las personas es la cultura, que se asocia al ser humano desde su nacimiento y se va transmitiendo de generación en generación. El concepto de patrón cultural, dice relación con que toda cultura o sistema social tiene un modo único para entender las cosas y los eventos. Esta cosmovisión, o manera de ver el mundo, afecta la conducta humana. El estudio de los modelos culturales que son marcos de referencia para el actor social y que están contruidos por el inconsciente, lo transmitido por otros y la experiencia personal son entidades flexibles y maleables que se tornan en el objeto de estudio de lo cualitativo (7).

Desde la mirada de Madeleine Leininger, enfermera y antropóloga que desarrolló la Teoría de la Diversidad y Universalidad de los Cuidados Culturales, promueve la entrega de cuidados congruentes y responsables, es decir, en el contexto de las creencias, valores y prácticas de salud de las personas. En su teoría define cultura como “los valores, creencias, normas, símbolos, prácticas y modos de vida de individuos, grupos e instituciones, aprendidos, compartidos y transmitidos de una generación a otra”. Respecto a los cuidados culturales señala que: “son actos de prestación de cuidados de ayuda, apoyo, facilitación o capacitación sintetizados y culturalmente contruidos hacia uno mismo o hacia los demás, centrados en necesidades evidentes o anticipadas para la salud o el bienestar del cliente o para afrontar

discapacidades, la muerte u otras condiciones humanas” . La fusión de ambos conceptos: cultura y cuidado son consideradas para Leininger, para la promoción y entrega de cuidados congruentes (8).

Dentro de las funciones del profesional de enfermería se encuentran el liderazgo, las habilidades comunicacionales, capacidad crítica y reflexiva en la toma de decisiones. Cada aspecto influye en el aseguramiento de la calidad y continuidad de los cuidados otorgados a las familias y comunidades (9). La continuidad de los cuidados, necesariamente requiere para su funcionamiento una disponibilidad de recursos sanitarios y sociales, que en Chile lamentablemente es una debilidad del sistema.

Una inadecuada “continuidad de cuidados”, puede originar mayor estrés al momento del alta tanto para el niño como para su familia. Las madres que están comenzando el proceso de la enfermedad tienen muchos temores de lo que pueda ocurrir en la casa. Generalmente, después del alta del niño, su madre asume el cuidado en el hogar, con un sin número de incertidumbres y ansiedad de lo que le pueda ocurrir a su hijo(a), resolviendo por teléfono, dudas y consultas con el equipo de salud, frente a dificultades que se le presenta con su hijo(a).

Es importante reflexionar acerca de las madres de hijo con cáncer, quienes deben hacer frente al cuidado, con la información entregada en el hospital, con sus propios temores, con sus propios conocimientos sobre el cuidado, cabe preguntarse: ¿cómo construyen finalmente el cuidado que entregan a sus hijos en el hogar?, ¿cómo experimentan estas madres el cuidado en el contexto de su diario vivir?, ¿qué habilidades desarrollan?, ¿Incorporan sus creencias y valores en el cuidado? En este concepto de continuidad del cuidado, ¿reciben apoyo formal de la red asistencial?

Las redes de apoyo formales e informales para estas familias son insuficientes para satisfacer el sin número de necesidades de cuidado que emergen en este niño(a) y su familia con enfermedad catastrófica en el

hogar, pese a las redes antes mencionadas. Las madres son protagonistas de tan abnegada labor, las cuales, deben hacer frente a una gran sobrecarga tanto física, psicoemocional y problemas laborales (10). Deben enfrentar día a día el cuidado, con todas las dificultades e incertidumbres. Es por ello que es necesario describir cuál es la experiencia y prácticas de cuidado que otorgan las madres del niño y adolescente y cuáles son las redes de apoyo formal y/o informal que tienen estas familias en su hogar.

En este escenario, la tesis se desarrolló en el área del Niño(a) y Adolescente con Cáncer en control en el Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Dr. Gustavo Fricke, en el primer semestre del año 2015.

## **1.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cómo se construye el cuidado que realizan las madres en el hogar, a su hijo(a) con diagnóstico de cáncer en control en el CAE del Hospital Dr. Gustavo Fricke Viña del Mar en Mayo del año 2015?

## **1.3 OBJETIVOS**

### **1.3.1 OBJETIVO GENERAL**

- Comprender cómo se construye el cuidado que realizan las madres en el hogar, a su hijo(a) con diagnóstico de cáncer.

### **1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Conocer el valor que le otorgan las madres al cuidado de su hijo(a) con cáncer.
2. Describir los cuidados que realizan las madres a su hijo (a) en el hogar.

3. Indagar sobre las prácticas y creencias en salud de las madres relacionados con los cuidados de su hijo(a).
4. Conocer las habilidades de las madres en relación al cuidado de su hijo(a) en el hogar.
5. Conocer las experiencias de las madres respecto al apoyo formal e informal para otorgar los cuidados en el hogar.

#### **1.4. FORMULACIÓN DE SUPUESTOS:**

Una forma de estructurar el diseño investigativo, sugiere una propuesta heurística al usar instrumentos conceptuales denominados “premisas”, “supuestos” y “ejes temáticos” (11). En este estudio, se plantearon los siguientes supuestos:

- Las madres incorporan sus propias prácticas y creencias en salud en el cuidado de su hijo(a) en el hogar.
- Las madres desarrollan nuevas habilidades de cuidado en la experiencia de cuidar a su hijo(a) en el hogar.
- Las madres llevan a cabo el cuidado en el hogar de su hijo(a) con escasez de redes de apoyo.

#### **1.5. JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA**

Las enfermedades no transmisibles, entre las cuales se encuentra el cáncer, seguirán experimentando un aumento sostenido durante la transición epidemiológica y se proyecta que para el 2030 darán cuenta de casi el 70% del total de defunciones (12).

En nuestro país, cada año se presentan entre 440-600 casos nuevos de niños(as) con cáncer menores de 15 años (13). Sin embargo, hoy en día en el área de pediatría oncológica, existen más posibilidades de curación que antes, superando el 65% de sobrevivencia, contrario a lo que ocurría en las

décadas de los 60-70 (14). Lo anterior se debe en parte, a la creación del Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA) en el año 1988, que contribuyó a alcanzar estos avances en la sobrevivencia, tratando a más de 4.000 niños hasta la fecha.(15)

Existen escasos estudios publicados respecto al tema del cuidado del niño(a) y adolescente en nuestro país, especialmente en la región de Valparaíso. Es por ello que el estudio, constituirá un aporte en el área del cuidado del niño(a) y adolescente oncológico, ya que significará un nuevo sustento teórico, que permitirá comprender la experiencia que tienen las madres cuidando a sus hijo(as), y con ello contribuye al área de gestión de cuidados del profesional de enfermería, respondiendo a las necesidades reales de las familias.

Por tanto, esta investigación, primeramente pretende ser un aporte local, especialmente para el Hospital Dr. Gustavo Fricke, siendo éste uno de los centros de derivación regional de niños(as) y adolescentes con cáncer del Servicio de Salud Viña del Mar Quillota.

Además, es importante señalar que estas familias, según investigaciones, deben hacer frente a una enfermedad catastrófica, con un sin número de necesidades y escasez de redes de apoyo formales e informales hacia el hogar (16). En relación al apoyo formal, según, señalan estudios, se encuentran el apoyo informativo del equipo de salud y respecto a las informales se encuentra el apoyo espiritual y emocional brindado por miembros significativos, familiares, amigos, religiosos o la comunidad entre otros, para la necesaria contención emocional, escucha activa, entrega de esperanza y oraciones. El apoyo material se relaciona con dinero para viajes, comidas y casas de acogidas. Si bien es cierto, existen estudios relacionados con esta temática, la cual incide en la salud del niño(a) o adolescente y en su entorno familiar, siendo las madres, protagonistas del cuidado, quienes deben asistir a sus hijos y contener al resto de la familia (17).

Por otra parte, algunas madres han debido dejar su vida laboral, para asumir actividades de cuidado prácticamente permanentes de sus hijos(as), asumiendo cambios trascendentales en su estilo de vida, desarrollando habilidades de cuidado en casa. (18)

Investigaciones relacionadas con el proceso de apoyo que viven las familias de los niños con cáncer en diferentes momentos de la enfermedad, señalan que las familias asumen gran parte de la carga del cuidado, especialmente las madres, que activan las redes de apoyo, tocan todas las puertas y buscan ayuda hasta encontrarla. En conclusión, las redes de apoyo no brindan el amparo esperado y como respuesta a esta situación, se encontró un sistema de solidaridad. Las madres constituyen el soporte más significativo para los niños durante el proceso del padecimiento oncológico. (10)

Considerando que el diagnóstico de cáncer en sí mismo constituye un elemento estresor y desestabilizador del grupo familiar, la mirada debe centrarse hacia la persona que cuida en este caso la madre, quien es el pilar de la familia, además del resto de los integrantes, quienes pueden verse afectados en su salud física y mental. Es por ello que es importante comprender cómo las madres han construido el cuidado para poder realizar intervenciones preventivas a toda la familia y conocer cómo ha sido el apoyo que han recibido, tanto formal como informal. Posteriormente, al ampliar las redes de apoyo se podrá acompañar a las familias en el proceso de la enfermedad de sus hijo(a)s, asegurando la continuidad de los cuidados de enfermería, mejorando la calidad de éstos y la integración de los equipos de salud en favor del mejoramiento de la calidad de vida del niño y su familia.

El enfoque cualitativo, del estudio contribuye con nuevos conocimientos del cuidado humano y de la disciplina, donde lo esencial es el interés por comprender el proceso salud- enfermedad como una experiencia humana, específicamente en el contexto de las creencias y cultura de las familias de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer, entendiendo que en

general, existe etnocentrismo en el profesional de Enfermería a la hora de otorgar cuidados, por lo que es necesario comprender que las personas no pueden ser desarraigadas de su cultura, es decir de sus prácticas, creencias y valores, por lo que nuestros cuidados deben partir por el emic de las personas y familias, es decir, desde sus propias prácticas de cuidados, los cuidados genéricos o populares. De esta forma, el profesional de enfermería podrá otorgar cuidados culturales, es decir, coherentes con la cultura de las familias.

La incorporación de nuevos elementos en el cuidado, como lo que aporta la familia especialmente la madre del niño, constituye un desafío para enfermería, en el proceso de reorganización de nuevas construcciones a la hora de cuidar, aportando un marco conceptual a esta temática desde la experiencia de las participantes. Por lo tanto, en esta investigación se puede ver el fenómeno desde dos miradas: por un lado los cuidados de la madre (cuidados populares) y por otro los cuidados del profesional de enfermería (cuidados profesionales).

## **CAPÍTULO 2: MARCO REFERENCIAL**

## 2.1 MARCO EMPÍRICO

En las familias, las mujeres siempre han tenido a cargo el cuidado de su familia, transmitiendo bienestar a ella. Este rol la mujer lo ha asumido desde tiempos ancestrales hasta la muerte (19).

En las experiencias de las madres en el cuidado de su hijo(a) con cáncer, se ha documentado escasa información en general como se mencionó anteriormente. Sin embargo, este sustento teórico investigado es de gran importancia para el enriquecimiento de nuestro marco referencial en nuestra disciplina, ya que para el profesional de enfermería significa un desafío incorporar el aporte de nuevas construcciones de cuidados al momento de otorgarlos.

Se realizó la búsqueda bibliográfica en las bases de datos de Bireme DeCS Brasil, Lilacs, Scielo, Cuiden, Medline y Science Direct, encontrándose artículos relacionados con el impacto psicoemocional, económico, social, laboral, etcétera, que ocasiona la enfermedad en las familias. De los artículos revisados existe escasa información respecto de la experiencia de las madres cuidando a sus hijos, tanto nacional como internacional. Además, se hallaron más estudios cuantitativos que cualitativos, por lo que es de gran importancia aportar con más investigaciones con este enfoque.

En descriptores Bireme, se utilizaron las siguientes palabras claves para la búsqueda del tema: Experiencias, Cáncer, Niño y Adolescente.

Se revisaron diversos trabajos tanto en el ámbito nacional como internacional, donde destaca la escasa información que se tiene en nuestro país respecto al tema a investigar: “Construyendo el cuidado en el hogar: Experiencias de las madres de hijo (a) con cáncer”.

Los estudios revisados, corresponden a investigaciones realizadas en España, China, Colombia, México, Brasil, Argentina y Chile, que se relacionan con la temática a investigar, éstas son: Repercusiones

psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas; Escasez de redes de apoyo formales e informales hacia las familias con niño o adolescente con cáncer; Experiencia materna respecto a ser madre de un niño con cáncer; Necesidades del cuidador principal, sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal.

En España se ha estudiado acerca de las repercusiones psicosociales que genera el cáncer infantil en los padres, donde las variables estudiadas, estaban relacionadas con síntomas físicos y psicológicos y el rol del apoyo social percibido sobre la salud. Los padres manifiestan principalmente síntomas de cansancio, dolores de cabeza y nerviosismo y no se observan valores negativos en relación a su salud percibida y su satisfacción con la vida. Existen relaciones significativas entre el estrés ante situaciones asociadas a la enfermedad, la salud y el bienestar de los participantes. El apoyo social percibido del núcleo familiar incide significativamente en la salud. Los análisis de regresión permiten contrastar la relevancia de las variables asociadas al estrés y el apoyo de la pareja y de los hijos sobre la percepción de síntomas y bienestar (20).

Continuando con investigaciones españolas, relacionada con las experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y sus familias, reveló que para los niños, las experiencias más traumáticas están relacionadas con la hospitalización, los procedimientos, los efectos secundarios del tratamiento y la necesidad de aislamiento que requieren cuando están con neutropenia, afectándoles no sólo física y psíquicamente sino también a nivel social y escolar, tanto en el hospital como en su domicilio. En las madres se identifican sentimientos de tristeza, impotencia, angustia, y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad del hijo e intentan adaptarse a la situación.

La atención recibida por el equipo de salud, es bien valorada y se reconoce el gran apoyo obtenido de los profesionales (21).

La enfermedad del cáncer en un hijo afecta psiemocionalmente a toda la familia, en distintos ámbitos: social, psicoememocional, escolar, laboral, etcétera, ya sea en Europa como en América, las familias manifiestan diversas sintomatologías relacionadas con el estrés, la ansiedad, depresión, lo que va cambiando a medida que avanza la enfermedad, ya que, las familias se van adaptando frente a la situación de salud del hijo(a), desarrollando mecanismos de afrontamiento para ello (22, 23, 24,25,26).

En el Oriente, una investigación China, analizó el impacto del cáncer y su tratamiento en los niveles de actividad física y calidad de vida entre jóvenes de Hong Kong, encontrando que la mayoría de estos pacientes no participa en ejercicio físico o realizan de baja intensidad, resultados significativamente menores en relación a sus pares sanos. El declive en actividad física comienza después del diagnóstico o cuando se encuentran bajo tratamiento, lo cual podría asociarse a que la fatiga y la disminución en la capacidad física son efectos adversos comunes del cáncer y su tratamiento. Se observó una correlación positiva entre autoeficacia y actividad física, por lo que, ésta es un indicador importante de la calidad de vida entre estos jóvenes, lo que sugiere que se puede contribuir a mejorar esta última al aumentar sus niveles de actividad física y autoeficacia a través de intervenciones de promoción. (27). Este aspecto es muy relevante en el cuidado del niño y adolescente, ya que en lo que se refiere a actividad física y recreacional como salir de paseo, a caminar, las madres en general prefieren tenerlo en casa para no exponerlo a enfermedades y eso disminuye su actividad física, por ende se afecta la calidad de vida del niño.

En Latinoamérica, en Brasil, se ha estudiado la evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores de niños/adolescentes con diagnóstico de cáncer durante el tratamiento de quimioterapia, relacionando los datos sociodemográficos con la presencia y grado de señales de depresión. Se documentó un 87,5% de los cuidadores eran madres, resultando con

sobrecarga de cuidado y los puntajes en relación a calidad de vida comprometidos, cuyas variables más afectadas fueron: aspectos emocionales, vitalidad y dolor (28).

En Brasil y Colombia se investigó aquello relacionado con la búsqueda de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer, donde las familias asumen gran parte de la carga del cuidado, especialmente las madres, que activan las redes de apoyo hasta encontrarla. Las necesidades y formas de apoyo varían según los momentos de la enfermedad, y las redes no brindan el amparo que se necesita y como respuesta a esta situación, se encontró un sistema de solidaridad. Las madres constituyen el soporte más significativo para los niños durante el proceso del padecimiento oncológico

Por otra parte estudios señalan que existe falta consenso entre los investigadores frente al uso del término apoyo social y que es necesario realizar estudios con un mayor rigor metodológico, que reconozcan las necesidades que tienen las familias de recibir apoyo, ya que es importante para planificar el cuidado de enfermería y dirigir el desarrollo de investigaciones, cuyos resultados puedan ser aplicados en la práctica. (10, 29).

Continuando con investigaciones en Latinoamérica, en Brasil se publicó acerca de la experiencia de ser madre de un niño con cáncer: construyendo la relación, donde se refieren al rol materno. Los resultados revelaron que el papel de madre es construido en una conjugación entre dos temas: “Vivir el tiempo de la enfermedad”, que representa una inspección de la madre consigo misma y vivir una situación de incertidumbre inherente a la enfermedad y la necesidad de alejar la amenaza de la muerte y por otra parte “Vivir el tiempo de lucha por la vida del niño”, que representa la dimensión de los comportamientos de la madre para construir su papel. Los temas articulados permitieron identificar una interrelación entre el parentesco y la temporalidad, en la cual el tiempo se manifiesta en las dimensiones de la construcción del papel de madre (30).

Los estudios revisados hasta el momento, en Europa, Oriente y países en Latinoamérica, concluyen que la enfermedad además de afectar a nivel físico y psicológico tiene implicancias, escolares, sociales, laborales y económicas tanto para el niño como para el resto de la familia y el apoyo formal hacia ellas es insuficiente.

La madre es la protagonista del cuidado, siendo el principal pilar de la familia. Además, existe sobrecarga del rol del cuidador principal y la calidad de vida relacionada con la salud de la madre y del hijo(a) está comprometida, donde es necesario realizar intervenciones que promuevan el bienestar físico, social y emocional, para disminuir la sobrecarga y mejorar la calidad de vida del cuidador principal y así mismo, mejorar la asistencia hacia sus hijo(a)s.

Respecto a las repercusiones en el ámbito psicosocial, que producen síntomas de cansancio, dolores de cabeza y nerviosismo, es importante seguir analizándolos, con la finalidad de favorecer su adaptación a la enfermedad y minimizar el impacto que esta puede tener en la salud física y mental. Por lo anterior es necesario adaptar los recursos sanitarios a las necesidades específicas de niños, adolescentes y sus cuidadores. Por ejemplo integrar el apoyo informacional, valorativo y emocional para poder contribuir a disminuir la incertidumbre, aumentar la autoestima, acompañar y dar ánimo durante la enfermedad. Estos aspectos son de gran importancia, ya que las familias, sobre todo la madre que es la protagonista del cuidado, está constantemente con ansiedad e incertidumbre de que su hijo se complique, por lo que el apoyo, acompañamiento e información de parte del equipo de salud, ayudaría a las familias a afrontar de mejor manera esta situación de salud.

En Chile se realizó una revisión de artículos que han estudiado el impacto psicosocial y calidad de vida en sobrevivientes de cáncer infantil, concluyendo que impacto psicosocial se manifiesta principalmente por baja autoestima e incertidumbre hacia el futuro, así como problemas de relaciones

sociales en las áreas de empleo e independencia financiera, rendimiento académico y relaciones de pares y matrimonio las que se encuentran relacionadas con baja percepción en la calidad de vida. Por otra parte se observa mejor aceptación de sus limitaciones, adaptabilidad a las situaciones negativas y madurez psicológica, concordando con los estudios internacionales en Europa y Latinoamérica.

La experiencia de vivir con cáncer genera múltiples efectos en la vida de los niños sobrevivientes a nivel psicosocial. En Chile es fundamental que el profesional de enfermería, encargado de la gestión del cuidado, realice seguimiento integral a los pacientes pediátricos, considerando en esta integralidad a las madres cuidadoras, sujetos de estudio, promoviendo el autocuidado para mejorar su calidad de vida (24).

## **2.2. MARCO TEÓRICO: EPISTEMOLÓGICO**

### **2.2.1 CÁNCER EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA**

El cáncer es una enfermedad caracterizada por un crecimiento descontrolado de células anormales que pueden invadir otros tejidos, comprometer la salud de los niños y adolescentes hasta causarle la muerte (31). Ocupa el segundo lugar como causa de muerte a partir del primer año de vida, constituyendo un problema de salud pública en el mundo y las repercusiones que esto conlleva al grupo familiar, especialmente a las madres en su rol de cuidadoras de sus hijos. La Organización Mundial de la Salud señala que cada año se presentan más de 160.000 casos nuevos (32). En Chile, se reportan entre 110 a 150 casos nuevos por millón de niños menores de 15 años según datos del Minsal (33).

En el año 2002, el cáncer en menores de 15 años fue incorporado entre las tres primeras patologías en el piloto AUGE. Hacia el año 2010, el cáncer infantil se encuentra contenido en el Decreto Supremo N° 1, del 6 de Enero y publicado en el Diario Oficial el 27 de febrero de ese año, donde incluye la atención integral del niño, desde la sospecha, detección precoz, la confirmación diagnóstica, tratamiento (cirugía, quimioterapia, radioterapia y otros), educación al niño y familia y seguimiento, también sus complicaciones y recaídas hasta los 25 años (34).

Los objetivos del Programa Nacional de Cáncer Infantil (PINDA) están dirigidos a reducir la morbilidad y mortalidad a través de la detección precoz de sintomatología relacionada en todos los establecimientos de la red asistencial y el tratamiento adecuado, efectivo y oportuno de niños con cáncer confirmado en los centros de cáncer debidamente autorizados. Desde el inicio, se han atendido más de 4.000 niños menores de 15 años con leucemia, de acuerdo a protocolos establecidos por consenso del equipo

multidisciplinario de especialistas que intervienen en el proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

El principal objetivo de los Protocolos es “Mejorar la sobrevida y la calidad de vida de los niños menores de 15 años con diagnóstico de leucemia, a través de la pesquisa oportuna, la aplicación de tratamientos adecuados y el seguimiento pertinente” (35).

### **2.2.2. Tipos de Cáncer: Leucemias, linfomas y tumores sólidos**

Dentro de los tipos de cáncer que se presentan en el niño y adolescente se encuentran: leucemias, linfomas y tumores sólidos.

**Las leucemias** corresponden a la proliferación clonal descontrolada de células hematopoyéticas en la médula ósea y pertenecen al 40% de los cánceres infantiles (33)

La sobrevida depende del tipo de leucemia, siendo la leucemia linfoblástica, la de mayor sobrevida, con un 75 % a 5 años y la leucemia mieloide aguda, con una sobrevida de 50% a 5 años. Se dan en niños de entre 3 y 7 años, siendo más frecuente en el sexo masculino. Ésta puede tener un comienzo insidioso o brusco y se puede iniciar en unos días o en varios meses, con una progresión rápida. Se presentan alteraciones en el metabolismo, hematológicas, linfáticas, masas tumorales, disfunción de la médula ósea y trastorno del sistema nervioso central, siendo la fiebre un signo persistente, frecuente en los niños y suelen también presentar neutropenia debido a una infección sobre agregada debido a la condición de inmunosupresión. Dentro de las manifestaciones clínicas que presenta el niño son: palidez, cansancio, anorexia, debilitamiento, irritabilidad, dolor óseo o en las articulaciones, nódulos linfáticos inflamados, pérdida de peso, sangrado de las mucosas, dolor orofaríngeo al deglutir, dolor abdominal, manchas purpúricas, hepatoesplenomegalia, etcétera (36).

En nuestro país, los niños derivados a centros terciarios por sospecha diagnóstica, se hospitalizan en la Unidad de Onco hematología de los

hospitales de la red asistencial, donde se realizan exámenes, procedimientos e imágenes establecidas según el tipo de leucemia, de acuerdo al protocolo respectivo vigente. Además es atendido por un equipo multidisciplinario capacitado: hemato-oncólogos pediatras, otros especialistas, enfermeras oncólogas pediátricas y técnicos paramédicos junto a psicólogos, nutricionistas, asistentes sociales, odontólogos y otras especialidades, según necesidad. Los casos confirmados recibirán el tratamiento con quimioterapia y radioterapia según corresponda de acuerdo al tipo de leucemia, incluyendo la recaída y trasplante de médula ósea en casos indicados (33).

Para recibir el tratamiento de quimioterapia, todos los niños confirmados, se hospitalizan cerca de 30 días y todas las veces que lo requieran, de acuerdo a las complicaciones que se les presenten. Una vez hospitalizado, el niño debe someterse a la instalación de un catéter venoso central, llamado Porta Cath en pabellón. Dicho procedimiento, se realizará cuando la condición clínica del niño así lo permita. Previo a la quimioterapia se inicia el proceso educativo al niño según su edad y a la madre o cuidador principal, liderado por el especialista hemato-oncólogo pediatra del centro de cáncer infantil, perteneciente al Programa Infantil de Drogas Antineoplásicas (PINDA), en colaboración con el profesional de enfermería, quien en forma constante estará en este proceso con las familias (35).

La quimioterapia, es un tratamiento sistémico, que elimina las células tumorales existentes en todo el organismo. Esta terapia se administra por vía endovenosa o también intratecal. El esquema de terapia se inicia en la fase de inducción hasta llegar a la remisión, con una duración de tres a cinco semanas, hasta lograr la desaparición de las células leucémicas identificadas en la médula ósea.

El tratamiento dura en general menos de tres años, con resultados aceptables, donde se evalúa la respuesta de la médula ósea a través de exámenes sanguíneos.

En el caso de recaídas en las leucemias, el niño que cumple con los criterios para el trasplante, se evalúa en “Comité PINDA Trasplante de Médula Ósea

(TMO)” y se deriva al Centro PINDA de referencia nacional. Esto se realiza en aquellos niños cuyas probabilidades de ser curados son muy desfavorables con quimioterapia convencional o con una intensa, motivo por el cual recaen (35).

El trasplante de células madre permite que los médicos usen dosis más altas de quimioterapia que las que normalmente un niño podría tolerar. La quimioterapia en altas dosis destruye la médula ósea, lugar donde se forman nuevas células sanguíneas. Esto podría causar infecciones potencialmente fatales, sangrado, y otros problemas debido a la disminución de células sanguíneas. Después de la quimioterapia, se hace un trasplante de células madre para restituir las células productoras de sangre en la médula ósea. Por lo general, el donante es un hermano o hermana con el mismo tipo de tejido que el paciente (37).

**Los linfomas** corresponden a un proceso inflamatorio maligno inespecífico de los ganglios linfáticos. Se ubican en tercer lugar dentro de los tumores malignos que se producen en la infancia; y es de predominio en los varones. Las manifestaciones clínicas están relacionadas con la presencia de adenopatía indolora, firme y profunda ubicada a nivel cervical o supraclavicular. No es doloroso y tampoco hay signos inflamatorios. Generalmente aparece una masa mediastínica, que desaparece con el tratamiento. Además se puede agregar signología de obstrucción de las vías respiratorias con derrame pleural, infiltración de la médula ósea, anemia y trombocitopenia. Los síntomas que se esperan con frecuencia son: fiebre inexplicable, pérdida de peso, sudoración nocturna, anorexia, fatiga, malestar, debilidad muscular, cefaleas, dolor abdominal, y trastornos intestinales.

La terapia depende del estadio en que se encuentre el niño (38)

**Los Tumores Sólidos** corresponden a la presencia de una masa sólida formada por células neoplásicas, ubicada en cualquier sitio anatómico y de

diferentes tipos histológicos. El más frecuente de los tumores es el del sistema nervioso central, los neuroblastomas. Éste es prácticamente inexistente en mayores de 14 años, donde los linfomas pueden, en algunas series, llegar a ser el tumor más frecuente (39).

Para confirmar el diagnóstico, se tomará una biopsia, cuya evaluación histológica será el método usado en la mayoría de los casos.

Los tratamientos para los tumores sólidos corresponden a la cirugía en tumores sólidos, donde además se puede obtener tejido para estudio histológico. Este tratamiento tiene un rol muy importante en relación a la posibilidad de curación en algunos tipos de tumores cerebrales, hepáticos, etc. La cirugía, en ocasiones, se realiza junto con la confirmación diagnóstica y en otros casos luego de recibir quimioterapia y obtener reducción de la masa tumoral para facilitar la resección y evitar complicaciones.

La quimioterapia se requiere en la mayoría de los tumores sólidos.

La radioterapia tiene un rol importante en algunos tipos de tumor sólido, dependiendo de su etapa (39).

### **2.2.3. Seguimiento ambulatorio de menores de 15 años post quimioterapia: cuidados para el hogar**

Luego de iniciada la quimioterapia, se produce una baja de defensas, que se traduce en una neutropenia y además disminución de plaquetas, correspondiente a trombocitopenia, por lo tanto se recomiendan los siguientes cuidados en el hogar:

Si el niño(a) o adolescente presenta cualquiera de los signos o síntomas siguientes son motivos de consulta inmediata: temperatura axilar  $> 38,5^{\circ}$  (o dos tomas de  $38^{\circ}$  separadas por 2 horas), diarrea, sangramientos, tos, dolor faríngeo, en tórax, abdomen o región perineal o lesiones de la piel. En estos casos debe asistir a la brevedad a la Unidad de Oncología Pediátrica de su hospital o consultar en forma inmediata en el Servicio de Urgencia más cercano. Mientras el menor se encuentre afebril y sin los síntomas antes

mencionados, debe seguir las siguientes indicaciones para prevenir complicaciones:

En relación al ambiente, éste debe estar limpio, libre de polvo, con ventilación y calefacción adecuadas. El aseo del baño de la casa debe ser con cloro y agua abundante (38).

Respecto a las actividades, el niño, debe evitar permanecer en cama todo el día, no asistir a lugares públicos donde exista aglomeraciones de gente, evitar el contacto con personas con focos infecciosos, es decir personas resfriadas, con heridas, etcétera. Realizar actividades de entretenimiento, escuchar música o videos que estimulen el ánimo.

En cuanto a la alimentación, se recomienda régimen de alimentos cocidos con fibras, abundantes líquidos, agua cocida, NO beber jugos de fruta cruda. En relación a la comida, debe haber sido cocinada durante el día y no compartir utensilios de comida.

En relación a los cuidados de la piel, es recomendable una ducha diaria, nunca tina, secado con toalla limpia y suave, especialmente en los pliegues y lubricar con loción o crema hipoalérgica. Evitar el uso de utensilios cortopunzantes; cortar el pelo y/o rasurado facial con tijeras o máquinas eléctricas; mantener las uñas cortas y limpias.

Lavado de manos después de ir al baño y antes de comer; cuidar la región perianal, manteniéndola limpia y seca. Se recomienda a las damas, no usar tampón vaginal.

Observar presencia de lesiones, moretones (equimosis) u otras lesiones de la piel y mucosas. En relación al cuidado de mucosas de éstas, en cavidad bucal, realizar aseo después de cada comida, con cepillo suave o cotonitos, usar colutorios con suero fisiológico y alternar con bicarbonato, después del aseo bucal, cuatro veces al día, observando lesiones y dolor. En caso de sangrado, enjuagar con agua hervida fría (puede agregar hielo) con sal y consultar inmediatamente a la Unidad de Oncología Pediátrica donde se atiende o Servicio de Urgencia más cercano.

En cavidad nasal, no rascarse la nariz por dentro, ni retirar costras que se hayan producido. En caso de presentar sangrado, presionar por sobre la nariz del lado que sangra, no usar tapón nasal y mantener en reposo con cabecera en alto y consultar inmediatamente a la Unidad de Oncología Pediátrica donde se atiende o Servicio de Urgencia más cercano (39).

Frente a los cuidados del tránsito intestinal, es importante el consumo de fibra y la ingesta de líquidos abundantes para tener evacuación diaria. En caso de presentar deposiciones duras, constipación, sangrado o dolor abdominal y/o perianal, consultar inmediatamente en la Unidad de Oncología Pediátrica donde se atiende o Servicio de Urgencia más cercano.

El control médico durante el período post quimioterapia es importante para conocer la respuesta del niño frente al tratamiento, donde además se realizará evaluación con hemograma según protocolo.

En relación al seguimiento biopsicosocial, se inicia una vez finalizados los 5 años desde el diagnóstico. Se realizará exámenes según el tipo de leucemia y según lo establece el protocolo de seguimiento Biopsicosocial (39).

#### **2.2.4. Familias con un hijo(a) con cáncer**

Cuando un niño o adolescente es diagnosticado con cáncer, los padres y demás familiares tendrán que sobrellevar y afrontar muchos desafíos. Esta situación, significa un golpe para los padres, hermanos y demás seres queridos. El cáncer genera una crisis en la vida de cada uno de los familiares, donde la vida cotidiana cambia y los padres deben ausentarse muchas veces de su trabajo. Frecuentemente es necesario que algún pariente o vecino cuide a los demás hijos. El hijo enfermo se convierte en el enfoque principal de la atención y tiempo familiar (40).

En las familias, las madres, generalmente son las protagonistas del cuidado de sus hijos y constantemente sienten miedos y estrés al pensar a diario en las complicaciones que puedan presentar sus hijos, por lo que su vigilancia

es permanente tanto de día como de noche. Como se dijo antes, esto conlleva a una desatención de otras esferas sociales y familiares. Cuando la madre transmite seguridad y tranquilidad, se ha observado que sus hijos tienen mejor predisposición y colaboración frente al tratamiento recibido (36).

El papel de cuidadora es una expectativa que se tiene de ella y que ella misma lo tiene de sí propiamente tal. Para cumplir ese rol, la madre crea estrategias, para adecuar el horario de trabajo o la renuncia al trabajo en favor de las rutinas domésticas y de las demandas de los hijos.

Ser madre es hacer un papel multidimensional que abarca varios aspectos de la familia como lo son la comunicación, el seguimiento, la contención, la aceptación, preocupación, la organización y funcionamiento general de la familia.

Las ausencias frecuentes al domicilio familiar del niño con cáncer y de la madre durante las hospitalizaciones, afectan a todos los componentes de la familia, que incluyen los otros hijos y la pareja. Al tener el protagonismo en el cuidado del niño, las madres según estudios, no son reconocidas como personas que están pasando por un proceso doloroso y que necesitan de auxilio y apoyo (10).

En relación a los hermanos, presentan trastornos de la conducta, debido a la falta de atención por parte de los padres que están abocados al hijo enfermo. Además de ello, presentan enuresis, rechazo, cambios de humor, irritabilidad entre otros.

Frecuentemente se cometen errores al momento de abordar a estas familias, ya que todo lo anteriormente mencionado, corresponden a un desacierto en la forma de enfocar la enfermedad.

Se ha descrito que la desatención frecuente de familiares, abuelos, tíos, etcétera, repercute en la alta incidencia de fracaso escolar, trastornos de la conducta, trastornos depresivos y otras patologías psiquiátricas a consecuencia de las vivencias de la enfermedad del hermano (40).

### **2.2.5. Red de apoyo informal a las familias y sus hijos diagnosticados con Cáncer**

En nuestro país, existen veintitrés organizaciones de norte a sur de ayuda al niño con cáncer, sin fines de lucro que trabajan en asistir a los niños enfermos y sus familias, complementando los tratamientos ofrecidos por los sistemas de salud (41).

La misión que cumplen estas organizaciones se relacionan con cinco áreas de trabajo: médica, social, de apoyo a las Unidades de Oncología, Educación e Investigación.

En el área médica, vela por las necesidades médicas de los niños de escasos recursos enfermos de cáncer, no cubiertas por el Programa Garantías Explícitas en Salud del Ministerio de Salud (GES).

En el área social, entrega ayuda al niño con cáncer y su familia durante el período de tratamiento de la enfermedad, entregando canastas familiares, apoyo en transporte y locomoción, especialmente para quienes son de regiones.

En el área de apoyo a Unidades de Oncología, otorgan apoyo en la calidad en infraestructura y equipamiento de las unidades de oncología pediátrica de los hospitales que constituyen la red pública de atención de niños con cáncer del país.

En el área de educación, se preocupan de que los niños continúen estudiando durante el período de tratamiento activo de la enfermedad, para facilitar su reinserción escolar y social, una vez que se recuperen y vuelvan a su escuela de origen.

Finalmente en el área de investigación y apoyo a la formación de profesionales en Oncología, su objetivo es incentivar y apoyar el desarrollo de proyectos de investigación en oncología infanto-juvenil, de preferencia con impacto en políticas públicas y apoyar la especialización de profesionales en oncología infantil, financiando becas y aportando para la estadía en Santiago del profesional de región (41).

### **2.2.6. Apoyo emocional a las familias por parte del profesional de enfermería**

El impacto emocional que produce enfermedad, influye en todas las esferas de la vida de las familias, comprometiendo la calidad de vida de ellas (42).

Mc Guire y Moorr, proponen intervenciones de enfermería en las distintas etapas por las que atraviesa la familia. Por ejemplo, frente al estrés y el dolor, a procedimientos dolorosos, plantean estrategias de intervención focalizadas en la disminución de la ansiedad del niño y familia, mediante la relajación.

Para implementar intervenciones en el manejo psicológico de los hermanos, es importante involucrar a toda la familia en los cuidados del niño y adolescente enfermo. Esta es una buena forma de disminuir los sentimientos de abandono de los hermanos.

En los momentos más difíciles para las familias, es decir frente a la muerte del niño con cáncer, éstas requieren de mucho apoyo psicológico, emocional, espiritual, ya que este duelo puede prolongarse y hacerse patológico y las familias deben reorganizar sus vidas nuevamente, lo que no es una tarea fácil, cuando están afectados emocionalmente con la pérdida del ser querido y han vivido en función de él. El profesional de enfermería juega un papel humanamente trascendente en la etapa de los cuidados paliativos, en el acompañamiento de estas familias en el dolor que significa esta situación, donde deben orientarlas a afrontar la muerte de su ser querido de la mejor forma y después del deceso, ayudar a las familias en la reorganización y enfrentamiento de un gran vacío que se produce en la vida de estas familias (36).

El apoyo psicosocial y la rehabilitación temprana son componentes fundamentales para mejorar la calidad de vida y la adherencia al tratamiento de las familias de niños con cáncer, siendo un proceso complejo que debe iniciarse desde el momento del diagnóstico e implica el trabajo coordinado de múltiples especialistas en las diferentes disciplinas como la neuropsicología,

psicología, psiquiatría infantil, educación, comunicación, trabajo social, rehabilitación, fisioterapia y nutrición, para que a través de un trabajo sistemático e integrado, las familias puedan afrontar la enfermedad, discapacidad y/o la muerte del ser querido (43).

El Servicio de Salud Viña del Mar Quillota cuenta con un psiquiatra y un psicólogo, quienes realizan la evaluación y tratamiento al niño(a) o adolescente y su familia, especialmente a su madre, siempre y cuando hayan sido derivados por el oncólogo a cargo del menor, por lo que estas familias vivencian el inicio del proceso de la enfermedad con todos sus efectos, sin evaluación previa, por parte del equipo de salud mental.

### **2.2.7. Apoyo formal al niño(a) y adolescentes con diagnóstico de cáncer y sus familias**

El cáncer es considerado una enfermedad catastrófica por todas las implicancias que ésta conlleva, todavía la palabra cáncer genera un gran temor para aquellos que la padecen como para los que lo rodean.

El apoyo formal que reciben las familias y sus hijos no es integral, ya que, por un lado el cáncer infantil es patología dentro de las Garantías Explícitas en Salud (GES), lo que significa que les corresponde acceso, oportunidad y protección financiera (44). Además existe el Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA) (45), que les asegura el tratamiento de la quimioterapia. Sin embargo, las familias no cuentan con apoyos que el Estado debería proveer, sobre todo a aquellas madres que trabajan y no tienen derecho a licencia médica para cuidar a sus hijos, por lo menos en la etapa más crítica de la enfermedad. A pesar de los esfuerzos realizados, aún existen grandes vacíos legales, como los que padecen los cuidadores de niños con cáncer que han debido renunciar a sus trabajos remunerados, para dedicarse al cuidado de su hijo(a), impactando económicamente a las familias.

Es importante señalar que desde Mayo del año 2008 descansa en el Congreso un Proyecto de Ley que amplía el derecho a ausentarse del

trabajo, para la madre, cuando la enfermedad sufrida por el hijo sea cáncer. Este derecho se prolongaría por el periodo necesario hasta que dure el tratamiento. Sin embargo, debe ser aprobado por la cámara de Diputados para convertirse en Ley. Los padres actualmente sólo cuentan con 10 días para cuidar a sus hijos sin goce de remuneración (46).

El problema se produce cuando los padres deben dejar de trabajar, ya que no reciben ingresos y pierden la cobertura en salud. Incluso muchas familias deben desplazarse desde otras regiones hasta Santiago en busca de un tratamiento para sus hijos.

El Estado, a través de la Dirección del trabajo, otorga un permiso de 10 días a las madres de menores de 18 años con enfermedad grave en etapa terminal o con riesgo de muerte, debidamente certificada por el médico tratante (47); tiempo que no es suficiente para que ellas puedan acompañar a sus hijos en este proceso de la enfermedad, el cual es de riesgo donde muchas veces sus hijos presentan descompensaciones que traen consigo, el ingreso a las Unidades de Intensivo pediátrico o bien enfrentar cirugías riesgosas con peligro vital y/o de recuperación prolongada. Por lo anteriormente expresado, las madres habitualmente recurren a un psiquiatra, quien les otorga las licencias por depresión. Es por ello que los padres se organizaron en una agrupación llamada “Sin licencia para cuidar”, en espera que se apruebe la Ley en el Congreso.

Actualmente, los integrantes de la Comisión de Salud, calificaron como positivo, el anteproyecto de ley que busca dar una cobertura económica a los padres de niños con enfermedades graves que permanecen constantemente hospitalizados. La idea es que éstos no pierdan su trabajo por sus inasistencias.

La propuesta fue presentada este año y se solicitó que ingrese a la brevedad al Congreso Nacional, en el mejor de los casos, por el Senado (48).

### **2.2.8. Cuidados de enfermería al niño y adolescente con cáncer**

Los cuidados de enfermería al niño y adolescente oncológico y familia significan un desafío para el profesional de enfermería, por el riesgo vital de la enfermedad propiamente tal, por su extenso proceso evolutivo, el tratamiento específico e intensivo que demanda, sus múltiples efectos secundarios y las consecuencias psicoemocionales y sociales para el niño(a) y familia (49).

Por la complejidad de esta patología, surgen una serie de necesidades y cuidados especiales que debe asumir la familia especialmente las madres, como se mencionó anteriormente, quienes se enfrentan a una experiencia complicada, vivenciando un prolongado proceso doloroso, por lo que necesitan de apoyo, considerando los aspectos psicoemocionales, sociales, espirituales y el impacto que tiene el cuidado permanente de sus hijos, como lo son el estrés y la depresión del cuidador (10).

Dicho lo anterior, es fundamental el rol de enfermería al momento de otorgar los cuidados a las familias de niños y adolescentes afectados, ya que, son un sin número de necesidades que tienen estas familias, por lo que requieren de cuidados continuos en la Red asistencial (50).

Los niños y adolescentes están frecuentemente siendo controlados en el nivel secundario y hospitalizados a nivel terciario por complicaciones. Por lo que las madres están en constante estrés debido a las hospitalizaciones frecuentes y prolongadas, provocando crisis paranormativas dentro de las familias, ya que un ser querido hospitalizado, significa reorganizar todo el sistema de un hogar. Además de ello, el rol materno se concentra en el niño o adolescente que está padeciendo esta enfermedad, como una forma de priorizar la resolución de problemas que se les presenta. Por lo anterior, el resto de la familia queda en segundo, tercer lugar y muchas veces relegado en lo que a dedicación de tiempo se refiere.

Es fundamental que los profesionales de enfermería apoyen a las familias en sus experiencias y vivencias de cuidado de su hijo en el hogar, en su

transitar por la red asistencial, para que las madres se sientan acompañadas por este profesional, al momento de cuidar, durante todo el proceso de la enfermedad del menor, construyendo de esta manera los cuidados coherentes y responsables que señala M. Leininger en su teoría.

### **2.3 EVOLUCIÓN DEL CUIDADO EN EL TIEMPO**

El cuidar se define como un conjunto de comportamientos basados en el interés, la compasión, la preocupación, el cariño, el afecto, el compromiso con la persona, el ser cuidadoso y estar atento a los detalles, el responder con sensibilidad a la situación en la que se encuentra el otro, el escucharle, además de otras tantas características aún por identificar (51). El cuidado tiene sus orígenes desde el comienzo de las civilizaciones con la aparición de los primeros hombres, existiendo diversas formas de cuidar, según las distintas culturas.

En las familias, las mujeres tenían a cargo el cuidado, las cuales utilizaban el agua para la higiene, las pieles para el abrigo, plantas y aceites para la alimentación y sus manos que transmitían bienestar. Todo lo anterior fue considerado como cuidados básicos. Ellas estaban encargadas de preservar la especie a través de los cuidados perinatales, partos, lactancia, de los niños, lo que más tarde se extendió al cuidado de las personas del campamento, de los heridos y moribundos. Según, Collière, enfermera y antropóloga contemporánea, este rol la mujer lo ha asumido desde tiempos ancestrales hasta la muerte (52).

La etapa doméstica del cuidado, fue considerada la primera etapa de los cuidados de enfermería comenzando desde la aparición de las civilizaciones hasta la caída del Imperio Romano.

Las primeras civilizaciones interpretaban la salud – enfermedad como un fenómeno sobrenatural, asociado a premio o castigo según la conducta social de las personas.

Los métodos para curar enfermedades eran una mezcla de saberes naturales y rituales espirituales a cargo de una persona con poderes especiales y/o divinos, los que utilizaron la magia para resolver los problemas de salud. Algunos métodos empleados era la observación de las conductas de los animales para curar las heridas, por ejemplo, se lamían las heridas para favorecer la cicatrización.

Algunos métodos empíricos farmacológicos tenían su origen en las plantas, minerales y animales. Las hierbas se usaban en forma de infusión, cataplasmas; se usó el hierro molido, orina, pelo y dientes (53).

Al surgir la civilización grecorromana, se produce un cambio en la forma de entregar cuidados, basado en lo empírico, pasando de un concepto de salud-enfermedad de lo sobrenatural a lo racional, surgiendo cuidadores dedicados a resolver problemas de salud- enfermedad.

El hombre desde el principio hasta nuestros días ha intentado dar respuesta a su existencia, la enfermedad, el dolor y la muerte a través de la magia, la religión y el animismo que significa asignarle espíritu a los elementos animados e inanimados.

De las civilizaciones antiguas, la egipcia dejó su legado escrito en papiros y jeroglíficos en las murallas de las pirámides y templos, por lo tanto, lo que se conoce de ellos data desde el año 3000 AC. Algunos de los papiros tienen registros de descripción de enfermedades con sus signos y síntomas y el tratamiento de ellas a base de hierbas, minerales y derivados de animal. Otros papiros contienen la descripción de la reducción ósea, suturas, curación de heridas, vendajes, etc.

Los egipcios creían que la salud y la enfermedad era designio de los dioses, por lo que reemplazaron el animismo por la mitología, centrando sus creencias en tres divinidades: Isis, la madre tierra, auxiliaba a los enfermos a través de los sueños. Osiris, dios de la luz o el sol, emitía juicio sobre las almas de los muertos y Horus, hijo de ambos dioses antes mencionados, aprendió el arte de la medicina (54).

La higiene y sanidad pública era importante para este pueblo, existiendo de esta manera oficiales encargados de velar por estas funciones. Se preocuparon de un adecuado suministro de agua, sistemas de desagüe, además se preocuparon en gran manera de la higiene y cuidado de su cuerpo, su vestuario y promulgaron reglas para regular la comida, bebida, las relaciones sexuales, etcétera.

En relación a los cuidados sanitarios, los egipcios poseían dos tipos de médicos, sacerdotes médicos y médicos técnicos, los cuales lograron especializarse en determinadas enfermedades, logrando grandes avances en la medicina, describiendo importancia del pulso, enfermedades cardíacas, abdominales, urinarias, oftalmológicas, etc. Trataban las enfermedades con farmacopea, oraciones, sacrificios y cirugías incluso de cráneo y cerebro. En los templos existían las sacerdotisas que probablemente estuvieron a cargo del cuidado en el postoperatorio. Posteriormente el cuidado era responsabilidad de las mujeres dentro de las familias.

En la sociedad babilónica la persona enferma era aislada y considerada pecadora. Si sanaba, se reincorporaba a la sociedad, si no sanaba se sumía en el aislamiento social. Ellos consideraban tres partes del cuerpo como fundamental: la cabeza, el tórax y el abdomen (55).

### **2.3.1. Etapas del cuidado en la historia de enfermería**

La historia del cuidado de enfermería se divide en etapas: Etapa Doméstica, Vocacional, Técnica y Profesional. La etapa doméstica del cuidado, ya descrita anteriormente donde la mujer se hace cargo del cuidado, esto es del mantenimiento de la vida frente a diversas condiciones del medio.

La etapa vocacional nace con la aparición de la religión cristiana hasta la Edad Moderna, donde se atribuyeron los designios de la salud y la enfermedad a Dios. El cuidar significaba obediencia y sumisión y era usado como vía de la propia salvación. En estos tiempos nace la mujer consagrada según Colliere, que se dedicaba más bien a cuidar entregando consejos

morales y oración, ya que el contacto con el cuerpo estaba prohibido por la Iglesia. La enfermería no surgió en lo teórico, sino más bien era actitudinal. Los requisitos para ejercer las prácticas de cuidado eran ser religiosas, con sentido de caridad, sumisión y obediencia (56).

Durante la etapa técnica, que comienza desde el Renacimiento hasta el siglo XIX, donde la salud era considerada como lucha contra la enfermedad. Collière llama a la enfermera como “mujer auxiliar del médico”, debido a que era una profesión reservada a las mujeres consagradas. En el siglo XIX se produce un auge en las ciencias, la medicina, donde surge la complejidad tecnológica y con ello, una persona que se haga cargo de estos cuidados específicos delegados por los médicos.

Con la aparición de la enfermera técnica y la separación de los poderes políticos y religiosos, comienza la profesionalización de la enfermera se logra con Florence Nightingale, donde propone que el cuidado lo debe realizar alguien a quien se le enseñe la profesión (57).

En el siglo XX surge el concepto de salud corresponde a un fenómeno de tipo psicobiológico social de equilibrio y adaptación de todas las posibilidades del organismo humano frente a la complejidad del ambiente social. Con lo anterior, las enfermeras deben compartir el cuidado con otros profesionales, por lo que comienzan a investigar para desligarse de las otras disciplinas. En este periodo, además comienzan los estudios en la universidad, constituyendo una profesión.

La práctica del profesional enfermera(o) requiere una actitud crítica y reflexiva frente a la realidad social del ser humano y sus derechos. A través de la investigación y aplicación de modelos teóricos, que nutren el cuidado, le otorgan calidad, sensibilidad humana, crecimiento personal y profesional, al quehacer de enfermería, generando cambios en el sistema de salud. En el siglo XIX, se desarrolló el metaparadigma de la disciplina: persona, entorno, salud y la disciplina de la enfermería. Es en este momento en que las teoristas de enfermería proponen el cuidado como la relación existente entre

el cuidador, aquel que entrega el cuidado y la persona cuidada, componentes esenciales de la interacción (58).

Concluyendo, el cuidado garantiza la sobrevivencia de las especies y los seres humanos, no están ajenos a esta forma de sobrevivencia y la continuidad de la misma para dejar un legado en la historia del universo; por ello somos el resultado del cuidado y descuido ejercido los unos sobre los otros a través de la historia.

Desde una mirada transcultural, cuidar es esencial para la vida y no circunscrito a la enfermería, por lo que continúa siendo el núcleo de muchas relaciones humanas. Madeleine Leininger destaca que el cuidar depende en gran medida del contexto, lo cual crea ciertas dificultades para desarrollar una ciencia del cuidar. Éste nace en el seno de las familias, por lo que es trascendental que los cuidados de enfermería estén orientados al fortalecimiento de las competencias de éstas (59).

Cuidar a una persona es otorgar cuidados y preocuparse e interesarse por ella. Lo anterior, implica realizar actividades para otras personas y con otras personas que son beneficiosas para ellas. Los cuidados de enfermería implican a dos personas cuya relación está determinada principalmente por la responsabilidad que tiene una de ellas de dar respuesta a la otra y de satisfacer sus necesidades; es entonces, que relacionamos lo anteriormente descrito, con la competencia final de la enfermería, cuyo centro es cuidar. La relación que se establece con la persona cuidada, como lo es el afecto, compromiso, empatía, interés, están inmersas en la dimensión psicosocial del binomio Enfermera – persona cuidada. La interacción de este binomio es elemental para brindar un cuidado de calidad a los niños que padecen de enfermedades crónicas como lo es el cáncer, debido a que el hilo conductor entre los elementos más generales y específicos de la atención, es la interacción, que se logra al brindar los cuidados.

La participación de familia en el cuidado se logra a través del diálogo como herramienta que permite la creación de vínculos y responsabilidades en este proceso, el cual es fundamental para lograr los cuidados responsables y coherentes con los valores y creencias que cada familia posee (60).

El arte de cuidar, debe traspasar las fronteras de las Instituciones Sanitarias, siendo entregados a las personas, familia y comunidades con un enfoque transcultural, respetando las creencias, valores y costumbres de las familias, con una mirada basada en M. Leininger respecto al cuidado humano, profundo y acabado sobre lo que los cuidados significan, tanto para la persona cuidada como para el cuidador profesional. El cuidado tiene sus orígenes desde el comienzo de las civilizaciones con la aparición de los primeros hombres, existiendo diversas formas de cuidar, dando origen a las diferentes disciplinas (61).

Desde la perspectiva de Piaget, psicólogo suizo (1896-1980), la construcción de sujetos, la inmersión de la familia en la participación del cuidado de niños transforma el horizonte de la atención enriqueciéndola. En este punto, la familia y la enfermería se encuentran sobre los mismos planos de construcción de acciones, es decir, ambas se constituyen como sujetos del conocimiento y en interacción. Lo anterior permite que las familias traigan sus herramientas y las pongan en acción (62).

Serán tan amplias y ricas las acciones de cuidados para el niño y su familia en el hogar, cuanto más cercanas sean las relaciones que se establezcan. Reconocer el niño y la familia como el centro de la organización de la atención en salud, revela el avance en la producción del cuidado compartido, en lo cual la familia y el niño son los interlocutores y coparticipes.

La interacción terapéutica entre familia-niño(a) y enfermería residen en el diálogo cuidativo que contribuye a promover la autonomía de éstos, dándole otro significado a los cuidados entregados y compartidos por la familia del niño, logra integralidad y dignidad al cuidado (62).

## **2.4. EPISTEMOLOGÍA DEL CUIDADO**

El problema a investigar nos advierte que “el ser no se da nunca a nadie en su totalidad, sino sólo según ciertos aspectos y categorías”. Por cierto, toda realidad incluyendo la humana posee diferentes caras, por lo que captamos en algún momento algunas de ellas (63).

El enfoque cualitativo, permite reconstruir la realidad que viven las madres del Niño(a) y Adolescente con cáncer, respecto al cuidado en el hogar. Este enfoque permite descubrir la realidad de lo vivido, que emerge de la experiencia de las madres, la cual le da un valor social al enfrentar el cuidado de su hijo(a) día a día. (64)

La relevancia de esta metodología radica en el hecho de que, al estudiar las relaciones sociales, se exploran las formas de vivir, los estilos de vida, las culturas y subculturas, para poder comprender las experiencias de estas madres a cargo del cuidado en el hogar y proponer intervenciones futuras (65).

El enfoque epistemológico permitió conocer cómo se desarrollaron naturalmente los sucesos, sin manipulación de la realidad, para construir el conocimiento, que derivó del relato de las experiencias de las participantes, desde el *emic*, es decir, desde sus propias experiencias, por lo tanto, desde su propia cultura de cuidados, según señala Leininger en su teoría.

### **2.4.1. Relación sujeto-objeto de estudio**

El análisis de los datos, es realizado desde dos miradas, considerando aspectos explícitos o manifiestos e implícitos o subyacentes. Desde este prisma, la realidad subjetiva es el objeto de estudio, por lo que el paradigma cualitativo considera como auténticas las palabras de los participantes, que resultan vitales en el proceso de transmisión de los sistemas significativos de

éstos, que eventualmente se convierten en los resultados o descubrimientos de investigación.

Es por ello, que al estudiar la realidad de estas madres a través de una entrevista semi estructurada, aparecerán un sin número de dimensiones biopsicosociales que pueden ser estructuradas, categorizadas y teorizadas.

El patrón cultural, tiene sus concepciones e interpretaciones en este enfoque, que parte de la premisa que todo sistema social tiene un modo particular de entender situaciones y eventos. Esta manera de ver el mundo, tiene injerencia en las conductas humanas, por lo que los estudios cualitativos se centran en los modelos culturales, construidos por el inconsciente, lo transmitido por otros y la propia experiencia (64).

#### **2.4.2. Rol del investigador**

El investigador busca la realidad desde dentro del fenómeno, manteniendo cierta distancia como observador externo, haciendo uso de las habilidades sociales de manera flexible conforme a la situación, siendo comprensible con las participantes estudiadas, desarrollando empatía hacia ellas, registrando datos en forma de notas, extrayendo de sus discursos la esencia, no requiriendo estadística para su análisis.

Tal como lo señalan Cook y Reichart, un investigador cualitativo prefiere que la “teoría” emerja de los propios datos. Este enfoque le da la capacidad al investigador para comprender y explicar el fenómeno. De esta manera, las realidades sociales con las que se encuentra, proporcionan un sentido teórico, epistemológico y nos permiten aproximarnos a los mundos cotidianos de las participantes. En realidad tales aclaraciones se explican o tienen sentido en razón del hecho mismo de que fueron generadas a través de un proceso que considera las perspectivas de los participantes (66).

### **2.4.3. Una mirada al cuidado desde la Teoría de la Diversidad y Universalidad de los cuidados de M. Leininger**

Madeleine Leininger nace en Sutton (Nebraska), hacia el año 1925 y recientemente fallecida en Agosto 2012. Su formación académica comprendió dos grandes disciplinas, la Enfermería y la Antropología social y cultural. Autora y editora de más de treinta textos, entre otras tantas publicaciones. Así mismo, se desempeñó no sólo como enfermera clínica, sino también como especialista y ayudante en 85 Universidades dentro y fuera de Estados Unidos, asumiendo exitosamente capacitaciones, asesorías, docencia, decanatos y direcciones, entre otros cargos. Homenajeadada en múltiples ocasiones, por sus investigaciones y aportes al conocimiento de la disciplina. Fundadora de la Enfermería transcultural, tras lo cual un gran número de estudiantes de pre y post grado han enriquecido su formación en esta área del saber enfermero, a través de cursos y programas dictados en cuidados culturales.

Su teoría nace mientras M. Leininger trabajaba en un centro de orientación infantil, observó múltiples diferencias en las respuestas de los niños hacia las terapias y cuidados entregados por el equipo. Las necesidades de los niños no eran completamente satisfechas, pues en los tratamientos no habían sido considerados los factores culturales inherentes a su origen y estrato social. A partir de esta experiencia, ella comenzó a interesarse por la influencia de la Antropología en el cuidado, como eje central de la disciplina de Enfermería.

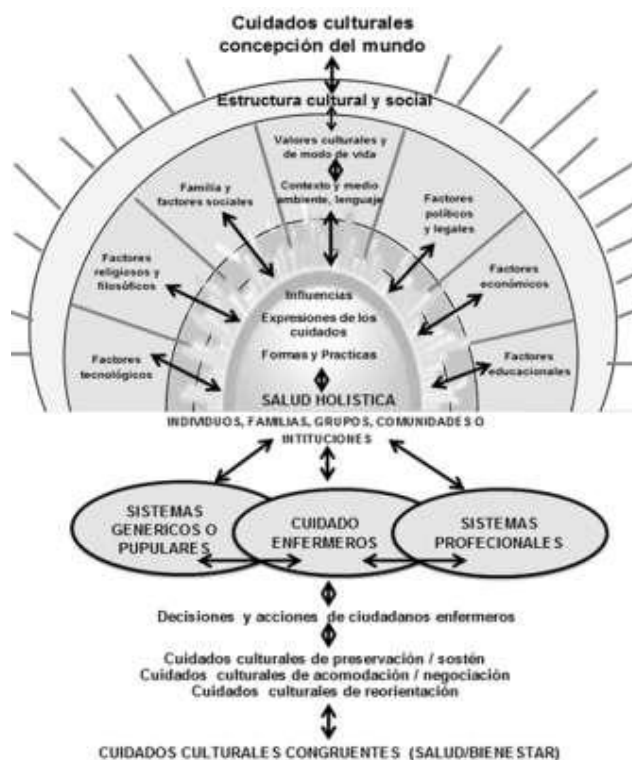
Tras la convivencia con los indígenas e impregnación de su legado cultural, desarrolló sus primeras investigaciones cualitativas en Etnohistoria y Etnoenfermería, que vinieron a consolidar su Teoría de la Diversidad y Universalidad de los Cuidados Culturales; permitiéndole posteriormente estudiar en profundidad a más de catorce culturas diferentes (67).

Los sustentos teóricos y raíces de su teoría corresponden a la Antropología y la Ciencia de Enfermería, que dieron origen a la Enfermería transcultural, definida como “un área principal de la enfermería que se centra en el estudio comparativo y en el análisis de las diferentes culturas y subculturas del

mundo con respecto a los valores sobre los cuidados, la expresión, las creencias de la salud y la enfermedad y el modelo de conducta”.

La teoría está representada en el Modelo del Sol Naciente o Sunrise, donde el sol representa el universo donde está inserta la persona, que debe ser considerado por la Enfermera con una mirada holística para brindar cuidados seguros, responsables y congruentes con la cultura, la que permanecerá siempre ligada a la naturaleza humana. El Modelo está compuesto de cuatro niveles ordenados de mayor a menor abstracción. Los tres primeros constituyen las bases del conocimiento para entregar cuidados coherentes con la cultura (68).

La siguiente corresponde a la figura N°1 que muestra el Modelo del Sol naciente y sus niveles:



El primer nivel representa la visión del mundo y los sistemas sociales.

El segundo nivel otorga información de las personas, familias, grupos en diferentes sistemas de salud, además de los significados y expresiones relacionados con los cuidados de la salud.

El tercer nivel entrega información sobre diversidad y universalidad de los cuidados culturales.

El cuarto nivel permite determinar los cuidados culturales y congruentes para la persona a partir del nexo o puente que ejerce la enfermería entre los cuidados genéricos o populares (visión inductiva o *emic*, desde los informantes) y los cuidados profesionales (visión deductiva o *etic*, desde el investigador u observador).

Los cuidados culturales comprenderán actividades orientadas a preservar o mantener, adaptar o negociar, reorientar o reestructurar los cuidados culturales (67).

Hoy en día es de gran importancia que se tenga en cuenta esta teoría a la hora de cuidar, dada la gran movilidad de personas y las modernas tecnologías en comunicación y transporte. La teoría ayuda a los profesionales de enfermería a descubrir cuidados culturalmente específicos para personas, familias y comunidades en su diario quehacer. Para ello es necesario conocer el modo de vivir de las diferentes personas, familias y comunidades. Cada vez más personas esperan que los profesionales de enfermería entiendan y respeten sus valores culturales y creencias, por lo tanto, que les ayuden de una manera significativa y apropiada en su diario vivir. Así el propósito de la enfermería transcultural es continuar descubriendo nuevas y beneficiosas formas de ayudar a las personas de diferentes culturas, siendo su objetivo proporcionar cuidados culturalmente apropiados. Cuando el cuidado se construye desde las personas cuidadas, éstas no experimentarán situaciones negativas como la imposición cultural y el etnocentrismo, conceptos que suelen llevar a conflictos entre personas cuidadas y profesionales de enfermeras(os) (69).

#### **2.4.4. El cuidado desde los postulados de M. F. Collière**

Marie Françoise Collière, enfermera, antropóloga y filósofa (1930–2005), se resistió a definir lo que es el cuidado, consideró que una definición reviste un carácter estático, rígido y formal que la hace dogmática rápidamente. Reflexionó sobre lo que caracteriza al cuidado y en lo que basa su identidad, de ahí expresó que: “Cuidar es un acto de vida cuyo objeto es, primero y por encima de todo, permitir que la vida continúe y se desarrolle y de ese modo luchar contra la muerte del individuo, del grupo y de la especie” (56). Ella sugiere entender la naturaleza de los cuidados de enfermería a partir de situarlos en el contexto del proceso de vida y de muerte al que el hombre y los grupos humanos se enfrentan todos los días en el desarrollo de su existencia.

El cuidado humano no es una simple emoción, preocupación o un deseo bondadoso, cuidar es el ideal moral de Enfermería, cuyo fin es protección, engrandecimiento y preservación de la dignidad humana, implica valores, deseos y compromiso de cuidar, conocimiento y acciones de cuidado, es un acto individual que uno se da a sí mismo cuando adquiere autonomía y de igual manera es un acto de reciprocidad que se tiende a dar a cualquier persona que requiere de ayuda para asumir sus necesidades vitales; implica valores, deseos y compromiso de cuidar, conocimiento y acciones de cuidado.

Los cuidados y la forma en que se cuida ayudan a aumentar o a reducir el poder de descubrir el mundo, de comprenderlo y centrarse en él; significa un poder liberador de los cuidados de enfermería cuando la persona cuidada utiliza el poder que les queda para movilizar todo aquello de lo que todavía no es capaz de hacer, incluyendo sus deseos, devuelve o aumenta la esperanza de existir, de alcanzar la autonomía, reconoce sus conocimientos y le permite al profesional de enfermería tener un poder terapéutico para los demás (55).

Este pensamiento se centra en el cuidado ético del otro y de uno mismo; ante una condición humana que puede ser vulnerable pero también con potencialidades de desarrollo, la enfermera asume esta responsabilidad como un valor que implica un conocimiento amplio, profundo y reflexivo sobre el cuidado (70).

## **CAPÍTULO 3. MARCO METODOLÓGICO**

### **3.1. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN**

El estudio es de tipo cualitativo descriptivo, se desarrolló en el área del Niño(a) y Adolescente con diagnóstico de cáncer, que se encuentran en control en el Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Dr. Gustavo Fricke en el primer semestre del año 2015.

La metodología cualitativa utilizada en esta investigación incorpora lo relacionado con el significado y la intencionalidad, inherentes a los actos, a las relaciones y a las estructuras sociales, siendo éstas últimas consideradas como construcciones humanas significativas (71). Éstas están basadas en una lógica para explorar y describir para posteriormente generar perspectivas teóricas, por lo que van de lo particular a lo general, permitiendo de ésta forma, mayor flexibilidad, volver a etapas previas, por lo que el proceso investigativo es más bien circular, donde la recolección de los datos y el análisis son prácticamente simultáneos y la revisión de la literatura puede ser complementada en cualquier etapa del estudio (64).

El análisis de la información será mediante el análisis de contenido, el cual será detallado posteriormente.

### **3.2. Participantes en el estudio**

**Sujetos del estudio:** madres de hijos diagnosticados de cáncer (leucemia, linfomas o tumores sólidos), en distintas etapas de la enfermedad, que se encuentran en control en el Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Dr. Gustavo Fricke (CAE) durante el primer semestre 2015.

### **3.3. Selección de los participantes**

La selección se realizó por muestreo no probabilístico por conveniencia, debido al acceso y la disponibilidad de las participantes, quienes aportaron la información (64). La muestra correspondió a 8 madres de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer en distintas etapas de la

enfermedad, cuya residencia correspondió a la provincia de Valparaíso y fuera de ésta, los cuales se encuentran en control en el Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Dr. Gustavo Fricke.

### **3.4. Criterios de inclusión y exclusión**

#### **3.4.1. Criterios de inclusión:**

- Madres de niños(as) entre 6 a 11 años diagnosticados con cáncer.
- Madres de adolescentes entre 12 a 17 años diagnosticados con cáncer.

#### **3.4.2. Criterios de exclusión:**

- Otros tutores del niño(a) o adolescente como abuela, tías, etcétera.
- Madres adolescentes menores de 20 años.

### **3.5. Instrumentos recolectores de la información**

Se utilizó la aplicación de una entrevista semi estructurada, la cual permitió recolectar información mediante preguntas abiertas que fueron formuladas de acuerdo a las categorías apriorísticas, entendiéndose por éstas, aquellas construidas antes del proceso de recopilación de la información (72), según los referentes teóricos utilizados. Elliot establece la diferencia entre “conceptos objetivadores” y “conceptos sensibilizadores”, donde las categorías apriorísticas corresponderían a los primeros y las categorías emergentes a los segundos (73).

La entrevista semi estructurada, permitió guiar el estudio y a la vez proporcionar a las participantes, la oportunidad de expresarse libremente y en profundidad en los temas que se les plantearon. Este tipo de entrevista está en sintonía epistemológica con el enfoque cualitativo y también con la

metodología, obteniéndose descripciones del mundo vivido por las personas entrevistadas, logrando interpretaciones fidedignas del significado que tienen los fenómenos descritos (74).

La construcción de categorías apriorísticas se basó en los referentes teóricos de la Teoría de Enfermería de la Diversidad y Universalidad de los Cuidados culturales de M. Leininger, quien afirma que la teoría transcultural proporciona al profesional la posibilidad de explorar, entender y aprehender la base cultural de las personas, su contexto y problemáticas sociales, además le permite incluir su visión personal respecto de la salud y la asistencia (75). Además, se utilizaron los postulados de Collière, quien señala que: “cuidar es el arte que precede a todos los demás, acompañando las grandes etapas de la vida, desde el nacimiento hasta la muerte, permitiendo su continuidad y ayudando a la persona a atravesar las etapas más difíciles de la vida” (56).

Estas categorías apriorísticas derivaron además del análisis de hallazgos expuestos en investigaciones primarias de tipo cualitativo que abordaron el cuidado, las experiencias de las madres, las redes de apoyo, etcétera, extrayendo así las conceptualizaciones y relevancia del mismo.

Las categorías apriorísticas establecidas en este estudio son las siguientes:

- Valor del cuidado materno (VCM)
- Cuidados maternos en el hogar (CMH)
- Habilidades de cuidado materno (HCM)
- Prácticas y creencias en salud (PCS)
- Redes de apoyo familiar (RAF)

A continuación se expone la tabla N°1 con las categorías apriorísticas y sus dimensiones, según ámbito temático, objetivos y pregunta de investigación:

TABLA N°1 CONSTRUCCIÓN DE CATEGORIAS APRIORISTICAS Y SUS DIMENSIONES						
Ámbito temático	Problema de investigación	Pregunta de investigación	Objetivo general	Objetivos específicos	Categorías	Dimensiones
Experiencia del cuidado materno en el hogar	En Chile se desconoce cómo se construyen las experiencias de las madres, del cuidado en el hogar de su hijo(a) con diagnóstico de cáncer	¿Cómo se construye el cuidado que realizan las madres en el hogar, a su hijo(a) con diagnóstico de cáncer en el control en el CAE del Hospital Dr. Gustavo Fricke Viña del Mar en Mayo del año 2015?	-Comprender cómo se construye el cuidado que realizan las madres en el hogar, a su hijo(a) con diagnóstico de cáncer.	- Conocer el valor que le otorgan las madres al cuidado de su hijo(a) en el hogar.	- Valor del cuidado materno (VCM)	- Comenzar de cero - Estar ahí
				-Describir los cuidados que realizan las madres a su hijo (a) en el hogar.	-Cuidados maternos en el hogar (CMH)	- Cuidados de la alimentación - Cuidados de la higiene  -Educación del niño(a)  -Recreación del niño(a)  -Dificultades en el cuidado
				-Conocer las habilidades de las madres en relación al cuidado de su hijo(a) en el hogar.	- Habilidades de cuidado materno (HCM)	- Manejo de la alimentación - Manejo de la higiene - Aprendizaje acerca de la enfermedad - Manejo de medicamentos

				-Indagar sobre prácticas y creencias en salud de las madres relacionados con los cuidados de su hijo(a).	Prácticas y creencias en salud (PCS)	-Creencias en salud  -Creencias religiosas
				-Conocer la experiencia de la madre respecto al apoyo formal e informal para los cuidados en el hogar.	Redes de apoyo familiar (RAF)	-Apoyo formal  -Apoyo informal

Fuente: Basada en Cisternas F. (11)

### 3.6. Recolección de la información

#### 3.6.1 Trabajo de campo

Previo a la entrada al campo, se contó con la autorización del Comité de Ética y Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso y del hospital Gustavo Fricke. Posteriormente, se realizó una entrevista con la enfermera del CAE, quien proporcionó una lista de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer en control en el Consultorio, en distintas etapas de la enfermedad, tanto de la comuna de Viña del Mar como fuera de ella, previa autorización y conocimiento del estudio por parte de la Dra. Neira, jefe de la Unidad de Hemato Oncología del hospital. Posteriormente se contactaron a las madres que se encontraban asistiendo al control de sus hijos en dicha institución, para solicitarle su participación en el estudio mediante la firma del consentimiento y asentimiento informado de ella y de su hijo(a), previa presentación clara y resumida de la investigación.

Las entrevistas realizadas fueron grabadas y transcritas por la tesista, durante los meses de mayo a julio del año 2015, con el fin de comprender las experiencias de las participantes en relación a los cuidados que otorga a su hijo(a) en el hogar. Dicha actividad, se realizó en un tiempo mínimo de 30 minutos y máximo de noventa minutos en el hogar del niño(a) o adolescente, cita previamente acordada con la madre. El desarrollo de ésta se dio en general en un ambiente tranquilo y controlado por las participantes, ya que los niños quedaron a cargo de un familiar en el mismo hogar, mientras transcurría ésta.

La entrevista se inició con un primer ítem de preguntas abiertas, que incluyeron información demográfica: Edad de la madre, edad del hijo(a), lugar de residencia, estado civil, ocupación, nivel educacional y previsión. En este ítem se incluyó preguntas relacionadas con características clínicas como el diagnóstico del hijo(a), etapa de la enfermedad y fecha del diagnóstico. Luego el segundo ítems partió con una pregunta orientadora acerca de lo que ha significado para la madres cuidar a su hijo(a) con esta enfermedad, para posteriormente realizar las preguntas abiertas relacionadas con el tema a investigar, que fueron formuladas según los objetivos y categorías apriorísticas planteadas.

El guión de preguntas del segundo ítem fue el siguiente:

1. ¿Puede describirme, qué valor tiene para Ud. cuidar a su hijo(a) con diagnóstico de cáncer en todos los aspectos cotidianos de la vida diaria?
2. ¿Puede describirme, los cuidados que usted le brinda a su hijo(a) en casa?
3. Cuénteme, ¿qué habilidades ha adquirido cuidando a su hijo(a) en casa?
4. Cuénteme, ¿qué creencias en salud que usted tenía ha incorporado en los cuidados que usted otorga a su hijo(a)?
5. ¿Qué cuidados domiciliarios ha recibido su hijo(a) por parte de hospital y/o Centro de Salud Familiar?

6. ¿Ha recibido apoyo de familiares, amigos e instituciones diferentes a los centros de salud?
7. ¿Cómo visualiza Ud. la relación que existe entre el equipo de salud y el cuidado de su hijo(a)?

### **3.7. Prueba del instrumento**

La prueba del instrumento se realizó con tres madres de niños con cáncer, las cuales firmaron el consentimiento informado previamente. Se mejoró la redacción de las preguntas, haciéndolas más directas y objetivas.

### **3.8. Análisis de la información**

Se realizó análisis abierto de la información, hasta la saturación de los datos, que se logró a la octava entrevista.

El procesamiento de la información, se realizó mediante el análisis de contenido, que permitió develar cómo construyen las madres el cuidado que les dan a sus hijos en el hogar desde los relatos de sus experiencias; conociendo las prácticas de salud, habilidades de cuidado desarrolladas en el diario vivir, valores, creencias en salud y redes de apoyo de la familia.

#### **3.8.1 Análisis de contenido**

En el análisis de contenido, Bardin señala que este método designa “un conjunto de técnicas de análisis de comunicaciones tendiente a obtener indicadores cuantitativos o no, por procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes, permitiendo la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de producción/recepción, que corresponden a las variables inferidas de estos mensajes” (76). Desde el punto de vista operacional, el análisis de contenido parte de una literatura de primer plano, para alcanzar un nivel más profundo, aquel que supera los significados manifiestos, es decir, relaciona estructuras semánticas,

significantes con estructuras sociológicas, significados de los enunciados. Articula superficie de los textos descrita y analizada con factores que determinan sus características tales como las variables psicosociales, contexto y proceso de producción del mensaje (77).

Esta metodología de análisis temático, permitió tener la noción del tema respecto de determinado asunto, que contiene relaciones que pueden ser gráficamente presentadas a través de una palabra, una frase, un resumen. Bardin señala que: “El tema es la unidad de significación que se libera naturalmente de un texto analizado según criterios relativos a la teoría que sirve de guía a la lectura” (77).

Al realizar el análisis temático significó descubrir los núcleos de sentido o unidades de significado que componen el discurso, cuya presencia o frecuencia ayudó a la comprensión de las experiencias de las participantes en el cuidado. Es por ello que determinados temas denotan los valores de referencia y los modelos de comportamiento presentes en el discurso de las participantes.

El análisis temático se realizó en tres etapas: pre-análisis, exploración del material y tratamiento de la información obtenida.

Para el procesamiento de los datos cualitativos, los archivos de audio fueron transcritos en forma manual y rigurosa por la tesista asignándole una codificación alfa numérica (E1, E2, etc.) a cada una de ellas en forma consecutiva, en la medida en que se fueron realizando, con el objetivo de mantener el anonimato de las participantes. Luego de la transcripción, se realizó la lectura repetida del discurso bajo su propia óptica, lenguaje y forma de expresarse, en busca de las unidades de sentido, es decir, de palabras, frases o párrafos significativos de la entrevista, dentro del marco del planteamiento del problema.

### **3.8.2. Pre-análisis:**

En el pre-análisis, se realizó la lectura flotante o superficial de las entrevistas semi estructuradas. Luego, se tomó conocimiento del mensaje dejando que se sucedan las impresiones y las orientaciones. Esta fase corresponde a la lectura “superficial”, luego poco a poco, la lectura se hace más precisa en función de los supuestos, de las teorías adoptadas, de la posible aplicación de técnicas utilizadas con materiales análogos. Esta impregnación del contenido del discurso de las participantes, produjo una sensación de caos inicial, descrito por De Souza Minayo (71).

### **3.8.3. Exploración del material:**

En esta etapa se realiza lectura y relectura de las entrevistas semi estructuradas campo para elegir mediante demarcación y recorte, las unidades de análisis constituidas por palabras, frases o temas, que tengan un significado fuerte con el fin de clasificarlos o definirlos, estableciendo categorías apriorísticas y subcategorías vaciadas en una matriz de análisis para ordenamiento y clasificación. Tratar el material significó codificarlo, es decir, transformarlo según reglas precisas de los datos brutos del texto. Esta transformación por descomposición, agregación y enumeración permite llegar a una representación del contenido, o de su expresión, lo que permitió conocer acerca de las características del texto (76).

### **3.8.4. Constitución del Corpus:**

Se refiere a la organización del material para ser sometidos a los procedimientos analíticos, dentro del marco de la validez, es decir, éste debe tener las siguientes características: exhaustividad, representatividad, homogeneidad y pertinencia (78).

### **3.8.5. Unidad de registro:**

Es la unidad de significación que se ha de codificar, correspondiente al segmento de contenido que será necesario considerar como unidad de base a categorizar y en algunos casos al recuento frecuencial.

La unidad de registro en este estudio correspondió a frases y/o párrafos cargados de significados en el contexto del cuidado que otorga la madre a su hijo (79).

### **3.8.6. Unidad de contexto:**

Corresponde al segmento del mensaje cuyo tamaño, superior a la unidad de registro, es óptimo para captar la significación exacta de la unidad de registro. En este estudio, la unidad de contexto correspondió a la frase para la palabra y el párrafo para el tema (79).

### **3.8.7. Categorización:**

La categorización, se constituye como términos cargados de significación mediante los cuales la realidad es pensada en forma jerarquizada. Todo ser humano clasifica la sociedad y los fenómenos que vivencia (80). Los términos están fuertemente matizados por el contexto que corresponde al cuidado en este estudio.

El criterio de categorización fue semántico, temática (81). Se clasificaron las categorías mediante la codificación, asignándole tres letras mayúsculas, para su posterior descripción e inferencias. Las unidades de registro de los documentos a analizar, se ubicaron en el inventario en el que se aíslan las unidades de significado, el cual fue una matriz, que da el contenido empírico a las categorías, estableciéndose finalmente cinco categorías apriorísticas y quince dimensiones.

La tabla N° 2 muestra las categorías apriorísticas y dimensiones según el guión de preguntas correspondientes:

TABLA N° 2 PAUTA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA SEGÚN CATEGORÍAS APRIORÍSTICAS Y SUS DIMENSIONES		
Categorías apriorísticas	Dimensiones	Preguntas
Valor del cuidado materno (VCM)	Comenzar de cero	¿Puede describirme, qué valor tiene para Ud. cuidar a su hijo(a) con diagnóstico de cáncer en todos los aspectos cotidianos de la vida diaria?
	Estar ahí	
Cuidados maternos en el hogar (CMH)	Cuidados en la alimentación	Cuénteme ¿Cuáles son los cuidados que usted le brinda a su hijo(a) en casa?
	Cuidados de la higiene	
	Educación del niño(a)	
	Recreación del niño(a)	
	Dificultades en el cuidado	
Habilidades de cuidado materno (HCM)	Manejo de la alimentación	Cuénteme ¿Qué habilidades ha adquirido cuidando a su hijo en casa?
	Manejo de la higiene	
	Aprendizaje acerca de la enfermedad	
	Manejo de medicamentos	
Prácticas y creencias en salud (PCS)	Creencias en salud	¿Tiene algunas creencias en salud relacionadas con los cuidados que Ud. otorga a su hijo(a)?
	Creencias religiosas	
Redes de apoyo a la familia (RAF)	Apoyo formal	¿Qué cuidados domiciliarios ha recibido su hijo(a) por parte del hospital y/o Centro de Salud Familiar?
		¿Cómo visualiza Ud. la relación que existe entre el equipo de salud y el cuidado de su hijo(a)?

	Apoyo informal	¿Ha recibido apoyo de familiares, amigos e instituciones diferentes a los centros de salud?
--	----------------	---------------------------------------------------------------------------------------------

Fuente: Elaboración propia

### 3.8.8. DESCRIPCIÓN DE CATEGORÍAS APRIORÍSTICAS

#### 3.8.8.1. Valor del cuidado materno (VCM)

En relación al valor que le otorgan las madres al cuidado de su hijo en el hogar, emanan dos dimensiones: *“Comenzar de cero”* y *“Estar ahí”*. La primera, fue descrita como un cambio radical en sus vidas, señalado en investigaciones, que se producen cambios en las rutinas familiares, donde la enfermedad produce repercusiones en lo cotidiano, se observan cambios económicos, debido a gastos imprevistos o abandono temporal del trabajo por parte del cuidador principal, para dedicarse al cuidado del hijo(a) con diagnóstico de cáncer y al funcionamiento habitual de los miembros de la familia (82). Además, este cambio, reorganización de la familia, del hogar, tiene relación directa con la teoría de la crisis, entendiendo este término como un cambio crucial, significativo o determinante, implicando una transformación, porque la situación de crisis rompe el flujo continuo de la existencia de una persona o familia, por lo que fuerza a un replanteamiento vital, obligando en ocasiones a la construcción de un nuevo sentido (83). Según Caplan, la crisis es un obstáculo que el sujeto encuentra en la consecución de metas importantes y que no puede ser superado mediante sus estrategias habituales de resolución de problemas. Además, afirma en su teoría de las crisis que ésta es una situación catastrófica, de desastre, de caos, lo cual por sí solo contribuye a establecer estereotipos relacionados con estos eventos (84). De esta misma forma las madres expresaron sentir un caos inicial en sus vidas, ya que comenzaron de cero.

“Estar ahí”, es otra dimensión que emana del valor que le dan las madres al cuidado

señalando en sus discursos que lo primordial en el cuidado de su hijo(a) es “estar ahí”, presente, de día y de noche, todo el tiempo, sin relevo, ya que sienten que el cuidado de su hijo(a) les pertenece. El cuidado de las familias, ancestralmente ha estado arraigado a las mujeres principalmente, donde ellas se preocuparon de cuidar a sus hijos, a la familia, como lo expresa Collière, enfermera y antropóloga francesa en sus postulados (57). Actualmente, la mujer sigue cumpliendo este rol en nuestra sociedad, pese a que éste ha ido evolucionando, ya que se ha incorporado al trabajo remunerado, a la política, la ciencia, etcétera, en fin a todos los ámbitos que estaban reservados a los varones.

### **3.8.8.2. Cuidados maternos en el hogar (CMH)**

Esta categoría dice relación con todos los cuidados que le brinda la madre a su hijo en el hogar, ya sean cuidados básicos, generales y específicos aprendidos a través del Manual para padres de niños oncológicos y de la educación que reciben del equipo de salud, especialmente de la enfermera oncológica del CAE y de la Unidad de Hematología y Oncología pediátrica del hospital. Esta categoría emana del término “cultura”, expresado por Leininger en su teoría, señalando lo siguiente: *valores, creencias, normas, símbolos, prácticas y modos de vida de las personas, grupos o instituciones, aprendidos, compartidos y transmitidos de una generación a otra* (85), por lo tanto estos cuidados propios de la madre vienen cargados de cultura de cuidados, traspasados de generación en generación.

Las dimensiones que emanan de ella son los cuidados en la alimentación, cuidados en la higiene, educación del niño(a), recreación del niño(a) y dificultades de cuidado.

### **3.8.8.3. Habilidades de cuidados maternos (HCM)**

Las madres de las familias de niños y adolescentes con cáncer han desarrollado habilidades de cuidado, que son diferentes a los cuidados generales y básicos, ya que estas habilidades han sido aprendidas de otras madres en circunstancias similares, lo enseñado por el equipo de salud y la indagación propia acerca de la enfermedad de su hijo(a). Esta categoría emana de los estudios revisados que dicen relación con las experiencias de cuidado de las madres, donde expresan que las madres desarrollan habilidades en cuanto a la higiene, alimentación, manejo de la medicación y conocimiento acerca de la enfermedad. Esta categoría está compuesta por las dimensiones: manejo de la alimentación, manejo de la higiene, aprendizaje acerca de la enfermedad y manejo de la medicación.

### **3.8.8.4. Prácticas y creencias en salud (PCS)**

Esta categoría se relaciona con la cultura de los cuidados de cada familia, es decir con los constructos de cuidados familiares que van de generación en generación, por lo que emana de la Teoría de la Diversidad y Universalidad de los Cuidados culturales de M. Leininger. Cada familia posee sus propias prácticas y creencias en salud, recurriendo a la medicina complementaria. Por lo que de esta categoría emanan dimensiones que corresponden a creencias en salud y creencias religiosas. Estas últimas se relacionan al aspecto espiritual ligadas a la salud, como lo es la fe y esperanza en Dios que sus hijos se recuperen de la enfermedad.

### **3.8.8.5. Redes de apoyo familiar (RAF)**

Esta categoría posee dos dimensiones: Apoyo formal e informal. Los estudios revisados, los cuales se refieren a las redes de apoyo formal e informal, expresan que la primera, corresponde a la atención en red, es decir,

a través de los niveles de atención que otorga el Ministerio de salud (MINSAL) que dicen relación además con la continuidad del cuidado.

Respecto a la red de apoyo informal, se refieren a las fundaciones que ayudan a las familias del niño con cáncer, las cuales apoyan en la medida que se producen los recursos, ya que dependen de la caridad del público, como Fe y Esperanza, que otorgan una casa de acogida a las madres que vienen de lejos, además de ayudar con dinero para el pasaje y aportar algunos insumos de aseo para el niño y adolescente hospitalizado. Además dentro de este grupo de apoyo se encontraron familiares y amigos que apoyan en el cuidado como lo son las abuelas, que se quedan con los nietos mientras las madres realizan trámites y amigos que colaboran con el traslado en ocasiones o bien con el apoyo moral.

A continuación se presenta la tabla N° 3, que corresponde a la matriz de análisis de las experiencias de la madre en el cuidado, junto a las categorías apriorísticas, dimensiones y unidades de significado las cuales están en concordancia con los objetivos planteados en este estudio.

<b>TABLA N° 3 MATRIZ DE ANALISIS: “ CONSTRUYENDO EL CUIDADO EN EL HOGAR: EXPERIENCIAS DE CUIDADO EN EL HOGAR DE LAS MADRES DE HIJO CON CÁNCER”</b>		
<b>CATEGORÍAS</b>	<b>DIMENSIONES</b>	<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO</b>
<b>VALOR DEL CUIDADO MATERNO (VCM)</b>	<b>COMENZAR DE CERO</b>	<i>(...)Primero fue un cambio radical (E1)</i>
		<i>(...) Se duplicaba todo lo que era tener los cuidados con él (E1)</i>
		<i>(...) Este es un mundo distinto (E1)</i>
		<i>(...) Comenzamos todo de cero (E2)</i>
		<i>(...)Es una vida totalmente cambiante (E2)</i>
		<i>(...)ya no llevo la vida que llevaba antes(E2)</i>

		(...) para la familia es un cambio total (E3)
		(...)uno ve de otra manera (E4)
		(...)usted puede imaginarse, terrible como que se bloquea(E4)
		(...)todo es distinto (E5)
		(...)sentí que volví a tener la Lidia de guagua (E6)
		(...)Ha sido súper doloroso, ha sido lo más terrible que hemos vivido en la vida (E6)
		(...)es súper difícil porque tiene cuidados especiales (E7)
		(...)al principio para mí era todo un caos(E8)
	<b>ESTAR AHÍ</b>	(...) Hay que estar ahí porque así estoy con todos los ojos y si se despierta o él me llama estoy ahí (E1)
		(...)Yo no podría dejar al cuidado de otra persona(E1)
		(...) Siempre estoy yo (E2)
		(...)Yo le hago todo el cuidado aquí (E2)
		(...) yo estoy con él cien por ciento (E3)
		(...)yo no dejaría que nadie me lo cuidara (E3)
		(...)la tengo que cuidar sola (E4)
		(...) entonces estar ahí (E5)

		(...)yo vivo, duermo y todo lo que hago es todo por ella (E5)
		(...)nadie más lo hace como yo (E5)
		(...)he vivido más de un año sólo en función de ella (E6)
		(...)me levantaba cada una hora a revisar si tenía fiebre, si respiraba o si no respiraba (E6)
		(...)Yo sé que tengo que estar con él (E7)
		(...)siempre el cuidado de mi hijo está en primer lugar (E8)
<b>CUIDADOS MATERNOS EN EL HOGAR (CMH)</b>	<b>CUIDADOS EN LA ALIMENTACIÓN</b>	(...)no puede comer ninguna ensalada verde (E1)
		(...)A todas las mamás les ha complicado el tema de la alimentación (E1)
		(...)no podía comer fruta cruda (E1)
		es una rutina que se tiene que cumplir con sus alimentos (E1)
		(...) Un caldo de pollo, pero con hartas verduras y después se lo paso por la juguera para que lo coma (E1)
		(...) las frutas que crecían en los árboles bien lavadas y peladas le podíamos dar (E1)
		(...)come su arroz con pollo (E1)
		(...) Nos dan permiso igual para darle el gusto en algunas cosas, si quieren comer pizza... coman pizza pero en la casa (E1)

		(...) <i>Le compro esa agua envasada (E1)</i>
		(...) <i>él tiene que comer ciertas cosas, todo cocido(E2)</i>
		(...) <i>Ir con ellos a alguna parte a comer en algún sitio...esas cosas están prohibidas para ellos (E3)</i>
		(...) <i>todo lo primero va para ella y después los demás (E5)</i>
		(...) <i>le hacía un batido de frutas o verduras y le daba una cucharada cada una hora o cada media hora(E6)</i>
		(...) <i>no puede comer lo que uno come (E7)</i>
		(...) <i>lo primero para él siempre (E8)</i>
	<b>CUIDADOS DE LA HIGIENE</b>	(...) <i>yo lavo la loza con un poquito de cloro(E1)</i>
		(...) <i>seco, ojalá con toalla de papel(E1)</i>
		(...) <i>no tener contactos con los animales(E2)</i>
		(...) <i>sale de la casa con su mascarilla cuando vamos al supermercado(E2)</i>
		(...) <i>cuando llega alguien, antes de saludarlo a él se tiene que lavar las manos(E3)</i>
		(...) <i>todo limpio para que no le vaya a dar una infección(E4)</i>

		(...)todo lo que llega de afuera todo se lava(E5)
		(...) encuentro que hay bichos en todos lados(E6)
		(...)uso dispensadores de alcohol gel en mi casa(E6)
		(...)uno tiene que lavarse las manos (E7)
		(...)lavar los dientes cuatro veces al día(E7)
		(...)todo bien limpio, tiene su loza aparte, le tengo su servicio aparte, todo aparte guardado en una caja(E8)
		(...)en el baño optamos por la toalla nova, compramos jabón solamente antibacterial (E8)
		(...)el papá se encarga de manejar las paredes con cloro, el closet, todo, toda su ropa en bolsa, todo aparte, todo en su closet (E8)
		(...)no dejábamos que tocara nada (E8)
	<b>EDUCACIÓN DEL NIÑO(A) O ADOLESCENTE</b>	(...)empezó sus clases en la escuelita de CANEC, con sus tareas, le mandaron sus guías ... eso lo mantiene un poquito más distraído(E2)
		(...)Él va al colegio del Hospital, el CANEC, le dan todas las facilidades (E3)

		(...)en la escolita CANEC que hay acá le pasan guías de segundo medio(E4)
		(...)ella ya este año parece que ya lo tiene perdido(E4)
		(...)le dan ganas de ir al colegio(E5)
		(...)me iban a pedir informe médico o psicológico para saber si está capacitada para poder estudiar(E5)
		(...)Va tres días a la semana al colegio(E6)
		(...)nunca la saqué del colegio(E6)
		(...)él no ha podido asistir desde que fue diagnosticado(E7)
		(...)No ir al colegio no le ha afectado, por el contrario está feliz(E7)
		(...)cada vez que hay control lo paso un rato al colegio, voy a buscarle guías, le mandan a la casa (E8)
	<b>RECREACIÓN DEL NIÑO(A) O ADOLESCENTE</b>	(...)con mi marido se ven un partido los dos juntos adentro en la pieza (E1)
		(...)sale poco, sale poco (E1)
		(...)se mete en el computador, en la Tablet, como para cambiar un poco las penas (E1)
		(...)el fin de semana lo sacamos un ratito (E2)
		(...)tratar de estar en la casa, hacerlo más

		<i>entretenido, porque trato de no exponerlo (E3)</i>
		<i>(...)le gusta jugar: Monopoly, Wii (E3)</i>
		<i>(...)La doctora nos deja ir al cine con mascarilla (E3)</i>
		<i>(...)ella ve tele o hace cualquier cosa, o pinta(E4)</i>
		<i>(...)hace pulseras, esa es su recreación (E4)</i>
		<i>(...)a veces va una amiguita de ella para allá y bueno se entretiene un poco con la niña (E4)</i>
		<i>(...)está aburrida dice, de no hacer nada (E5)</i>
		<i>(...)echa de menos jugar, correr, andar en bicicleta, todo eso (E5)</i>
		<i>(...)están en la casa, escuchan música (E5)</i>
		<i>(...)el verano fue terrible, hacía mucho calor, salíamos un rato en el auto a dar una vuelta pero ella, arriba del auto no más (E6)</i>
		<i>(...)no salía ella porque no tenía pelo (E6)</i>
		<i>(...)fue tan, tanto lo que estaba entre el hospital y la cama de su casa que le llegó a salir escaras en los pies(E6)</i>
		<i>(...)La llevábamos un rato a la playa pero</i>

		<p><i>sentía que la gente la miraba(E6)</i></p> <p><i>(...)Él sale solamente a los controles o cuando va al hospital (E7)</i></p> <p><i>(...)En casa se lo pasa en el Play, en el teléfono y en el computador (E7)</i></p> <p><i>(...)vienen a veces algunos amiguitos y él juega (E8)</i></p> <p><i>(...)El otro día lo sacamos un rato a caminar, estaba feliz, feliz (E8)</i></p> <p><i>(...)Puede salir a lugares abiertos (E8)</i></p>
	<b>DIFICULTADES EN EL CUIDADO</b>	<p><i>(...)Darle los remedios igual es un tema(E1)</i></p> <p><i>(...) lloraba por su perrito porque se lo habíamos sacado(E2)</i></p> <p><i>(...)tengo que recibir las visitas allá afuera(E2)</i></p> <p><i>(...)tomar la decisión de irme para allá otra vez y sacrificar a mi hija, esto es lo más difícil para mí por la niña(E2)</i></p> <p><i>(...) trabajar de noche, levantarme en la mañana estar de buen ánimo, hacer tareas(E3)</i></p> <p><i>(...)La parte emocional de ella, eso sí me ha costado(E4)</i></p> <p><i>(...)La relación con mi otra hija. A veces</i></p>

		<p><i>llorábamos(E5)</i></p> <p><i>(...)Ella me decía yo también existo, necesito de tu atención, necesito de tu cariño(E5)</i></p> <p><i>(...)¡Mamá reacciona!, ¡mamá existo!, siempre reprochándome lo mismo(E5)</i></p> <p><i>(...) Manejar el tema de los medicamentos, ha sido súper difícil que ella entienda que tiene que tomárselos ahora que está en mantención (E6)</i></p> <p><i>(...)eso ha sido lo más complicado, lo de los medicamentos, toma 14 pastillas, me ha hecho llorar con ese tema(E6)</i></p> <p><i>(...)La alimentación, porque él quiere comer cosas que no puede(E7)</i></p> <p><i>(...)Es el lavado de los dientes, me ha complicado un mundo , porque todo tipo de pasta le produce náuseas(E8)</i></p> <p><i>(...)no come nada de verduras , que el charquicán no puede tener verde, que carbonada no come porque tiene muchas cosas de colores(E8)</i></p>
<b>HABILIDADES DE CUIDADO (HCM)</b>	<b>MANEJO DE LA ALIMENTACIÓN</b>	<i>(...)He aprendido el cuidado esencial, sobre todo de la alimentación (E8)</i>
	<b>MANEJO DE LA HIGIENE</b>	<i>(...) hay que tirar dos veces la cadena(E1)</i>
		<i>(...) todos los días le limpio su baño( E1)</i>

		<i>(...) su pieza totalmente distinta, ya, todo limpio, el papá se encarga de manejar las paredes con cloro(E8)</i>
<b>APRENDIZAJE ACERCA DE LA ENFERMEDAD</b>		<i>(...)esto me ha servido como para entender la enfermedad de mi hijo y aprender cosas nuevas, términos nuevos, el cuidado(E3)</i>
		<i>(...)yo creo que a fijarme bien en los síntomas, no sé si uno es más sabio o se va colocando más atento(E5)</i>
		<i>(...) sabemos cómo se tiene que hacer las curaciones de la herida(E2)</i>
		<i>(...)He aprendido el cuidado que hay que tener con el catéter(E2)</i>
		<i>(...)uno todos los días va aprendiendo algo y eso le sirve mucho(E2)</i>
		<i>(...)Le tomo la presión, le tomo la temperatura(E6)</i>
		<i>(...)Cometí el error de ponerle pañitos muy fríos, eso hizo que le subiera más y después aprendí que había que ponerle pañitos tibios(E1)</i>
<b>MANEJO DE MEDICAMENTOS</b>		<i>(...) he aprendido harto, lo que es la parte de las pastillas(E2)</i>
		<i>(...)me enseñaron a poner medicamento subcutáneo e intramuscular y ya aprendí</i>

		(E5)
		(...) tener que pinchar yo a mi hija era horrible, pero a la primera que entró la aguja, perdí al tiro el miedo(E5)
		(...) he aprendido de los medicamentos, sé para qué son, a qué hora y cuánto(E6)
<b>PRÁCTICAS Y CREENCIAS EN SALUD (PCS)</b>	<b>CREENCIAS RELIGIOSAS</b>	(...)Dios eligió bien a quién debía mandarle la enfermedad(E1)
		(...)Le rezamos al Ángel de la Guarda y a la Virgencita, para que lo cuide (E1)
		(...)me apoyo bastante en la fe en Dios, , le hablo mucho de Dios, lo que Él quiere de nosotros(E2)
		(...)Trato de hablar con Dios y todos los santos, para que me protejan a mi hijo y a la niña(E2)
		(...)él me dijo: mamá yo me entregué a Dios, le dejé todas las penas y Dios sabrá lo que va a hacer conmigo (E2)
		(...)mi hijo me dijo: Dios sabrá si yo me voy a mejorar o a lo mejor Él me va a arreglar la médula (E2)
		(...)no me da el tiempo para ir a la iglesia(E2)
		(...)creo que no nos estamos llevando muy bien con Dios(E3)
		(...) nosotros somos católicos. Yo le pido a Sor Teresita y a Dios, me encomiendo bien no más(E4)

		<i>(...) Creo en Sor Teresita; hicimos una manda(E4)</i>
		<i>(...)somos católicos y creemos en Dios, pero ya no vamos a la iglesia(E5)</i>
		<i>(...)siempre están rezando y orando con fe en que pueda sanarse(E5)</i>
		<i>(...) tenemos una comunidad en la iglesia católica a la que pertenecemos y nos hicimos partícipes de misas de sanación(E6)</i>
		<i>(...)lamentablemente uno paga todo lo que hace o donde más le duele(E6)</i>
		<i>(...)pienso que hay que dejárselo a Dios, tengo esperanza de que se va a sanar(E7)</i>
		<i>(...)Dios nos mandó todas las herramientas para poder salir adelante(E6)</i>
		<i>(...)soy católica y toda mi familia tienen harta fe siempre(E8)</i>
	<b>CREENCIAS EN SALUD</b>	<i>(...) para las defensas me dijeron que le diera sopa de patitas de pollo(E1)</i>
		<i>(...) la sangre de grada que está hecho para las infecciones(E1)</i>
		<i>(...) me decían que le diera glóbulos para las defensas; yo trato de nutrirlo con la alimentación, no con otros productos (E1)</i>

		<i>(...) le estaba dando pastillas al Diego para la hinchazón, me las indicó un iriólogo (E2)</i>
		<i>(...) está tomando hierbas para el limpiado de sangre(E2)</i>
		<i>(...)mi hijo anda súper bien con la sanguínea, la salvia(E2)</i>
		<i>(...)lo de las hierbas es un lavado de la sangre, que él tiene que hacer, porque al final es la sangre la que está infectada (E2)</i>
		<i>(...)si yo lo veo un poquito calentito, le daba los glóbulos y sabía que la fiebre no le subía(E2)</i>
		<i>(...)Al principio de la terapia le empezamos a hacer Reiki al Alejandro y le ha servido muy bien(E3)</i>
		<i>(...)Le había hecho súper bien el aceite de cannabis(E3)</i>
		<i>(...)la marihuana mata sólo las células cancerígenas y desinflama por dentro(E3)</i>
		<i>(...)Creo más en la energía y pensar positivo(E3)</i>
		<i>(...)creo que son procesos que nos tocó vivir, son etapas que nos tocó vivir porque las podemos superar(E3)</i>

		(...)Yo creo que le ha hecho bien el Reiki (E4)
		(...) unas gotitas, como antibiótico natural que eran para eliminar todo lo malo del cuerpo(E4)
		(...)le doy hierbitas de tomillo con boldo que son buenas para eliminar también todo lo malo(E4)
		(...) todos siempre están rezando, orando, tenemos fe, en que pueda sanarse(E5)
		(...)hartos cánceres se activan así como por forma emocional(E6)
		(...)usábamos Reiki cuando tenía dolores, sentía el calorcito y la relajaba (E6)
		(...)músicoterapia, aromaterapia, flores de Bach, ésta la usa permanentemente(E6)
		(...)aloe vera con miel , me dicen la graviola , que lo ayude con eso(E8)
<b>REDES DE APOYO FAMILIAR (RAF)</b>	<b>APOYO FORMAL</b>	(...)No he recibido atención, en mi casa(E1)
		(...)Sería una buena idea que el equipo de salud nos viniera a ver en casa , es una necesidad(E1)
		(...)No vienen a verme acá, estoy inscrita en el CESFAM años y no recibo visitas domiciliarias a pesar de conocer el diagnóstico de Daniel (E2)
		(...)Me sentiría más acompañada si vinieran a hacerme una visita a la

		<p><i>casa(E2)</i></p>
		<p><i>(...) creo que en el consultorio ni siquiera saben del diagnóstico del niño. Estamos inscritos, pero desde diciembre que no vamos a control(E3)</i></p>
		<p><i>(...) Sería bueno que una psicóloga, hiciera terapias familiares, porque uno tiene una carga, ya que estás con tu hijo, además tienes que comunicarle a la familia(E3)</i></p>
		<p><i>(...)a la casa, como le dije no va nadie del CESFAM (E4)</i></p>
		<p><i>(...)No, no he recibido visitas del consultorio(E5)</i></p>
		<p><i>(...)Lo único que Lidia ha tratado en CECOF ha sido las inyecciones de Neupogen, que se las iban a inyectar ellos a la casa(E6)</i></p>
		<p><i>(...)las vacunas anti influenza por ejemplo, se la han ido a poner a la casa(E6)</i></p>
		<p><i>(...)Siempre, he podido contar con el hospital, 24/7(E6)</i></p>
		<p><i>(...)No he sido visitada por el consultorio. Desde que está enfermo, va al hospital o al poli a control(E7)</i></p>
		<p><i>Al principio lo vio la psicóloga en el hospital, le dijo que estaba súper bien y de ahí nunca más lo vio(E7)</i></p>

		(...)no recibo asistencia en mi casa(E8)
		(...)lo único malo es que hay que pasar por la Posta cuando tienen cuadros de fiebre o vómitos(E8)
		(...)Sí me siento apoyada , porque ante la duda llamo por teléfono y las chicas tienen una voluntad de oro(E1)
		(...) En el Poli, también las chiquillas son de una voluntad de oro. Ellas son un 7 de ahí yo aprendí muchas cosas con ellas(E1)
		(...) con el equipo del CESFAM me siento sola porque al final no me han apoyado en nada. Fui con la asistente social, me ofreció el cielo y la tierra, hasta el día de hoy nunca he recibido el apoyo (E2)
		(...)el cuidado es excelente, no tengo nada que decir de oncología, un siete los médico, los paramédicos, las enfermeras al igual que el trato que ellos tienen con los papás (E2)
		(...) ellas se encariñan tanto con los niños, conocen la realidad de todos ellos(E3)
		(...)las chicas que trabajan ahí, son demasiado humanitarias(E3)
		(...)El cuidado que recibe Vanesa de Oncología es bueno(E4)
		(...)En general es buena la relación,

		<p>porque cuando llamo para preguntar alguna duda siempre me responden(E5)</p>
		<p>(...)La relación es estrecha absolutamente, es como que tuviera una consulta permanente(E6)</p>
		<p>(...)son tan preocupadas de todo(E6)</p>
		<p>(...)he llamado a Oncología cuando ha tenido fiebre o vómitos para preguntar y siempre me han respondido(E7)</p>
		<p>(...)muy buena relación y cualquier duda, yo le pregunto ahí mismo a las tías del Poli y no tengo ningún problema con ellos(E8)</p>
	<b>APOYO INFORMAL</b>	<p>(...)la agrupación, Fundación Fe y Esperanza, están pendientes de todo, llegan al hospital y nos preguntan si necesitamos algo(E1)</p>
		<p>(...)Amor y Vida parece que está en el hospital, tienen una salita donde juegan los niños oncológicos(E1)</p>
		<p>(...)tienen la casa de acogida que yo gracias a Dios no la tengo que ocupar, pero en realidad hay hartas mamitas que sí las ocupan(E1)</p>
		<p>(...)he tenido más ayuda familiar y del colegio del niño(E1)</p>
		<p>(...) a un familiar, le pido ayuda para que me traslade al niño a San Camilo(E2)</p>
		<p>(...)Las voluntarias de Amor y Vida, Fe y Esperanza, van todos los días a ver a los</p>

		niños, nos ofrecen ayuda con las recetas(E2)
		(...)Las voluntarias de Fe y Esperanza nos dan a nosotros la casita en que podemos estar(E2)
		(...)están llevando jabón líquido, toalla nova y colonias(E2)
		(...)En la casa de acogida nos llevan mercadería. Nosotras mismas cocinamos, cada mamá le cocina a su hijo(E2)
		(...)Con el traslado tengo la ayuda de la municipalidad(E2)
		(...)mi mamá es la que anda haciendo eventos para mantenerme, allá y para comprarle las cosas al Daniel(E2)
		(...)El apoyo de los familiares y amigos es importante, es bien importante para no sentirse tan solo(E3)
		(...)al principio, nos iban a buscar, nos iban a dejar y ahora siguen haciendo sus vidas(E3)
		(...)uno no puede confiar tanto en la gente o en las amistades porque todos tienen su vida; todos tenemos problemas y la vida sigue(E3)
		(...)lo importante es no sentirse solo, pueden estar o no ayudando y uno tiene que seguir luchando por su hijo(E3)
		(...) el padre tiene que hacer su vida y no tengo tanta ayuda porque lo viene a ver los fines de semana(E3)

		<i>(...)Mi marido nos ha traído a los controles, ha pedido permiso en el trabajo(E4)</i>
		<i>(...)También nos apoya la Fundación Fe y Esperanza. Las mamás no más con los hijos pueden quedarse(E4)</i>
		<i>(...)las señoras de Amor y Vida empezaron a costear los pasajes de cada ida a Santiago(E5)</i>
		<i>(...) una rifita, ya sean \$1.000 o \$2.000 y eso ya pa' nosotros es grande. El papá lleva las rifas o bingos a su trabajo vende por todos lados, todos venden, a así que toda la familia ayuda(E5)</i>
		<i>(...)la municipalidad es poquito lo que me ayuda(E5)</i>
		<i>(...)creo que ayuda más la gente, porque nosotros a veces hacemos un eventito, una rifa, cositas así y siempre las chiquillas cooperan(E5)</i>
		<i>(...) la gente nos dice cuando tengan cosas, dígnanos para nosotros cooperar. Incluso donando sangre (E5)</i>
		<i>(...)ha sido increíble el apoyo que hemos tenido de amigos(E6)</i>
		<i>(...)hicimos dos o tres eventos grandes en el colegio para ayudarnos económicamente (E6)</i>
		<i>(...)Además tengo apoyo de la comunidad(E6)</i>

		<i>(...)todo el mundo cooperaba, había carteles, la radio, el diario, todo el mundo conocía a la Lidia(E6)</i>
		<i>(...)hicimos la campaña de tapitas plásticas, habremos juntado una tonelada de tapitas y las vendimos(E6)</i>
		<i>(...)mi mamá es la que pasa todo el día con él (E7)</i>
		<i>(...)El padre está en Santiago y no participa en el cuidado(E7)</i>
		<i>(...)Las voluntarias en el hospital a mí nunca me han dado na'(E7)</i>
		<i>(...)en el colegio una vez o dos veces sí le han dado plata(E7)</i>
		<i>(...)Mi hija cuando tiene tiempo me ayuda con el cuidado de su hermano(E8)</i>
		<i>(...)La familia igual apoya cuando pueden (E8)</i>

### 3.9. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El estudio se desarrolló una vez aprobado el proyecto de investigación por el Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso y autorización del Comité de Bioética y Docencia del Hospital Gustavo Fricke.

Obtenidas las autorizaciones antes mencionadas, se informó y presentó el estudio a la hematóloga a cargo del Programa del Niño con Cáncer en el Hospital Dr. Gustavo Fricke y a la Enfermera a cargo de Oncología Infantil del Consultorio de Atención de Especialidades (CAE), para acceder a las madres con sus hijos(as) en control, a quienes se les invitó a participar del estudio mediante la firma del consentimiento informado y asentimiento

informado al hijo(a) según correspondió. Los niños y adolescentes asintieron, autorizando a su madre para conversar con la investigadora acerca de su cuidado en casa, garantizándoles privacidad y confidencialidad en los procedimientos. Se escogió niños desde los seis años, para que pudieran asentir mediante su firma o nombre y rut, ya que en promedio, desde esta edad los niños ya saben escribir su nombre. En el caso en que hubiesen requerido tiempo para decidir, se les solicitó un teléfono para consultar en un plazo máximo de 72 hrs. a través de este medio, por su deseo de participar o no del estudio. Sin embargo, no se dio esta situación, ya que las madres y sus hijos, aceptaron participar en forma inmediata. De todas formas, si no hubiesen aceptado, se agradecería su tiempo y atención, señalando que esta decisión no afectaría en ningún caso los controles ni la atención que reciben en su centro de salud.

Una vez aceptada la participación de la madre y el asentimiento del niño(a) o adolescente, se acordó con las madres, la fecha y hora de manera privada, para la realización de la entrevista en el hogar.

Algunas madres presentaron labilidad emocional, siendo contenidas por la investigadora y posteriormente se aplicó el flujograma de contención (Anexo 6) que incluye un Test de depresión Mayor del adulto (Anexo 7), el cual fue aplicado a tres de las 8 madres entrevistadas. Las tres fueron derivadas con la enfermera del CAE, para evaluación y posterior derivación a Salud Mental del Hospital Dr. Gustavo Fricke.

Las grabaciones de las entrevistas se realizaron en una grabadora en formato MP3 y se utilizó un cuaderno de campo con el fin de registrar durante la entrevista, momentos de silencio, expresiones de sentimientos, facie, etcétera. El cuaderno y los archivos de audio, fueron guardados en el domicilio de la investigadora, de acceso único a ella, por tres años, para luego ser eliminados.

En la matriz de categorías, dimensiones y unidades de significado, los nombres de los participantes fueron reemplazados por otros, para garantizar privacidad en los procedimientos.

En relación a los resultados de la investigación serán informados, al Comité de Ética y Bioética de Hospital Dr. Gustavo Fricke y al CAE, recomendándoles que éstos puedan ser utilizados para mejorar la calidad de los cuidados del niño con cáncer y su familia.

## **CAPÍTULO 4. : ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS**

#### 4.1. Caracterización de las participantes

A continuación se presentan los resultados del estudio. En la tabla N°4 se muestran las características sociodemográficas de las participantes en estudio, cuyas identidades fueron reservadas y se les asignó un código alfa numérico a las entrevistas para ordenamiento.

Tabla N°4 Caracterización de las participantes						
Participantes		Edad	Escolaridad	Ocupación	Estado civil	Procedencia
Previsión						
E1	Fonasa D	44	E. Superior	Profesora	Casada	V. Alemana
E2	Fonasa A	41	Enseñanza Media completa	Dueña de casa	Soltera	San Felipe
E3	Fonasa A	31	E. Superior incompleta	Bartender	Soltera	V. del Mar
E4	Fonasa A	57	Enseñanza Básica completa	Dueña de casa	Casada	San Felipe
E5	Fonasa A	50	Enseñanza media Incompleta	Dueña de casa	Casada	Quintero
E6	Fonasa D	43	Técnico Inacap	Servicio Técnico Claro	Soltera	Quillota
E7	Fonasa A	42	E. Media incompleta	Camarera	Casada	V. del Mar
E8	Fonasa D	50	Enseñanza Media completa	Dueña de casa	Soltera	V. del Mar

Fuente: elaboración propia

Se entrevistaron un total de ocho madres de edades entre 31 y 57 años, con un promedio de edad de 44,7 años.

Tres de ellas reside en Viña del Mar, una en la comuna de Villa Alemana y las cuatro restantes reside lejos de Viña del Mar, es decir en San Felipe, Quillota y Quintero.

En relación a la escolaridad, una de ocho tiene enseñanza superior, otra con enseñanza técnica profesional, tres madres poseen enseñanza media completa, dos con enseñanza media incompleta y una con enseñanza básica completa.

Respecto al estado civil, cuatro son casadas y cuatro solteras. De las madres solteras dos tienen parejas estables y dos de ellas no tienen parejas. De las madres que no tienen pareja, reciben pensión alimenticia baja por parte del padre de sus hijos y escaso o nulo apoyo en el cuidado del hijo.

En cuanto a la previsión, el 100% de las encuestadas pertenecen a Fonasa. Cinco de ocho madres pertenecen a Fonasa A y las tres restantes pertenecen a Fonasa D.

En lo que a ocupación se refiere, cuatro de ocho madres trabaja fuera del hogar. De estas cuatro madres, una se encuentra con licencia médica, el resto de ellas solicitan autorización en sus trabajos para cuidar a sus hijos en caso de descompensación o si debe recibir quimioterapia. Las otras cuatro madres son dueñas de casa.

Las edades de los niños fluctuaron entre 8 años y 17 años, con un promedio de 13,1 años, correspondiendo a 6 hombres y dos mujeres.

En lo que a etapa de vida se refiere, 4 de ocho son escolares y los cuatro restantes son adolescentes.

Respecto a las características clínicas de los niños y adolescentes cuatro de ellos tienen diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), tres con Leucemia Mieloide Aguda (LMA) y una adolescente con Sarcoma de Ewin. Respecto a la etapa de la enfermedad, uno de los niños se encontraba en inducción, tres en mantención, dos en consolidación y dos en recaída.

## 4.2. CATEGORÍAS APRIORÍSTICAS Y SUS DIMENSIONES

### 4.2.1 CATEGORÍA: Valor del cuidado materno (VCM)

1. DIMENSIÓN: Comenzar de cero

2. DIMENSIÓN: Estar ahí

#### 4.2.1.1. DIMENSIÓN: Comenzar de cero

De la categoría valor del cuidado materno, deriva la dimensión “*comenzar de cero*”, sentido por madres como un reinicio de sus vidas, dejando la vida pasada atrás, para asumir una nueva forma de vida, un cambio radical, los cuidados se extremaron y aumentaron, expresado por las participantes de la siguiente manera:

*[...] Comenzamos todo de cero  
(E2)*

*[...] Primero fue un cambio radical, porque las cosas que uno hacía a diario, se duplicaba todo lo que era tener los cuidados con él, específicamente con él, y el tema de la higiene también. Al principio me costó un poco y fue más chocante [E1]*

Las madres sintieron un cambio en la visión del mundo, expresando que ven la vida distinta, perciben el ambiente cambiante, por lo que sienten que dejaron atrás su vida anterior, para comenzar todo de nuevo. El cambio lo sienten total, es decir en todos los aspectos del diario vivir. Esto produce en algunas de ellas sensación de bloqueo y sentimientos de vivir la enfermedad de sus hijos como algo “terrible”, expresado de la siguiente manera:

*[...] Éste es como un mundo distinto, es un mundo aparte, en oncología todas pasamos por lo mismo (E1)*

*[...]Es una vida totalmente cambiante (E2)*

*[...] Bueno al principio, o sea, usted puede imaginarse, ¡terrible!, uno, como que se bloquea (E4)*

Las participantes además sintieron la sensación de estar criando de nuevo a sus hijos, expresando sensación de dolor al experimentar esta experiencia y dificultad para cuidar, por lo especial de los cuidados. Otras madres experimentaron una sensación de caos inicial, ya que para poder enfrentar el cuidado de su hijo(a), debieron reorganizar sus hogares, sus rutinas, su estilo de vida, etcétera, expresado por ellas de la siguiente manera:

*[...] cuidarla también de todo, desde el sueño, porque uno tiene un montón de aprensiones después de que pasa por todo eso. Entonces sentí que volví a tener a mi hija como una guagua [...] ( E6)*

*[...] Al principio todo era un caos, complicado porque resulta que después de la enfermedad hay un cambio grande, digamos en cuanto, ya sea alimentación, en la limpieza si antes era, ahora tiene que ser mucho más. Digamos, el problema de todo es adaptarse a la enfermedad, eso es lo que me ha costado [...] E8*

Las madres debieron realizar además cambios en la organización de su casa, de los dormitorios, del baño, de sus hábitos, etcétera, para comenzar un cuidado especial, expresado de la siguiente manera:

*[...] Todo es distinto, dormía con su hermana, después se separó la pieza sólo para ella [...] E5*

*[...] El saber que había que hacerle quimioterapia nos cambió la vida en todo, en todo lo doméstico, en todo lo práctico. No sé, desde el agua que tomábamos, desde todo lo que usábamos eh todo, todo, teníamos cuidados especiales, entonces ahí nos cambió la vida absolutamente a los cuatro [E6]*

#### **4.2.1.2. DIMENSIÓN: Estar ahí**

En relación a la segunda dimensión, “*estar ahí*”, las madres sienten que deben estar presentes cien por ciento para el cuidado de sus hijos, es decir con permanencia total y absoluta a esta labor, la cual la realizan día y noche, sin descanso, refiriendo que “*deben estar atentas*” a cualquier anormalidad que presenten sus hijos. Es por lo anterior, que una mayoría de ellas no están dispuestas a delegar el cuidado, expresando que viven en función de sus hijos y que el cuidado de éste es lo primero ante cualquier otro asunto familiar y/o personal. De lo anterior, podemos decir que las madres tienen protagonismo en el cuidado de sus hijos, incluso aquellas que trabajan, sienten que el cuidado es de ellas, ya que sus hijos quedan a cargo de la abuela materna generalmente y ellas dejan todo preparado, desde la alimentación, medicación todo lo que el niño requiera. Si éste requiriera hospitalización, ellas solicitan permiso en sus trabajos para estar con ellos en este proceso. Esta dimensión fue expresada por las participantes en sus discursos de la siguiente manera:

*[...] Yo trato de que él sienta que: ... sea lo que sea yo voy a estar ahí a su lado [E1]*

*[...] Hay que estar ahí porque así estoy con todos los ojos y si se despierta o él me llama estoy ahí [E2]*

*[...] El cuidado es primordial, yo no podría dejar a mi hijo al cuidado de otra persona, no podría irme a trabajar pensando que está en manos de otra*

*persona,... No, no, no, de verdad el cuidado de la mamá es primordial en el tema con ellos. [E1]*

*[...] Estoy cien por ciento yo con mi hijo ahora... yo no puedo hacer las cosas de antes...ya no llevo la vida que llevaba antes... antes uno iba a hacer los trámites tranquila...No ahora no, es un cambio pero totalmente diferente [E2]*

*[...] Siempre estoy yo. Cuando él se queda hospitalizado, se queda tranquilo porque él sabe que yo me quedo cerca de él en la casa de acogida, sabe que yo estoy ahí [E2]*

*[...] Yo estoy con él cien por ciento. No dejaría que nadie me lo cuidara, esto es mío. Creo que soy su pilar fundamental, yo trato de ayudarlo, eh... sabemos que vamos a salir adelante con esto [E3]*

*[...] Yo vivo, duermo y todo lo que hago es todo por ella, nadie hace las cosas como yo... [E5]*

*[...] He vivido más de un año sólo en función de ella [E6]*

*[...]Yo sé que tengo que estar con él. Mi mamá lo cuida cuando trabajo, pero todo el cuidado de los remedios y en el hospital lo veo yo. En el trabajo me dan permiso... [E7]*

#### **4.3. CATEGORÍA: Cuidados maternos en el hogar (CMH)**

**1. DIMENSIÓN: Cuidados en la alimentación**

**2. DIMENSIÓN: Cuidados en la higiene**

**3. DIMENSIÓN: Educación del niño(a) o adolescente**

**4. DIMENSIÓN: Recreación del niño(a) o adolescente**

**5. DIMENSIÓN: Dificultades en el cuidado**

**4.3.1. DIMENSIÓN: Cuidados en la alimentación**

En relación a los cuidados de la alimentación, las madres en general son muy abnegadas. Ellas preparan los alimentos a sus hijos, incluso aquellas que trabajan. Se preocupan de que la alimentación sea variada, por lo que día a día deben pensar en qué preparar, ya que hay restricciones en ella; por lo que deben comer todo cocido, todo envasado. Las madres lo expresaron de la siguiente manera:

*[... ] No puede comer ninguna ensalada verde, tampoco podía comer fruta cruda. Es una rutina que se tiene que cumplir con sus alimentos [E1]*

A veces estos cuidados complican a las madres, ya que, se reducen las posibilidades de variedad en los menús, convirtiéndose en rutina las comidas. Sin embargo a pesar de estas dificultades, la familia empatiza con los cuidados del niño, comiendo todos lo mismo o también tienen algunos permisos para comer alimentos de preparación rápida pero todo hecho en casa y con ingredientes envasados, no a granel. Las madres lo expresaron de la siguiente manera:

*[... ] A todas las mamás les ha complicado el tema de la alimentación [E1]*

*[... ] Nos dan permiso igual para darle el gusto en algunas cosas... si quieren comer pizza... coman pizza pero en la casa con ingredientes envasados [E1]*

Las madres cuyas familias viven fuera de la provincia, son capaces de tener sus propios cultivos, para no privar a sus hijos de consumir hortalizas, pero regadas con agua potable. Esto lo expresaron de la siguiente manera:

*[...]No debería comer ensaladas crudas, pero yo le pregunto a la Dra. si le puedo dar y le doy. Por ejemplo a él le encanta el repollo, la lechuga, entonces la doctora. Me dijo que como a él le gustaba tanto eso, que nos hiciéramos un huerto y lo regara con agüita, sin ningún desinfectante de na', y así a él no le iba a hacer daño [E2]*

Otra forma que tienen las familias de empatizar con la alimentación de sus hijos, es no comiendo fuera de la casa, especialmente en locales de preparación de comida como restaurantes y con menor razón el consumo de alimentos preparados y vendidos en la calle. En relación a este aspecto, el oncólogo “prohíbe” que los niños consuman alimentos de este tipo y las familias respetan completamente esta indicación; es por ello que deciden no visitar restaurantes. Así lo expresaron en sus relatos:

*[...]Ir con ellos a alguna parte a comer en algún sitio...esas cosas están prohibidas para ellos. Come en casa, una dieta sana. [E3]*

Otro aspecto que comentan las madres, es que se produce un cambio en la alimentación por ejemplo en relación al apetito, la tolerancia y a la preferencia por los alimentos. Ejemplifican que cuando están en tratamiento con corticoides, presentan un aumento del apetito, el cual es difícil de controlar, ya que tienen hambre “cada dos horas”. Frente a esta situación las madres recurren a ofrecer colaciones, sanas, livianas, las cuales no siempre logran satisfacer la saciedad de sus hijos. Por otra parte, aquellos alimentos preferidos por los niños, terminan por ser rechazados, ya que se saturan de ellos, al aparecer con frecuencia en su minuta semanal. Por otro lado, cuando los niños(as) toleran mal la alimentación, las madres, con gran dedicación, alimentan a sus hijos cuchara a cuchara con alimentos fluidos para mejorar la tolerancia. Estos cuidados de la alimentación fueron expresados por las participantes en sus discursos de la siguiente manera:

*[...] Estaba pensando que iba a comer más rato, ¡qué más hay!!... entonces yo buscándole, eso fue lo más difícil, ¿qué ofrecerle para los 15 o 20 min después que me iba a pedir comida? [E1]*

*[...] Le hacía un batido de frutas o verduras y le daba una cucharada cada una hora o cada media hora, cuando no toleraba los alimentos. [E6]*

*[...]Desde que se enfermó no comió más pan, como que el pan no lo tolera igual que el pollo y las papas. Ahora de a poquito ha comido un poco de papas y pan un pedacito, pero por ejemplo, pollo no comió nunca más, no sé por qué, nunca más quiso pollo. Lo que sí nunca más comimos afuera... [E6]*

#### **4.3.2 DIMENSIÓN: Cuidados en la higiene**

Las madres en general, son muy estrictas en lo que respecta a la higiene del entorno de su familia. Siguen religiosamente las recomendaciones del manual para padres de niño oncológico, sin embargo, este documento no especifica todos los ámbitos de la higiene, por lo que en esta dimensión hay mucho de cuidados propios implementados por las familias, especialmente por las madres quienes están protagonizando el cuidado.

El aseo de los hogares lo realizan en forma diaria, utilizando aspiradora y cloro en la limpieza de las superficies, los pisos y desinfección de cocina y baños. En el manejo de la higiene de los ambientes, como la cocina utilizan lavalozas y cloro para lavar la loza. Algunas familias, eliminaron el paño de cocina y lo reemplazaron por papel desechable y apartaron utensilios para cocinar y vajilla exclusivos para el niño, los cuales son guardados en una caja.

Esta dimensión fue expresada en los relatos de la siguiente manera:

*[...] todos los días le limpio su baño... se pasa la aspiradora, se trapea y se mantiene el baño [E1]*

*[...]Lavo la loza con detergente, le pongo un poco de cloro y la enjuago bien, seco, ojalá con toalla de papel [E1]*

*[...]Ando todo el día con el cloro, mis manos son ásperas de puro cloro [E5]*

*[...]Nunca más usé paños de cocina, pura Nova [E6]*

Otro de los cuidados particulares de la higiene, es que las madres lavan todos los envases de los alimentos, antes de abrirlos y consumirlos, ya sean cajas de leche, jugos, sobres, latas, etcétera. Expresado de la siguiente forma:

*[...] Todo lo que llega de afuera todo se lava [E5]*

Algunas familias construyeron un baño exclusivo para el niño, de paredes y piso lavables el cual es aseado por la madre en forma diaria con cloro principalmente, al igual que la taza de baño, que es desinfectada cada vez que el niño la usa. La descarga de agua la realizan dos veces después de ser ocupado.

Las familias que poseen un solo baño familiar, tienen la misma rutina de limpieza que las que tienen baño exclusivo para el niño. El baño está implementado con jabón antibacterial de preferencia y uso de toalla de papel. Lo expresaron de la siguiente manera:

*[...]El baño también lo tuvimos que arreglar, tratamos de colocarle todo cerámica por los hongos [E5]*

*[...] Ese baño nosotros se lo habilitamos sólo para él [E5]*

*[...] En el baño no hay toalla, optamos por la toalla nova, compramos jabón solamente antibacterial [E8]*

La mayoría de las familias dejó al niño con un dormitorio exclusivo, con muebles y paredes lavables. Las participantes comentan que con frecuencia lavan las paredes, el piso y muebles con cloro en forma diaria.

La ropa del niño es guardada en bolsas en el closet o cajoneras limpias y desinfectadas. Lo anterior lo expresaron de la siguiente manera:

*[...] Su pieza está totalmente distinta, todo limpio, el papá se encarga de manejar las paredes con cloro, el closet, todo, toda su ropa en bolsa, todo aparte, todo en su closet. [E8]*

*[...]Se separó la pieza sólo para ella, se ambientó un poco más, compramos lo que pudimos, muebles, cosas que fueran como blancos, limpios para limpiarlos [E5]*

En relación a las mascotas que vivían dentro del hogar fueron sacadas al patio y en algunos casos, abandonadas. Esto produjo alteraciones emocionales en algunos niños y a pesar de que para muchas madres fue un tema álgido, porque afectaba directamente la salud mental de sus hijos, tomaron la determinación drástica de abandonar a sus mascotas. Lo anterior, las madres lo expresaron en sus relatos de la siguiente forma:

*[...]Teníamos un perro, que yo no lo iba a poder cuidar... estaba muy viejito [E1]*

*[...] yo tuve que sacar a mis perritos de aquí... [E2]*

*[...]Nosotros teníamos dos gatos y tuvimos que sacarlos [E3]*

Respecto a la higiene del niño, las madres están pendientes de sus hijos, por lo que velan para que el niño se duche en forma diaria, cepillen sus dientes mínimo cuatro veces al día y se laven las manos con frecuencia. Respecto a este tema, algunas familias instalaron dispensador de alcohol gel en sus hogares, ya sea en el living comedor, dormitorio, baño y cocina. Ellas han tomado conciencia real de la importancia del lavado de manos, refiriendo que no permiten que ninguna visita tome contacto físico con el niño, sin realizar este procedimiento previamente. Por otra parte, una de las medidas especiales que toman para proteger a sus hijos de las infecciones es el uso de mascarilla para salir. Lo anterior lo expresaron de la siguiente manera:

*[...] Sale de la casa con su mascarilla cuando vamos al supermercado, lo saco por ahí le pongo su mascarilla [E2]*

*[...] El lavado de manos, es súper importante [E3]*

*[...]Él sabe que cuando llega alguien, antes de saludarlo a él se tiene que lavar las manos [E3]*

*[...]Acá yo creo que tengo lleno de alcohol gel [E1]*

*[...]Uso dispensadores de alcohol gel en mi casa [E6]*

#### **4.3.3. DIMENSIÓN: Educación del niño(a) o adolescente**

La mayoría de los niños(as) y adolescentes dejaron el colegio al que asistían antes de conocer su diagnóstico, a excepción de una de las adolescentes. El resto de los niños, asiste a la escuela de CANEC, perteneciente al Hospital Dr. Gustavo Fricke, que imparte clases hasta octavo básico en sala hospital, y hasta cuarto medio en sala cama, es decir, en esta última, el profesor realiza la clase en la unidad del niño cuando éste se encuentra hospitalizado y sin posibilidad de asistir a la sala por sus condiciones de salud. Los niños que se encuentran hospitalizados, reciben sus clases en la Unidad de Oncología de dicho hospital por un profesor de enseñanza básica a cargo de varias asignaturas. Esto se debe a su delicado estado de salud, por los efectos de la quimioterapia, o por recibir tratamientos como transfusiones de sangre y hemoderivados, que complican su salida para este cometido. El resto de los niños que se encuentran en tratamiento ambulatorio deben acudir al hospital para recibir sus clases en CANEC. Esta institución es reconocida por el MINEDUC. Las madres se refirieron a este tema de la siguiente manera:

*[...] Él va al colegio del Hospital, el CANEC [E3]*

*[...] Empezó sus clases en la escuelita de CANEC, con sus tareas, le mandaron sus guías... eso lo mantiene un poquito más distraído [E2]*

*[...] Él no ha podido asistir desde que fue diagnosticado [E7]*

Una de las familias optó por la deserción escolar, por diversos motivos, entre ellos, por fragilidad del estado de salud de su hijo y por otra parte, por decisión de la familia de no complicar al niño con este tema de la educación.

*[...] al colegio, él no ha podido asistir desde que fue diagnosticado. Esto no le ha afectado, por el contrario está feliz [E7]*

Algunos escolares y adolescentes por su condición de salud y frecuentes hospitalizaciones, han perdido uno o dos años, retoman clases en CANEC, el profesor les proporciona guías de trabajo para la casa y también para que puedan desarrollar en la escuela de ser posible, con el fin de que avancen y completen su educación básica. Algunos adolescentes asisten a CANEC, para completar sus estudios de enseñanza media, ya que sus familias sienten temor de mandarlos a los colegios a los cuales asistían antes, por el riesgo de enfermar al estar junto a los demás estudiantes y por tener que salir y trasladarse para asistir a éste.

*[...] ella este año parece que ya lo tiene perdido, ya no... la pasaron a segundo medio sí, el año pasado, con las notas del primer semestre que tenía [E4]*

*[...] Empezó sus clases en la escuelita de CANEC, empezó con sus tareas, le mandaron sus guías [E2]*

#### **4.3.4. DIMENSIÓN: Recreación del niño(a) o adolescente**

La recreación de los niños(as) y adolescentes es un tema álgido, ya que en general esta necesidad no está satisfecha, dado que las madres en el afán de proteger y no exponer a sus hijos a las infecciones, restringen estrictamente las salidas, prefiriendo la mayoría de las veces manejarlos entretenidos dentro del hogar. Las principales actividades que realizan son: ver películas en la televisión, dedican horas a los videojuegos, ya sea de

consolas, en computador, Tablet y celulares. Lo anterior lo expresaron las participantes de la siguiente manera:

*[...] mi cuñada que a veces viene, como para cambiarle un poco la rutina...ella se mete en el computador, en la Tablet, como para cambiarle un poco las penas que a veces anda trayendo [E1]*

*[...] Él sale solamente a los controles o cuando va al hospital. Y en la casa está en su teléfono. Es súper tecnológico, así que en eso se lo pasa, en el Play, en el teléfono, o en el computador. Eso es lo que él hace con su tiempo libre, pero no sale a la calle [E7]*

*[...] Tratar de estar en la casa, hacerlo más entretenido, porque trato de no exponerlo [E3]*

Los fines de semana a veces salen a paseos cortos. Aquellas familias que tienen auto, salen a pasear con sus hijos, pero procuran mantenerlos dentro de éste. Otras familias que permanecen en sus hogares, invitan a amistades del niño para que puedan compartir con ellos juegos de mesa, películas y videojuegos.

*[...]Las amigas se iban a almorzar con ella a la casa, y más eso, fue el tema recreacional de ella [E6]*

*[...] Veamos películas en la casa para que la Lidia esté presente [E6]*

*[...] Acá también vienen a veces algunos amiguitos y él juega y trata de hacer algo normal entre comillas, porque todavía a la calle él no sale a jugar ni a caminar [E8]*

Eventualmente algunos niños asisten al cine con mascarilla, evento autorizado por el médico tratante. Los adolescentes utilizan las redes

sociales como diversión, ya que toman contacto con sus pares y programan actividades, por lo que se comunican a través de Facebook, Whatsapp y Twietter principalmente.

Algunos de los niños (as) y adolescentes refieren aburrirse, ya que las pantallas se vuelven rutina y extrañan actividades que realizaban antes de conocer su diagnóstico como los deportes, ya sea correr y andar en bicicleta. También hubo adolescentes que por condiciones inestables de su salud, solo van del hospital a la casa y viceversa, sumidos en el dolor y el sufrimiento permanente, ya que sus salidas son para control u hospitalización, sin posibilidad alguna de recreación. Las participantes lo expresaron de esta forma:

*[...]Está aburrida dice, de no hacer nada [E5]*

*[...]Echa de menos jugar, correr, andar en bicicleta, todo eso... [E5]*

*[...]Están en la casa, escuchan música [E5]*

*[...] Su amiga va un ratito y se dan unas vueltas, conversan, se aburren, después se van para la casa, se comen un dulce, pero eso... o están en la casa escuchando música [E5]*

#### **4.3.5. DIMENSIÓN: Dificultades en el cuidado**

Las madres sintieron dificultades en el cuidado, porque éstos son especiales, comentado por ellas de la siguiente manera:

*[...]Es súper difícil porque es un cuidado que es... o sea es muy difícil de cuidarlo a él porque tiene cuidados especiales, entonces de repente a uno se le olvida que él está enfermo. O sea, a mí se me olvida que está enfermo, que tiene que tener otras cosas, igual es difícil... [E7]*

Dentro de las dificultades que se les presenta a las madres al momento de cuidar a sus hijos, refirieron el manejo de la medicación oral, ya que, muchas

veces les complica la administración de éstos, ya sea por el mal sabor de ellos, por la frecuencia en que deben tomarlos, ya que sumados a los medicamentos indicados por el médico, se encuentran los alternativos y naturales que les dan sus madres principalmente para mejorar la inmunidad. Por otra parte la administración de los medicamentos por vía parenteral como la administración de Neupogen subcutáneo, es un verdadero desafío para las madres, ya que el niño siente mucho temor al dolor de la punción y esto provoca inestabilidad emocional del niño y toda su familia. Algunas madres inyectan a sus hijos y otras prefieren que otra persona lo haga por el compromiso emocional con ellos.

*[...]Darle los remedios igual es un tema [E1]*

*[...]Se toma 14 pastillas diarias eso ha sido lo más complicado. Me ha hecho llorar con ese tema [E6]*

Otro aspecto importante que dificultó el cuidado de sus hijos, fue el tener que dedicar casi todo el tiempo a éste, en desmedro de sus otros hijos sanos. En algunas familias significó grandes conflictos al interior de éstas, donde los hermanos cambiaron su conducta, tornándose rebeldes, disminuyendo su rendimiento escolar, reclamando y demandando constantemente tiempo para ellos.

*[...] Mi otra hija ya no quiere participar en nada en el colegio, está cada vez más rebelde [E5]*

*[...]Al principio mi otra hija se sintió desatendida [E1]*

Las madres en este aspecto se sienten tremendamente culpables, ya que deben permanecer con sus hijos enfermos durante todo el proceso de hospitalización y tratamiento de la quimioterapia, por lo que los otros hijos quedan a cargo de familiares y reciben el apoyo materno desde el celular. Otras madres que hospitalizan a sus hijos procedentes de lejos de la

provincia de Valparaíso, se quedan en las casas de acogida con su otro hijo(a) pequeña cuando le fallan sus redes de apoyo. En ambas madres, tanto las que se encuentran dentro de la provincia de Valparaíso como las que provienen de fuera de Valparaíso, les ocurre que se sienten culpable por dedicar la mayoría de su tiempo en el cuidado de su hijo enfermo. Sin embargo, las madres de lejos, son a las que más les impacta este punto, debido a todo el tiempo que les demanda viajar. En relación a ello, muchas madres se sienten en conflicto, pero finalmente deciden acompañar a sus hijos enfermos, ya que es prioritario frente a los cuidados que requieren sus otros hijos, el cual es delegado a familiares.

*[...] La relación con mi otra hija, me dificultó. A veces llorábamos, yo le decía: no te das cuenta que tu hermana tiene un cáncer y se puede morir. [E5]*

*[...] Igual se me le ha hecho súper difícil tener que dejar a mi otra hija [E2]*

Otra dificultad comentada por las madres fue sacar a sus mascotas del lado del niño y tener que separarlos de ellas. Esto ocasionó también alteraciones emocionales en el niño y familia.

*[...] lloraba por su perrito porque se lo habíamos sacado de la casa [E2]*

Las madres que trabajan, expresaron ciertas dificultades relacionadas al cuidado, ya que después de su jornada laboral, deben darse el mejor de los ánimos para asumir el cuidado de sus hijos. Algunas de ellas, trabajan durante la noche, por lo que llegan en la mañana, duermen un par de horas y deben estar prestas para atender a sus hijos. Es frecuente que tengan que pedir permisos en sus trabajos para acudir a atender a sus hijos, frente a una descompensación de su enfermedad o si le corresponde quimioterapia ambulatoria. En todos los casos las madres no delegan este cuidado.

Otras madres que trabajan, se encuentran con licencia médica, por lo que están avocadas cien por ciento al cuidado y están dispuestas a renunciar si tienen problemas para continuar cuidando a sus hijos.

*[...] Se me dificulta trabajar de noche, levantarme en la mañana y el estar de buen ánimo para hacer tareas [E3]*

*[...] Yo le digo a mi hijo que ni se imagine que yo voy a volver a trabajar, mientras él esté así...como sea voy a conseguir la licencia...o si no me salgo [E1]*

*[...] En mi trabajo, me han apoyado cuando tenía que ir a verlo al hospital, pero debo volver a trabajar... [E7]*

La alimentación, también formó parte de las dificultades que presentan las madres, ya que deben consensuar permanentemente con el niño lo que comerá. El niño(a) o adolescente siempre está pidiendo alimentos que sabe que no es recomendable consumir, sin embargo la rutina lo agota rápidamente, deseando el consumo de comida rápida que gran parte de sus pares consumen con frecuencia. Así que en este aspecto el médico les autoriza comer excepcionalmente, un trozo de pizza o un completo, preparado en casa y con ingredientes envasados y sellados. Por otra parte aquellos niños que se encuentran con corticoides, tienen un apetito muy aumentado, por lo que las madres se angustian pensando en qué más darles de comer. Lo anterior lo expresaron de la siguiente manera:

*[...] ÉL estaba pensando que iba a comer más rato, ¡¡qué más hay!!... entonces yo buscándole, eso fue lo más difícil, qué ofrecerle para los 15 o 20 min después que me iba a pedir comida [E1]*

*[...] De repente se me enoja y me dice:... mamá ¿por qué no me das esto?...yo trato de convencerlo, le digo: ...te doy otra cosita...esto se me hace difícil...[E2]*

*[...]A veces nos dan permiso igual para darle el gusto en algunas cosas, si quieren comer pizza... coman pizza pero en la casa [E1]*

El manejo emocional del niño(a), es un aspecto muy importante que les dificulta el cuidado a las madres es, ya que pasan por periodos de aislamiento, enojo, irritabilidad asociado a un sin número de factores como disconformidad por su imagen corporal, cuando presentan alopecia, dolor, rabia de tener la enfermedad, etcétera.

*[...] Decae en el ánimo, los cambios de ánimo son fuertes, y como yo estoy con él, me llevo esa...no es una carga... pero sí también la parte emocional de uno es la que está en juego porque... hay que estar ahí... fuerte no más...si él está enojado, llora le viene de repente... [E1]*

*[...] Mi hija se alejó de todas las personas, de todas [E6]*

*[...] Era tanto lo que estaba entre el hospital y la cama de su casa que le llegó a salir escaras en los pies, tenía escaras, fue terrible eso [E6]*

#### **4.4 CATEGORÍA: Habilidades de cuidado materno**

**1. DIMENSIÓN: Manejo de la alimentación**

**2. DIMENSIÓN: Manejo de la higiene**

**3. DIMENSIÓN: Aprendizaje acerca de la enfermedad**

**4. DIMENSIÓN: Manejo de medicamentos**

#### **4.4.1. DIMENSIÓN: Manejo de la alimentación**

Las madres por lo general tienen sus propias formas de cuidar a sus hijos, aprendidas desde sus familias, sobre todo respecto a la alimentación e higiene.

Respecto al manejo de la alimentación de sus hijos, ya que conocen sus preferencias, los horarios, los alimentos saludables, tipo de colaciones. A pesar de lo anterior, expresaron el deseo de tener más apoyo de nutricionista, sobre todo en lo que respecta a la variedad de la minuta o alternativas de comidas, para impedir que sus hijos rechacen los alimentos por sentirse saturados de ellos. Lo anterior fue expresado de la siguiente forma:

*[...] Uno ya sabe que es una rutina que se tiene que cumplir con sus alimentos [E1]*

*[...] yo sé lo que tengo que darle, sé lo que él no tiene que comer [E2]*

#### **4.4.2 DIMENSIÓN: Manejo de la higiene**

Respecto a la higiene las madres han sido bien estrictas en este aspecto, instalando dispensadores de alcohol gel por la casa, eliminando paños de cocina y toallas para reemplazarlos por toallas de papel y realizan limpieza y desinfección exhaustiva de los ambientes. Lo anterior fue expresado de la siguiente manera por las participantes:

*[...] Todo bien limpio, tiene su loza aparte, le tengo su servicio aparte, todo aparte guardado en una caja (E8)*

*[...] En el baño optamos por la toalla nova, compramos jabón solamente antibacterial (E8)[...] Uso dispensadores de alcohol gel en mi casa [E6]*

#### **4.4.3 DIMENSIÓN: Aprendizaje acerca de la enfermedad**

Las madres para otorgar los cuidados más específicos a sus hijos(as) se guían por el Manual para padres de niños oncológicos que les entrega el hospital o CAE. Por otra parte, también han adquirido conocimiento a través de las otras madres de niños con cáncer, que ya tienen experiencia cuidando a sus hijos. Además las madres han investigado acerca de la enfermedad, por lo que conocen las manifestaciones clínicas, signos de descompensación, ellas están tan pendientes de sus hijos, hora tras hora, por lo que han desarrollado una capacidad de observación frente a cualquier signo o síntoma como por ejemplo la fiebre. Incluso, algunas madres relatan haber desarrollado habilidades en técnicas como de curación de heridas. Sin embargo a pesar de esto, reconocen tener la necesidad de recibir educación al respecto. Esto lo expresaron de la siguiente manera:

*[...] En general, me guie al principio siempre con el Manual, y con la información que uno va sacando con otras mamitas no más [E1]*

*[...] Creo que eso ha sido como una habilidad, ir entendiendo más de lo que se trata este proceso de la enfermedad que es como tan largo [E3]*

*[...] El tema de la fiebre, uno ya sabe, sin necesidad de tomarle la temperatura que hay algo raro [E1]*

#### **4.4.4 DIMENSIÓN: Manejo de medicamentos**

En relación a los medicamentos, explican que han observado en sus hijos los efectos esperados y las reacciones adversas al medicamento, las cuales han aprendido a manejar en el tiempo. Algunas madres relatan haber administrado medicamentos por vía parenteral (Neupogen subcutáneo y vitaminas por vía intramuscular). Lo anterior fue expresado por las participantes de la siguiente manera:

*[...] Tuve que aprender a cuidarlo, he aprendido harto lo que es la parte de las pastillas, a hacer las curaciones de una herida, uno todos los días va aprendiendo algo [E2]*

*[...] Le tomo la presión, le tomo la temperatura, le puedo inyectar el Neupogen y de hecho he aprendido de los medicamentos [E6]*

#### **4.5. CATEGORÍA: Prácticas y creencias en salud**

##### **1. DIMENSIÓN: Creencias religiosas**

##### **2. DIMENSION: Creencias en salud**

##### **4.5.1. DIMENSIÓN: Creencias religiosas**

De las madres entrevistadas 7 de 8 son de religión católica, una de ellas expresó creer en Dios pero no pertenecer a ninguna religión. Por lo tanto el 100% cree en Dios. Algunas madres expresan su esperanza en Él, frente a la enfermedad de su hijo, rogando permanentemente recuperación y sanación de ellos. Otras madres expresaron tener en Dios la respuesta de por qué su hijo enfermó de cáncer, señalando que en este hijo sería más llevadera esta enfermedad, de lo que hubiese sido con su otra hija. Lo anterior fue expresado por ellas de la siguiente manera:

*[...] Dios eligió bien, le dije yo, a quién debía mandarle la enfermedad [E1]*

*[...] me apoyo bastante en la fe en Dios, le hablo mucho de Dios, lo que Él quiere de nosotros [E1]*

En Dios, las madres buscan expresar sus sentimientos, sus peticiones, saber lo que Dios quiere de ellas. En este aspecto alguno de los niños también señala según refiere su madre, que le dejan todo a Dios; si está en la

voluntad de Él, que se mejore, se hará y de lo contrario dejan a Dios el desenlace de sus vidas.

*[...] Él me dijo: mamá yo me entregué a Dios, le dejé todas las penas y Dios sabrá lo que va a hacer conmigo [E2]*

*[...] Le rezamos al Ángel de la Guarda, a la Virgencita, para que lo cuide [E1]*

La mayoría de las madres expresan que no tienen tiempo para asistir a la iglesia. Sin embargo reconocen tener la necesidad espiritual de asistir. También expresan la necesidad de ser acompañadas en este aspecto. Una madre expresó sentimientos de culpa frente a la enfermedad de su hija, ya que siente que algo está pagando en su vida.

*[...] la vida nos da... nos cobra todo donde más nos duele [E6]*

*[...] Soy católica, a la iglesia no voy. Trato de hablar con Dios, hablo con todos los Santos, que me traten de proteger a mi hijo como a la niña [E2]*

*[...] Mi hijo es judío, así que de ir a Iglesia o Sinagoga, no tengo tiempo para ir [E3]*

*[...] No tengo ningún grupo de la iglesia que ore o me acompañe, nada, nada [E2]*

#### **4.5.2. DIMENSION: Creencias en salud**

Las participantes tienen fe y esperanza en que sus hijos alguna vez se alivien y sanen. Es por ello que utilizan algunas de las medicinas complementarias al tratamiento médico indicado. Sin embargo, existe cierta restricción de parte del médico tratante.

Para mejorar la inmunidad de sus hijos utilizan unos glóbulos de la farmacia Knop, Graviola y algunas le dan a tomar sopa de patas de pollo. Expresado de la siguiente manera:

*[...] Lo que ha tomado es Graviola, me dijeron que le ayudaba en las defensas [E5]*

*[...] Para las defensas me dijeron que le diera sopa de patitas de pollo [E1]*

La sangre de Grado o Drago, recomendada por otras madres, corresponde a un látex extraído de la corteza de un árbol que crece en la Amazonía (Croton Lechleri), usado tradicionalmente por los nativos Amazónicos desde tiempos ancestrales para el tratamiento de diarreas crónicas, leucorrea, gastritis, úlceras gastrointestinales, como cicatrizante, estimulante de defensas del organismo, bacteriostático, bactericida, fungicida, etcétera. Las madres lo utilizan como enjuague bucal, para aliviar la mucositis de sus hijos(as), ya que sirve para prevenir las infecciones y cicatrizar las heridas, cuando los niños se encuentran padeciendo de esta complicación.

Una madre refiere haber consultado a un iriólogo, quien le indicó administrarle unas pastillas naturales para la “hinchazón”. Además utilizan la medicina herbolaria, a través de hierba como sanguínea y salvia para limpiar la sangre y tomillo y boldo para el mismo propósito. Las participantes se refirieron a esto de la siguiente forma:

*[...] Aprendí que hay un líquido que se llama “sangre de grado” que uno le echa una gotita al agua para hacerse enjuague. Eso es para las úlceras [E1]*

*[...] Le estaba dando pastillas al niño para la hinchazón y está tomando hierbas para el limpiado de sangre, y yo me he dado cuenta que cuando yo se las di, mi hijo anda súper bien, la sanguínea y la salvia [E2]*

*[...] Estaba usando estos productos naturales con un iriólogo [E2]*

Algunas madres les dan glóbulos para las defensas cuando observan que sus hijos están subfebriles, comentando que no les sube la fiebre después de administrárselos:

*[...] Entonces le estaba dando unos glóbulos para la fiebre, si yo lo veo un poquito calentito, le daba los glóbulos y sabía que la fiebre no le subía [E1]*

Otras madres utilizaron aceite de Cannabis para el manejo del dolor en sus hijos, con resultados sorprendentes, sin embargo debieron suspenderlo por indicación estricta de su médico tratante. Respecto a los efectos de este aceite, señalaron haber asistido a reuniones donde explicaron que “mataba las células cancerígenas y tenía además efecto antiinflamatorio”. Por otra parte, una de las madres señala que el cáncer se activa por la parte emocional de las personas, es decir, si sufren algún incidente o emociones fuertes, pueden activarse los genes responsables del cáncer. Lo anterior fue expresado de la siguiente forma:

*[...] Hartos cánceres se activan así como por forma emocional [E6]*

*[...] Le había hecho demasiado bien el aceite de Cannabis, estaba con ánimo, le había quitado todos los dolores que él tenía [E3]*

*[...] La marihuana mata las células cancerígenas, desinflama por dentro [E3]*

Las madres señalan además administrarle unas gotitas orales, equivalentes a antibióticos naturales, que eliminan todo lo malo del cuerpo.

Una madre refiere que la Aloe vera con miel y graviola mezclada con miel es buena para el cáncer.

Otra terapia comentada por las madres es el Reiki para el manejo del dolor y el estrés de sus hijos, lo cual tiene resultados alentadores.

Además las participantes expresaron hacer uso de la musicoterapia, aromaterapia y flores de Bach. Expresaron a continuación lo siguiente:

*[...] Me dicen que, Aloe vera con miel y la graviola mezclada, que lo ayude con eso [E8]*

*[...] Usábamos Reiki cuando tenía dolores, sentía el calorcito y la relajaba [E6]*

*[...]Yo creo que le ha hecho bien el Reiki [E4]*

*[...] Musicoterapia, aromaterapia, flores de Bach, ésta la usa permanentemente [E6]*

#### **4.6. CATEGORÍA: Redes de apoyo familiar (RAF)**

##### **1. DIMENSIÓN: Apoyo formal**

##### **2. DIMENSIÓN: Apoyo informal**

##### **4.6.1. DIMENSIÓN: Apoyo formal**

En relación a esta categoría, el cien por ciento de las madres refirió no haber recibido visitas domiciliarias por parte del equipo de salud, ya sea del CESFAM correspondiente a su sector u hospital, señalando que esto es una

necesidad para ellas, ya que se sentirían más acompañadas si alguien del equipo de salud los visitara en el hogar. Frente a esta situación algunas madres comentan que en el CESFAM donde pertenecen, no están enterados ni siquiera del diagnóstico de su hijo, a pesar de estar inscritos. Una madre señala haber sido visitada por su CECOF para la administración de un medicamento (Neupogen subcutáneo y vacuna Anti influenza) a su hija.

Las participantes señalan que sería bueno recibir visitas de parte del profesional de enfermería, y además solicitan la visita del profesional psicólogo, para que pudiera apoyar en la terapia familiar, ya que ellas y la familia están sometidas a una gran carga emocional y estrés para manejar la enfermedad de sus hijos (as). Esto fue expresado de la siguiente manera por ellas:

*[...]No he recibido atención, en mi casa [E1]*

*[...]Sería una buena idea que el equipo de salud nos viniera a ver en casa, es una necesidad [E1]*

*[...]No vienen a verme acá, estoy inscrita en el CESFAM años y no recibo visitas domiciliarias a pesar de conocer el diagnóstico de mi hijo [E2]*

*[...]Me sentiría más acompañada si vinieran a hacerme una visita a la casa [E2]*

*[...] creo que en el consultorio ni siquiera saben del diagnóstico del niño. Estamos inscritos, pero desde diciembre que no vamos a control [E3]*

*[...] Sería bueno que una psicóloga, hiciera terapias familiares, porque uno tiene una carga, ya que estás con tu hijo, además tienes que comunicarle a la familia [E3]*

A pesar de no ser visitadas por el equipo de salud en sus hogares, las familias en general, especialmente las madres, se sienten muy satisfechas con la atención que les otorga el equipo de salud, ya sea en el CAE o en el hospital. Se refieren a este como personas muy humanitarias, sensibles, preocupadas de sus hijos, comentando que cada vez que tienen dudas o consultas, llaman a la unidad de Oncología o al CAE y reciben respuestas de

parte de la enfermera, paramédico o médico, expresando que han aprendido mucho del manejo de su hijo(a) con ellos.

Catalogan el cuidado que el equipo le otorga a su hijo(a) como excelente, al igual que el trato a la familia, expresando que éste, se encariña con sus hijos, conociendo la realidad de cada uno de ellos, por lo que las madres sienten un nexo especial con ellos, expresando que están preocupados de todo y cada detalle. Lo anterior fue manifestado de la siguiente manera:

*[...]La relación es estrecha absolutamente, es como que tuviera una consulta permanente [E6]*

*[...] Son tan preocupadas de todo y cada detalle [E6]*

*[...] He llamado a Oncología cuando ha tenido fiebre o vómitos para preguntar y siempre me han respondido [E7]*

*[...] Muy buena relación y cualquier duda, yo les pregunto ahí mismo a las tías del Poli y no tengo ningún problema con ellos [E8]*

#### **4.6.2. DIMENSIÓN: Apoyo informal**

La red de apoyo informal está conformada por fundaciones sin fines de lucro las cuales brindan un apoyo limitado a las familias de niños(as) y adolescentes con diagnóstico de cáncer. Algunas de estas instituciones reconocidas por las madres son Fe y Esperanza que proporcionan ayuda a las familias otorgando una casa de acogida para que las madres que vienen de lejos, puedan hospedar sin costo y acompañar a sus hijos durante la hospitalización. En esta casa reciben ayuda de mercadería para cocinar, acceso a los servicios básicos (luz, agua, gas, alcantarillado). La capacidad de albergue es para cinco personas, por lo que solo reciben a las madres y no a los padres ni hermanos. Además de la casa de acogida, Fe y Esperanza les ayuda con dinero para la compra de algunas recetas, para pasajes,

además de entregar algunos insumos durante la hospitalización de los niños como papel higiénico, toalla de papel y colonia. Las participantes lo señalaron de la siguiente manera:

*[...]Las voluntarias de Amor y Vida, Fe y Esperanza, van todos los días a ver a los niños, nos ofrecen ayuda con las recetas [E2]*

*[...] Las voluntarias de Fe y Esperanza nos dan a nosotros la casita en que podemos estar [E2]*

*[...]En la casa de acogida nos llevan mercadería. Nosotras mismas cocinamos, cada mamá le cocina a su hijo [E2]*

Amor y Vida es otra Fundación que les aportó con una sala de espera en el CAE, especialmente acondicionada para estos niños y de uso exclusivo para ellos.

*[...] Amor y Vida está en el hospital, tienen una salita donde juegan los niños oncológicos [E1]*

Algunas madres han recibido ayuda de la Municipalidad a la que pertenecen para el traslado del niño en vehículo municipal, pero no con dinero.

Otras madres utilizan las redes sociales para juntar tapas plásticas, venderlas y obtener dinero de esta forma. Otras han solicitado ayuda a través de las redes sociales para conseguir donantes de sangre, cuando sus hijos han requerido transfusiones con frecuencia. Lo anterior fue expresado por ellas de la siguiente forma:

*[...]Con el traslado tengo la ayuda de la municipalidad [E2]*

*[...] Hicimos la campaña de tapitas plásticas [E6]*

*[...] Todo el mundo cooperaba, o sea, había carteles, la radio, el diario [E6]*

*[...] Conseguimos dadores de sangre incluso, ahí llega mucha gente, mucha gente, que quiere donar su sangre pa' mi hija [E5]*

Otro apoyo informal que han tenido las madres son sus familiares, amigos, en el colegio de los niños, quienes han apoyado con campañas, bingos y rifas para reunir dinero para pasajes, estadía y algunos insumos que necesite el niño(a) o adolescente durante la hospitalización. Así fue expresado por ellas:

*[...] Mi mamá es la que anda haciendo eventos para mantenerme, allá y para comprarle las cosas al niño [E2]*

*[...]El apoyo de los familiares y amigos es importante, es bien importante para no sentirse tan solo [E3]*

*[...] Al principio, nos iban a buscar, nos iban a dejar y ahora siguen haciendo sus vidas [E3]*

*[...] Una rifita, ya sean \$1.000 o \$2.000 y eso ya pa' nosotros es grande. El papá lleva las rifas o bingos a su trabajo vende por todos lados, todos venden, a así que toda la familia ayuda (E5)*

*[...] Hicimos dos o tres eventos grandes en el colegio para ayudarnos económicamente (E6)*

Respecto al apoyo familiar, la mayoría de las madres cuentan con las abuelas maternas para encargar a sus hijos, cuando ellas deben realizar diligencias, compras o cuando van a trabajar. Por lo que las abuelas y algunos maridos son los apoyos más primordiales para las madres. Una

madre señala que el resto de los familiares, se ofrece a ayudar, pero de lejos, es decir, expresa que ellos dicen: “si necesitas algo avísanos”, lo cual ella siente que no se comprometen y los entiende expresando que “todo el mundo tiene cosas que hacer” y que al principio no más apoyan y después queda la ayuda sumida en una llamada o un mensaje. Las madres lo manifestaron de la siguiente forma:

*[...] El papá sabe cómo tiene que manipular los alimentos, el cuidado que tiene que darle, en ese sentido él está más preparado para cuidarlo [E2]*

*[...] Mi mamá se queda con él. Ella lo ve cuando voy a trabajar [E3]*

Las madres que se encuentran separadas de sus parejas o maridos, tienen escaso apoyo por parte de ellos, ya que solo visitan a sus hijos el fin de semana y no en todas las ocasiones. Expresado por ellas de la siguiente forma:

*[...] El padre tiene que hacer su vida y... tanta ayuda no tengo, porque lo viene a ver los fines de semana, y se van los fines de semana.[E3]*

*[...] El padre está en Santiago y no participa en el cuidado, no cuento con dinero de su parte... [E7]*

## **CAPÍTULO 5: DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS**

## 5.1. DISCUSIÓN

Cuidar a un hijo diagnosticado de cáncer en el hogar, no es tarea fácil para ninguna familia, especialmente para las madres, que según señalan estudios ( ), la responsabilidad y el protagonismo del cuidado recae en ellas, al igual que lo que señala esta investigación. Ellas según sus relatos van construyendo este cuidado desde el momento en que sus hijos son diagnosticados, es decir desde que vivencian el shock inicial, vivenciando una crisis paranormativa familiar, concordante con lo definido por Caplan en su teoría, para el término “crisis” como una *situación catastrófica, de desastre, de caos, lo cual por sí solo contribuye a establecer estereotipos relacionados con estos eventos (84).*

Frente a lo expresado anteriormente, las madres sienten que “comienzan de cero”, sintiendo un cambio radical en sus vidas, un caos inicial, lo cual está en concordancia con lo que expresan los estudios, que señalan que se producen cambios en las rutinas familiares, donde la enfermedad produce repercusiones en lo cotidiano y en el funcionamiento habitual de los miembros de la familia (49).

El reinicio de la vida familiar, lo van superando por el valor que ellas le otorgan al cuidado, “Estar ahí”, lo que es primordial para las madres. Este valor, significa estar presentes de día y de noche, todo el tiempo, sin relevo. Están conscientes de esta situación y no están dispuestas a ser reemplazadas, ya que sienten que el cuidado de su hijo(a) les pertenece. La ayuda que reciben de familiares, especialmente de abuelas o del propio marido o pareja, es eventual y solo en caso de circunstancias de trámites de la madre. Aquellas que trabajan, se preocupan de preparar todo al niño antes de irse y al regresar de ellos, retoman el cuidado; por lo que se sienten protagonistas de él.

Lo anterior se condice con lo expresado por Collière, quien señala que el cuidado de las familias, ancestralmente ha estado arraigado a las mujeres principalmente, donde ellas se preocuparon de cuidar a sus hijos, a la familia, y comunidades (55).

En esta construcción, confluyen además de los valores que la madre otorga al cuidado mencionados anteriormente, los cuidados populares o propios, que corresponden a los heredados de generación en generación, tal como lo expresa Leininger en su Teoría de la Diversidad y Universalidad de los cuidados culturales, en la cual, señala que: "el cuidado es la esencia y el fenómeno central de la enfermería y que debe ser valorizado en todas las áreas de su ámbito profesional"(86). En el entendimiento del proceso de salud-enfermedad y desde una mirada antropológica, se debe considerar el conocimiento previo de cada familia respecto al cuidado, para construir desde esa base los cuidados culturales, es decir coherentes con la cultura de las familias, que corresponden a los populares y a los cuidados profesionales. (59)

Le siguen a la construcción del cuidado, las habilidades que desarrollan las madres en el tiempo, las cuales han tenido que aprender a cuidar a sus hijos, basado en el conocimiento, el valor y la paciencia (87), entendiendo el concepto de habilidad como la capacidad y disposición para realizar algo (88). Las principales habilidades que demostraron las participantes, se relacionan con la higiene y el manejo de la alimentación, entre otras, que han aprendido en el Manual para padres del niño oncológico (89), que son básicamente los mismos que les ha enseñado el equipo de salud tanto en el hospital como en el consultorio. Algunas madres han aprendido a tomar la presión, realizar curaciones, inyectar subcutáneo a sus hijos(as), manejo de los medicamentos y sus efectos y reacciones adversas, además de conocimientos acerca de la enfermedad.

La higiene es una habilidad en la que han aprendido a aislar a sus hijos del resto de la familia y amigos para prevenir infecciones. Han incorporado el uso de la mascarilla para salir y todo el manejo estricto de la higiene en el hogar. Lo anterior se encuentra en concordancia con una investigación que señala que las madres desarrollaron diferentes habilidades que mejoran la calidad de vida de sus hijos. Estas son: la calidad y la forma de suministrarles alimentación; medidas de higiene, la forma adecuada de aislar a sus hijos para prevenir que se enfermen y se puedan complicar, la forma de administración y comprensión de la reacción ante diferentes medicamentos y conocimiento sobre la patología de sus hijos(as) (18).

Las prácticas y creencias en salud, como parte de la construcción del cuidado, está conformada por creencias religiosas y creencias en salud, que están relacionadas con la *cultura*, definida por Leininger como: “*valores, creencias, normas, símbolos, prácticas y modos de vida de las personas, grupos o instituciones, aprendidos, compartidos y transmitidos de una generación a otra*” (8).

Las madres poseen sus propias creencias en salud y por otro lado han adquirido conocimientos a través de las otras madres, quienes con más experiencia de cuidado, ya han probado medicamentos de origen natural, homeopáticos en gotas y glóbulos para mejorar la inmunidad de sus hijos(as). Estos últimos, son los utilizados con mayor frecuencia, señalando que mejoran las defensas del niño, en concordancia con un estudio que señala que, las terapias biológicas fueron las utilizadas con mayor frecuencia por las madres y de esta categoría destaca aquel que tiene como mecanismo de acción el refuerzo del sistema inmune (90).

Algunos de los preparados naturales usados como medicina complementaria por las madres, no han sido autorizados por el médico tratante, como lo son las gotas de aceite de Cannabis, para el manejo del dolor, con buenos resultados según sus relatos. No obstante estos preparados naturales en los cuales no se tiene certeza del proceso de producción y efectos no están autorizados. En Chile desde el año 2015 está cambiando el enfoque, acerca de la legalidad, ya que está permitido el uso de Cannabis sólo con fines medicinales (91). Sin embargo existe escasa o nula evidencia científica en nuestro país, lo que provoca que los médicos no la consideren dentro del tratamiento habitual para el manejo del dolor. Por otra parte, algunas madres son temerosas de darle a sus hijos medicamentos complementarios al tratamiento que reciben en el hospital, sobre todo si no están indicados por el médico, aunque sean naturales, por lo que solo se ciñen al tratamiento indicado, sin embargo utilizan hierbas como la salvia y el tomillo para “limpiar la sangre” de la quimioterapia.

Algunas madres señalaron usar terapia floral con sus hijos, esperanzadas en aliviar los signos y síntomas de la enfermedad misma y de los efectos del tratamiento de quimioterapia, radioterapia, uso de antibióticos, etcétera.

Otras medicinas complementarias que utilizan varias madres para aliviar y relajar a sus hijos, es el Reiki, que corresponde a una práctica espiritual, de canalización y transmisión de energía vital a través de la imposición de manos, que se utiliza para obtener paz y equilibrio en todos los niveles. En el aspecto físico con mejoría de dolencias, lesiones y mejoramiento del metabolismo. Esta práctica produce relajación en sus hijos tanto en lo físico como en lo psicoemocional, aliviando el estrés y la ansiedad (92). Junto a ésta también se describe en los relatos, el uso de la musicoterapia y aromaterapia. Solo una de las madres relató que su hijo fue tratado por un iriólogo, el cual le indicó “remedios” para la “hinchazón” y para “limpiar” la sangre de la quimioterapia.

Frente al uso de medicina complementaria en Chile, según estudios de la Universidad Católica de Chile, el 55% de la población las utiliza y el 34,5% de los establecimientos las ofrece, siendo las más frecuentes la terapia floral, acupuntura, Reiki y biomagnetismo. Además, la mayoría de los terapeutas son profesionales de la salud y funcionarios de estos establecimientos, siendo un tercio de ellos médicos (93).

En cuanto a las creencias religiosas, un 75% de las madres son católicas, sin embargo relatan en sus discursos que no tienen tiempo para ir a la iglesia, por lo que solo se limitan a orar, para pedir por sus hijos y entregar a Dios todas las dolencias y sufrimientos del niño y familia. Además, en Dios, encuentran la explicación del porqué de la enfermedad, por lo que afrontan y aceptan lo que ello significa (94). Lo anterior, se encuentra en concordancia con estudios que señalan que, los padres tienen fe en Dios para soportar la situación de enfermedad de sus hijos. Por otra parte, las prácticas y las creencias religiosas ayudan a las personas a tener esperanzas. También se señala que la espiritualidad puede convertirse en una poderosa fuente de fortaleza, y que capacita al individuo a hacer cambios positivos en su estilo de vida y a tomar conciencia de como las creencias, actitudes y comportamientos pueden afectar positiva o negativamente en su salud (95).

Frente al apoyo espiritual que requieren las familia, la Organización Mundial de la Salud, en el año 2005 a través de la asamblea mundial de la salud sobre la prevención y el control del cáncer, manifestó que la mayoría de los pacientes enfermos de cáncer necesitan de una atención paliativa, esto incluye no sólo el alivio del dolor, sino también el apoyo espiritual y psicológico a los pacientes y sus familias durante todo el proceso de la enfermedad, desde el momento del diagnóstico hasta su resolución o el final de la vida y el duelo (96). En este aspecto, las familias en estudio se ven desprovistas de este apoyo en el transcurso de la enfermedad de su hijo(a),

ya que el apoyo psicológico se brinda cuando hay derivación por parte del médico tratante, siempre y cuando el menor presente signos y síntomas depresivos o de rechazo de la terapia, no existiendo este apoyo psicológico ni espiritual en el transcurso de la enfermedad.

Respecto a las redes de apoyo familiar formal e informal, podemos decir que de las formales, las madres reciben apoyo telefónico de parte del equipo de salud, es decir que en sus hogares, frente a dudas respecto a sus hijos, llaman al hospital o CAE y siempre tienen respuesta de parte del personal de salud. Además manifestaron tener una muy buena relación con ellos, sin embargo, se sienten solas cuidando a su hijo(a) en casa en el diario vivir, ya que no sólo refieren tener necesidad de contar con profesionales de enfermería al domicilio, sino que también del área de la salud mental, es decir psicólogo(a), ya que relatan sentir que toda la familia se afecta con la enfermedad del niño, por lo que piensan que una terapia familiar sería de gran ayuda.

Frente al apoyo formal brindado a las familias, la Gestión del Cuidado de Enfermería en Chile, es "entendida como el ejercicio profesional de la enfermera sustentada en su disciplina, la ciencia de cuidar, definida como la aplicación de un juicio profesional en la planificación, organización, motivación y control de la provisión de los cuidados, oportunos, seguros e integrales, que aseguren la *continuidad de la atención* y se sustenten en las políticas y lineamientos estratégicos de la institución"(97). Respecto a la continuidad de los cuidados, según los relatos de las madres, se interrumpe en el hogar, ya que no reciben visitas domiciliarias por parte del equipo de salud, durante el proceso de la enfermedad.

Frente al apoyo informal, que son las instituciones sin fines de lucro de ayuda al niño con cáncer, manifestaron agradecimiento sobre todo por la fundación Fe y Esperanza, quien las apoya con la casa de acogida, sin embargo,

afirmaron que son tantas las necesidades económicas sobre todo de las madres de lejos de la comuna de Viña del Mar, que se les hace escaso este apoyo, concordante con estudios que señalan que gran parte de los cuidadores se quejan de la falta de apoyo y la carencia de recursos económicos, que los pone en una situación de vulnerabilidad y se genera en ellos sentimientos de frustración y temor (98).

Por otra parte, el apoyo informal además está conformado por familiares y amigos que colaboran en el cuidado del niño, especialmente las abuelas y el padre del menor. Finalmente, las participantes perciben una escasez de redes de apoyo para el cuidado, ya que ellas tienen el protagonismo del cuidado. Familiares y amigos colaboran eventualmente, más que nada brindan apoyo a través de mensajes en las redes sociales. Lo anterior está en concordancia con estudios que afirman que las familias asumen gran parte de la carga del cuidado, especialmente las madres, que activan las redes de apoyo, tocan todas las puertas y buscan ayuda hasta encontrarla. Las necesidades y formas de apoyo varían según los momentos de la enfermedad. Las redes de apoyo formal e informal no brindan el amparo esperado y el soporte más significativo para los niños durante el proceso del padecimiento oncológico (10).

## **5.2. CONCLUSIONES**

El cuidado de la madre en el hogar, se construye sobre la base de cuidados populares, habilidades de cuidado, prácticas y creencias en salud, red de apoyo familiar y valores del cuidado materno.

Este cuidado, se ve potenciado por el valor que las madres le otorgan al cuidado de su hijo(a) en el hogar que corresponde a “*comenzar de cero*”, que significó cambiar sus vidas, darle un reinicio a su forma de vivir; y por otra parte, el valor de “*estar ahí*”, fue considerado primordial para ellas, ya que,

expresaron dedicación total y absoluta a su hijo(a) que padece de esta enfermedad.

Los cuidados que proporciona la madre a su hijo(a) en el hogar principalmente son: cuidados en la alimentación, cuidados de la higiene, educación al niño(a), recreación del niño(a). La alimentación y la higiene fueron aquellos a los que se refirieron con más detalle, donde las madres saben qué pueden comer sus hijos y qué les está prohibido. Además, relataron las dificultades en la alimentación al caer frecuentemente en la rutina en las minutas, lo que ocasiona que sus hijos rechacen los alimentos. Respecto a la higiene, las madres aprendieron claramente lo que el Manual para padres señala, sin embargo extreman las medidas al apartar todos los utensilios de cocina para el niño(a), instalando alcohol gel en varias partes de la casa, etcétera.

Respecto a la educación del niño(a) o adolescente, la mayoría de los niños(as) y adolescentes dejaron el colegio al que asistían después de saber su diagnóstico, para incorporarse a la escuela de CANEC, perteneciente al Hospital Dr. Gustavo Fricke, que imparte clases hasta octavo básico en sala hospital, y hasta cuarto medio en sala cama, es decir, en esta última, el profesor realiza la clase en la unidad del niño cuando éste se encuentra hospitalizado y sin posibilidad de asistir a la sala por sus condiciones de salud.

Frente a la recreación de sus hijos, las madres prefieren no sacarlo de paseo en lo posible para que no se enfermen. Algunas de las participantes lo han sacado de paseo con mascarilla, pero de preferencia la recreación mayoritariamente se da en la casa, con juegos de video, celular, consolas, ver películas y estar en compañía de alguna amistad para el caso de los adolescentes. En general los niños(as) y adolescentes con cáncer se ven privados de recreación, ya que frecuentemente presentan alteraciones de su salud, derivadas de su inmunosupresión o de las reacciones post

quimioterapia que lo complican, por lo que deben someterse frecuentemente a hospitalizaciones y en estos casos van de la casa al hospital y viceversa, constituyendo éstas sus salidas.

Las madres presentaron dificultades en el cuidado, aparte de la alimentación, descrita antes, se les dificultó el manejo de los medicamentos, principalmente la administración de éstos, ya que sus hijos(as) los rechazaban por el mal sabor, los más pequeños y los adolescentes por rebeldía.

El aspecto psicoemocional se dificultó en gran manera a las madres, ya sea de sus hijos(as) enfermos o la de sus otros hijos. La ansiedad, estrés y depresión fueron las principales alteraciones referidas por las participantes.

Frente a las prácticas y creencias en salud, las madres recurren a la medicina complementaria, especialmente al uso de medicamentos homeopáticos y de ellos a los relacionados con mejorar la inmunidad de sus hijos. Además tres de las madres que residen alejadas de la comuna de Viña del Mar, utilizan hierbas para purificar la sangre de la quimioterapia recibida por sus hijos. Algunos niños y adolescentes reciben Reiki, como técnica para el manejo de las energías, lo que provoca relajación y alivio del estrés en ellos.

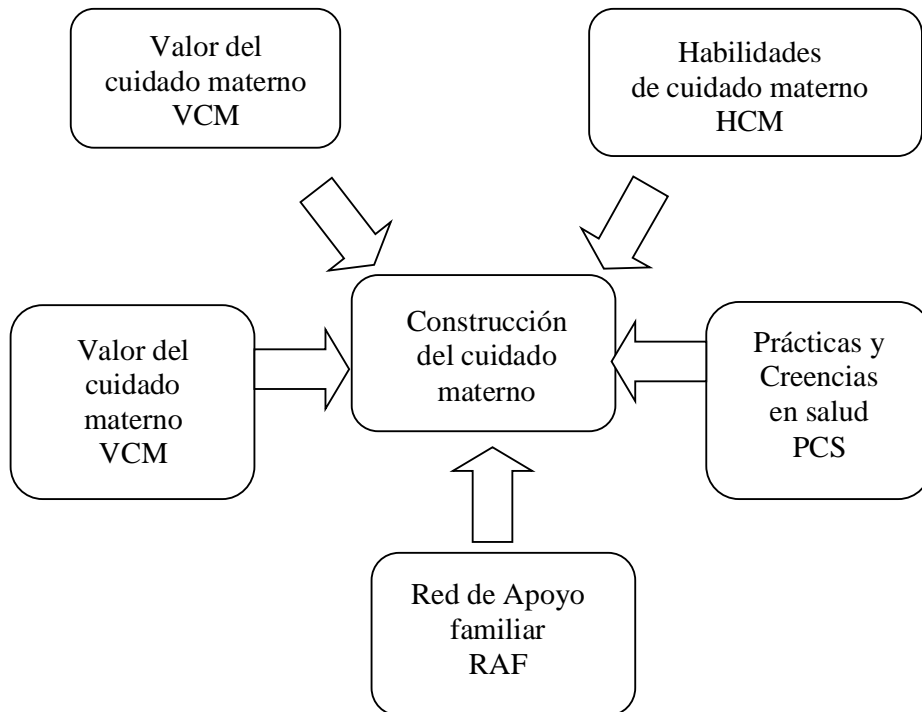
Respecto a las creencias religiosas, todas las participantes tienen fe en Dios, la mayoría son católicas, sin embargo no tienen tiempo de asistir a la iglesia.

Las madres cuidan a su hijo(a) en el hogar, con escasez de redes de apoyo, tanto formales como informales. Ellas son el principal soporte de cuidado para su hijo(a), por lo que tienen el protagonismo en el cuidado y no están dispuestas a delegarlo.

La ayuda que reciben de familiares, es por parte de las abuelas o del propio marido.

Frente a las redes de apoyo informales, constituidos por fundaciones sin fines de lucro, éstas apoyan principalmente con la estadía en la casa de acogida, que cuenta solo con cinco cupos, por lo que en general los apoyos se hacen escasos frente a todas las demandas económicas que significa el cuidado del niño con cáncer, por lo que las familias se ven en la necesidad de realizar bingos, rifas, etcétera para reunir dinero para los viajes al hospital, alimentación, estadías.

Resumiendo, a continuación se presenta en la figura N° 2, la construcción del cuidado de la madre en el hogar:



**Figura N° 2:** Diagrama de elaboración propia.

### 5.3. SUGERENCIAS

Se requiere que el profesional de enfermería, acompañe a la madre en los cuidados que otorga en el hogar, dándole continuidad e integralidad a éstos. Por otra parte, es necesario un cambio de paradigma en el profesional, para valorar a la familia desde un prisma transcultural, considerando la base de cuidados que aporta la madre, con el objetivo de brindar cuidados congruentes con la cultura de las familias. Esto es fundamental, considerando que ellas están constantemente con la sensación de incertidumbre de lo que les pueda suceder con su hijo(a). Por lo que se sugiere la implementación de visitas domiciliarias programadas por parte del equipo de enfermería de atención primaria, en coordinación con nivel secundario, con el fin de aportar con la continuidad del cuidado, y la atención en red.

Además sería importante la participación de otros profesionales durante el proceso de la enfermedad que vivencian estas familias como psicólogos y trabajadores sociales, considerando que la familia completa se ve afectada en lo psicoemocional por el fuerte impacto que ocasiona una enfermedad catastrófica tanto en el ámbito como en lo económico, debido a la situación de salud frágil y vulnerable del menor y sus hospitalizaciones frecuentes.

En lo que respecta al apoyo religioso, es de gran importancia dotar a las familias de éste hacia sus hogares, ya que las madres no cuentan con el tiempo para asistir a la iglesia, reconociendo la importancia que tiene la esfera espiritual para ellas, sobre todo por la influencia que tiene directamente este ámbito, en el afrontamiento positivo hacia la enfermedad, lo que les permitiría mejorar la calidad de vida del niño y su familia.

En relación al uso de medicina complementaria, es necesario incorporarla a la terapia médica, ya que las familias las utilizan como parte de sus cuidados propios y de sus creencias en salud. Sin embargo, se podrían implementar con ciertos estándares de calidad, con el fin de proteger a los niños(as) y

adolescentes, de reacciones adversas a estos medicamentos, además de ser producidos con bajos estándares de calidad. Además de las prácticas más frecuentes, existen otras 140 terapias que tienen una demanda creciente, por lo que el Ministerio de Salud, quien manifestó que contempla reconocer estas terapias y promover su uso racional, el cual aún se encuentra en proyecto.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cerda J, Romero MI, Wietstruck MA. Mortalidad por cáncer infantil en Chile. Modelo de Transición epidemiológica en la infancia. Rev Chil Pediatr 2008 79(5): 481-487.
2. Alves DFS, Guirardello EB, Kurashima AY. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2013 21(1)
3. Instituto Nacional de cancerología – ESE. Diseño de un modelo de atención psicosocial con base en las necesidades de las familias con cáncer pediátrico que permita contribuir a la excelencia de la atención en cáncer infantil. [internet]. Instituto Nacional de cancerología; 2016 [actualizado septiembre 2016; acceso 14 Octubre 2016]. Disponible en:  
[http://www.cancer.gov.co/documentos/CentrosExcelencia/ServicioPediatria/Proyecto\\_Pediatria%20Oncologica.pdf](http://www.cancer.gov.co/documentos/CentrosExcelencia/ServicioPediatria/Proyecto_Pediatria%20Oncologica.pdf)
4. American Cancer Society. ¿Cómo reaccionan los niños con cáncer y sus hermanos ante un diagnóstico de cáncer? [internet]. American cancer Society ;2016 [actualizado septiembre 2016;acceso 14 Octubre 2016]. Disponible en:  
<http://www.cancer.org/espanol/servicios/elcancerylosninos/cuandounhijotiencancer/fragmentado/ninos-diagnosticados-con-cancer-como-afrontar-el-diagnostico-how-children-react>
5. Aparecida R, Munhoz G, Martínez E M, Aparecida B D, Gonçalves S A. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2011; 16(1): 17-29.
6. Barrera Ortiz Lucy, Sánchez Herrera Beatriz, Carrillo González Gloria Mabel. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica.

Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2013. [acceso 14 2016 Nov 2016]: 29(1): 39-47. Disponible en:

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192013000100006&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000100006&lng=es).

7. Fornons D. Madeleine Leininger: Claroscuro Transcultural. Index Enferm [Internet]. 2010. [acceso 2014 Oct ]; 19(2-3). Disponible en:

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S113212962010000200](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962010000200)

8. McFarland MR. Teoría de la diversidad y universalidad de los cuidados culturales. En Raile MA, Marriner TA. Modelos y Teorías en Enfermería. 7<sup>o</sup> ed. Barcelona. Madrid (Es): Elsevier Mosby; 2011.p.454-479.

9. Milos P, Bórquez B., Larraín A. La Gestión del Cuidado en la Legislación Chilena (II): Estado actual. Cienc enferm 2011; 17(3): 23-33.

10. Cacante J V. Arias Valencia MM. Tocar los corazones en busca de apoyo: El caso de las familias del niño con cáncer. Invest Educ Enferm. 2009; 27(2): 170-180.

11. Cisternas C F. Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. Theoria. 2005; 14 (1): 61-71. Disponible en:

<http://www.ubiobio.cl/theoria/v/v14/a6.pdf>

12. Itriago G L, Silva I N, Cortes F G. Cáncer en Chile y el mundo: una mirada epidemiológica, presente y futuro. Rev. Med. Clin. Condes. [Internet]. 2013. [acceso 2014 Oct ]; 24(4). Disponible en:

[https://www.clinicalascondes.cl/Dev\\_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2013/4%20julio/1\\_Dra.-Laura-Itriago-G.pdf](https://www.clinicalascondes.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2013/4%20julio/1_Dra.-Laura-Itriago-G.pdf)

13. Ministerio de salud (Minsal). Leucemia en menores de 15 años. Santiago Chile; 2010.
14. Vargas P. Lautaro. Cáncer en pediatría: Aspectos generales. Rev. chil. pediatr. 2000; 71(4): 283-295.
15. Ministerio de salud Gobierno de Chile. Enfermedades no transmisibles y cáncer. Santiago de Chile; 2016.
16. González CP. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Nure investigation. 2005; 16(1): 17-29.
17. Barrera OL, Sánchez H B, Carrillo GG. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Rev Cubana Enfermer. [Internet]. 2013. [acceso 2016 Dic 29] ; 29( 1 ). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192013000100006](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000100006)
18. Lafaurie et al. Madres cuidadoras de niños con cáncer: Vivencias, percepciones y necesidades. Revista Colombiana de Enfermería. 2009; 5 (5): 41-52.
19. Collière MF. Promover la vida. México: Mc Graw-Hill Interamericana; 1993. P.7.
20. Pozo MC, Bretones NB, Martos MM, Alonso ME, Cid CN. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Rev Latinoam Psicol. 2015; 47 (2):93-101.

21. Carrión GP. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. España; Rev Nure Investigación. 2005; (15): 1-16.
22. Concha ZL, Sales GD, Lorente GE. Niños, adolescentes con cáncer y cuidadores: buscando respuesta a sus necesidades. Evidentia: Revista de enfermería basada en la evidencia. [Internet]. 2008. [acceso 2016 Oct 2]; 5(22). Disponible en:  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4720464>
23. American Cancer Society. ¿Cómo reaccionan los niños con cáncer y sus hermanos ante un diagnóstico de cáncer? [Internet]. American Cancer Society ;2016 [actualizado septiembre 2014;acceso 1 Octubre 2016]. Disponible en  
<http://www.cancer.org/espanol/servicios/elcancerylosninos/cuandounhijotiencancer/fragmentado/ninos-diagnosticados-con-cancer-como-afrontar-el-diagnostico-how-children-react>
24. Silva G, Salazar C. Impacto psicosocial y calidad de vida en sobrevivientes de cáncer infantil. Horiz Enferm. 2011; (22) 1: 65-71.
25. Santos LM, Célia LP, Leonilda AS. De la omnipotencia al desgaste: las perspectivas del adolescente en tratamiento de quimioterapia. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2011; 19(3): 1-9.
26. Elizelaine de Chico C, Castanheira NL, Aparecida GL. Children and Adolescents with Cancer: experiences with Chemotherapy. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2010 ; 18( 5 ): 864-872.
27. Lam K, Li W, Chiu S, Chan G. The impact of cancer and its treatment on physical activity levels and quality of life among young Hong Kong Chinese cancer patients. Eur J Oncol Nurs. 2016; 21:83-9.

28. Rubira E, Munhoz M, Martínez M, Barbosa D, Silva A. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. Rev Latino-Am Enfermagem. 2011; 19(3): 1-9.
29. Da Silva PI, Galvão M, Melo RS, Castanheira NL. Apoyo social y familias de niños con cáncer: revisión integradora. Rev Latino-am Enfermagem 2008; 16(3):1-8.
30. Moreira P, Angelo M. Ser madre de un niño con cáncer: construyendo la relación. Rev Latino-am Enfermagem 2008; 16(3):1-9.
31. Instituto Nacional del Cáncer. ¿Qué es el cáncer? [Internet]. Instituto Nacional del Cáncer; 2014. [actualizado 2014; acceso 14 Enero 2015]. Disponible en:  
[www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es](http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es)
32. Organización Mundial de la Salud. Estadísticas sanitarias mundiales. (OMS). Switzerland; 2005.
33. Ministerio de salud (Minsal). Leucemia en menores de 15 años. Santiago de Chile; 2010.
34. Campbel M. Desarrollo de la Oncología Pediátrica en Chile. Rev. Ped. 2005; (2) 2: 1-4.
35. Programa nacional cáncer infantil PINDA. Protocolos vigentes. Santiago de Chile; 2014.
36. Aguilar M, García R, Mosteiro P. Cuidados de enfermería en el niño y adolescente oncológico. En: Aguilar M. Tratado de enfermería del niño y adolescente. 2da ed. Barcelona (Es): Elsevier; 2012. p. 241 – 52.

37. American Cancer Society. Trasplante de células madre para tratar el cáncer. [Internet]. American Cancer Society; 2016 [actualizado abr 2016; acceso 14 Octubre 2016]. Disponible en:  
<http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiaenninos/guiadetallada/leucemia-en-ninos-treating-bone-marrow>
38. Ministerio de salud (Minsal). Guía clínica: Linfoma y Tumores sólidos en menores de 15 años. Santiago de Chile; 2010.
39. Ministerio de salud (Minsal). Guía clínica: Linfoma y Tumores sólidos en menores de 15 años. Santiago de Chile; 2015.
40. American Cancer society. Niños diagnosticados con cáncer: cómo afrontar el diagnóstico. [Internet]. American Cancer society; 2015 [actualizado marzo 2015; acceso 14 Octubre 2015]. Disponible en:  
<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002593-pdf.pdf>
41. Fundación Nuestros hijos. Red Nacional de Organizaciones Sociales Relacionadas con el Cáncer Infantil. [Internet]. (Fnh); 2014[actualizado sep 2015; acceso 14 Nov 2016]. Disponible en:  
<http://www.fnh.cl/cancer-en-ninos/red-nacional/>
42. Mejías L, Llantá M, De los Santos J, Lence J, Cabanas R, Martínez Y. Calidad de vida percibida y reportada en oncopediatria. Rev electrónica Med, sal y soc. [internet]. 2013. [acceso 7 nov 2015]; 3(1). Disponible en:  
<http://cienciasdelasaluduv.com/revistas/index.php/mss/article/viewFile/115/123>
43. Ibáñez E, Baquero A. Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. Revista Colombiana de Enfermería. 2009; (4): 1-21. Disponible en:

[http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista\\_colombiana\\_enfermeria/volumen4/beneficio\\_apoyo\\_psicosocial\\_calidad\\_vida\\_ninos\\_ninas\\_enfermos\\_cancer.pdf](http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen4/beneficio_apoyo_psicosocial_calidad_vida_ninos_ninas_enfermos_cancer.pdf)

44. Superintendencia de Salud Gobierno de Chile. Problema de salud AUGE N° 14 Cáncer en personas menores de 15 años. [Internet]. supersalud.gob; 2014 [actualizado mar 2014; acceso 14 Dic 2016]. Disponible en:

<http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/w3-article-588.html>

45. Centro de Trasplante y Oncología (Troj). Cáncer Infantil – PINDA. [Internet]. Troj; 2013 [actualizado en abr 2013; acceso 14 Noviembre 2015]. Disponible en:

<http://www.troj.cl/Acerca-de-TROI/A-quien-va-dirigido/Cancer-Infantil-PINDA>

46. Duarte F. Padres de niños con cáncer claman por una ley para cuidarlos. [Internet]. La Segunda; 2012 [actualizado marzo 2012; acceso 14 mayo 2014]. Disponible en:

<http://www.lasegunda.com/Noticias/Nacional/2012/04/742001/Padres-de-ninos-con-cancer-claman-por-una-ley-para-cuidarlos>

47. Dirección del trabajo Gobierno de Chile. Cuándo procede el permiso por hijo menor de 18 años afectado por una enfermedad terminal en su fase final, o gravemente enfermo con probable riesgo de muerte? [Internet]. dt.gob; [acceso 14 marzo 2015]. Disponible en:

<http://www.dt.gob.cl/consultas/1613/w3-article-60112.html>

48. República de Chile Senado. Seguro para padres que cuidan hijos con enfermedades graves es respaldado por Comisión de Salud [Internet]. Senado; 2015 [actualizado marzo 2015; acceso 14 septiembre 2016]. Disponible en:

[http://www.senado.cl/seguero-para-padres-que-cuidan-hijos-con-enfermedades-graves-es-respaldado-por-comision-de-salud/prontus\\_senado/2015-12-24/110439.html](http://www.senado.cl/seguero-para-padres-que-cuidan-hijos-con-enfermedades-graves-es-respaldado-por-comision-de-salud/prontus_senado/2015-12-24/110439.html)

49. American Cancer Society. Para las personas que cuidan de pacientes con cáncer. [Internet]. cancer.org; 2014 [actualizado jul 2014; acceso 14 Octubre 2015]. Disponible en:

<http://www.cancer.org/espanol/servicios/cuidadoresdelasalud/para-las-personas-encargadas-de-pacientes-con-cancer>

50. Valentín V, Murillo MT, Valentín M, Royo D. Cuidados continuos, una necesidad del paciente oncológico. Rev psicooncología. [Internet]. 2004 [acceso 14 Octubre 2015]: (1) 1. Disponible en:

<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0404110155A/16355>

51. Davis A. J. El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI: Qué sabemos y qué debemos cuestionar. [Internet]. coib.org; [acceso 14 Diciembre 2012]. Disponible en:

<http://www.coib.org/uploadsBO/noticia/documents/ANNE%20DAVIS%20CASTELL%20DEF.PDF>

52. García HM, Cárdenas BL, Arana GB, Monroy RA, Hernández OY, Martínez S. Construcción emergente del concepto: cuidado profesional de enfermería. Texto Contexto Enferm, [Internet]. 2011. [acceso 14 Agosto 2014]: 20 (Esp): 74-80. Disponible en:

<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20nspe/v20nspea09.pdf>

53. García M.C. Martínez ML. Historia de la Enfermería: Evolución del Cuidado Enfermero. Barcelona (Es): Elsevier; 2007.

54. Martínez MM, Chamorro RE. Historia de la Enfermería: Evolución histórica del cuidado enfermero. Madrid (Es): Elsevier; Segunda Edición; 2011.
55. Collière, M.F. El arte de cuidar la vida. Revista Rol de Enfermería 2005; 28(4): 266-268.
56. Collière MF. Promover la vida. México: Mc Graw-Hill Interamericana; 1993. P.7.
57. Collière MF. Promover la vida: de la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería. Ed. Doyma; Madrid. 1993. P.7.
58. Paravic KT. Enfermería y globalización. Cienc. enferm. 2010; 16(1): 9-15.
59. Muñoz de Rodríguez L, Vásquez M. Mirando el cuidado cultural desde la óptica de Leininger. Colomb. Med. [Internet]. 2007. [acceso 13 Octubre 2015]; 38(4). Disponible en:  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-953](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-953)
60. García Moyano Loreto. La ética del cuidado y su aplicación en la profesión enfermera. Acta bioethica. [Internet]. 2015. [acceso 2016 Dic 25]; 21( 2 ). Disponible en:  
[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2015000200017](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2015000200017)
61. González, D. Buscando un modelo de cuidados de enfermería para un entorno multicultural. Rev Gazeta de Antropología. [Internet]. 2006. [acceso 5 Noviembre 2014]; 22(32). Disponible en:  
[http://www.ugr.es/~pwlac/G22\\_32Daniel\\_Leno\\_Gonzalez.pdf](http://www.ugr.es/~pwlac/G22_32Daniel_Leno_Gonzalez.pdf)

62. Piaget J. Psicología y Epistemología: Por una teoría del conocimiento. Trad. Agnes Cretella. Río de Janeiro: Forense Universitária; 1973.
63. Ascárate P. El estudio del ser en tanto que ser y el de sus propiedades son objeto de una ciencia única. [internet]. 2005. Madrid: [acceso 14 septiembre 2016]. Disponible en:  
<http://www.filosofia.org/cla/ari/azc10120.htm>
64. Hernández R., Fernández C., Baptista P. Metodología de la investigación. Quinta Edición: Ed. Mc Graw Hill; 2010.
65. Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. Capítulo primero; Tercera Edición. Madrid: Edición. Morata; 2012.
66. Cook T, Reichardt C. Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa. Editorial Morata; España: 1986.
67. Raile Alligood M, Marriner Tomey A. Modelos y Teorías en Enfermería. 7° ed. Barcelona: Elsevier; 2011.
68. Morales P. Enfermería relación Transcultural. Revista Digital Universitaria. [Internet]. 2011. [acceso 13 Enero 2015]; 9 (26). Disponible en:  
<http://www.redu.colegiomilitar.mil.ar/articulo.asp?articulo=97&numero=26>
69. Aguilar OG et Al. Madeleine Leininger: un análisis de sus fundamentos teóricos. Revista Enfermería Universitaria. [Internet]. 2007. [acceso 1 Mayo 2015] 2:26-30. Disponible en:  
<http://www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/download/30289/28136>.

70. Torralba R F. Constructos éticos del cuidar. Rev Enferm Intensiva. [Internet]. 2000. [acceso 1 Junio 2016] (1)3. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-constructos-eticos-cuidar-10017627>
71. De Souza Minayo MC. La artesanía de la investigación cualitativa. 1ª ed. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2013. p. 20.
72. Cisternas FC. Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. Rev Theoria. [Internet]. 2005. [acceso 1 Mayo 2015]: 14 (1). <http://www.ubiobio.cl/theoria/v/v14/a6.pdf>,
73. Elliot, J. La investigación-acción en educación. 5ª Edición Madrid; Ed: Morata; 2005.
74. Martínez M. La investigación cualitativa: Síntesis Conceptual. Revista IIPSI. 2005; 9 (1): 123-146.
75. Leininger, MM, Mc Farland M. Transcultural nursing: Concepts, theories, research & practice. 3aed. New York: Ed. Mc Graw-Hill; 2002.
76. Do Prado M, De Souza M, Monticelli M, Cometto M, Gómez P. Investigación cualitativa en enfermería. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Washinton DC; 2013. Disponible en: <http://www.paho.org/blogs/paltex/wp-content/uploads/2014/01/Tablacontenido.pdf>

77. Souza Minayo María C. El desafío del conocimiento: investigación cualitativa en salud. Ed. Lugar: Buenos Aires; 1997. p. 170.
78. Bardín, L. Análisis de Contenido. Madrid. Akal; 1986.
79. Fernández F. El análisis de contenido como ayuda metodológica para la investigación. Rev Ciencias Sociales 2002; 96: 35-53.
80. Bardin, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edicoes 70, 1979.
81. Porta L, Silva M. “La investigación cualitativa: El Análisis de Contenido en la investigación educativa”. [Internet]. 2003[actualizado marzo 2010; acceso 4 septiembre 2016]. Disponible en:  
<http://anthropostudio.com/wp-content/uploads/2015/04/PORTA-Luis-y-SILVA-Miriam-2003.-La-investigaci%C3%B3n-cualitativa.-El-An%C3%A1lisis-de-Contenido-en-la-investigaci%C3%B3n-educativa..pdf>
82. Castellano C, Sánchez de Toledo J, BlascoT, Gros L, Capdevila L, Pérez-Campdepadrós M. Afrontamiento y malestar emocional parental en relación a la calidad de vida del adolescente oncológico en remisión. Rev Psico-oncología. 2010; 7 (2-3): 415-431. Disponible en:  
<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC1010220415A/15063>
83. González de Rivera y R. Psicoterapia de la crisis. Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría; 2001. (21): 35-53.
84. Novel G, Tarrago S. Life events, Crisis y homeostasis familiar. En Novel MG, Lluch CM, López MM. Enfermería psicosocial y salud mental. Barcelona(Es): Editorial Masson SA; 2005. p. 105-110.

85. Leininger M M. Transcultural Nursing: Concepts, theories and practice: New York: Ed. John Wiley & Sons;1970.
86. Estefo A S, Paravic K T. Enfermería en el rol de gestora de los cuidados. Cienc. enferm. 2010; 16( 3 ): 33-39.
87. Carrillo GG, Sánchez HB, Barrera OL. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. Rev Index Enferm. [Internet]. 2014; 23(3):129-133.
88. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. [Internet]. (RAE); 2016 [actualizado mayo 2016; acceso 14 septiembre 2016]. Disponible en:  
<http://www.rae.es/search/node/habilidades>
89. Fernández M. et Al. Manual para Padres de Niños Oncológicos [internet]. Fundación Niño y cáncer; 2010 [actualizado abril 2016; acceso 20 Octubre 2015]. Disponible en:  
[http://www.ninoycancer.cl/JL/Manual\\_para\\_padres\\_FNyC.pdf](http://www.ninoycancer.cl/JL/Manual_para_padres_FNyC.pdf)
90. Sánchez-Pedraza R, Ballesteros M. Uso de medicinas complementarias y alternativas en niños con cáncer. Rev.fac.med. [Internet]. 2012 ; 60( 2 ): 129-174.
91. BBC Mundo. Chile, pionero en marihuana medicinal en América Latina. [Internet]. BBC Mundo; 2014 [actualizado enero 2014; acceso 15 de dic 2016]. Disponible en:  
[http://www.bbc.com/mundo/noticias/2014/10/141029\\_salud\\_chile\\_marihuana\\_cannabis\\_legal\\_medicina\\_egn](http://www.bbc.com/mundo/noticias/2014/10/141029_salud_chile_marihuana_cannabis_legal_medicina_egn)

92. Vidal M. Qué es el Reiki. [Internet]. 2014 [actualizado nov 2014; acceso Oct 2016]. Disponible en:

<http://www.reikiactivo.com/reiki/definiciones/que-es-reiki>

93. Pontificia Universidad Católica de Chile. ¿Cuáles son los desafíos de las terapias complementarias en Chile? [Internet]. 2015 [actualizado nov 2014; acceso Oct 2016]. Disponible en:

<http://www.uc.cl/la-universidad/noticias/21749-icuales-son-los-desafios-de-las-terapias-complementarias-en-chile>

94. Silva, L M, Lima DM, Batista C, Diniz O. A vivência do pai diante do câncer infantil. Psicologia em Estudo. ? [Internet]. 2013; [acceso Oct 2016]. 18(3). Disponible en:

<https://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722013000300015>

95. Fuenmayor Ch. Chacín J. Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer margarita. Rev. venez. oncol. 2011; 23(3):199-208.

96. Organización Mundial de la Salud. Asamblea mundial de la salud número 58. Informe de la Secretaria. [Internet]; 2005. [actualizado nov 2010; acceso Nov 2016]. Disponible en:

[http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA58-REC1/A58\\_2005\\_REC1-sp.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58-REC1/A58_2005_REC1-sp.pdf)

97. Ministerio de Salud. Norma General Administrativa N° 19. Gestión del Cuidado de Enfermería para la Atención Cerrada, Exenta N° 1127 [Internet] 2007. [acceso el 30 agosto de 2016].

Disponible en:

[http://www.minsal.cl/juridico/RE-SOLUCION\\_1127\\_07.doc](http://www.minsal.cl/juridico/RE-SOLUCION_1127_07.doc).

98. Ballestas C H, López O, Meza B R, Palencia S K, Ramos P D, Montalvo P. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Rev Salud Uninorte. [Internet]. 2013. [acceso Dic 2016]. 29 (2). Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/817/81730430010.pdf>

## **ANEXOS**

## ANEXO N°1

### ACTA DE EVALUACIÓN BIOÉTICA No. 2 /2015



I. El Comité de Bioética de la Facultad de Medicina, de la Universidad de Valparaíso constituido por Jimena Le Roy, tecnólogo médico, Presidenta; Eva Sotelo, profesora de Castellano, Vice-presidenta; Ivanny Marchant, médico – cirujano, Secretaria; Alejandra Muñoz, matrona; Josephine Bratz, enfermera – matrona; María Soledad Robinson, educadora de párvulos; en su sesión del día 22 de Enero de 2015, declara haber evaluado el protocolo experimental del proyecto “Experiencias de cuidado en el hogar de madres de niño(a) o adolescente con cáncer controlados en el Consultorio de Atención de Especialidades, hospital Gustavo Fricke, Viña del Mar primer semestre 2015”, presentado por la investigadora responsable Jessica González Carvajal, adscrita a esta Facultad.

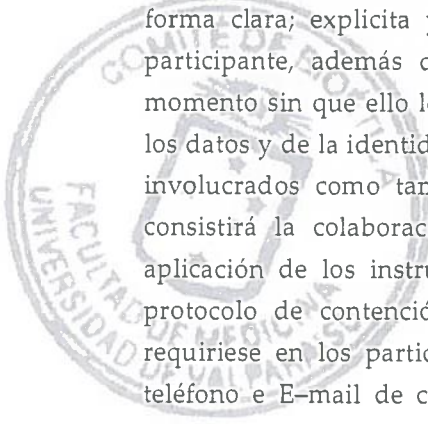
II. Para su evaluación el Comité de Bioética revisó los siguientes antecedentes:

1. Protocolo n° 42/2014, versión en español
2. Hoja Informativa de Consentimiento Informado y Ficha de Consentimiento Informado, versión en español, cuyos destinatarios son participantes de investigación.
3. Hoja Informativa de Asentimiento Informado y Ficha de Asentimiento Informado, versión en español, cuyos destinatarios son hijos/as de participantes de investigación.
4. *Currículum Vitae* del investigador responsable
5. Flujograma de pesquisa y derivación de participantes madres y menores que manifiesten necesidad de intervención de salud mental.
6. Carta de compromiso de participación en el estudio de Johana Ibarra Alarcón, enfermera del Policlínico de Oncología, Hospital Gustavo Fricke, quien se compromete a gestionar la derivación oportuna al equipo de salud mental de la red de salud a las madres pesquisadas y referidas según flujograma presentado por la investigadora responsable.
7. Instrumento de entrevista en profundidad, confeccionado por la investigadora.

III. En la valoración bioética del proyecto, el Comité consideró que dicha propuesta cumple con los principios éticos necesarios para su realización, entre otros, los de protección de menores de edad y beneficencia directa para las madres participantes; se concluyó que su pertinencia fundamental radica en:



1. El diseño se ajusta a las Normas de Investigación en Seres Humanos.
2. El estudio propuesto podrá aportar principalmente al conocimiento de interés disciplinar para los profesionales de la salud que se desempeñen en el área de oncología infantil a fin de orientar estrategias para cuidado interdisciplinar de familias con niños/as con cáncer. El potencial beneficio de esta investigación supera a los riesgos, estimados en una cuantía no mayor a la habitual exposición de los sujetos de investigación, considerando que las participantes tendrán oportunidad de ser referidos en caso de presentar malestar psicológico.
3. El Consentimiento Informado da cuenta de la finalidad de la investigación en forma clara; explicita y respeta la voluntariedad de los tutores del posible participante, además de ofrecerle la oportunidad de retirarse en cualquier momento sin que ello le revista algún perjuicio; asegura la confidencialidad de los datos y de la identidad del sujeto; se precisa que no existen riesgos, ni costos involucrados como tampoco remuneración por participar; especifica en qué consistirá la colaboración del sujeto, señalando tiempo que involucrará la aplicación de los instrumentos, y explicitando el compromiso de activar un protocolo de contención si se detectara alguna sintomatología que así lo requiriese en los participantes; así también, el investigador da a conocer su teléfono e E-mail de contacto para ubicarlo en caso de cualquier consulta o duda.
4. El Asentimiento Informado está formulado en términos comprensibles para los participantes menores de edad, da cuenta de la finalidad de la investigación en forma clara; explicita y respeta la voluntariedad del menor en cuanto la participación de su madre que involucra información confidencial de su propia persona, además de ofrecerle la oportunidad de retirarse en cualquier momento sin que ello le revista algún perjuicio; asegura la confidencialidad de los datos y de la identidad del sujeto; se precisa que no existen riesgos, ni costos involucrados como tampoco remuneración por participar; especifica en qué consistirá la colaboración del sujeto, señalando tiempo que involucrará la aplicación de los instrumentos, y explicitando el compromiso de activar un protocolo de contención si se detectara alguna sintomatología que así lo requiriese en los participantes.



5. Los antecedentes curriculares del Investigador Principal garantizan la ejecución del estudio dentro de los marcos éticos y técnicos aceptables.
6. Los miembros del Comité declararon no tener conflicto de interés.

IV. Por lo anterior, el Comité de Bioética de la Facultad de Medicina aprueba el presente protocolo de investigación, que se llevará a cabo en la Universidad de Valparaíso durante el año 2015, bajo la supervisión de la investigadora responsable, Jessica González Carvajal. Las eventuales modificaciones que pudiera sufrir el protocolo al que serán sometidos los participantes deberán ser evaluadas por este Comité y aprobadas previo a su aplicación. La investigadora responsable deberá transmitir informe de estado de avance del estudio al término de cada año de ejecución o el informe final, si correspondiere.

Firman en representación del Comité de Bioética de la Facultad de Medicina



Jimena Le Roy Barria  
Presidenta



Ivanny Marchant Ramírez  
Secretaria



Valparaíso, 27 de enero de 2015

C/C.

- Secretaría CBI-FAMED
- Comité de Investigación Facultad de Medicina



Gobierno de Chile

DTV/BGC/GLC/glc.

### ANEXO N°2

## FORMULARIO PRESENTACIÓN DE ANTECEDENTES PARA AUTORIZACIÓN DE ESTUDIO CLÍNICO O EPIDEMIOLÓGICO HOSPITAL DR. GUSTAVO FRICKE.

MINISTERIO DE SALUD  
SERVICIO SALUD VIÑA DEL MAR-QUILLOTA  
HOSPITAL DR. GUSTAVO FRICKE  
DIRECCION

1.-	NOMBRE DEL (LA) INVESTIGADOR PRINCIPAL	JESSICA GONZÁLEZ CARVAJAL
2.-	NOMBRE DE LA ENTIDAD PATROCINANTE	ESCUELA DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO
3.-	NOMBRE Y/O N° DEL PROTOCOLO	TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER DE ENFERMERÍA EN GESTIÓN DEL CUIDADO:  "Experiencias de cuidado en el hogar de madres de niño(a) o adolescente con cáncer controlados en el Consultorio de Atención de Especialidades, hospital Gustavo Fricke, Viña del Mar primer semestre 2015."
4.-	MARQUE EL TIPO DE ESTUDIO CON UNA X	
	CLINICO: <input checked="" type="checkbox"/>	EPIDEMIOLOGICO: <input type="checkbox"/>
	OTRO ESPECIFIQUE: <input type="checkbox"/>	
	FASE: <input type="text"/>	
5.-	NUMERO DE PACIENTES QUE SE INTEGRARAN AL ESTUDIO (No son los niños o adolescentes, sino sus madres)	Máximo 23
6.-	ESPECIFIQUE BREVEMENTE LAS ACCIONES Y/O PROCEDIMIENTOS QUE SERÁN REALIZADAS A LOS PACIENTES (no exceda el espacio habilitado)	

1. Se invitará a las madres que se encuentren con sus hijos(as) en control en el CAE a participar del estudio mediante la firma del consentimiento y asentimiento informado al hijo(a) según corresponda, quien autorizará a su madre para conversar con la investigadora acerca de su cuidado en casa, garantizándoles privacidad y confiabilidad en los procedimientos.
2. Si la madre consiente y el niño acepta el asentimiento, serán ubicados posteriormente en su domicilio por acuerdo con la investigadora, lugar donde se realizará la recogida de los datos cualitativos, mediante una entrevista semi estructurada grabada.
3. La aplicación del instrumento (entrevista semi estructurada) contiene preguntas introductorias que recopilarán datos demográficos de las participantes, para luego preguntar acerca del cuidado que otorgan las madres a su hijo con cáncer, desarrollo de habilidades y prácticas de cuidado, creencias, valores y redes de apoyo para el cuidado de su hijo en el hogar.
4. Si la madre presentara labilidad emocional durante la entrevista, o refiriera que alguien de su familia requiere de apoyo emocional, será contenida por la investigadora, siguiendo los pasos del flujograma de contención, el cual señala que la investigadora otorgará primeramente la contención y si fuera necesario de acuerdo a la aplicación de un test de depresión, será derivada al profesional comprometido, la enfermera Johana Ibarra Alarcón del CAE, quien gestionará la derivación de la participante o miembro de la familia al equipo de salud mental correspondiente.

7.- REALIZAR BREVE DESCRIPCIÓN DE LA PESQUISA DE LOS PACIENTES PARA EL INGRESO AL ESTUDIO, SEÑALE CON UNA X CUAL ES EL MECANISMO DE INGRESO AL HOSPITAL (no exceda el espacio habilitado)

El estudio considera la participación de las madres de niños(as) o adolescentes con cáncer, las cuales serán pesquisadas en la sala de espera del Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Dr. Gustavo Fricke en el momento en que se encuentren en control. Para ello, las participantes deben cumplir los siguientes criterios de inclusión:

**Criterios de inclusión de la muestra:**

- Madres de niños(as) entre 6 a 11 años edad con diagnósticos de cáncer, ya sea leucemia, linfomas o tumores sólidos, en distintas etapas de la enfermedad.
- Madres de adolescentes entre 12 a 17 años con diagnósticos de cáncer, ya sea leucemia, linfomas o tumores sólidos, en distintas etapas de la enfermedad.

**Criterios de exclusión de la muestra:**

- Otros tutores del niño(a) o adolescente como abuela, tías, etc.
- Madres adolescentes de niños con cáncer.

POLICLINICO	X
UNIDAD DE EMERGENCIA	
HOSPITALIZADO	
SAMU VIÑA DEL MAR	

8.-	<b>ESPECIFIQUE INSTALACIONES Y/O INFRAESTRUCTURA A UTILIZAR, SERVICIOS CLINICOS Y UNIDADES ADMINISTRATIVAS (no exceda el espacio habilitado)</b>
-----	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

El estudio se realizará en el hogar de niños(as) o adolescentes con cáncer, lugar donde serán entrevistadas las madres, previo consentimiento y asentimiento del hijo(a). Éstos, serán presentados en un espacio asignado por la Enfermera a cargo del Policlínico de Oncología del CAE. Si no se dispone de este espacio, se presentará el estudio más consentimiento y asentimiento junto a la madre en la sala de espera, de forma prudente y con respeto, considerando no entorpecer el funcionamiento normal del CAE.

9.-	<b>INDIQUE SI EL ESTUDIO REQUIERE MAS DE UN CONTROL Y EVENTUALMENTE ANALISIS ADICIONALES.</b>
-----	-----------------------------------------------------------------------------------------------

No aplica al caso, ya que, el estudio no requiere de controles ni análisis adicionales a los antes mencionados. Se aplicará una entrevista semi estructurada a las madres de niños(as) o adolescentes con cáncer para luego realizar análisis de datos cualitativos.

10.-	<b>SI LA INDICACION DEL PUNTO ANTERIOR ES AFIRMATIVA, EL INVESTIGADOR COMPROMETE PRESENTAR UNA AGENDA EXCLUSIVA PARA LOS EFECTOS EN UN PLAZO NO SUPERIOR A 30 DIAS DESPUES DE LA APROBACION (marque con una X)</b>
------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

SI COMPROMETO				NO COMPROMETO	
---------------	--	--	--	---------------	--

11.-	<b>ESPECIFIQUE INSUMOS A UTILIZAR (no exceda el espacio habilitado)</b>
------	-------------------------------------------------------------------------

El estudio requiere de la recolección de información a partir de una entrevista semi estructurada aplicada y grabada en el hogar de las madres de niños(as) o adolescentes con cáncer y no considerará en ningún caso acciones que afecten a las participantes o su familia, sin entorpecer la dinámica familiar, ya que, el tiempo estimado de la entrevista será máximo de una hora y mínimo de cuarenta minutos. Por tanto, los insumos a utilizar serán los instrumentos: entrevista semi estructurada, Test de depresión Mayor, grabadora, cuaderno de campo y lápiz aportados por la investigadora.

12.-	NUMERO DE PERSONAL QUE PARTICIPARA DEL ESTUDIO PROFESION Y ESTAMENTO			
	NO APLICA			
13.-	TIEMPO ESTIMADO DE DURACION DEL ESTUDIO			
	FECHA DE INICIO	FEBRERO 2015	FECHA DE TERMINO	JULIO 2015
14.-	CONTROL DE INGRESO, ALMACENAMIENTO Y DISTRIBUCION DE MEDICAMENTOS			
	UNIDAD QUE ALMACENARA LOS MEDICAMENTOS	No aplica		
	UNIDAD QUE DISTRIBUYE LOS MEDICAMENTOS	No aplica		
15.-	MONTO QUE PAGARA LA ENTIDAD PATROCINANTE POR PACIENTE OVER HEAD Y TOTAL ESPERADO (equivalente en pesos chilenos y moneda original) <b>NO APLICA</b>			
	PAGO POR PACIENTE	\$	TOTAL ESTUDIO	\$
	PAGO POR PACIENTE	US\$	TOTAL ESTUDIO	US\$
16.-	HORARIO DONDE SERÁN ATENDIDOS LOS PACIENTES <b>NO APLICA</b>			
	INSTITUCIONAL		EXTENSION HORARIA	
17.-	FORMA DE PAGO ACORDADA CON LA ENTIDAD PATROCINANTE Y PLAZOS ASOCIADOS (debe indicar monto o porcentaje y fecha o plazo. <b>NO APLICA</b>			
	CUOTA 1		CUOTA 3	
	CUOTA 2		CUOTA 4	

EM JESSICA GONZÁLEZ CARVAJAL

10.986.244-4

AUTORIZA

REPARO

RECHAZA

OBSERVACIONES: (solamente llenar por Director)



DR. LUIS RODRIGO AHUMADA MERCADO

DIRECTOR

HOSPITAL DR. GUSTAVO FRICKE

VIÑA DEL MAR, 28 ENERO de 2015

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito del presente documento es invitarla a participar del estudio titulado: “Experiencias de las madres en el cuidado de su hijo (a) con cáncer en el hogar”, cuyo investigador principal es la enfermera Jessica González Carvajal. La relevancia del estudio se debe a que sus resultados permitirán comprender el fenómeno del cuidado que brinda la madre a su hijo(a) con cáncer y con ello aportar un sustento teórico para mejorar la calidad y continuidad de los cuidados de enfermería para el niño(a) o adolescente y su familia, ya que al generar conocimiento sobre el tema, permite orientar la atención tanto para los participantes como para las familias de niños con cáncer, respondiendo a las necesidades reales de las madres y su familia. La investigación se realizará en el hogar de niño(a)s y adolescentes con cáncer, que se encuentren en control en el Consultorio de Atención de Especialidades (CAE) adosado al Hospital Dr. Gustavo Fricke Viña del Mar, Chile. Para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación, así como en qué consistiría su valiosa colaboración:

1. Su participación consistirá en responder a una entrevista con preguntas abiertas, sobre lo que ha significado para usted cuidar a su hijo en casa. La información que usted entrega será estrictamente confidencial. La entrevista será grabada y transcrita con el fin de realizar posteriormente un análisis de los relatos. Los archivos de audio y las transcripciones serán guardados con llave en la oficina de la investigadora y serán eliminados después de tres años. Además se usarán códigos de letras y números en la transcripción de las entrevistas con el fin de resguardar la identidad de las participantes. La entrevista se realizará con un tiempo mínimo de 40 minutos y máximo de 60 minutos.
2. Su participación es voluntaria. Además, tiene derecho a desistir en cualquier momento, sin perjuicio alguno para la atención habitual que recibe en el consultorio de especialidades donde asiste con su hijo/a.
3. La participación en este estudio no presenta riesgos para usted. En el caso eventual, que durante la entrevista sienta algún malestar emocional, la investigadora se hará cargo de contenerla y, en caso necesario, derivarla a la enfermera Johana Ibarra Alarcón, miembro del equipo de salud del CAE del Hospital Dr. Gustavo Fricke, quien la referirá al profesional correspondiente en el Consultorio de Atención de Especialidades adosado al mismo hospital. En este caso se suspenderá transitoriamente o totalmente la entrevista y se aplicará un test para evaluar su estado emocional y usted tendrá la posibilidad de ser atendida por un profesional de salud mental.
4. No recibirá compensación económica por participar; tampoco tendrá que asumir ningún tipo de gasto.
5. Los resultados de la investigación podrán ser divulgados o no según lo estime la investigadora en publicaciones científicas y/o académicas, resguardando la identidad de los entrevistados.
6. Si tiene alguna pregunta sobre esta investigación, se puede comunicar con la investigadora a través de su correo electrónico: [jessica.gonzalezcar@uv.cl](mailto:jessica.gonzalezcar@uv.cl), o al teléfono: 32-2507431. Celular: 91389404.
7. Esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso. Si usted lo requiriera, puede contactar a alguno de sus integrantes con su secretaria administrativa, Sra. Ana María Carreño, en el teléfono 32 2507370.

Si acepta participar recibirá una copia de este documento, firmada por el investigador.

Nombre y Firma Investigador Responsable

RUT: 10.986.244-4

Título/grado:

Valparaíso, ... de ..... de 2015



## Acta de Consentimiento Informado

Yo,....., RUT.....(relación con el niño) de .....(nombre y apellidos), DECLARO que la investigadora principal Jessica González, enfermera-matrona docente de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, ubicada en Subida Blas Cuevas N° 1028 Cerro El Litre de la ciudad de Valparaíso, me ha informado en forma completa en qué consiste la investigación "Experiencias de las madres en el cuidado de su hijo (a) con cáncer en el hogar", que llevarán a cabo en Consultorio de Atención de Especialidades (CAE) Oncología del Hospital Dr. Gustavo Fricke Viña del Mar; conozco cuáles son los procedimientos a los que seré sometido/a y en qué consistirá mi participación. De acuerdo a lo explicado en el Consentimiento Informado, del que recibí una copia, entiendo que:

1. La investigación pretende describir las experiencias de las madres en el cuidado de su hijo con cáncer en el hogar.
2. Mi participación es voluntaria y consistirá en responder a una entrevista con preguntas abiertas sobre mi experiencia de cuidar a mi hijo(a) en casa. Puedo desistir de mi participación en cualquier momento, sin perjuicio alguno para la atención habitual de mi hijo en el CAE.
3. La investigación no ofrece riesgo alguno para mí ni mi familia, sin embargo, si requiriera apoyo emocional, seré contenida por la investigadora primeramente. Si es necesario, tendré la oportunidad de ser referida a la enfermera Johana Ibarra Alarcón, miembro del equipo de salud del CAE del Hospital Dr. Gustavo Fricke, quien gestionará mi atención de salud mental por el profesional correspondiente.
4. La entrevista será realizada por la investigadora en mi hogar durante 2015 y tendrá una duración de 40 a 60 minutos. Mis respuestas serán grabadas en audio y luego transcritas. Los datos obtenidos serán confidenciales, es decir, mi nombre o el de mi hijo no serán divulgados; en su lugar, se utilizará un código con letras y números y sólo podrán ser usados en alguna otra investigación cuyo objetivo no se aleje de los propósitos de la presente.
5. Los resultados podrán ser divulgados en publicaciones de tipo académico-científico, resguardando mi identidad y la de mi hijo. Además, entiendo que tendré acceso a los resultados, si yo lo requiriera.
6. No recibiré remuneración alguna por participar en este estudio ni tendré que asumir gasto alguno.
7. Si me surgiera alguna duda, podré consultarla en cualquier momento de la investigación a la investigadora principal, a quien podré contactar en el fono 32 2507431/e-mail [jessica.gonzalezcar@uv.cl](mailto:jessica.gonzalezcar@uv.cl).
8. El Comité de Bioética de la Facultad de Medicina ha evaluado esta investigación y podré contactar a alguno de sus integrantes a través de su secretaria administrativa, Sra. Ana María Carreño, en el teléfono 32-2507370.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando mi participación en esta investigación.



Nombre y Firma Director Establecimiento

RUT:

Nombre y Firma Participante

RUT:

Nombre y Firma Investigador

RUT:

Valparaíso, ... de ..... de 2015



Hola,

Nos estamos dirigiendo a ti para comentarte que tu madre ha sido invitada a participar en un estudio llamado: "Experiencias de las madres en el cuidado de su hijo (a) con cáncer en el hogar", del cual estoy a cargo. Mi nombre es Jessica González Carvajal, soy enfermera matrona y me interesa ver cómo podemos aportar en el conocimiento de los cuidados que dan las madres a hijo(a)s con cáncer en la casa. Es importante hacer el estudio porque permitirá comprender los cuidados que dan las madres a sus hijos(as) con cáncer y a la vez esto servirá al equipo de salud para orientar la atención a las familias con niños con cáncer que asisten al Consultorio de Atención de Especialidades (CAE) adosado al Hospital Dr. Gustavo Fricke Viña del Mar durante el año 2015.

1. La investigación se realizará en tu casa. Si tu madre quiere participar, entonces conversará conmigo acerca de tus cuidados en casa siempre que tú así lo quieras. Esta conversación será grabada. Tu nombre y el de tu madre no se mostrarán, así que los investigadores no podrán conocer tu identidad ni la de tu madre. Las grabaciones y escritos de la investigadora serán guardados con llave en un closet en su oficina y después de 3 años serán eliminados. Los resultados de esta investigación, podrán o no ser publicados en revistas, pero siempre manteniendo oculto tu nombre y el de tu madre.
2. Si mientras converso con ella, tu madre requiere de apoyo emocional, o diga que alguien de tu familia lo necesite, lo recibirá y si es necesario, ella u otro integrante de tu familia podrán ser atendido en el Consultorio de Atención de Especialidades para recibir atención y/o derivación de la enfermera Johana Ibarra Alarcón, y del equipo de salud mental del CAE del Hospital Dr. Gustavo Fricke.
3. Tu madre no recibirá pago por participar en esta investigación, ni tampoco tendrá que hacer gastos.
4. Podrás retirar tu autorización en cualquier momento si lo quieres, sin que eso signifique un daño para tu madre o para ti.
5. Si tienes dudas puedes preguntarle a la investigadora Jessica González Carvajal, al fono fijo: 32 2507431 o al celular: 91389404.
6. Esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité de Bioética de la Universidad de Valparaíso. Si lo quieres puedes comunicarte con la secretaria administrativa, Sra. Ana María Carreño, al teléfono 32 2507370. Si aceptas que tu madre participe en el estudio conversando con la investigadora acerca de tus cuidados, recibirás una copia de este documento, firmada por ella.



Nombre y Firma Investigador Responsable

RUT: 10-986 244-4

Título/grado:



Valparaíso, ... de ..... de 2015



## Acta de Asentimiento Informado 6 – 12 años

Yo....., RUT..... señalo que la investigadora principal Jessica González Carvajal, enfermera matrona, me ha contado de qué se trata la investigación: “Experiencias de las madres en el cuidado de su hijo (a) con cáncer en el hogar”, y también me ha dicho que no tendré participación, sino que dejaré que mi madre pueda hablar con la investigadora, acerca de mis cuidados en casa.

1. El estudio se hará para entender y conocer acerca de los cuidados que mi mamá me da en casa. Si mi madre quiere, puede participar en el estudio respondiendo las preguntas de la investigadora. Esta conversación será grabada y toda esta información será guardada por la investigadora en un closet con llave de su oficina y será eliminada después de tres años.
2. Si mi madre necesita ayuda emocional, o diga que alguien de mi familia lo necesite, la recibirá y si es necesario, ella o algún otro integrante de mi familia podrán recibir atención en el Consultorio de Atención de Especialidades Hospital Gustavo Fricke de parte de la enfermera Johana Ibarra Alarcón.
3. Los investigadores no podrán conocer mi verdadero nombre ni el de mi madre, siempre se protegerá nuestra identidad. Los resultados de esta investigación, podrán o no ser publicados, siempre que no se den a conocer mi nombre ni el de mi madre.
4. Mi madre no recibirá pago por participar en esta investigación, ni tampoco tendrá que hacer gastos.
5. Podré retirar mi autorización, si quiero, sin que eso signifique un daño para mi madre o para mí.
6. Si tengo dudas puedo preguntarle a la investigadora Jessica González Carvajal, al fono fijo: 32 2507431 o al celular: 91389404
7. Entiendo que esta investigación ha sido evaluada y aceptada por el Comité de Bioética de la Universidad de Valparaíso. Si quiero puedo comunicarme con la secretaria administrativa, Sra. Ana María Carreño, al teléfono 32 2507370.
8. De acuerdo a lo dicho por mí anteriormente en este documento, firmo aceptando que mi madre converse con la investigadora acerca de mis cuidados en casa en esta investigación.



Nombre y Firma Director Establecimiento

RUT:

Nombre y Firma del Menor

RUT:

Nombre y Firma Investigador

RUT:

Valparaíso,... de ..... de 2015



Hola,

La intención de este documento es solicitar tu autorización para que tu madre participe en el estudio: "Experiencias de las madres en el cuidado de su hijo (a) con cáncer en el hogar", permitiendo que ella converse voluntariamente sobre su experiencia de cuidarte en casa. La investigadora principal se llama Jessica González Carvajal, enfermera matrona. Es importante realizar el estudio porque sus resultados, permitirán comprender estas experiencias y a la vez aportar herramientas para el equipo de salud en la atención del niño(a) o adolescente con cáncer.

1. La investigación se realizará en tu hogar y consistirá en que tu madre responda preguntas acerca de los cuidados que te entrega en casa. Esta conversación será grabada y posteriormente transcrita. En todo momento tu identificación y la de tu madre serán resguardadas, es decir, nunca se darán a conocer sus nombres, ya que se usarán letras y números en los registros. Nunca se podrá conocer tu identidad ni la de tu madre. Las grabaciones y registros serán guardados con llave en un closet en la oficina de la investigadora y luego de 3 años serán eliminados. Los resultados de esta investigación, podrán o no ser publicados, siempre manteniendo anónimo tu nombre y el de tu madre.
2. Si durante la conversación con ella, tu madre requiere de apoyo emocional, o manifieste que algún miembro de tu familia lo requiera, lo recibirá y si es necesario, ella o alguien de tu familia, podrá asistir al Consultorio de Atención de Especialidades Hospital Gustavo Fricke para recibir atención y/o derivación de parte de la enfermera Johana Ibarra Alarcón.
3. Podrás retirar tu autorización, si lo quieres, sin que eso signifique un daño para tu madre o para ti.
4. Tu madre no recibirá remuneración por participar de esta investigación, ni tampoco tendrá que concurrir en gastos.
5. Si tienes dudas puedes preguntarle a la investigadora Jessica González Carvajal, al fono fijo : 32 2507431 o al celular: 91389404.
6. Esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité de Bioética de la Universidad de Valparaíso. Si lo quieres puedes comunicarte con la secretaria administrativa, Sra. Ana María Carreño, al teléfono 32 2507370.
7. Si quieres autorizar a tu madre a participar en el estudio conversando con la investigadora acerca de tus cuidados, recibirás una copia de este documento, firmada por ella.



Nombre y Firma Investigador Responsable

RUT: 10-986244-4

Título/grado:

Valparaíso, ... de ..... de 2015



## Acta de Asentimiento Informado 12 – 17 años

Yo,....., RUT....., expreso que la investigadora principal Jessica González Carvajal, enfermera matrona, me ha contado en qué consiste la investigación: “Experiencias de las madres en el cuidado de su hijo (a) con cáncer en el hogar”, y también me ha dicho que no tendré participación, sino que permitiré que mi madre pueda conversar con la investigadora, acerca de mis cuidados.

1. El estudio se realizará para comprender acerca de los cuidados que mi madre me otorga en casa. La participación de mi madre es voluntaria y consistirá en responder a una entrevista. La investigadora realizará y grabará en audio esta entrevista en mi casa. Posteriormente ella transcribirá los relatos de mi madre.
2. Si durante la entrevista mi madre necesita apoyo emocional, o manifieste que algún miembro de mi familia lo requiera, lo recibirá y si es necesario, ella o alguien de mi familia podrá asistir al Consultorio de Atención de Especialidades del Hospital Gustavo Fricke para recibir atención y/o derivación de la enfermera Johana Ibarra Alarcón.
3. Nuestras identificaciones serán resguardadas, mediante el uso de letras y números, por lo que no se podrá conocer mi verdadera identidad ni la de mi madre. Las grabaciones y registros serán guardados con llave en la oficina de la investigadora y luego de 3 años serán eliminados. Los resultados de esta investigación, podrán o no ser publicados, siempre manteniendo anónimo mi nombre y el de mi madre.
4. Podré retirar mi autorización en cualquier momento, sin que eso signifique un daño para mi madre o para mí. Si tengo dudas puedo preguntarle a la investigadora Jessica González Carvajal, al fono fijo: 32 2507431 o al celular: 91389404.
5. Estoy informado que esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité de Bioética de la Universidad de Valparaíso. Si quiero puedo comunicarme con la secretaria administrativa, Sra. Ana María Carreño, al teléfono 32 2507370.
6. De acuerdo a lo dicho anteriormente por mí en este documento, firmo autorizando que mi madre converse con la investigadora acerca de mis cuidados en esta investigación.



Nombre y Firma Director Establecimiento

RUT:

Nombre y Firma del Menor

RUT:

Nombre y Firma Investigador

RUT:



Valparaíso, ... de ..... de 2015



## ANEXO N°6

### ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

N°.....

#### ITEM I: DATOS DEMOGRÁFICOS

1. Fecha de nacimiento de la madre:
2. Estado civil:
3. Previsión:
4. Dirección:
5. Escolaridad:
6. Ocupación:
7. Fecha de nacimiento del hijo(a):
8. Diagnóstico médico del hijo(a):
9. Fecha del diagnóstico:

#### ITEM II: DESCRIPCIÓN DE LOS CUIDADOS

10. ¿Puede describirme, qué valor tiene para Ud. cuidar a su hijo(a) con diagnóstico de cáncer en todos los aspectos cotidianos de la vida diaria?
11. ¿Puede describirme, los cuidados que usted le brinda a su hijo(a) en casa?
12. Cuénteme, ¿qué habilidades ha adquirido cuidando a su hijo(a) en casa?

### **ITEM III: PRÁCTICAS, VALORES Y CREENCIAS**

13. Cuénteme, ¿qué creencias en salud que usted tenía ha incorporado en los cuidados que usted otorga a su hijo(a)?

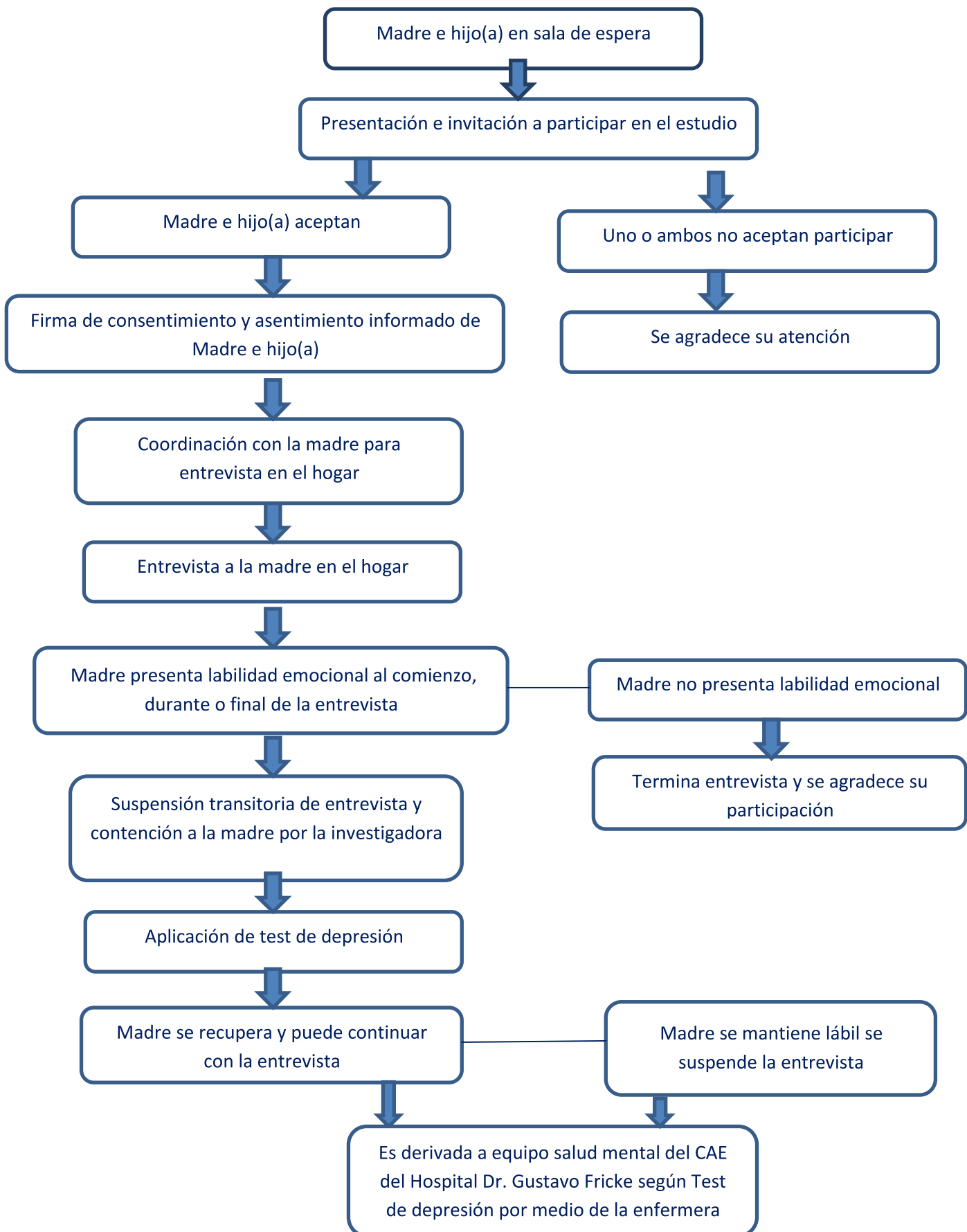
### **ITEM IV: GRUPOS DE APOYO**

14. ¿Qué cuidados domiciliarios ha recibido su hijo(a) por parte de hospital y/o Centro de Salud Familiar?

15. ¿Ha recibido apoyo de familiares, amigos e instituciones diferentes a los centros de salud?

16. ¿Cómo visualiza Ud. la relación que existe entre el equipo de salud y el cuidado de su hijo(a)?

# FLUJOGRAMA DE CONTENCIÓN



**ANEXO N°8**

**Test de Depresión Mayor**  
**Major Depression Inventory (MDI)**

*(Versión español: Dr. Carlos L. Nebreda; Dr. Luis Aliaga – Barcelona)*

**Las siguientes preguntas hacen referencia a su estado de animo en las ultimas dos semanas.  
 Por favor marque la casilla que mejor describa cómo se ha sentido usted.**

Qué parte del tiempo...		Todo el tiempo	La mayor parte del tiempo	Poco más de la mitad del tiempo	Poco menos de la mitad del tiempo	Ocasional mente	Nunca
<b>1</b>	¿Se ha sentido deprimido o triste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2</b>	¿Ha perdido interés en sus actividades diarias?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3</b>	¿Ha sentido falta de energía y fuerza?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>4</b>	¿Ha sentido menos confianza en sí mismo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>5</b>	¿Ha tenido usted cargos de conciencia o sentimientos de culpa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>6</b>	¿Ha sentido que la vida no merece la pena vivirla?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>7</b>	¿Ha tenido dificultades para concentrarse, por ejemplo cuando lee el periódico o ve la televisión?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>8a</b>	¿Se ha sentido muy inquieto?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>8b</b>	¿Se ha sentido apagado o lento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>9</b>	¿Ha tenido problemas para dormir por la noche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>10a</b>	¿Ha notado falta de apetito?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>10b</b>	¿Ha notado aumento de apetito?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Nombre:** \_\_\_\_\_

**Fecha:** \_\_\_\_\_

## PUNTUACION del TEST Depresión Mayor (ICD-10)

Cada ítem se puntúa según la escala de Likert, del 0 al 5 con las siguientes posibilidades:

	Todo el tiempo	La mayor parte del tiempo	Poco más de la mitad del tiempo	Poco menos de la mitad del tiempo	Ocasionalmente	Nunca
Item 1	5	4	3	2	1	0
Item 2	5	4	3	2	1	0
Item 3	5	4	3	2	1	0
Item 4	5	4	3	2	1	0
Item 5	5	4	3	2	1	0
Item 6	5	4	3	2	1	0
Item 7	5	4	3	2	1	0
Item 8a*	5	4	3	2	1	0
Item 8b*	5	4	3	2	1	0
Item 9	5	4	3	2	1	0
Item 10a*	5	4	3	2	1	0
Item 10b*	5	4	3	2	1	0

\*En lo que se refiere a los ítems 8 y 10, elija el sub-ítem (a o b) que tenga la puntuación más alta.

Para medir el resultado del tratamiento se utiliza la suma de los diez ítems. Una puntuación mayor significa una depresión más profunda.

Cuando se utiliza la escala para diagnosticar depresión de acuerdo con ICD-10, existen las siguientes posibilidades:

**Depresión Leve:** Una puntuación de 4 ó 5 en dos de los primeros tres ítems. Más una puntuación de un mínimo de 3 en dos o tres de los últimos siete ítems.

**Depresión Moderada:** Una puntuación de 4 ó 5 en dos o tres de los tres primeros ítems. Más una puntuación de un mínimo de 3 en cuatro de los últimos siete ítems.

**Depresión Severa:** Una puntuación de 4 ó 5 en cada uno de los tres primeros ítems. Más una puntuación de como mínimo 3 en cinco o más de los últimos siete ítems.

**Depresión Mayor:** El número de ítems se reduce a nueve, ya que el ítem 4 es parte del 5. Incluya cualquiera de los dos ítems que tenga la puntuación más alta (ítem 4 ó 5).

Se requiere que se puntúen cinco ítems como mínimo, a ser puntuados de la siguiente manera: la puntuación de los primeros tres ítems debe ser como mínimo de 4, y en los otros ítems como mínimo 3. Ya sea el ítem 1 o 2, deben tener una puntuación de 4 ó 5.

**ANEXO N°9**  
Carta de compromiso

Sres. Comité de Bioética  
Facultad de Medicina  
Universidad de Valparaíso

Yo, Johana Ibarra Alarcón, Enfermera del Policlínico de Oncología del Hospital Dr. Gustavo Fricke, me comprometo a prestar mis servicios profesionales, gestionando la derivación oportuna al profesional correspondiente al área de salud mental de nuestra red de salud, a aquellas madres participantes del estudio: "Vivencias de las madres en el cuidado de su hijo (a) con cáncer en el hogar", pesquisadas y referidas durante la investigación de la tesista de Magíster en Gestión del Cuidado, docente de la Universidad de Valparaíso, EM Jessica González Carvajal, el cual tiene como objetivo mejorar la calidad y continuidad de los cuidados de enfermería y mejorar las redes de apoyo hacia el hogar de las familias de niños con cáncer.

La tesista por su parte se compromete en brindar primeramente contención emocional a las madres que lo requieran, durante el desarrollo de la investigación. Sin embargo, si se pesquisan casos de madres que requieran apoyo del equipo de salud mental, serán referidos a éste a través de mi participación, siempre y cuando, dicha investigación sea autorizada por el Comité de Ética respectivo.

Sin otro particular

Atentamente,



Johana Ibarra Alarcón

Rut: 13.020.958-0

Viña del Mar 20 de Mayo 2014