



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

EFFECTOS EN LA VIDA COTIDIANA POR SOBRECARGA DE LABOR DE CUIDADORAS DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA EN FUNDACIÓN NUESTROS HIJOS

TRABAJO DE TITULACIÓN PARA OPTAR AL TÍTULO DE
ASISTENTE SOCIAL Y LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL

AUTORES:

DELGADO JARA, CAMILA
NAVARRO FLORES, VALENTINA
TORRES CORONA, SAFKA

PROFESOR GUÍA:
CLAVERO, PATRICIA

SANTIAGO – CHILE 2023



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

NOTA OBTENIDA: 6,8

(SEIS COMA OCHO)



FIRMA Y TIMBRE DE AUTORIDAD RESPONSABLE



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

• Derechos de autor

1. Identificación del trabajo de titulación

Nombre del(os) alumno(s):

Camila Delgado Jara, Valentina Navarro Flores y Safka Torres Corona.

E-mail: cdelgadoj@utem.cl vnavarrof@utem.cl storresc@utem.cl

Título de la tesis: **Efectos en la vida cotidiana por sobrecarga de labor de cuidadoras de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con Leucemia en Fundación Nuestros Hijos.**

Escuela: Escuela de Trabajo Social

Carrera o programa: Trabajo Social

Título al que opta: Asistente Social Licenciada en Trabajo Social

2. Autorización de Reproducción

Se autoriza la reproducción total o parcial de este trabajo de titulación, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica que acredita al trabajo y a su autor.


En consideración a lo anterior, se autoriza su reproducción de forma (marque con una X):

Inmediata:

A partir de la siguiente fecha: 18/Diciembre/2023

Firma:  Safka Torres Corona

Firma:  Camila Delgado Jara

Firma:  Valentina Navarro Flores

Esta autorización se otorga en el marco de la ley N°17.336 sobre Propiedad Intelectual, con carácter gratuito y no exclusivo para la Institución.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Dedicatoria

La presente investigación está dedicada a todas las mujeres cuidadoras que asumen la labor del cuidado de un integrante de la familia que posee una enfermedad. Hacemos una especial dedicatoria a nuestra profesora guía Patricia Clavero por ser cuidadora principal y a la vez Docente, admiramos su valentía, fuerza, amor y resiliencia en todo lo que hace.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

• **Agradecimientos Generales**

Agradecemos a la Fundación Nuestros Hijos por abrirnos sus puertas para realizar esta investigación; en especial a las Trabajadoras Sociales Claudia Pinto y Constanza González quienes amablemente nos brindaron su apoyo, acompañamiento y conocimiento profesional. Así mismo, quisiéramos agradecer a todas las madres cuidadoras que cumplen esta gran labor que quisieron participar y compartir sus vivencias con nosotras. Y, por último, agradecemos profundamente a nuestra profesora guía Patricia Clavero por su comprensión, paciencia, acompañamiento y dedicación a lo largo de nuestro trabajo de investigación.

Camila Delgado Jara, Valentina Navarro Flores y Safka Torres Corona.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

• Agradecimientos

Quisiera agradecer a mi madre Claudia y padre Rodrigo y familiares por el apoyo incondicional durante los 5 años de mi carrera, sin ustedes no podría llegar tan lejos como hasta ahora, gracias por soportarme en mis momentos de estrés y por alegrarse por mis logros siempre, los amo infinitamente.

También me gustaría agradecer a mis amigas Geraldin y Bárbara por escucharme y contenerme cuando lo necesité durante este proceso tan importante y tedioso, al igual que a mi pareja Cristian por entenderme en todo momento, por estar siempre y ser esa paz que necesitaba con tanto caos y gracias por darme esta nueva familia que estamos construyendo.

Safka Torres Corona.

Quiero agradecer primeramente a mi mamá por siempre motivarme a ser la mejor versión de mí, a mi papá por su orgullo de ser la primera integrante de la familia universitaria, y a mi lela por estar conmigo y entregarme su amor incondicional. También, le agradezco a mi compañera y amiga Camila, por su dedicación, disposición y dureza en este proceso. Sin el empuje de ella esto hubiera sido más hostil.

Finalmente quisiera agradecerme a mí, por decidir no desertar aun en los momentos más difíciles de la carrera y de mi vida. Me siento orgullosa de lo que soy y de lo que he sido capaz.

Valentina Navarro Flores

En primera instancia quiero agradecer a Dios y a la Virgen por acompañarme y guiarme en este proceso de formación profesional, sin fé nada es igual. En segundo lugar, agradecer a mis padres por estos 23 años que han estado conmigo, firmes y sin aflojar, acompañándome y entregándome lo que no han tenido para que sea una mejor persona y futura profesional. En tercer lugar, agradezco a mi abuelita y tía paterna por ser mis ejemplos por seguir, por entregarme valores y enseñarme a que el amor, el respeto y la convicción de salir adelante lo es todo en la vida. Por último y no menos importante, agradezco a mis abuelos/as que están en el otro plano terrenal, quienes me cuidan, me protegen y acompañan día a día.

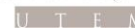
Camila Delgado Jara



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

ÍNDICE

Contenido

Introducción	14
I. Presentación del problema de investigación	16
1.1 Planteamiento del problema	16
1.2 Fundamentación de la investigación.....	21
1.3 Relevancia del problema de investigación para el Trabajo Social.....	28
1.3.1 Trabajo Social Clínico	30
1.3.2 Código de ética del Trabajo Social.....	34
II. Marco Referencial.....	37
1- Estadísticas del Cáncer a Nivel Mundial, en las Américas y Chile:.....	37
2- Estadísticas del Cáncer infantil en las Américas y Chile:.....	38
3- Cáncer infantil: Tipología.....	40
III. Marco Teórico	42
1- Derechos de la Infancia:.....	42
1.1 Enfoque de Derechos en niños y niñas	44
2- Salud.....	45
3- Cáncer	46
3.1 Causas del Cáncer.....	49
3.2 Estadificación Del Cáncer	50
3.3 Estigma del cáncer.....	52
4- Cáncer infantil	55
4.1 Tratamientos del cáncer infantil y sus secuelas:	56
4.2 Aseo e higiene	57
5- Leucemia:	58
6- Políticas Públicas:	60
6.1 Políticas Públicas y Salud	63
6.1.2 Garantías Explícitas en Salud (GES)	65



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

6.1.3 Ley Ricarte Soto:.....	66
6.1.4 Auxilio Extraordinario para pacientes FONASA.....	67
6.1.5 Ley SANNA.....	69
6.1.6 Registro Nacional de Personas Cuidadoras.....	70
7- Organizaciones Públicas y Privadas:.....	71
8- Familia:	74
8.1 Cambios Familiares	74
9- Cuidar	78
10- Dependencia:	81
11- Sobrecarga del cuidador:	82
11.1 Sobrecarga en la salud física	85
11.2 Sobrecarga en la salud mental.....	85
11.3 Sobrecarga en el ámbito laboral.....	86
11.4 Sobrecarga en el ámbito social	87
12- Feminización del cuidado	88
13- Culpa.....	90
13.1 La culpa real	92
13.2 La culpa falsa.....	92
14- Resiliencia:.....	93
14.1 Estrategias de afrontamiento.....	94
14.1.2 Enfrentamiento a la enfermedad	95
14.1.3 Confianza.....	96
14.1.4 Actitud Positiva.....	97
14.1.5 Espiritualidad	100
14.1.6 Redes de apoyo	101
14.1.7 Autocuidado	102
14.1.8 Ocio y esparcimiento.....	104
14.2 Resiliencia Familiar:	104
14.3 Trabajo Social y Resiliencia:	106



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

15. Vida cotidiana:.....	107
IV. Problematicación.....	109
1- Pregunta de investigación	109
2- Objetivos	109
2.1 General	109
2.2 Específicos	109
3- Supuestos de la investigación	110
V. Marco Metodológico	111
1- Tipo de estudio Cualitativo	111
2- Perspectiva epistemológica	112
3- Nivel de estudio.....	113
Estudio exploratorio	113
4- Nivel de cobertura de la investigación	114
4.1 Unidad de análisis.....	114
4.2 Población objetivo.....	114
4.3 Muestra.....	115
5- Técnica de recolección de la información.....	116
5.1 Entrevista.....	116
5.2 Entrevista Semiestructurada	117
6- Fiabilidad y validez de la investigación	118
6.1 Validez interna y credibilidad.....	119
6.2 Validez externa y transferibilidad.....	120
6.3 Triangulación de datos de la información	121
6.4 Consentimiento Informado	122
6.5 Aspectos éticos del entrevistador.....	123
7- Plan de análisis	126
7.1 Determinar el objeto o tema de análisis:	127
7.2 Determinar las reglas de codificación.....	127
7.3 Determinar el sistema de categorías.....	129



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

7.4 Comprobar la fiabilidad del sistema de codificación-categorización	130
7.5 Inferencias:	131
VI. Análisis de Contenido e interpretación de los resultados	132
Tópico: Identificación de la sobrecarga y consecuencias	133
Dimensión: Salud física	133
Dimensión: Salud Mental.....	134
Dimensión: Laboral.....	136
Dimensión: Social.....	138
Dimensión: Familiar.....	139
Tópico: Resiliencia	144
Dimensión: Enfrentamiento de la enfermedad	144
Dimensión: Disposición al cambio	145
Dimensión: Confianza	147
Dimensión: Actitud positiva ante la vida.....	148
Dimensión: Espiritualidad	150
Dimensión: Redes de apoyo.....	152
Dimensión: Autocuidado.....	153
VII. Conclusiones	156
Sobrecarga en la salud física	156
Sobrecarga en la salud mental	156
Sobrecarga en el área social	157
Sobrecarga en lo laboral.....	157
Sobrecarga en el área familiar.....	157
Resiliencia	158
Diferencias entre los relatos de las madres de la casa de acogida y fundación	159
Políticas Públicas	161
El Rol del Trabajo Social en el tema de investigación.....	163
Propuestas para el Trabajo Social.....	164
VIII. Bibliografía.....	167



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

I.X Anexos	180
Anexo N°1: Entrevista a Cuidadoras.....	180
Anexo N°2: Entrevista a expertas	183
ANEXO N°3: Consentimiento informado.....	185
Anexo N°4: Plan de Análisis	187



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

RESUMEN:

En Chile, el cuidado de pacientes oncológicos es un fenómeno poco conocido. El cáncer infantil toma baja relevancia actualmente, en donde el rol del cuidado particularmente lo asumen las mujeres que componen el grupo familiar. Esta labor de cuidado, en la mayoría de sus casos, significa otorgar la mayor parte del tiempo al paciente oncológico para brindarle el cuidado especializado que necesita. En este aspecto, el rol del Trabajo Social busca comprender las realidades de las diferentes familias y pacientes oncológicos, otorgándoles las herramientas necesarias para su bienestar.

La presente investigación de tipo exploratoria cualitativa con perspectiva fenomenológica, aborda los efectos de la sobrecarga en la vida cotidiana de las cuidadoras de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con Leucemia atendidos en la Fundación Nuestros Hijos. Este estudio identifica la sobrecarga de las madres cuidadoras en las áreas; emocional, social, mental, laboral y familiar y cómo esta sobrecarga influye en su vida cotidiana generando efectos y consecuencias en su día a día. Se explora también, la resiliencia y las estrategias de afrontamiento de las cuidadoras, resaltando la importancia de la confianza, actitud positiva, enfrentamiento de la enfermedad, disposición al cambio, redes de apoyo, autocuidado y espiritualidad.

PALABRAS CLAVES: Cáncer infantil, Leucemia, Feminización del cuidado, Efectos de la sobrecarga, Resiliencia, Trabajo Social, Políticas públicas, Cuidados, Salud.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

ABSTRACT:

In Chile, the care of oncological patients is a little-known phenomenon. Child cancer takes low relevance at present, where the role of care is particularly assumed by the women who compose the family group. This care labor, in most cases, signifies giving most of the time to the oncological patient to provide them with the specialized care needed. In this respect, the role of Social Work seeks to understand the realities of different families and oncological patients, giving them the necessary tools for their well-being.

The present qualitative exploratory research with a phenomenological perspective addresses the effects of overload on the daily life of caregivers of children and adolescents diagnosed with Leukemia treated at Fundación Nuestros Hijos. This study identifies the overload of caregiver mothers in the emotional, social, mental, work and family areas, and how this overload influences their daily life, generating effects and consequences in their day-to-day life. It also explores the resilience and coping strategies of caregivers, highlighting the importance of trust, positive attitude, facing of the disease, willingness to change, support networks, self-care and spirituality.

KEYWORDS: Childhood Cancer, Leukemia, Care Feminization, Overload Effects, Resilience, Social Work, Public Policies, Care, Health.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Introducción:

La siguiente investigación surge a raíz del interés que nos generó como investigadoras explorar sobre los efectos de la sobrecarga en las madres cuidadoras en su vida cotidiana. El cáncer infantil no es un tema conocido, a su vez se desconoce el cuidado que esta enfermedad requiere y poco se visibiliza a las madres cuidadoras de un NNA con leucemia quienes ejercen la labor del cuidado.

El estudio se llevó a cabo en la Fundación Nuestros Hijos ubicada en la comuna de Pedro Aguirre Cerda, dicha Fundación se caracteriza por sus más de 30 años de servicio con el objetivo de contribuir y mejorar la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes con cáncer a través de programas de rehabilitación, investigación, médicos, psicosociales, educación y acogimiento.

La muestra de este estudio se diseñó con cuidadoras pertenecientes a la Fundación Nuestros Hijos, en donde se escogió a madres que residen en la casa de acogida pertenecientes de la 6ta Región, y madres que viven en la Región Metropolitana que asisten continuamente a la Fundación. Siendo la muestra conformada por 6 madres cuidadoras y 2 profesionales expertas de la Fundación Nuestros Hijos.

En esta investigación se aborda la carga adicional que experimentan las madres que desempeñan roles de cuidadoras de un NNA con leucemia, explorando los efectos resultantes de dicha sobrecarga. A partir de las entrevistas llevadas a cabo se identificó que las madres enfrentan tensiones que impactan negativamente en diversos aspectos de sus vidas, incluyendo la salud mental, física, social, emocional, familiar y laboral. Por último, se visualiza los factores resilientes que posee cada una de ellas para afrontar y llevar a cabo la labor de cuidados de esta enfermedad de mejor manera.

Respecto a las políticas públicas, se reflejó que las madres cuidadoras hacen uso de la Ley SANNA (Seguro para el acompañamiento de niños, niñas y adolescentes) que tiene por objetivo otorgar una licencia durante un tiempo determinado para prestarle atención, acompañamiento y cuidados a su hijo/a, recibiendo un subsidio que reemplaza parcial o total sus remuneraciones mensuales.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

El estudio considera las opiniones y perspectivas de las expertas, como también el de las madres cuidadoras, desarrollando un marco metodológico que orienta la ejecución de nuestra investigación finalizando con el análisis de contenido, conclusiones y propuestas para el quehacer del Trabajo Social.

En esta investigación, se destaca la importancia del rol del Trabajo Social con una mirada crítica y un enfoque integral. Se hace énfasis en el acompañamiento brindado por las Trabajadoras Sociales de la Fundación Nuestros Hijos a las madres cuidadoras de niños, niñas y adolescentes afectados por la enfermedad, resaltando la labor fundamental del Trabajo Social Clínico en este contexto.



UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

L

Presentación del problema de investigación

1.1 Planteamiento del problema

Es fundamental que la protección y el bienestar de la infancia sean considerados como una prioridad en los programas sociales y en las políticas públicas, sin embargo, Chile aún tiene una deuda en este aspecto.

Según lo que establece la Convención internacional de los Derechos del Niño, en el artículo 24 de la Convención sobre Derechos del Niño se reconoce específicamente el derecho a la salud infantil. Como señala la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (s.f) sobre el Decreto 830: “Los Estados Parte reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Parte se esforzará por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios” (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile s.f).

En las últimas décadas, junto con los avances de la medicina y las condiciones sanitarias del país, la importancia de las infecciones como causa de enfermedad y muerte de los niños fue disminuyendo, de manera que, desde comienzo de los años 80 en Chile, igual que en el mundo, se hace relevante el cáncer en la infancia. (PINDA, s.f). Es así, que entre las enfermedades que afectan a los NNA se encuentra el cáncer, y este conlleva variadas significancias. “A pesar de los importantes avances en el tratamiento del Cáncer Infantil, este sigue siendo una de las diez principales causas de muerte entre los niños a nivel mundial, y la segunda en los países de ingresos altos” (Ministerio de Salud, 2021.p.8).

Como plantea el Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA), (s.f):

Si bien en términos de números, la cantidad es baja en comparación con la cantidad de adultos que se diagnostican, el impacto que genera en el niño y sus



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

familias ha movilizado a un grupo de profesionales y al sistema de salud del país, para tratar el cáncer infantil y mejorar la calidad de vida de NNA con cáncer.

Citando a las autoras Muñoz y Rojas (2013. p.9) sostienen que:

En el marco de las transformaciones experimentadas en Chile, la sociedad enfrenta un conjunto de cambios en su estructura demográfica, socioeconómica y familiar las que, contribuyen a largo plazo a cambiar los patrones de salud y enfermedades, dando lugar a la situación que se ha denominado transición epidemiológica. En general, la disminución de la mortalidad por enfermedades infecciosas, especialmente en los niños, ha mejorado la esperanza de vida. En la mayoría de los países de América Latina asumen cada vez más importancia las enfermedades crónicas y degenerativas.

Bajo la perspectiva de cambios epidemiológicos surgen nuevas patologías que aumentan con el tiempo, siendo una de estas el cáncer, el cual se ha convertido en una de las enfermedades con más incidencia en todo el mundo y el causante de la muerte de una importante proporción de hombres, mujeres y niños. “El cáncer es una enfermedad que se manifiesta tanto en adultos como en niños, sin embargo, tiene características propias para cada uno de estos grupos” (Pérez & Rojas, 2011).

Es importante mencionar que existen centros hospitalarios integrales, parciales y de apoyo que tratan el cáncer. Como señala PINDA (s.f):

Los centros integrales son donde se realizan todas las actividades para el paciente con cáncer, de forma ambulatoria u hospitalizada, su atención integral diagnóstica,



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

trata, mantiene y hace seguimientos. Los centros hospitalarios parciales, en cambio, tratan a los pacientes cuando su diagnóstico y tratamiento son de menor complejidad, y los de centros hospitalarios de apoyo, hacen seguimiento a los NNA ya tratados y derivan casos de sospecha de cáncer.

Con respecto a lo anterior, según el Ministerio de Salud (2021.p.19). “el 81,6% corresponde a NNA atendidos en establecimientos públicos, de ellos el 62,1% recibe algún tipo de atención en la región Metropolitana, donde se encuentran 6 centros hospitalarios integrales de 11 en total a nivel nacional”. Estos son:

1. Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna con un total de 16,8% en atenciones
2. Hospital Dr. Roberto del Río con un total de 10,5% en atenciones
3. Hospital Dr. Exequiel González Cortes con un total de 8,8% en atenciones
4. Hospital Dr. Sotero del Río con un total de 5,8% en atenciones
5. Hospital San Juan de Dios con un total de 5,3% en atenciones
6. Hospital San Borja Arriarán con un total de 3,3% en atenciones

Mientras que en las siguientes ciudades se encuentran los 5 hospitales integrales restantes.

1. Concepción: Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente con un total de 10% en atenciones
2. Valdivia: Hospital Regional de Valdivia con un total de 5,2% en atenciones
3. Viña del Mar: Hospital Dr. Gustavo Fricke con un total de 5,0% en atenciones
4. Temuco: Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena con un total de 4,7% en atenciones
5. Valparaíso: Hospital Carlos Van Buren con un total de 2,9% en atenciones

Sin duda, los centros integrales son los encargados de favorecer en su magnitud a la enfermedad del cáncer en NNA. Sin embargo, deja sin la atención a NNA de la zona Norte y de la zona Austral del país.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Como señala el Ministerio de Salud (2018. p.15) el cáncer está asociado a determinantes sociales de la salud tales como:

El nivel socioeconómico, el nivel educacional, las condiciones laborales, la calidad de recursos básicos como el agua y diversos servicios sanitarios, factores de riesgo como la malnutrición o estilos de vida no saludables, además de condiciones estructurales asociadas a políticas públicas, socioeconómicas, culturales y medioambientales. De esta forma, es posible evidenciar marcadas inequidades en la distribución de esta patología, lo cual complejiza su abordaje, dado que es posible observar regiones con mayor mortalidad por ciertos tipos de cáncer, así como diferencias entre hombres y mujeres.

Por otro lado, es innegable que la familia es el escenario central en donde se desarrolla y conserva la labor del cuidado, es ahí donde emerge el rol del cuidador. “El cuidador es en no pocas ocasiones el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a los enfermos crónicos, es decir, en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida de otro” (Ostiguín & Rivas, 2011). Del mismo modo para que exista el cuidador debe existir una persona motivo de cuidado tales como: no autónoma, en condición de discapacidad, enferma, que requiere supervisión constante, es decir, dependiente del otro.

Como plantea Ostiguín & Rivas (2011):

Actualmente se está produciendo un cambio en los modelos familiares de enfermedades que ayer eran conceptualizadas como agudas y de muerte inminente, hoy en día son crónicas y de cuestionable calidad de vida y, con ello



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

un proceso de cuidado ampliado al hogar, a la familia y por supuesto a un cuidador del mismo núcleo.

Como menciona Flórez, Montalvo, Herrera, Romero (2010) citado por Macedo, Silva da, Paiva, Ramos (2015) que “Las investigaciones desarrolladas en los últimos años sobre el cuidado en el manejo de las diversas enfermedades en niños y adolescentes apuntan que las madres son las principales personas que participan en el proceso del cuidado.”

Esto quiere decir que el cáncer infantil no afecta únicamente a quien presenta el diagnóstico, sino que es una situación estresante que afecta todos los ámbitos de la vida de quien padece la enfermedad y de todo su entorno familiar. La sobrecarga del cuidador principal NNA con cáncer tiene un origen multifactorial y requiere de una intervención integral.

En base a aquello, el rol de la mujer en los cuidados de NNA con enfermedades a tratar, toma suma relevancia, ya que, a las madres además de su rol cotidiano doméstico otorgado en la cultura, se le suma esta labor de cuidadora. No es novedad que la carga en general recae sobre las mujeres, en donde deben sostener el agotamiento, la incertidumbre y un desgaste físico y psicológico.

Como plantea Macedo, da Silva, Paiva & Ramos (2015):

La calidad de vida aparece influenciada de forma compleja e interrelacionada por la salud física y mental de las madres cuidadoras, de acuerdo con su nivel de independencia, relaciones sociales que establecen, ambiente en que viven y cuán sobrecargadas se perciben.

Con esto, entendemos que la calidad de vida se ve influenciada por variados factores que se ven afectados por el rol de cuidadora.

Es por ello, que es fundamental comprender la situación de las madres cuidadoras de los NNA que padecen algún tipo de cáncer ya que, ellas deberán proporcionar atención física, financiera y emocionalmente a los niños, así como también, administrar sus



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

medicamentos y tratamientos, provocando una carga emocional importante y constante debido a la incertidumbre sobre el pronóstico y la connotación de esta enfermedad en Chile.

1.2 Fundamentación de la investigación

En Chile, al igual que en los países desarrollados, como menciona Campbell (2005):

A medida que progresa la medicina, con mejoría en la salud pública y las condiciones sanitarias, con un mejor nivel educacional y mayor progreso económico, cambia el perfil de las enfermedades que afectan a los niños. Al ser controladas las diarreas y patologías infectocontagiosas emergen las malformaciones congénitas, enfermedades crónicas y el cáncer infantil.

El cáncer infantil debe ser diagnosticado con anticipación, precisión y debe ser tratado por equipos médicos con especialidad en oncología pediátrica, estos equipos se encuentran en la mayoría de los grandes hospitales en Chile.

Como señala Campbell (2005) sobre los NNA con cáncer;

Hoy en día, mayores probabilidades de curarse y por tanto de llegar a ser en el futuro adultos. Es por este motivo que, los cuidados deben enfocarse para procurar que todo el proceso se supere con el menor inconveniente posible, no solamente biológica u orgánicas, sino también psíquicas y sociales.

Tomando en cuenta Según lo planteado por el Ministerio de Desarrollo Social (2017, p.127):



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

El 95% de las personas que realizan las tareas del cuidado hoy son mujeres. Para ellas el costo del cuidado no implica sólo su tiempo, sino también oportunidades perdidas de generar ingresos y mejorar su condición económica y la de sus familias, pérdida de contribuciones previsionales por no participación laboral o abandono anticipado del mercado del trabajo, y un aumento de morbilidad, existiendo evidencia internacional que indica que quienes dedican mayor cantidad de horas al cuidado tienen una menor esperanza de vida.

Es así, que las mujeres son mayormente quienes asumen el rol de cuidadoras. Como plantea el Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género, (2020, p.5):

En este sentido, históricamente se ha establecido que el espacio principal de la mujer es el “privado o reproductivo” con la función de la maternidad y, en consecuencia, las tareas referentes al cuidado de todas las personas que forman parte de la unidad familiar y, por tanto, de los trabajos domésticos. En el caso de los hombres, se les ha asignado el espacio “público o productivo” con las labores remuneradas y de trabajo.

La labor del cuidado, independientemente de con quién vivan los NNA suelen recaer sobre las mujeres, ya sean las madres, abuelas, tías, u otras mujeres presentes en la vida de ellos. “El hecho de que tradicionalmente las mujeres hayan realizado y aún realicen estas actividades no es “natural” ni producto de sus habilidades, sino resultado de los roles asignados a ellas por la división sexual del trabajo”(Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género, 2020 p.7).

Como lo señala el Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género. (2020 p.8):



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

La sobrecarga de labores domésticas y de cuidados significa para las mujeres pocas posibilidades de poder desarrollarse de manera plena, se reduce el tiempo para su desarrollo profesional y personal, a la vez que aumentan los problemas físicos (por falta de tiempo para la actividad deportiva o física) y problemas mentales como estrés y ansiedad.

Para afrontar esta problemática social que vivimos como país, se comenzaron a priorizar ciertos problemas de salud, en donde es importante señalar la Ley 19.966 más conocida como “Ley AUGE” promulgada en 2004 que establece un régimen de garantías en salud.

Como señala la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2022) :

Tiene por objeto garantizar la cobertura de un número de problemas de salud por parte de FONASA y las ISAPRES. Cuando el plan comenzó en Julio de 2006 cubría 56 enfermedades, más tarde aumentó a 69. En Julio de 2013 se aumentó a 80; en octubre de 2019, a 85, y en septiembre de 2022, a 87 enfermedades.

Este año no ha habido incorporaciones de nuevas enfermedades al AUGE. Respecto al cáncer infantil, en su totalidad y diferentes tipos de cáncer están cubiertos por el plan AUGE, en este se incluye diagnóstico, tratamiento, seguimiento y recaídas.

Esta ley que posteriormente se denomina Ley GES (Garantías Explícitas en Salud), es parte de procesos de cambios importantes en el sistema de salud en Chile. Como señala Durán (2020, p.8) “La ley GES viene a instalar una lógica distinta, al extender las coberturas priorizadas social y sanitariamente y, en paralelo, incorpora a segmentos que estaban excluidos, dada las barreras de acceso propias de los sistemas segmentados e inequitativos de salud”.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

También es importante señalar la Ley SANNA, esta ley surge en 2017 como respuesta a la preocupación de madres y padres de no poder ausentarse de sus trabajos para poder cuidar y acompañar a su hijo/a afectado por una condición grave de salud. Antes de que se promulga esta ley los padres tenían la disyuntiva de si seguir trabajando para no afectar la economía familiar o bien renunciar a su puesto de trabajo para poder cuidar de su hijo/a, esto fue un gran avance en materia de seguridad social, humana y sanitaria. Esta ley trata de un seguro para el acompañamiento de niños y niñas afectados por una condición grave de salud.

Como señala la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2019) sobre la Ley 21.063 en el Artículo 1°:

Establece un seguro obligatorio, en adelante "el Seguro", para los padres y las madres trabajadoras de niños y niñas afectados por una condición grave de salud, para que puedan ausentarse justificadamente de su trabajo durante un tiempo determinado, con el objeto de prestarles atención, acompañamiento o cuidado personal, recibiendo durante ese período un subsidio que reemplace total o parcialmente su remuneración o renta mensual, en los términos y condiciones señalados en la presente ley.

Por último, existe un programa de pago de cuidadores de personas con discapacidad (estipendio), que el Ministerio De Desarrollo Social y Familia (2023) describe como:

Consiste en un aporte monetario que entrega el Estado al o la cuidadora de una persona con dependencia severa. Este beneficio no constituye renta ni es imponible, siendo compatible con cualquier otro beneficio que no tenga el mismo propósito. Permite a cuidadores y cuidadoras de personas con dependencia



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

severa acceder a un beneficio (estipendio) no postulable que consiste en un pago máximo mensual de \$32.991 por la entrega de sus servicios. El beneficio lo postula el Servicio De Salud correspondiente al domicilio del dependiente. El otorgamiento del beneficio lo realiza el Ministerio de Desarrollo Social y Familia, y el pago lo efectúa mensualmente el Instituto de Previsión Social (IPS) a nombre del cuidador o cuidadora, a través de depósito bancario. Además, accede automáticamente a un subsidio mensual de \$700 para cubrir parte de los costos por uso de la cuenta.

Es importante señalar todas estas políticas públicas, ya que aún existen falencias sobre el poder legislativo en Chile. Como menciona CEPAL (2005) citado por Muñoz & Rojas (2013, pág. 28):

La política de salud de un país es parte integrante del mismo y como tal, está indisolublemente ligada a la orientación de la política general del gobierno. La formulación de una política trae consigo una serie de decisiones en cadena, que dice relación, principalmente, con los mecanismos de financiamiento de las prestaciones, con la accesibilidad de las personas a los servicios y con las relaciones entre las entidades que financian los servicios, las personas que proveen y los grupos sociales que los utilizan. Cualquiera que sea la orientación general de la política contingente, éstas son las premisas que indudablemente tienen que ser tomadas en consideración para que la ejecución de la política de salud adoptada sea aceptable, tanto para los que otorgan las prestaciones como



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

para aquellos que las reciben, y que, en el análisis final, sea eficaz para alcanzar el goce del más alto grado de salud posible de la población protegida, dentro de las limitaciones de los recursos disponibles.

En resumen, todas las políticas públicas son un avance y mejora para la población enferma y sus cuidadores, sin embargo, estas quedan reducidas en muchos aspectos. Por mencionar, la población de la zona Norte y Austral del país se encuentran sin acceso a hospitales integrales, y esto figura como una vulneración de derecho en las atenciones hospitalarias para NNA. Por esta razón, el cáncer se asocia con los determinantes sociales de la salud, ya que las condiciones no están dadas para quienes no habitan en un lugar donde existan centros, por lo que los pacientes y sus cuidadores se verán en la obligación de abandonar su hogar, en busca de un recinto de salud que les permita tratar la enfermedad. Frente a aquello, los recintos de salud que tratan el cáncer deben descentralizarse, o bien, conseguir de alguna forma, mayor cobertura para esta población.

Por otro lado, en base al beneficio estipendio, no todas las personas tienen dependencia severa, y es por esto que este beneficio queda limitado, insuficiente e ínfimo. No resuelve de ninguna manera el problema del cuidado ya que no abarca el problema en su totalidad. El Estado no ha dado respuesta a los problemas y necesidades de salud desde una perspectiva integral, para lo cual se debe garantizar la participación de los colectivos, de las instituciones gubernamentales, instituciones privadas etc., con el fin de crear bienestar y condiciones de vida favorables de la población.

Como expresa Salas (2014.p.19) “No hay concordancia en el discurso ideológico de las autoridades institucionales y la facilitación de las condiciones óptimas (recursos materiales, humanos, infraestructura básica) para generar cambios en la gestión de la salud”.

Como señala Fourez (2000) citado por Salas (2014.p.15):

La forma en que se ha estructurado el paradigma médico ha tenido implicaciones



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

en el modelo de atención en salud y ha legitimado prioridades, tales como la prioridad de la curación sobre la higiene, prioridad del cuerpo sobre la psicología, prioridad de las especialidades sobre la medicina general, prioridad de la curación sobre la calidad de vida.

Situación que denota una clara exclusión de las causas sociales, económicas y psicológicas de la enfermedad.

Bajo la perspectiva de la familia, como menciona Aylwin y Solar (2001) citado por Muñoz y Rojas (2013):

Desde la esfera pública se sostiene manteniendo al mismo tiempo el reconocimiento y la valoración ideológica de la familia como ámbito privado, al margen de la vida pública y política. En consecuencia, el planteamiento de las políticas estatales y comunitarias hacia la familia requiere un análisis crítico de esta construcción simbólica y el reconocimiento de la tensión entre el respeto a la privacidad de la familia y las responsabilidades públicas del Estado. Sin embargo, estas políticas han sido generalmente diseñadas e implementadas en función de los individuos y no de las familias. El impacto familiar que ellas producen no es considerado por los planificadores, y en los indicadores de cobertura, eficacia y eficiencia con los que se evalúan, no se incluye habitualmente la consideración de sus efectos en las vidas de las familias que son beneficiarias de esta política.

La sobrecarga que experimentan las cuidadoras de niños oncológicos puede tener un impacto negativo en su propia salud y bienestar, así como en su capacidad para brindar



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

el mejor cuidado posible a los niños que están a su cargo. Muchas cuidadoras experimentan altos niveles de estrés, ansiedad y depresión debido a las demandas físicas y emocionales del trabajo, así como a la falta de apoyo y recursos adecuados.

Para abordar la sobrecarga de las cuidadoras de niños oncológicos, es esencial que se brinde apoyo y recursos adecuados. Esto incluye proporcionar información clara y accesible sobre el tratamiento y los cuidados necesarios, así como garantizar el acceso a servicios de salud mental y emocional tanto para los pacientes como para sus cuidadores. También es importante fomentar una red de apoyo entre cuidadores, para que puedan compartir experiencias, consejos y recursos.

Además, los empleadores de madres y padres cuidadores deben considerar la necesidad de horarios de trabajo flexibles y permisos para que estos cuidadores de NNA oncológicos puedan equilibrar su labor de cuidado con sus responsabilidades laborales. Los Gobiernos también pueden desempeñar un papel importante al proporcionar programas de apoyo financiero y recursos para las familias de niños con cáncer.

Es fundamental reconocer y valorar el importante trabajo que realizan las cuidadoras de NNA oncológicos, se debe garantizar que cuenten con los recursos necesarios para brindar el mejor cuidado posible. Al abordar la sobrecarga de estas cuidadoras, se puede mejorar la calidad de vida de los NNA y sus familias, y al mismo tiempo reducir el impacto emocional y físico que las cuidadoras presentan.

Se puede concluir que el cáncer no solo lo sufre el NNA enfermo, sino que también afecta directamente el entorno familiar, siendo esta afectación de manera colectiva como individual, depende de cada situación familiar.

1.3 Relevancia del problema de investigación para el Trabajo Social

El Trabajo Social contemporáneo se sitúa en el respeto y promoción de los derechos humanos. “Proyecta su accionar hacia el mejoramiento de la calidad de vida de las personas y comunidades, reconociendo igualmente que las intervenciones tienen un lugar determinado a partir del ciclo de vida de los sujetos” (Acosta, Bohórquez, Duarte, González, & Rodríguez, 2012.p.6).



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Para el Trabajo Social es necesario entender que todas las personas se encuentran ubicadas en un contexto social, político, económico, familiar y cultural, en un momento particular de su vida, llamado el ciclo vital.

Las necesidades en los grupos sociales no son estáticas, es por ello es necesario que los Trabajadores Sociales adapten sus puntos de vista y sus estrategias de intervenciones a los diferentes momentos y aspectos que una necesidad presenta. “Los problemas que generan las necesidades familiares son multicausales, las funciones familiares en las distintas etapas del ciclo vital hay que añadir la influencia de factores internos (personales, convivenciales) o externos (sociales, culturales) que pueden ayudar o dificultar el proceso familiar” (Ramírez, 2008).

Entendiendo lo anterior, es que surge la duda sobre cuál será entonces el quehacer profesional, por lo que Ramírez (2008) plantea que:

El trabajador social tendrá que recibir y contener diferentes estados emocionales del grupo familiar: Ansiedades, angustias, agresividad, pasividad, y al mismo tiempo tendrá que estimular los aspectos más constructivos y maduros de estos. En definitiva, tendrá que movilizar recursos personales y sociales para que la familia, en un plazo más o menos corto, pueda recuperar o adquirir capacidades que les permitan vivir y actuar de una forma más satisfactoria y autónoma.

Posicionándonos en nuestro campo de intervención y analizando las relaciones sociales, la familia como bien sabemos, es considerada como el primer vínculo de una persona cuando nace, en tanto ser vivo y dinámico en permanente movimiento. Cuando hablamos de cuidado va dirigido al binomio familia-paciente.

Tradicionalmente nuestra labor se ha centrado, principalmente, en la relación diagnóstico-tratamiento, pero cuando hablamos de binomio familia-paciente debemos identificar la realidad social sobre la cual trabajamos, que implica mucho más que esta simple relación. Lo que se persigue es el encuentro de la sintonía necesaria



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

para hacer de la calidad de vida y del respeto a las decisiones del otro, el motor principal de nuestra intervención.

El trabajo interdisciplinario que permite una intervención es un reto. Este requiere de un verdadero ejercicio de diálogo, consenso y de aprendizaje. Se requiere de esta diversidad, pero, sobre todas las cosas, requiere de la sensibilidad, compromiso y habilidades personales de los miembros que integran estos equipos, para ser capaces de ofrecer un servicio integral y cualificado.

Como menciona Tobón, Rottier y Manrique (1992, p. 106) citado por Vanzini (2010) dice que “El Trabajo Social define su intervención en un marco complejo y contradictorio, esto se traduce en un desfase permanente entre la magnitud de necesidades y los recursos asignados para atenderlas”. Si la realidad de la persona es inestable y cambiante, como profesionales debemos tener las competencias necesarias para atender las problemáticas que surgen y dar respuesta a las mismas. Necesitamos desarrollar capacidades que debemos adquirir por medio de la formación y la capacitación constante, para adaptarnos mejor a la realidad e intervenir más acertadamente.

Así mismo plantea Vanzani (2010):

El desafío para el Trabajo Social es detectar y abordar las necesidades, que requiere de una táctica profesional bien definida que oriente el acompañamiento y de respuesta a la globalidad de estas; actuación que no es posible sin una formación previa y especializada en este sentido.

1.3.1 Trabajo Social Clínico

Desde el punto de vista de Ituarte (2017) el Trabajo Social Clínico es;

Igual que en otras disciplinas clínicas, tiene tres acepciones diferentes, aunque relacionadas. Un primer significado hace referencia al trabajador social que tiene



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

la formación adecuada y realiza práctica clínica y que denominaremos, por lo tanto, trabajador social clínico o simplemente clínico. La segunda acepción tiene que ver con aquello que constituye el objeto de la práctica clínica: en este sentido, hace referencia al conjunto de las manifestaciones del malestar psicosocial del cliente que solicita ayuda. Por fin, en su tercera acepción trata del ejercicio práctico, la intervención directa con el cliente, lo que llamamos acontecer o práctica clínica. además, Como objeto de la intervención clínica, clínico es aquello que propicia dicha intervención: el malestar psicosocial del sujeto singular (individuo, pareja, familia, grupo), que presentado a menudo como el/ su problema le lleva a efectuar, directa o indirectamente, una demanda de ayuda a un trabajador social.

En otras palabras, se puede entender que el concepto de Trabajo Social Clínico se refiere a una especialidad que se enfoca en brindar atención directa e indirecta a individuos, familias o grupos que enfrentan dificultades emocionales, psicosociales o de la salud mental. En este enfoque clínico se emplean técnicas específicas y métodos terapéuticos para contribuir en los individuos a superar y afrontar sus problemas, promover su bienestar emocional así lograr un mayor nivel de funcionamiento en su vida cotidiana.

De acuerdo con los autores Reyes y Grandon (2022.p.21) el Trabajo Social Clínico:

Sin duda invita a posicionarse política y éticamente frente a las injusticias sociales de las cuales somos testigos diariamente como trabajadoras y trabajadores sociales clínicos. Esto incluye una crítica hacia realizar una práctica que se focalice siempre desde una perspectiva individualizada y que entregue



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

“soluciones” meramente en un plano individual y centrado en las necesidades ideológicas de los programas sociales o del estado por sobre las necesidades de las personas, familias y colectivos con las cuales se trabaja.

Como señala Acosta, Bohórquez, Duarte, González, & Rodríguez (2012.p.17) el Trabajo Social “concibe la salud y la enfermedad como hechos sociales colectivos que superan la concepción biológica y trascienden la intervención más allá de las ciencias médicas, involucrando a las ciencias sociales en procesos de promoción, prevención, atención y rehabilitación”. Para el ejercicio profesional, se considera el área de la salud como uno de sus campos tradicionales.

Los orígenes de la profesión en Chile se remontan el 4 de mayo de 1925, siendo esta carrera una de las más antiguas del país y la primera escuela en América Latina. Fue fundada por la Junta de beneficencia de Santiago por la iniciativa del Doctor Alejandro del Río, con la convicción de que la salud pública tenía un claro determinante social y que faltaba un componente que se materializa en una nueva profesión “desde el sistema sanitario público, pudiera contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas que padecían de determinados problemas de salud, los cuales tenían como telón de fondo la marginalidad, la pobreza, serios problemas higiénicos y una gran presencia de analfabetismo” (Quiroz, 2004a; Aylwin, Forttes y Matus, 2004) citado por (Reyes, 2019.p.165).

La labor de “las visitadoras sociales” como se designaba antiguamente a esta profesión, se desarrollaba principalmente en establecimientos asistenciales, hospitalarios, fundaciones o albergues, destinando la intervención a la solución de los problemas socioeconómicos, vivienda, desintegración familiar (abandono, incompetencia parental etc.) y protección a las niñas con grados de vulnerabilidad.

Como señala Reyes (2019.p.165):

Estas configuraciones sociales complejizan la situación clínica de los enfermos (niños o adultos), ya que los problemas de hacinamiento, exclusión social o



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

pobreza afectaba a la recuperación de cualquier persona con una enfermedad física o mental, impactando directamente a su grupo familiar y red social.

El aporte de la profesión ejercida en sus inicios que son las raíces de nuestra identidad como Trabajadores Sociales, visualizan que el problema social que una persona mantenga condiciona el bienestar tanto individual como familiar, siendo cada caso único y de manera singular. “Sin duda que esta premisa es coherente con una perspectiva transversal del Trabajo Social Clínico en un nivel global: la persona en su entorno (the person in environment) (Reyes, 2019.p.166).

Podríamos afirmar que el Trabajo Social Clínico como menciona (Reyes, 2019.p.162):

Ha estado vinculado históricamente a la profesión desde el origen mismo del Trabajo Social en Chile, y sin duda que su relación directa es con la práctica clínica -antes llamada casework-, ejercida tradicionalmente en ámbitos sanitarios y específicamente en la salud mental.

Sin embargo, como señala Reyes (2019.p.163):

No existe una propuesta historiográfica específica que trace la historia del Trabajo Social Clínico en Chile, mientras que, por otro lado, el reconocimiento oficial del Trabajo Social Clínico, dentro del gremio y en las universidades, ha sido validado recién en estos dos últimos años en el país.

“En la actualidad, los problemas de salud que más impactan en mortalidad y discapacidad guardan relación con el envejecimiento y los padecimientos crónicos, todos ellos guardan profunda relación con temas sociales” (Artaza y Leiva, 2023).



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Como señala Artaza y Leiva (2023) la profesión del Trabajo Social “aporta justamente a la dimensión que permite comprender la complejidad de los problemas de salud, donde tanto sus causas, como las formas de abordaje para su resolución, requieren de la actuación interdisciplinaria para integrar los aspectos biopsicosociales”.

Dicho lo anterior, existe actualmente la disputa sobre la no integración del Trabajo Social al libro V del Código Sanitario, marcando una distancia entre la profesión con la salud ya que, en el código sanitario “se rigen todas las cuestiones relacionadas con el fomento, protección y recuperación de la salud de los habitantes de la República, salvo aquellas sometidas a otras leyes”(Ministerio de Salud, 1967).

Sin embargo, se viven tiempos de incertidumbre por este proyecto de ley que aún se encuentra en trámite, debido a que “cuestiona si las intervenciones que realizan las y los colegas obedecen a acciones directas con usuarios, en las funciones esenciales de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación” (Marchant, Brito, Inostroza & González, 2023). A pesar de que la cámara de diputados votara a favor de incluir el Trabajo Social al código sanitario con un total de 116 votos a favor y uno en contra, la resolución 777 solicita al Presidente y a la Ministra de Salud reconsiderar la decisión, tomar medidas legales y administrativas para la incorporación de los Trabajadores Sociales a la lista de profesionales regulados por el código sanitario y a dar el merecido reconocimiento que nos merecemos.

“Por años los trabajadores sociales han realizado un aporte significativo en instituciones de salud, tales como, hospitales, centros de referencia de salud secundaria, centros de salud familiar, centros comunitarios de salud familiar, entre otros” (Duboy-Luengo y Muñoz, 2020) citado por (Marchant, et al, 2023). Además, los trabajadores sociales han aportado a las políticas públicas sanitarias, planes y programas en salud en Chile, debido a que las epidemiologías van mutando y la sociedad se va diversificando, generando nuevas intervenciones.

1.3.2 Código de ética del Trabajo Social

Entendiendo la ética como la filosofía que analiza lo correcto y lo incorrecto, el bien y el mal a favor de alcanzar la libertad y justicia. En el caso de la ética profesional, como señala Rodríguez (2017.p.99):



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Los conflictos entre obligaciones incompatibles pueden tener diversas fuentes. Por una parte, un profesional, incluso alguien que tenga claros sus principios y sus obligaciones, puede enfrentarse a situaciones de ejercicio profesional en las que no consigue satisfacer simultáneamente sus principios ni atender a todas sus obligaciones, por lo que se ve obligado a priorizar.

“A esta clase de dilemas pertenece uno de los más importantes para la ética profesional del Trabajo Social: el conflicto entre el respeto a la autonomía y la promoción del bienestar”(Rodríguez, 2017.p.100). Frente a aquel conflicto, como Trabajadores Sociales debemos de alguna manera velar por el bienestar usando nuestras herramientas. Si bien el ejercicio puede ser confuso y complejo, existen diferentes maneras de abordarlo.

Como expresa Rodríguez (2017.p.100):

En otras ocasiones, esa ética personal, que ya experimenta sus propios dilemas, ha de enfrentarse con una fuente adicional de conflictos morales: la priorización de valores y principios que se intentan imponer desde una instancia ajena al propio criterio moral personal. Una de esas instancias es la profesión, que a través de diversas organizaciones (como los colegios y las asociaciones de trabajadores sociales) intenta fijar ciertos deberes que todo buen profesional debería poner por encima de otras consideraciones.

Esto quiere decir que, siendo profesionales, debemos acogernos a la institución en la que nos encontramos insertos, y desde esa perspectiva, intervenir o comenzar un plan de acción. Cada profesional de Trabajo Social se enfrenta a problemas éticos ya que, se



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

le impone valores y principios ajenos a uno, poniendo en cuestión nuestros propios valores.

Como señala Rodríguez (2017.p.107):

En resumen, de las funciones tradicionalmente atribuidas a los códigos de ética, unas (la orientación de los profesionales y la protección de los usuarios) puede abordarlas mejor una reflexión moral no tutelada por ningún código. Las otras (la promoción de la identidad y el prestigio de la profesión) las pueden realizar las organizaciones profesionales mediante documentos de naturaleza más política que moral. Los códigos profesionales de ética son, pues, unos documentos prescindibles e, incluso, contraproducentes.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

II.

Marco Referencial

1- Estadísticas del Cáncer a Nivel Mundial, en las Américas y Chile:

Según la OMS (2020) a nivel mundial

Se estima que se produjeron 19.292.789 nuevos casos de cáncer y 9.958.133 de muertes por cáncer. La carga del cáncer aumentará aproximadamente en un 60% durante las próximas dos décadas, lo que afectará aún más a los sistemas de salud, a las personas y a las comunidades. Se prevé que la carga mundial por cáncer aumente a unos 30 millones de nuevos casos para 2040, y el mayor crecimiento se producirá en países de ingresos bajos y medianos.

En la Región de las Américas, como señala la OPS (2023):

Si no se toman medidas para prevenir y controlar el cáncer, se prevé que el número de personas que serán diagnosticadas con cáncer aumentará en un 57%, lo que significa aproximadamente 6,2 millones de personas para 2040. De un tercio a la mitad de los casos de cáncer pueden prevenirse reduciendo la prevalencia de los factores de riesgo conocidos. La prevención primaria del cáncer más eficaz se basa en enfoques de todo el gobierno, con legislación, regulación y políticas fiscales combinadas con actividades para cambiar el comportamiento individual y de la comunidad.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Según la OPS (2023) en la América:

El cáncer es la segunda causa más frecuente de morbilidad y mortalidad, después de las enfermedades cardiovasculares, y es una base importante de las desigualdades en salud. Se estima que 4 millones de personas fueron diagnosticadas en 2020 y 1,4 millones murieron por cáncer.

En Chile, según la OMS (2021) “en el año 2020 el total de la población era de 19.116.209 habitantes, de ellos se diagnosticaron un total de 54.227 casos de cáncer anual y la cifra mortuoria anual fue de 28.584 habitantes”.

2- Estadísticas del Cáncer infantil en las Américas y Chile:

El cáncer en la infancia es poco frecuente, sin embargo, como expresa la OPS (2014):

Cada año se diagnostican más de 27.000 casos de cáncer en niños menores de 14 años en la región de Las Américas y se estiman unas 10.000 muertes a causa de esta enfermedad. La mayoría de los casos de cáncer infantil (65%) se producen en América Latina y el Caribe donde se diagnostican 17.500 nuevos casos cada año y se registran más de 8.000 muertes a causa de esta enfermedad.

La probabilidad de sobrevivir a un diagnóstico de Cáncer Infantil depende del país en el que viva el NNA: “en los países de ingresos altos, más del 80% de los niños con cáncer se curan, pero en muchos países de ingresos bajos y medianos solo se cura entre el 15% y el 45%”: (Ministerio de Salud, 2021.p.8).



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Como señala el Ministerio de Salud (2021.p.8) Las razones por la cual las tasas de supervivencia son más bajas en los países de ingresos bajos y medianos incluyen:

Retraso en el diagnóstico y enfermedad avanzada, incapacidad para obtener un diagnóstico preciso, terapia inaccesible, abandono del tratamiento, muerte por toxicidad (efectos secundarios) y recaída evitable. Mejorar el acceso a la atención del Cáncer Infantil, incluidos los medicamentos y tecnologías esenciales, es factible y sumamente rentable ya que puede mejorar la supervivencia en todos los entornos.

En Chile, según el Ministerio de Salud (2021):

Se diagnostican cerca de 516,8 casos promedio de cáncer infantil al año, cifra un poco más elevada en comparación al primer informe realizado entre los años 2007-2011 en el que el promedio de casos anual era de 480,8 casos. Durante el quinquenio 2012-2016 se diagnosticaron 2.584 casos de cáncer en menores de 15 años; predominando levemente el sexo masculino con un 54,6%. Con respecto a la edad de diagnóstico, las tasas de incidencia se concentran en el grupo de edad de 0 a 4 años (43,2%), seguida por el grupo de edad de 5 a 9 años (29,3%) y el tercer grupo de edad de 10 a 14 años (27,5%).

Como señala (PINDA,s.f) “En la actualidad, el 78% de los niños y adolescentes diagnosticados con cáncer sobreviven a la enfermedad, dependiendo del tipo de cáncer y el riesgo de éste, la sobrevida puede ser mayor o menor”.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

3- Cáncer infantil: Tipología

Según la OPS (2014) en América Latina y el Caribe:

Se presentan 6 tipos de cáncer que representan entre el 50% y 60% de cánceres infantiles. El primero de ellos es la Leucemia Linfoblástica, aguda, La segunda es el Linfoma de Burkitt, el tercero es el Linfoma de Hodgkin, el cuarto es el Retinoblastoma, el quinto el Tumor de Wilms y, por último, el Glioma de grado bajo.

Los casos diagnosticados fluctúan según el grupo de cáncer, el Ministerio de Salud (2021.p.31) menciona que:

Es así como las Leucemias, Mieloproliferativas y Enfermedades Mielodisplásicas representan la mayor cantidad de casos, mientras que los subgrupos Otras Neoplasias Epiteliales Malignas y Melanomas Malignos y Otras Neoplasias Malignas No Especificadas las menores cifras. Es así como el grupo de las Leucemias representan el 2,2% del total de las neoplasias infantiles, seguidas de las Neoplasias del SNC y Linfomas con 17,0% y 8,8% respectivamente. (Ministerio de Salud, 2021.p.25). “De los 2.584 casos de Cáncer Infantil incidentes del quinquenio 2012-2016, fueron analizados para sobrevivida 2.578 casos; de ellos un 73,5% sobrevive a los 5 años del diagnóstico”



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Ya con los antecedentes expuestos anteriormente, se puede apreciar que en Chile al igual que los otros países de las Américas, la leucemia linfoblástica es la más frecuente en la población infantil.



UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

III.

Marco Teórico

1- Derechos de la Infancia:

Como señala UNICEF (2015) sobre los Derechos de la infancia:

Están plenamente estipulados en la Convención sobre los Derechos del Niño. Elaborada durante 10 años con las aportaciones de representantes de diversas sociedades, culturas y religiones, la Convención fue aprobada como tratado internacional de derechos humanos el 20 de noviembre de 1989. La Convención, a lo largo de sus 54 artículos, reconoce que los niños (seres humanos menores de 18 años) son individuos con derecho de pleno desarrollo físico, mental y social, y con derecho a expresar libremente sus opiniones. Además, la Convención es también un modelo para la salud, la supervivencia y el progreso de toda la sociedad humana.

“Los países que han ratificado la Convención deben informar regularmente sobre sus avances al Comité de los Derechos del Niño de Naciones Unidas, el que, a su vez, analiza y comenta estos informes y alienta a los Estados a tomar medidas”(UNICEF, 2010).

Como expresa (UNICEF, 2010) “Chile ratificó este convenio internacional el 14 de agosto de 1990, el que se rige por cuatro principios fundamentales: la no discriminación, el interés superior del niño, su supervivencia, desarrollo y protección, así como su participación en decisiones que les afecten”.

Como menciona la Biblioteca del Congreso Nacional (2023) estos son:



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

1. No discriminación: El niño no deberá sufrir discriminaciones por raza, color, género, idioma, religión, nacionalidad, origen social, casta o discapacidad.
2. El interés superior del niño: Las leyes que afecten a la infancia deben beneficiarse de la mejor manera posible.
3. Supervivencia, desarrollo y protección: Las autoridades del país deben proteger al niño y garantizar su pleno desarrollo, tanto físico como social.
4. Participación: Los niños tienen derecho a expresar su opinión en las decisiones que les afecten, y que sus opiniones se tomen en cuenta.

La Convención sobre los Derechos del Niño obliga al Estado y a nosotros como sociedad ser garantes de Derechos, debiendo promover, proteger y resguardar los derechos de NNA.

Las necesidades de los NNA se construyen de forma muy distintas, ya sean social y culturalmente en los diferentes países del mundo, pero aun así existe un conjunto de necesidades básicas y universales que garantiza los aspectos como la salud y el desarrollo integral del NNA. Como señala la OPS (2022.P.6):

La Convención sobre los Derechos del Niño, en su artículo 24, establece el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades, y en el artículo 12 se consagra el derecho de expresar su opinión en todos los asuntos que le conciernen, y de que estas sean tomadas en cuenta por los adultos.

Los derechos de los NNA deben ser aplicados en cada espacio donde se desenvuelva la vida de ellos. "En el campo de la salud, por ejemplo, estos derechos pueden no ser



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

reconocidos con frecuencia, al ser el paciente pediátrico un menor de edad sin potestad legal para tomar decisiones”(OPS, 2022.P.6).

Como señala la OPS (2022.p.13) en relación a los derechos de los niños y niñas :

El cumplimiento de algunos derechos de los niños y niñas menores de edad es complejo debido a que su aplicabilidad depende de las decisiones y conductas específicas de los tutores legales, que pueden desaprobado algunas prácticas. Por ejemplo, el derecho infantil a la información sobre el propio diagnóstico puede verse limitado si la principal persona responsable de su cuidado no desea informarle y solicita al personal de salud que no le proporcione dicha información. En este sentido, para la incorporación adecuada del enfoque de derechos es preciso establecer una adecuada comunicación entre el personal de salud, los cuidadores y los pacientes, para que cada uno reconozca sus derechos y sus deberes de modo que no perjudique los de los demás. Estos deberes y derechos deben ser difundidos y conocidos por todos a fin de articular mecanismos que faciliten su cumplimiento.

1.1 Enfoque de Derechos en niños y niñas

Como señala la OPS (2022.p10):

El enfoque de derechos en el cáncer infantil promueve el reconocimiento de los pacientes pediátricos con cáncer como sujetos con derecho a la salud y no como objetos de cuidado, es decir, se les considera personas. El diseño y la ejecución



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

de las actividades de las normas de atención psicosocial deben contemplar los enfoques transversales: curso de vida, derechos, género e interculturalidad. con capacidad de defender y exigir sus derechos legalmente reconocidos, y con responsabilidades para asumir el cuidado de su salud según sus posibilidades. Asimismo, incluye el respeto a los derechos humanos de los cuidadores y otros actores involucrados. Este enfoque debe contemplar no sólo una perspectiva legalista y normativa, sino sobre todo adaptar sus orientaciones a las características del contexto en el que se aplique reconociendo las potencialidades del enfoque. Así, debe incluir las responsabilidades que deben ser asumidas por el paciente, su familia, las instancias de salud y autoridades relacionadas para que puedan brindar el apoyo necesario a las familias al respecto.

2- Salud:

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 2023).

En otras palabras, significa que la salud no se limita simplemente a la falta de enfermedades, sino que también incluye aspectos físicos, mentales y sociales del bienestar, es decir la salud se refiere a un estado general de bienestar que permite a una persona llevar una vida activa y satisfactoria.

Cabe destacar que existen diversos factores condicionantes que pueden influir en la salud de una persona, abarcando diferentes ámbitos como el biológico, ambiental, estilo de vida, acceso a atención médica, socioeconómico, cultural y social.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Como expresa la OPS,2010 en cuanto a los diferentes factores biológicos;

Pueden incluir la genética, edad, sexo, entre otros aspectos que influyen en la salud de la persona. Los factores ambientales, por su parte, abarcan aspectos como la calidad del aire, agua y suelo, así como la exposición a sustancias químicas y la contaminación. Además, los hábitos saludables, como llevar una dieta equilibrada, hacer ejercicio regularmente, no fumar ni consumir alcohol, y reducir el estrés, también pueden impactar positivamente en la salud. Asimismo, la disponibilidad y acceso a servicios médicos de calidad también puede influir en la salud y el bienestar de una persona. Por otro lado, los factores socioeconómicos, tales como la educación, el nivel de ingresos, el empleo y otros factores, pueden afectar la capacidad de una persona para llevar un estilo de vida saludable y acceder a la atención médica adecuada. Finalmente, las creencias culturales, las normas y los valores sociales también pueden tener un impacto en la salud de una persona y su acceso a la atención médica.

3- Cáncer:

Según la Sociedad Americana contra el cáncer; American Cancer Society (2020) menciona que:

Todos estamos compuestos de billones de células que a través del transcurso de nuestras vidas crecen y se reproducen de la manera en que corresponda. Cuando una célula presenta alguna anomalía o ha envejecido, por lo general la célula



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

perece (muere). El cáncer surge cuando algo sale mal en este proceso, ocasionando que las células anormales se reproduzcan y las células viejas no perecen como debería suceder. A medida que las células cancerosas se reproducen de forma descontrolada, eventualmente pueden superar en número a las células sanas, esto hace que al cuerpo le resulte difícil funcionar de la manera que debería hacerlo.

El cáncer se puede desarrollar en cualquier parte del cuerpo y se denomina según la parte del cuerpo corporal en el que se origina. Por ejemplo, el cáncer de útero que se origina en el útero sigue siendo cáncer de útero incluso tras haberse propagado (metástasis) a otras partes del cuerpo.

Existen dos categorías principales de cáncer según American Cancer Society (2020):

1. Los cánceres hematológicos (cánceres de la sangre) son tipos de cáncer en los glóbulos sanguíneos, como es el caso con la leucemia, el linfoma y el mieloma múltiple.
2. Los cánceres de tumor sólido son aquellos tipos que se desarrollan en cualquier órgano, tejido o parte del cuerpo. Los tipos más comunes de cáncer con tumor sólido son el de seno, próstata, pulmón y el colorrectal.

Siguiendo con lo que plantea American Cancer Society (2020) estos tipos de cáncer puede que presenten similitudes entre sí, pero pueden que sean muy diferentes en la forma que se desarrollan, propagan y responden al tratamiento. Algunos tipos de cáncer crecen y se propagan rápidamente mientras que otros crecen más lentamente. Unos son



UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

propensos a propagarse hacia otras partes del cuerpo; otros suelen permanecer confinados en el sitio que se originan.

Los tipos de cáncer que afectan a los NNA a menudo son distintos de los que afectan a los adultos en general. Como señala American Cancer Society (2017):

Los cánceres en niños son el resultado de cambios en el ADN de las células que ocurren en etapas tempranas de la vida, algunas veces incluso antes del nacimiento. Contrario a muchos cánceres en adultos, los cánceres en niños no están estrechamente vinculados con el estilo de vida o con factores de riesgo ambientales. Aunque hay excepciones, los cánceres infantiles tienden a responder mejor a tratamientos, como la quimioterapia, que los adultos.

En condiciones normales, las células humanas se forman y se multiplican (mediante un proceso que se llama división celular) para formar células nuevas a medida que el cuerpo las necesita. Cuando las células envejecen o se dañan, mueren y las células nuevas las reemplazan. A veces el proceso no sigue este orden y las células anormales o células dañadas se forman y se multiplican cuando no deberían. Estas células tal vez formen tumores, que son bultos de tejido (Instituto Nacional del Cáncer, 2021).

Según American Cancer Society (2020) un tumor consiste en:

Una masa o protuberancia (crecimiento), algunas de estas masas o tumores son cancerosos, hay muchas que no. Las masas que no son cancerosas se denominan tumores benignos y las masas que sí contienen células cancerosas se denominan tumores malignos. Lo que hace que un cáncer sea diferente es por su habilidad de propagarse hacia otras partes del cuerpo mientras que los tumores que no son cáncer (benignos) no lo hacen. Las células cancerosas pueden



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

desprenderse del sitio en donde surgió el tumor y estas células pueden desplazarse hacia otras partes del cuerpo y terminar en los ganglios linfáticos u otros órganos dificultando que funcionen con normalidad.

3.1 Causas del Cáncer

Como plantea Cardona (2020) sobre la predisposición genética al cáncer consiste en:

Tener desde el nacimiento genes con cambios o mutaciones genéticas propias que favorecen el cáncer, a esto se le llama genes responsables. Los factores bioquímicos de riesgo son principalmente las insuficiencias y los desequilibrios de micronutrientes y el exceso de moléculas proinflamatorias, pro cancerígenas y tóxicas, ocasionado por los factores externos causales: alimentación inadecuada, exceso de tóxicos y de radiaciones electromagnéticas, falta o exceso de ejercicio, sueño no reparador, estrés y emociones negativas persistentes, infecciones por determinados patógenos, y fármacos.

Siguiendo con el autor Cardona (2020):

Todo ello conduce a un exceso de inflamación general y local en el organismo, pudiendo ocasionar un daño mitocondrial que empuje a la célula a cambiar su metabolismo (reprogramación metabólica) para sobrevivir y poder dividirse, pasando de un metabolismo mitocondrial a un metabolismo glucolítico fuera de las mitocondrias para producir la energía (ATP) necesaria. La disfunción



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

mitocondrial y los cambios metabólicos son causa de cambios o mutaciones genéticas adquiridas (cambios epigenéticos), que afectan la expresión de los genes responsables comentados y llevan al descontrol en la muerte celular (apoptosis) con mayor proliferación celular.

Para finalizar, Cardona (2020) señala que:

La transformación de células normales en cancerosas hasta la formación de un cáncer o tumor depende habitualmente de factores genéticos y factores bioquímicos de riesgo al mismo tiempo, coincidiendo una combinación de genes que predisponen al cáncer (genes responsables) y mutaciones adquiridas, con desequilibrios micro nutricionales, exceso de moléculas tóxicas, exceso de oxidación e inflamación, colonización inadecuada por microorganismos (virus, bacterias, hongos, parásitos) y fallo del sistema inmune.

3.2 Estadificación Del Cáncer

Cuando se detecta un cáncer, se hacen estudios o pruebas médicas para determinar qué tan desarrollado es y si las células se han propagado desde el punto en el que se originó a otros órganos.

Este proceso se llama estadificación (o determinación de la etapa). Como señala American Cancer Society (2018):

La etapa (estadio) de un cáncer se determina mediante el examen del tejido extraído durante una operación, algunas veces mediante estudios por imágenes



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

y exámenes médicos. La etapa describe cuán avanzado está el cáncer en el cuerpo y define un estadio del cáncer específico. La mayoría de los tipos de cáncer tienen cuatro estadios: del estadio I al IV, pero existen algunos tipos de cáncer que también tienen estadio 0.

Citando a American Society of Clinical Oncology (2021) se presenta una descripción general de los estadios del cáncer:

Estadio 0. Este estadio describe el cáncer in situ. “In situ” significa “en el lugar”. Los cánceres de estadio 0 aún se ubican en el lugar en el que se iniciaron. No se diseminaron a los tejidos adyacentes. Este estadio del cáncer suele ser curable. Por lo general, se puede extirpar todo el tumor con una cirugía.

Estadio I. Por lo general, este estadio es un cáncer que no ha crecido profundamente en los tejidos adyacentes. Además, no se ha diseminado a los ganglios linfáticos ni a otras partes del cuerpo. A menudo se le denomina cáncer en estadio temprano.

Estadio II y Estadio III. En general, estos 2 estadios son cánceres que han crecido más profundamente en los tejidos adyacentes. También es posible



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

que se hayan diseminado a los ganglios linfáticos, pero no a otras partes del cuerpo.

Estadio IV. Este estadio significa que el cáncer se ha diseminado a otros órganos o partes del cuerpo. También se le puede denominar cáncer avanzado o metastásico.

3.3 Estigma del cáncer

“A lo largo de la historia siempre hubo una enfermedad que para la gente tenía connotaciones mágicas, demoníaca o sagrada: en el tiempo de Hipócrates era la epilepsia; en la antigüedad, la lepra; en la edad media la sífilis y en la actualidad es el cáncer la enfermedad tabú, es decir prohibida o restringida” (Mendoza, 2006.p.3).

Desde los inicios, el cáncer era visto como una maldición que era atribuido por los Dioses o demonios, aparte de ser una enfermedad hereditaria y contagiosa. Como expresa Mendoza (2006.p.3). “El paciente portador de cáncer era rechazado por la sociedad. Ya con estos antecedentes se puede comprender el arraigo y el significado del vocablo en la sociedad y como se mantiene a través del desarrollo de la civilización hasta nuestros días”.

Como señala Mendoza (2006.p.3). “es una de las enfermedades con mayor impacto psicológico por el haz de malos augurios que trae su nombre, es vista como un presagio, no sólo de proceso doloroso y muerte, sino también de mutilación”. Es bien conocido el miedo generalizado por parte de la población al diagnóstico del cáncer, y por, sobre todo, la misma palabra “cáncer”. Mendoza (2006.p.4). Dice que “el cáncer representa para muchos una imagen de soledad, abandono y desamparo”.

“Ligados durante siglos a la incurabilidad y a profundas alteraciones de la persona (física, sexuales, laborales, sociales, económicas y familiares) mencionar o sólo recordar la



UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

palabra o la posibilidad del cáncer, provoca al individuo un impacto emocional de gran magnitud”(Mendoza, 2006.p.4).

También los autores Penagos y Pintados (2020.p.154) señalan que:

La vinculación de la muerte con la enfermedad y la ansiedad que se deriva de esta relación contribuyen asimismo a explicar dichas actitudes hacia las personas enfermas, pues el cáncer, en diferentes culturas, habitualmente se asocia con temor y recelo, y tiene una connotación negativa asociada al sufrimiento y la muerte (Peiró et al., 2006; Rodríguez y Palacios, 2013), la que es reforzada en ciertos anuncios televisivos (Chapple, Ziebland y McPherson, 2004). Así, el distanciamiento social que las personas muestran hacia el paciente, el cual este percibe como discriminación (Feng et al., 2018), puede explicarse por el miedo a morir (Mosher y Danoff-Burg, 2007), de modo que esa conducta discriminatoria quizá tiene que ver con la habilidad para lidiar con la propia mortalidad (Mosher y Danoff-Burg 2007).

Ahora bien, si existen tantas enfermedades mortíferas como el cáncer ¿Por qué no tienen este estigma o tabú?, probablemente por dos motivos como señala Mendoza (2006.p.4) se debe a:

- 1- La mala fama a través de la historia de la humanidad que no ha podido ser desarraigado de la conciencia del hombre a pesar del desarrollo científico.
- 2-Le tenemos miedo, porque todavía desconocemos su origen, aunque muchos aspectos nos conduzcan al optimismo.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Se puede inferir que, por el tema tabú del cáncer, la población que padecía dicha enfermedad fue siempre rechazada por la sociedad, además de la errónea utilización del término cáncer como lo malo, lo peor, lo destructivo etc., que aún sigue vigente en nuestro vocabulario. Al mencionar la siguiente frase “Murió tras penosa, larga y terrible enfermedad” como afirma Mendoza (2006.p.4).“todos saben que se trata del cáncer, no se usa la palabra, pero se le da el sentido nefasto, dramático y tenebroso con mayor énfasis”, al igual que el uso indiscriminado de forma peyorativa: “El cáncer en la economía es la inflación”, “El cáncer del mundo es el capitalismo”.

Con todo el peso y significado que tiene esta palabra no se puede esperar un comportamiento mejor de la sociedad cuando se menciona y se habla de dicha enfermedad. Sin embargo, lo más traumático para el enfermo como menciona Mendoza (2006.p.5).“es que la sociedad califique el mal con el término dolorosa enfermedad, pues ya lo predispone al sufrimiento, cuando precisamente, en un nódulo, la falta de dolor en sus inicios es lo más sospechoso de malignidad. El dolor tiene tanto poder que, ante la falta de él, el paciente excluye el diagnóstico de cáncer.”

La palabra cáncer es un ejemplo deformador de su auténtico significado. Como expresa Mendoza (2006.p.5):

Se admite que el cáncer es una enfermedad grave, con elevada mortalidad, más existen otros padecimientos mencionados, con absoluta indiferencia, tan graves y frecuentes como él. El tabú y los mitos alrededor del cáncer son tan arraigados que es la única enfermedad donde se le niega la verdad a los pacientes, aquellos que son curados se desconocen por la población o se consideran diagnosticados erróneamente, por el contrario, todo lo incurable o de evolución fatal se le atribuye al cáncer.

Se ha llegado a este siglo con un gran desarrollo científico y médico, aumentando la supervivencia y ayudando a la cura de muchos pacientes con esta enfermedad. Mendoza (2006.p.5) señala que:



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

El advenimiento de nuevos equipos de radiaciones ionizantes con mayor potencia y exactitud en el uso anticanceroso se ha completado el uso de técnicas quirúrgicas menos mutilantes y agresivas en los estadios iniciales de la enfermedad, que es cuando se logran los mejores porcentajes de curación, de alta supervivencia y mejor calidad de vida. Además, la Biología es un vehículo ideal donde viajan los nuevos aportes en el estudio del cáncer, en las transformaciones moleculares y celulares desde las células normales a las células malignas y a su vez se amplía el espectro para un mejor control de la enfermedad.

La epidemiología con sus estudios e investigaciones aportan importantes datos a las causas del cáncer. “El enfermo canceroso bien estudiado puede prolongar su vida con calidad y dignidad, ya que la farmacología también con sus aportes posibilita eliminar el dolor en los estadios avanzados y por lo tanto con menos sufrimientos”(Mendoza, 2006.p.6).

Como sociedad tenemos el deber de erradicar el tabú del cáncer y llevarlo a la luz como una enfermedad que se puede prevenir, que se puede curar. La actitud fatalista que tiene la población en general debe quedar atrás ya que, con los avances científicos, la concientización, la promoción y la prevención en la salud siguen avanzando para una mejor calidad de vida de las personas.

4- Cáncer infantil:

El término Cáncer Infantil comprende numerosos tipos de tumores diferentes que se desarrollan en este grupo de población. Los tipos más comunes son la leucemia, el cáncer cerebral, el linfoma y los tumores sólidos como el neuroblastoma y el tumor de Wilms” (OPS, 2023). Además, el cáncer en la infancia “tiene unas connotaciones específicas, tales como, tipo de presentación, rápido crecimiento, gran invasividad y gran sensibilidad a la radioterapia y quimioterapia”(González, 2005).



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Según González (2005) Las experiencias más traumáticas que experimentan están relacionadas con:

La hospitalización, los procedimientos, los efectos secundarios del tratamiento y la necesidad de aislamiento que requieren cuando están con neutropenia, ya sea en el hospital o en su domicilio. Hospitalización y repercusiones en el niño. Las hospitalizaciones suelen ser largas, pueden variar, dependiendo del diagnóstico del niño, desde 1 semana hasta 3 o 4, varios meses, o incluso hasta cerca de un año de forma seguida, situación que puede repetirse, sobre todo si hay recaídas y en todos los casos van a existir múltiples y frecuentes visitas al hospital durante al menos 1 o 2 años.

4.1 Tratamientos del cáncer infantil y sus secuelas:

Como señala Appel (2004) “Cuando se confirma un diagnóstico de cáncer, lo mejor es que se comience el tratamiento en un centro médico que cuente con personal experimentado y los métodos más efectivos de tratamiento. El plan de tratamiento se diseña cuidadosamente para establecer el tipo ideal, frecuencia y duración de este”.

Según el tipo de cáncer que presente el NNA, existen diversas opciones de tratamiento que pueden incluir cirugía para extirpar el tumor, quimioterapia, radioterapia o una combinación de estas alternativas. Debido a la gran cantidad de variedades de cáncer infantil, existen múltiples enfoques terapéuticos para tratar la enfermedad.

De acuerdo con Apple (2004) en el libro Cáncer infantil define estos tratamientos de la siguiente forma:



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

1. Cirugía: Tiene como objetivo extirpar el tumor de un modo seguro, mientras se deja al niño en las mejores condiciones posibles para llevar una vida normal.
2. Quimioterapia: Es la utilización de drogas contra el cáncer. Estas pasan por el torrente sanguíneo y son distribuidas por el cuerpo. Estas drogas pueden afectar no sólo a las células cancerosas sino también a otras células normales de división rápida. Por esta razón, aparecen efectos colaterales no deseados en tejidos normales. Existen efectos colaterales agudos: bajas defensas, náuseas vómitos, reacciones alérgicas, dolor en la boca, úlceras, cansancio, constipación, dificultad de coordinación, pérdida de cabello.
3. Radioterapia: Es el tratamiento de los tumores con rayos x y otras radiaciones. Existen distintas formas de utilizar el tratamiento de radiación. A veces se lo aplica antes de una cirugía para achicar un tumor y luego poder extraerlo más fácilmente. Existen efectos secundarios agudos, que son todas las molestias que el paciente puede llegar a sentir durante el tratamiento. Cansancio, pérdida de apetito, náuseas, vómitos, caída de pelo, dermatitis, febrícula, caída de pelo. Estas desaparecen una vez finalizado el tratamiento.

4.2 Aseo e higiene

Este concepto es sumamente importante ya que, para el cáncer infantil es de suma relevancia durante el tratamiento. Según PINDA (2023):

Los cuidados de la piel y de la boca en el paciente oncológico, se transforman en un punto de gran interés para los cuidadores del niño y el equipo de salud; pues al encontrarse con su sistema inmunológico debilitado, los niños con cáncer son más propensos a desarrollar infecciones, siendo estas, puertas de entradas para microorganismos oportunistas. De esta manera, y para evitar complicaciones, se



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

recomienda realizar un aseo personal riguroso diario, especialmente cuando existen elementos invasivos (por ejemplo, catéter, sondas, etc.).

Además del aseo personal de los NNA, es importante de tener en cuenta y que los cuidados de la casa son necesarios, es así como lo menciona PINDA (2023):

- Aseo del hogar; Es fundamental mantener el orden, para facilitar el aseo. No usar plumeros. Realizar aseo de pisos con trapero húmedo. No pase la aspiradora cuando el niño se encuentre en la misma habitación. Ventile todos los días la casa. No se recomienda tener plantas en el interior del hogar.
- Cocina y baño; Mantener cocina limpia, superficies, mesones y utensilios ordenados. Limpie con agua clorada los mesones y superficies después de su uso. Realice el baño todos los días con agua clorada. Mantenga siempre las toallas limpias, cámbialas y lávalas con frecuencia.
- Habitación del niño; Mantener la habitación del niño muy limpia y ordenada. Los juguetes lavarlos con frecuencia. Los peluches no están recomendados. Cambio de sábanas periódicamente, una vez a la semana.
- Mascotas y animales; Evitar el contacto con animales desconocidos. Si tiene mascotas, estas deben contar con sus vacunas al día y se debe tener una rutina rigurosa de baños. No debe realizarse visitas al zoológico cuando el niño se encuentre en tratamiento.

5- Leucemia:

Como menciona Hurtado, Solano & Vargas (2012) respecto a la Leucemia:

Es el término que se utiliza para definir a un grupo de enfermedades malignas de la sangre. El diagnóstico temprano es esencial, ya que le permitirá al paciente acudir de manera temprana con el médico especialista en hematología, quien



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

conducirá el proceso diagnóstico y ofrecerá el tratamiento específico. Se caracteriza por tener una proliferación clonal, autónoma y anormal de las células que dan origen al resto de las células normales de la sangre (comportamiento tumoral en general).

El Ministerio de Salud (2014) señala que existen 4 tipos predominantes de leucemia , las cuales se clasifican de la siguiente manera:

- Leucemia linfoblástica (linfocítica) aguda (LLA)
- Leucemia mieloide (mielógena) aguda (LMA)
- Leucemia linfocítica crónica (LLC)
- Leucemia mieloide (mielógena) crónica (LMC)

Para comprender la diferencia entre la leucemia mieloide y linfoblástica y , continuando con el autor, Olguin (2020) la resume de la siguiente manera:

Los pacientes son tratados en forma distinta según el tipo de Leucemia, la médula ósea cumple la función de generar células mieloides y linfocitos. Si la Leucemia comienza en una célula mieloide que forma los glóbulos rojos la Leucemia será mielógena o mieloide, por el contrario, si la Leucemia comienza en una célula que forma los linfocitos, la Leucemia es linfocítica o linfoblástica. Todos los tipos de Leucemia cuentan con células jóvenes llamadas blastos, estas células avanzan rápido en los casos agudos cuando no hay tratamiento.

La mortalidad ha ido disminuyendo con el paso del tiempo, y la supervivencia es cada vez mayor en los distintos países. La importancia de conocer síntomas y el diagnóstico, conformaron una parte importante para el tratamiento oportuno en la enfermedad.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Una detección precoz es fundamental para el tratamiento del cáncer hematológico, y algunos de sus síntomas pueden ser según Ministerio de Salud (2014):

- Fiebre
- Dolor óseo, no asociado a traumatismos
- Hematomas
- Sangrado fácil (encías, nasal)
- Infecciones recurrentes
- Linfadenopatías
- Esplenomegalia
- Hepatomegalia

Siguiendo con lo que plantea Ministerio de Salud (2014); “quienes presenten síntomas, deberán acudir al especialista hematoncologo pediatra para realizar un hemograma completo y VHS. La confirmación diagnóstica se realiza con la presencia de blastos >20% en médula ósea. “

“Para cada leucemia existen diferentes tratamientos y estudios más especializados acorde al tipo de leucemia del paciente, sin embargo, la supervivencia mediante las quimioterapias y los fármacos antitumorales ha mejorado los diagnósticos significativamente” (Ministerio de salud, 2014).

6- Políticas Públicas:

Consideramos necesario hacer una definición de ciertos términos, logrando así ir concretando una idea generalizada del término de políticas públicas. Iniciando con el término de política.

Entiéndase la política como la definen los autores Cadéas & Ruiz (2015) como:

Una ciencia y arte de gobernar que trata de la organización y administración de un Estado en sus asuntos e intereses. Una política es un comportamiento propositivo, intencional, planeado, no simplemente reactivo, casual. Se pone en movimiento con la decisión de alcanzar ciertos objetivos a través de ciertos



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

medios: es una acción con sentido. Es un proceso, un curso de acción que involucra todo un conjunto complejo de decisiones y operadores.

Una vez que ya hemos definido brevemente el significado de política, a continuación, definiremos el término de lo público, logrando así el complemento al tema de Políticas Públicas.

Como señala Enciclopedia Encarta (2003) citado por los autores Cadéñas & Ruiz (2015). “se entiende por público como un adjetivo notorio, patente, visto o salido por otros del común de la sociedad. Relativo al pueblo. Común del pueblo o sociedad.”

Se puede entender que las Políticas Públicas son las acciones de gobierno, es la acción emitida por éste, que busca cómo dar respuestas a las diversas demandas de la sociedad, como señala Chandler y Plano (s, f) citado por Cadéñas & Ruiz (2015) “se pueden entender como uso estratégico de recursos para aliviar los problemas nacionales.”

Para profundizar el concepto de Políticas Públicas, Pulido (2017.p,16) la define como:

El vínculo general entre el Estado y la sociedad que, en realidad, toma cuerpo en la relación entre gobernantes y gobernados, extendiéndose al ámbito de la cultura, en función de los intereses y necesidades concretas que convocan a los distintos grupos humanos a la acción política. Por lo general, la política pública se aborda desde visiones técnicas e instrumentales preocupadas por las metodologías y procedimientos para su elaboración, por los diagnósticos, fases, definición y cumplimiento de objetivos y metas, rutas, cronogramas, recomendaciones, con criterios de evaluación por eficacia, eficiencia y efectividad.

Las políticas públicas como expresa Pulido (2017.p.17):



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Siempre están referidas a sujetos políticos concretos, entendidos como sujetos sociales conscientes de sus deberes y derechos y con capacidad de acción intencionada respecto de ellos. La política pública aparece, así, como resultado de un conjunto de negociaciones complejas determinadas por condiciones de tiempo, lugar y sujeto o, lo que es igual, dependen de correlaciones de fuerzas sociales determinadas.

Continuando con Pulido (2017.p.17):

Es así como se ha logrado que sectores sociales como el campesinado, las comunidades afrocolombianas, los grupos indígenas y sectores sociales como las madres comunitarias, las mujeres cabeza de hogar, los desplazados, la población LGTBI, los pensionados, los usuarios de servicios públicos, las empleadas domésticas, los discapacitados, las poblaciones llamadas vulnerables, para citar algunos casos, cuentan con políticas públicas específicas que son resultado de procesos de gestión y de lucha, de negociación, para satisfacer de manera más adecuada sus particulares necesidades, intereses, aspiraciones.

Finalmente; Pulido (2017.p.18) nos señala que “es esencial entender el asunto de la política pública en perspectiva de derechos, no como un enfoque más o un añadido que puede estar o no estar, pues los derechos son de las personas, no del Estado”. El Estado tiene el deber y la obligación de ser garantes de Derecho, es decir, debe garantizar el cumplimiento de los Derechos de las personas, ya sean colectivos o individuales.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

6.1 Políticas Públicas y Salud:

Como plantean las autoras Muñoz & Rojas (2013) la política de salud es:

Parte integrante del mismo y como tal, está indisolublemente ligada a la orientación de la política general del gobierno. La formulación de una política trae consigo una serie de decisiones en cadena, que dice relación, principalmente, con los mecanismos de financiamiento de las prestaciones, con la accesibilidad de las personas a los servicios y con las relaciones entre las entidades que financian los servicios, las personas que proveen y los grupos sociales que los utilizan. Cualquiera que sea la orientación general de la política contingente, éstas son las premisas que indudablemente tienen que ser tomadas en consideración para que la ejecución de la política de salud adoptada sea aceptable, tanto para los que otorgan las prestaciones como para aquellos que las reciben, y que, en el análisis final, sea eficaz para “alcanzar el goce del más alto grado de salud posible de la población protegida, dentro de las limitaciones de los recursos disponibles” (Reunión de Expertos CEPAL, 2005).

Es importante la implementación de medidas estatales, ya que las necesidades de la población que sufre las causas directas e indirectas de esta enfermedad han ido, de igual manera, en ascenso como lo hemos podido corroborar.

Las patologías oncológicas afectan a distintos grupos de la población, por lo que es posible encontrar demanda por prestaciones de salud para el cáncer a nivel de la población general con diversas magnitudes. Según los datos generados por el INE en el



UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

año 2017, la población general en Chile asciende a 17.574.003, de los cuales 13.382.856 de personas corresponden a usuarios de FONASA, lo que representa un 79.2% de la población. Mientras que de la población inscrita validada en FONASA para el año 2017, el 19% corresponden a menores de 15 años, 68% tienen entre 15 y 64 años y 13% tienen 65 o más años (Ministerio de Salud, 2019.p.65).

Los diversos tipos de cáncer afectan a grupos poblacionales particulares y muestra ciertas especificidades que permiten describir la demanda por Servicios de Salud.

En los niños y niñas menores de 15 años, el cáncer es la segunda causa de muerte, después de los accidentes; siendo la leucemia y los tumores del sistema nervioso central los más frecuentes. A diferencia de lo que sucede con el cáncer en los adultos, en el caso de los niños y niñas el énfasis se da en la sospecha y confirmación diagnóstica precoz para iniciar el tratamiento adecuado. Para ello, se cuenta con técnicas complementarias de anatomía patológica, imagenología, endoscopías y diagnósticos moleculares que sustentan el tratamiento integral con cirugía, quimioterapia, radioterapia o tratamientos biológicos dirigidos (Ministerio de Salud, 2019.p.66).

Como señala el Ministerio de Salud (2019.p.66):

La población general beneficiaria de FONASA accede a prestaciones de servicios en todos los niveles de complejidad de la red asistencial. Desde la atención primaria el enfoque es la promoción y prevención del cáncer, en este nivel encontramos las acciones relacionadas con tamizaje y sospecha precoz; a nivel secundario la oferta incluye diagnóstico, tratamiento ambulatorio, rehabilitación y cuidados paliativos, mientras que a nivel terciario se encuentra la oferta de mayor complejidad, orientada a los tratamientos más intensivos.

El acceso se realiza según el flujo de derivación de la red, tanto para cánceres incluidos en el programa de Garantías Explícitas en Salud (GES), como para



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

aquellos que tienen otras vías de financiamiento. Mientras que para los casos en que la oferta pública es insuficiente, se realizan gestiones para la compra a instituciones privadas a través de convenios con el Estado.

6.1.2 Garantías Explícitas en Salud (GES):

En el Gobierno del Presidente Ricardo Lagos, con el objetivo de garantizar un acceso libre e igualitario de la población a la salud, “en 2002 se enviaron al Congreso Nacional cinco proyectos de ley que conformaron la Reforma de la Salud, orientados a garantizar igualdad de derechos a todos los chilenos a través de la implementación de políticas públicas”(DIPRES, 2013.p.9).

Como se dice en DIPRES (2013.p.9):

En el año 2004 se crea la Ley N°19.966, que establece el Régimen GES, es la más relevante debido a que crea un plan de salud obligatorio tanto para FONASA como para las ISAPRES garantizando el acceso, calidad, oportunidad y protección financiera con las que deben ser otorgadas las prestaciones asociadas a los problemas de salud incluidos en las garantías. Dentro de estas prestaciones, están aquellas de carácter promocional, preventivo, curativo, de rehabilitación y paliativo, y los programas que FONASA deberá cubrir a sus beneficiarios en su modalidad de atención institucional conforme a lo establecido.

Como plantea el Ministerio de Salud (2019.p.66): “Estas Garantías incluidas en el Régimen, son consideradas un derecho de la población, por lo que sus beneficiarios pueden exigir las independientemente del plan de aseguramiento al que se afilie”. Como se mencionó en una parte de la investigación, el primer Decreto del año 2005 incluyó 25



UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

patologías, las que han aumentado a 87 en el último decreto disponible. Actualmente el Programa incluye 14 condiciones de salud asociadas al cáncer.

De acuerdo con datos del Sistema de Información para la Gestión de Garantías Explícitas de Salud (SIGGES), “el total de casos creados el 2017 fueron 3.045.636, a su vez, se generaron 3.401.578 Garantías de Oportunidad; de estos casos creados, 758.762 corresponden a patologías asociadas a cáncer”(Ministerio de Salud, 2019.p.67).

6.1.3 Ley Ricarte Soto:

Como señala el Ministerio de Salud (2019.p.69) respecto a la Ley Ricarte Soto:

Esta Ley, entró en vigor en diciembre del año 2015 que corresponde a un Sistema de Protección Financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo asociados a un determinado problema de salud. Este Sistema es de carácter universal, constituyendo un derecho para todos los ciudadanos adscritos a un seguro de salud, independiente de su sistema previsional, otorgando una cobertura del 100% de financiamiento del diagnóstico y tratamiento a los beneficiarios de esta Ley.

Según el Ministerio de Salud (2019.p.69) dentro de la Ley, los cánceres cuentan con dos garantías:

1. Para personas con cáncer de mama que sobre expresan el gen HER2, quienes tienen acceso a tratamiento con Trastuzumab, con garantía de inicio de tratamiento de 20 días desde la desde la validación de la indicación por parte del Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado. Esta garantía entró en vigor en diciembre de 2015, con el primer decreto de esta Ley.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

2. Para personas con enfermedad progresiva por tumores neuroendocrinos pancreáticos, quienes tienen acceso a tratamiento con Sunitinib o Everolimus, con garantía de inicio de tratamiento a los 15 días desde la validación de la indicación por parte del Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado. Este tratamiento beneficia la sobrevivencia global de las personas con diagnóstico de tumores neuroendocrinos pancreáticos progresivos y bien diferenciados con enfermedad irreseccable, localmente avanzada y metastásica. Esta garantía entró en vigor en marzo de 2018, con el tercer decreto de esta Ley.

6.1.4 Auxilio Extraordinario para pacientes FONASA:

El Auxilio Extraordinario como señala el Ministerio de Salud (2019) es:

Un fondo de cobertura nacional, que tiene por objetivo financiar una prestación médica no sostenible por el paciente o su familia, indicada en modalidad institucional por los niveles secundarios y terciarios del Sistema Público de Salud, y que no está contemplada en el arancel de FONASA, ni disponible en los presupuestos de las entidades del Sistema Nacional de los Servicios de Salud u organismos autónomos.

Para poder optar a este beneficio, se deben cumplir los siguientes requisitos, como señala el Ministerio de Salud (2018.p.4):



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

1. Solo se otorgará financiamiento a usuarios y usuarias del Fondo Nacional de Salud (FONASA)
2. Beneficiarios(as) de seguro público, cuya indicación de tratamiento, insumos o exámenes ha sido realizado bajo la modalidad institucional
3. La solicitud debe contener la documentación completa; ordinarios conductores, informe social, informe médico actualizado, receta, cotización, fotocopia de cédula de identidad.
4. La solicitud debe especificar el monto exacto solicitado al Fondo de Auxilio Extraordinario, ya sea en el oficio conductor o en el informe social.
5. Los medicamentos solicitados al Fondo de Auxilio extraordinario deben disponer de registro sanitario otorgado por el Instituto de Salud Pública.
6. Los aportes del Fondo de Auxilio Extraordinario serán otorgados preferentemente una vez al año a cada usuario o usuaria.

Como señala el Ministerio de Salud (2018.p.5):

Para fines de distribuir los recursos del Fondo de Auxilio Extraordinario, se realizará una evaluación con el objeto de priorizar antecedentes sociales. Para ello se considerará aspectos de vulnerabilidad social, no considerando aspectos socioeconómicos del usuario o su grupo familiar como principal factor ya que se asume la situación de salud de los solicitantes como vulnerabilidad económica en sí.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

La priorización se realizará en base a casos con vulnerabilidad alta y moderada según la tabla incorporada en el presente documento a continuación:

- Criterios sociales para priorización de solicitudes:

Tabla Vulnerabilidad:

	Riesgo leve	Riesgo moderado	Riesgo alto
Jefatura de hogar (ingreso principal de grupo familiar)	No aporta principal ingreso	Jefatura de hogar	Jefatura de hogar
Composición familiar	Familia con varios integrantes que generan ingresos	Familia monoparental	Familia monoparental o con único cuidador
Ocupación actual del solicitante	Dependiente generador de ingresos activo	Dependiente con licencia	Cesante o sin generación de ingresos estables. Pensionado

Fuente: Ministerio de Salud (2018).

6.1.5 Ley SANNA:

Como se señala en Chileatiende (2023):

La Ley SANNA es un seguro obligatorio para las madres y padres trabajadores de niñas, niños y jóvenes afectados por una condición grave de salud, para que puedan ausentarse justificadamente de su trabajo durante un tiempo determinado, con el propósito de prestarles atención, acompañamiento o cuidado personal, recibiendo durante ese período un subsidio que reemplace total o parcialmente su remuneración o renta mensual.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

También pueden acceder a este beneficio, las personas distintas al padre y a la madre, que tengan el cuidado personal de un niño, niña o joven, según resolución judicial.

6.1.6 Registro Nacional de Personas Cuidadoras

En el Gobierno de Chile (2022) se señala que:

El Módulo de Cuidados es un complemento recientemente incorporado al Registro Social de Hogares donde las personas podrán actualizar la información relativa a cuidados de su hogar. Esto es, si existe una persona que ejerza labores de cuidado o si existe una persona que los requiera. Este módulo se completa con información auto reportada, pero se verifica a partir de los registros administrativos que acrediten la situación de dependencia moderada o severa y/o discapacidad de la persona que requiere cuidados, conformando así una “diada”, compuesta por la persona cuidadora y la persona que necesita ese cuidado.

Este registro apoyará el nuevo Sistema Nacional de Integral de Cuidados propuestos por el actual presidente Gabriel Boric que permitirá identificar y registrar a personas cuidadoras que realizan esta labor importante e invisibilizada.

Para ser una persona cuidadora registrada y obtener la credencial, debes cumplir con los siguientes requisitos, según señala el Registro Social de Hogares (s.f):

1. La persona cuidadora y quien requiere cuidados deben tener Registro Social de Hogares
2. La persona que requiere cuidados debe estar registrada en:



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

- Registro Nacional de Discapacidad
- Programa de Integración Escolar (PIE) permanente
- Acreditar dependencia moderada, severa y/o profunda en el módulo de salud del Registro Social de Hogares
- Tener matrícula en un establecimiento de educación especial

Una vez que se encuentre disponible el certificado digital de la persona cuidadora, se puede realizar la solicitud de la credencial de forma física en el Registro Social de Hogares.

Los beneficios de la credencial de personas cuidadoras entregará acceso preferente en las sucursales u oficinas de los siguientes servicios, como señala el Registro Social de Hogares (s.f):

- Sucursales de FONASA
- Sucursales de Chile Atiende – IPS
- Sucursales de Banco Estado
- Sucursales de Registro Civil
- Oficinas de SERVIU
- Oficinas de SENADIS
- Oficinas de SENAMA

7- Organizaciones Públicas y Privadas:

“Las organizaciones públicas son organizaciones creadas por el Estado en sus tres niveles de gobierno: nacional, provincial y municipal, y que pertenecen a los tres poderes: ejecutivo, legislativo y judicial”(Biblioteca del Congreso Nacional, 2023).

A continuación, se presenta un listado de las principales organizaciones y entidades públicas relacionadas con el cáncer infantil;

- Instituto Nacional del Cáncer (INC); Entidad controlada por el Ministerio de Salud de Chile, encargada de supervisar la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer en el país, abarcando también el cáncer infantil.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

- Ministerio de Salud (MINSAL); Institución gubernamental de Chile, responsable de diseñar, desarrollar, coordinar, ejecutar y supervisar las políticas, planes y programas de salud, con un enfoque que abarca el cáncer infantil.
- Servicio Nacional del Cáncer (SENAC); Organismo estatal vinculado al Ministerio de Salud, cuya función es coordinar y supervisar la red de atención oncológica en Chile.
- Superintendencia de Salud (SIS); Ente público que tiene la función de fiscalizar y supervisar el funcionamiento de las instituciones de salud en Chile, asegurando que se brinden servicios de salud accesibles, de alta calidad y eficientes, abarcando también la atención oncológica dirigida a los niños.
- Fundación Nacional de Cáncer Infantil (FNCI); Entidad que colabora con el sector público y privado con el propósito de mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes afectados por el cáncer y sus familias.
- Programa Nacional de detección, tratamiento, rehabilitación y seguimiento del cáncer infantil. (PINDA); Se trata de una unidad oncológica integrada en ciertos hospitales del país.

Además de las organizaciones públicas mencionadas anteriormente, existen algunas entidades que se relacionan directamente con el cáncer infantil en Chile, como:

- Fundación Nuestros Hijos: Es una organización sin fines de lucro, cuya labor se enfoca en brindar atención completa a niños y jóvenes con cáncer, así como a sus familias. Recibe respaldo del Ministerio de Salud y colabora estrechamente con el Hospital Exequiel González Cortés de Santiago.
- Corporación Nacional del Cáncer (CONAC): Es una institución privada sin fines de lucro que colabora con el Estado y otras organizaciones para prevenir y tratar el cáncer en Chile, incluyendo el cáncer infantil.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

- Sociedad Chilena de Hematología y Oncología Pediátrica (SoCHOP): Se trata de una asociación científica que reúne a médicos y profesionales de la salud con especialización en el tratamiento del cáncer infantil y trastornos hematológicos.

En Chile, existen varios hospitales que están comprometidos con la atención del cáncer infantil, Algunos de los más destacados son:

- Hospital Exequiel González Cortés: Es un hospital público ubicado en la comuna de San Miguel, en Santiago, que cuenta con una Unidad de Oncología Pediátrica especializada en el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil.
- Hospital Luis Calvo Mackenna: Es un hospital público ubicado en la comuna de Providencia, en Santiago, que cuenta con una Unidad de Oncología Pediátrica que brinda atención integral a niños y jóvenes con cáncer.
- Hospital Roberto del Río: Es un hospital público ubicado en la comuna de Independencia, en Santiago, que cuenta con una Unidad de Oncología Pediátrica especializada en el tratamiento de cáncer infantil y enfermedades hematológicas.

Existen en Chile varias organizaciones e instituciones privadas que se dedican al tratamiento del cáncer infantil, a continuación, mencionaremos algunas de ellas.

- Corporación Nacional del Cáncer (CONAC): Es una organización de carácter privado cuyo enfoque principal es la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer en todas sus formas, incluyendo el cáncer infantil.
- Fundación Vivir+Feliz: Es una entidad no lucrativa que proporciona respaldo a niños y adolescentes que padecen cáncer y a sus familias.
- Liga Chilena contra el Cáncer: Es una entidad privada enfocada en la prevención y tratamiento del cáncer en diversas formas.
- Fundación Oncológica Dr. Caupolicán Pardo Correa: es una entidad no lucrativa que tiene como objetivo la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer en general, incluyendo el cáncer infantil. La Fundación cuenta con un equipo de



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

profesionales altamente capacitados en el campo de la oncología pediátrica, trabajando de manera multidisciplinaria para ofrecer atención especializada.

8- Familia:

Para empezar, la familia como bien sabemos es considerada como círculo vital para la persona que padece una enfermedad. Es por ello, que la familia toma un papel fundamental en esta etapa. Puesto que: “la familia es el lugar donde se inaugura el aprendizaje, pero también el primer recinto donde se asiste como testigo a las primeras formas de asistencia, atención y cuidado”(Murillo, 2000.p.77).

Scorsolini (2022) también señala que “la familia ha sido comúnmente referida como un espacio de pertenencia, aceptación, tensión y de conflicto. Es también un espacio de memorias, de aprendizajes y de la construcción de quién somos”.

La familia se encuentra presente en todo nuestro ciclo vital, por lo que todo lo que suceda a cualquier integrante de ella, tendrá repercusiones de distintas maneras en el círculo familiar.

8.1 Cambios Familiares

Como plantea Benítez (2017):

Su desarrollo no es anárquico, sino que responde a las transformaciones experimentadas por la sociedad a la que representa. Por tanto, aunque sigue siendo la institución van surgiendo nuevas modalidades de relaciones entre padres e hijos, entre hombres y mujeres, entre jóvenes y viejos que conducen, sin duda, a otros modelos familiares.

Estas transformaciones se desarrollan mediante el paso del tiempo. Como plantea Irueste, Guatrochi, Pacheco, Delfederico (2020):



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

El principal cambio que se encuentra es el paso de las Familias Nucleares a las Familias Post-nucleares. Entre las primeras se encuentran las familias constituidas por la pareja unida a través del matrimonio y sus hijos, mientras que en las segundas aparecen diversas estructuras denominadas como nuevas configuraciones familiares (De Gregorio, 2004). Dentro de este grupo se pueden mencionar aquellas familias constituidas por uniones no matrimoniales, parejas sin descendencia, familias combinadas o reconstituidas, monoparentales, homoparentales, aquellas que recurren a la reproducción asistida y a la adopción.

Sin duda, la familia ha ido evolucionando y construyendo nuevas dinámicas dentro de ella. Sin embargo, la enfermedad de un integrante familiar puede afectar en sí a toda la familia.

Presente a aquello, entonces nos preguntamos cómo afectará a la familia la enfermedad infantil. Es por ello por lo que Grau & Fernández (2010) plantean:

Los padres tienen que adaptarse a las características de cada enfermedad en sus diferentes fases (diagnóstico, tratamientos...) reestructurando su vida familiar. La enfermedad puede ser impredecible, requiere atención constante y llegar a formar parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales, procesuales y emocionales en la familia.

Respecto a Grau C. (2004) citado por Grau & Fernández (2010):



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Las familias con un hijo enfermo tienen que adaptarse a las diferentes fases de la enfermedad.

– **Fase de crisis:** comprende el periodo previo al diagnóstico. En esta fase se manifiestan los síntomas y existe la sospecha de que algo no va bien. En este periodo hay que aprender a convivir con los síntomas, adaptarse al hospital y a las exigencias de los tratamientos, dar significado a la enfermedad, aceptar el cambio y reorganizarse.

– **Fase crónica:** es intermedia entre el diagnóstico y la fase terminal. En esta fase hay que compatibilizar las necesidades de la enfermedad con las necesidades de la familia.

– **Fase terminal:** la sensación de pérdida está presente. Hay que afrontar la muerte y trabajar el duelo.

La hospitalización, los tratamientos, las secuelas y la muerte del niño son un desafío para la familia.

Es cierto que la familia sufre un cambio de roles, funciones y jerarquización en ella, por lo que afrontar aquello puede generar diversas consecuencias.

Como plantea Quesada, Justicia, Romero y Garcia (2014.p.572):

El impacto familiar ante la noticia de enfermedad de un hijo es generalmente de carácter negativo, afectando a numerosos factores: estabilidad emocional, economía, autonomía, situación laboral, a su dinámica interna, a sus actividades, relaciones sociales, comportamiento de sus miembros, etc. De tal suerte que la



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

enfermedad se convierte en una fuente de estrés crónico para el niño, para sus padres y para el resto de su familia. En el caso de los padres, particularmente, han de reestructurar su vida familiar en función de la enfermedad, pero sin dejar de lado otros aspectos de su vida (trabajo, resto de hijos en caso de tenerlos, amistades, etc.). En muchos casos esto se olvida, y el niño enfermo se convierte en el único eje en torno al que gira la vida de la pareja, pudiendo convertirse esto en un suceso que agrave más aún la situación, tanto para el propio niño, como para los padres.

En las familias, las conductas sobreprotectoras del cuidador principal hacia el NNA son muy naturales, debido a que existe una relación muy estrecha entre el paciente y el cuidador durante la enfermedad que genera esta sobreprotección.

Ahora bien, siguiendo con Quesada, Justicia, Romero y Garcia (2014.p.572):

No podemos olvidar que dicha sobreprotección puede repercutir negativamente en los padres, hermanos y en el propio niño, produciendo problemas de comunicación, de aislamiento, poco entendimiento de los roles familiares – al sentirse el hijo enfermo “privilegiado” y capaz para hacer cualquier cosa etc. Cuando la enfermedad remite, la principal preocupación de los padres se torna el temor a la reaparición de esta, de modo que llegan a dejar de lado nunca el estado de ansiedad y angustia.

Es evidente que cada caso dependerá de la forma de afrontamiento de cada tipo de familia, y la resiliencia presente en ella. Sin duda, la enfermedad infantil afectará de



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

diversas maneras a cada familia, por lo que es importante saber estructurar las nuevas modalidades en torno a la enfermedad y labores de la vida cotidiana de cada integrante.

9- Cuidar

La enfermedad que vivencia la persona no sólo afecta su físico, sino también su propia identidad alcanzando hasta una dimensión psico-social. Como seres humanos, no dejamos de sentir, de sentirnos preocupados con lo que aceptamos o no, con lo que es cultural y socialmente aceptado cuando estamos enfermos. Por lo tanto, es importante que el cuidado no sea solamente lo que la persona piense, sino también lo que siente. El cuidado incluye otras dimensiones, como la familia, las necesidades emocionales, la comunidad, las relaciones interpersonales, el afecto, la escucha, la política pública, etc. “El acto de cuidar aparece con un significado para el ser humano, que puede clasificarlo de acuerdo con su manera de vivir” (Waldow, 2004 citado por Barboza & Azevedo, 2006).

El autor Torralba (2005.p.1) señala el significado de cuidar como:

Una actividad fundante y fundamental del ser humano, no sólo esencial en el orden teórico, sino absolutamente necesaria para su subsistencia y desarrollo. Parto de la idea de que el ser humano es constitutivamente frágil y que, como consecuencia de su indigencia ontológica, requiere ser cuidado desde el momento mismo de su génesis hasta el momento final, pues sólo así puede desarrollar sus potencialidades.

Siguiendo con el autor Torralba (2005.p.5):

El acto de cuidar se convierte, entonces, en un proceso de proyección e incluso de instrumentalización. Cuidar es dar apoyo, acompañar, dar protagonismo al otro, transmitir consuelo, serenidad y paz; pero ello sólo es posible si el que se dispone a desarrollar dicha tarea goza de una cierta tranquilidad espiritual.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Frecuentemente se pierde de vista que el cuidador también es un ser o humano y como tal, es vulnerable y debe protegerse y cuidar de sí mismo para poder desarrollar correctamente su labor en la sociedad. Sólo es posible cuidar correctamente del otro si la persona que cuida se siente debidamente cuidado, el autocuidado es la condición de posibilidad del cuidado del otro.

Continuando con el autor Torralba, (2005.p.2), quien nos plantea que:

Cuidar del otro significa, ante todo, velar por su autonomía, esto es, por su ley propia. El ejercicio de cuidar no debe ser interpretado como una forma de colonización del otro, y menos aún como un modo de vulnerar la ley propia del otro, sino todo lo contrario. Cuando uno se dispone a cuidar correctamente del otro, trata de hacer todo lo posible para que ese otro pueda vivir y expresarse conforme a su ley, aunque esta ley no coincida necesariamente con la del cuidador.

El cuidar es entendido como una práctica de acompañamiento, en el cual se entregan las herramientas para que el cuidado le ayude a llegar adonde él quiere llegar. El cuidador es una persona racional, en donde expone sus puntos de vista, pero aun así, sin arrastrar al sujeto del cuidado en estos puntos de vista.

También cuidar no consiste sólo en resolver las necesidades del otro, sino en darle herramientas para que él mismo sea capaz de resolverlas por sí mismo sin necesidad de un cuidador.

El autor Torralba, (2005.p.2) explica sobre la acción del cuidar como:

Cuidar del otro significa velar por su circunstancia. La circunstancia no es un elemento accidental en la configuración de la persona, sino un factor determinante



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

para comprender por qué actúa como actúa. La circunstancia no se refiere únicamente al conjunto de factores sociales y económicos que rodean una existencia humana, sino también al ambiente espiritual, a los valores, creencias e ideales que subsisten en un determinado contexto y que influyen en el proceso de realización de la persona.

La persona enferma se halla ubicada en un contexto material que tiene determinadas características y que influyen de un modo determinante en la precaria autonomía de la persona cuidada. Como señala Torralba, (2005.p.2) “no se puede cuidar al otro si no se sumerge uno en su circunstancia y comprende las claves de su contexto, tanto en el plano tangible como en el plano de lo intangible.”

Debemos recordar que todas las personas somos sujetos de derechos, la cual el cuidar a una persona con una identidad esculpida, debe ser respetada promoviendo todas sus posibilidades.

Frente aquello, Torralba (2005.p.4), nos señala que:

El enfermo es un sujeto de derecho, un ser dotado de una dignidad intrínseca. Por causa de su patología, sufre una reducción de sus capacidades y de sus posibilidades de expresión, movimiento y comunicación; pero, aun así, es una persona humana y, en cuanto tal, su dignidad es intangible.

Solo se puede cuidar si existen dos condiciones fundamentales. La primera, que la persona esté dispuesta a cuidar del otro y la segunda, que el otro esté dispuesto a ser cuidado, o sea una relación bidireccional.

Torralba (2005.p.3) nos señala que:



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Podría fallar la primera premisa, y no habría acto de cuidar; podría fallar la segunda premisa, y tampoco podría decirse que existe el cuidar; pero también podrían fallar las dos premisas simultáneamente, y en todos estos casos no se podría articular correctamente la función del cuidar.

10- Dependencia:

En el contexto de nuestra problemática y nuestros puntos de vista, el concepto dependencia significa atención en el entorno de un niño con cáncer, se refiere a la importancia de que el niño reciba el apoyo y la atención de los cuidadores y profesionales de la salud para cubrir sus necesidades esenciales y emocionales a lo largo de todo el tratamiento.

Del mismo modo la definición de la Fundación Caser (2023) dice que “la dependencia es un estado permanente en que se encuentran las personas, que por diversas razones (edad, enfermedad, discapacidad, etc.) necesitan la atención de otra u otras personas ayuda para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria”.

Según el Servicio Nacional de la Discapacidad (2017):

En Chile, las personas que se encuentran en situación de dependencia funcional son aquellas que, considerando su capacidad mental, física y/o de movilidad, requieren apoyo de un tercero para realizar ciertas tareas. La Ley N° 20.422 define la dependencia funcional como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida de autonomía,



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida”.

Frente a estas definiciones, entendemos que la dependencia surge debido a que el niño no puede realizar ciertas tareas por sí mismo a causa de su condición médica, lo que requiere del apoyo de otros para cubrir sus necesidades básicas y continuar con su tratamiento.

11- Sobrecarga del cuidador:

Frente a los cuidados y dependencia que desarrolla el paciente, existe un cuidador que se hace cargo de lo que demanda la persona enferma y es por ello por lo que, se ve fuertemente sobrecargado, por lo que la sobrecarga del cuidador comprende un aspecto relevante a desarrollar.

Como señalan los autores St. Onge y Lavoie (1997) citado por Moreira y Turrini (2011)

La definición de sobrecarga incluye dos aspectos fundamentales: el objetivo y el subjetivo. La sobrecarga objetiva corresponde a los resultados negativos concretos y visibles del papel del cuidador y la subjetiva se refiere a las sensaciones que el cuidar desencadena, a la evaluación personal de los familiares sobre la situación.

Siguiendo con el concepto de sobrecarga, las autoras Mesa, Ramos & Redolat (2017) mencionan que:

La sobrecarga a la que se ven sometidas las personas más cercanas al paciente conlleva la puesta en marcha constante de los recursos necesarios para afrontar



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

las diversas demandas sociales que se presentan. Es por ello de vital importancia el manejo de la situación por parte del cuidador, teniendo en cuenta sus variables personales y posibles estrategias de afrontamiento, aspectos que constituyen un punto clave a analizar.

El cuidador principal dedicó gran parte de su tiempo en el cuidado del enfermo, por lo que esto hará que deje de realizar muchas de sus cosas por estar con el paciente y aprender sobre la enfermedad, afectando en él, la carga que el trabajo en sí le genera. Esto con el paso del tiempo con la enfermedad, se irá intensificando.

Es por ello, que la sobrecarga del cuidador tiende a ser una consecuencia negativa del cuidado, en el que él o la cuidadora estarán en una posición angustiante y que los dejará sin muchas alternativas para abordar el conflicto o en una situación complicada y confusa.

Los autores Vitaliano, Murphy, Young, Echeverría & Borson (2011) citado por Mesa, Ramos & Redolat (2017), plantean que:

Los cuidadores presentan mayor riesgo de sufrir alteraciones debido a la mayor carga a nivel psicosocial (sobrecarga del cuidado, aislamiento, falta de apoyo social, etc.), a los factores de riesgo a nivel conductual (peor control de la dieta, actividad física baja o nula, etc.) y a las posibles alteraciones fisiológicas (hipersecreción de glucocorticoides, alteraciones en el sistema inmune, obesidad, etc.). Por lo tanto, resulta difícil proponer un único mecanismo que explique las alteraciones psicosociales y cognitivas observadas teniendo en consideración la interacción entre todos los factores implicados.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Son muchos los aspectos a tener presente cuando una persona se encuentra al cuidado de otra, ya que muchos factores se pueden ver afectados debido a la poca o nula atención que se les presta, porque esta atención se centrará principalmente en el paciente enfermo, y no en su condición personal del cuidador. Sin embargo, este afrontamiento dependerá de cada persona cuidadora, debido a que existen organismos capaces de establecer un nuevo equilibrio, o la capacidad del desarrollo de la resiliencia en la persona.

Mesa, Ramos & Redolat (2017) concluyen que:

Entre las principales variables moduladoras de los efectos descritos destacan las relativas a las características de la enfermedad del familiar, como puede ser el pronóstico y evolución de esta, así como variables relativas al propio cuidador, como el nivel de estrés percibido y sus características de personalidad, entre otras. Otras variables para tener en cuenta, que podrían modular los efectos del cuidado atenuando su impacto sobre el cuidador son la realización de actividad física y de ocio, junto con el apoyo social. Se ha observado, además, que los factores de personalidad del cuidador, como puede ser el nivel de neuroticismo y extraversión, también pueden tener un efecto directo sobre las consecuencias del cuidado ya que están a la base de la valoración y el tipo de afrontamiento que adopta el cuidador.

Las personas cuidadoras son todas diferentes en cuanto a su forma de ser en la vida, por lo que el afrontamiento del cuidado depende de sus propias capacidades. Mientras algunas personas realizan actividades, a otras esto no les sirve, debido a que son distintas personalidades.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

11.1 Sobrecarga en la salud física

Si bien entendemos la salud física como un estado de bienestar y óptimo funcionamiento de nuestro organismo, este muchas veces se ve afectado y/o debilitado por diversos factores. En este caso, la salud física se puede ver afectada por la labor de cuidar a una persona que se encuentra enferma.

Como plantea Moreira y Turrini (2011, pág. 4):

En esta categoría se destacaron el agotamiento físico, proveniente de las acciones de cuidar, y las dificultades de cuidar en el domicilio...A medida que el paciente se vuelve dependiente por el progreso de la enfermedad y debilidad física, el cuidador pasa a asumir actividades relacionadas a la atención de sus necesidades fisiológicas como nutrición, higiene y comodidad. Al principio, esas actividades son razonablemente toleradas, pero luego de un período de tiempo ellas sobrecargan los quehaceres diarios del cuidador y provocan el desgaste físico.

Es así como, mediante estudios realizados, el desgaste físico se ve fuertemente destacado por el agotamiento físico, lo que incluye malestares observables físicamente.

El esfuerzo físico para realizar las actividades que conlleva el cuidado son factores relevantes que aumentan el desgaste físico. Este desgaste puede generar diversas consecuencias.

11.2 Sobrecarga en la salud mental

La salud mental se considera como el bienestar mental el cual se encuentra en pleno equilibrio favoreciendo las emocionalidades y el estado psicológico. Cuando este se ve



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

afectado, puede desarrollar diversas patologías. Es así, que las cuidadoras debido a su labor del cuidado podrían desarrollar síntomas o patologías de esta índole.

Como plantea Zambrano y Ceballos (2007) citado por Martínez (2020):

Entre las personas que asumen ese cuidado muchas veces aparecen una serie de síntomas que dan lugar al síndrome del cuidador quemado. Este síndrome se caracteriza por la presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea, o abuso de sustancias nocivas, entre otros. Estas personas tienen sentimiento de culpa, dejan de lado sus actividades de ocio y diversión, así como a sus amigos, para dedicarse plenamente a la tarea del cuidado; manifiestan también tristeza y tensión ambiental, son incapaces de relajarse y pueden presentar un aislamiento social y sentimiento de soledad.

Muchas personas que se dedican al cuidado desarrollan patologías o sintomatología que afecta directamente en la salud mental. Así queda claro con esta cita en donde el estrés, la ansiedad y la depresión podrían ser fuertemente un ataque a su salud mental.

El tener un balance negativo en la salud mental, podría ocasionar que el cuidador se centre plenamente en la persona enferma, dejando de lado todas las actividades recreativas y de autocuidado, y esto sin duda, es una consecuencia negativa.

11.3 Sobrecarga en el ámbito laboral

La sobrecarga del cuidador puede afectar diversos ámbitos de su vida, y uno de ellos puede ser el ámbito laboral, donde las personas realizan actividades productivas, con fines económicos.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Como plantea la autora Rueda (2011) “los factores asociados a la sobrecarga pueden ser carencias financieras (cambios en situación laboral, costes médicos)”. Esto quiere decir que la situación financiera puede disminuir debido a los cambios en la situación laboral. Asimismo, Rueda (2011) complementa que “Situación laboral: Cuidadores con empleo refirieron mayor tensión debido a la necesidad de compaginar las obligaciones laborales y las de cuidado”.

Aquí se evidencia que existe mayor tensión cuando se realiza la labor del cuidado y las obligaciones laborales. Es por esto por lo que a veces muchos cuidadores optan por desertar de lo laboral para dedicarse completamente al cuidador.

La autora Barrera (2012, p.234) plantea que “puede haber consecuencias laborales; se suele experimentar un conflicto entre las tareas de cuidado y las obligaciones laborales; hay la sensación de que se incumple en el trabajo y en el cuidado del familiar”.

Esta disyuntiva puede hacer dudar al cuidador en que realmente hacer, generando tensión en ella, en la cual tendrá que escoger entre su trabajo laboral, o la labor del cuidado. Sin duda alguna, el ámbito laboral se ve afectado por el cuidado, ya que existe menor tiempo para desempeñarse en el trabajo.

11.4 Sobrecarga en el ámbito social

Si bien el cuidado es una tarea que demanda tiempo y dedicación, es esto precisamente lo que podría afectar el ámbito social de la persona cuidadora.

El autor Dávalos (1997) citado por Iglesias y Jiménez (2017) señala que:

La participación es un fenómeno social afín al desarrollo económico, cultural y político alcanzado por una sociedad, vinculado a las necesidades e incentivos de los distintos grupos y sectores que integran la misma. En general, es un fenómeno de contenido y orientación eminentemente humano que implica capacidades, condiciones, posibilidades y motivaciones.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Reconocemos la participación social como una necesidad intrínseca a la condición humana, siendo un componente esencial en nuestra integración en la sociedad.

12- Feminización del cuidado:

Con el paso del tiempo, se ha otorgado el rol del cuidado mayoritariamente a las mujeres, es así como plantea López (2006) citado por Fonseca (2020):

Se han descrito diferencias en cómo hombres y mujeres asumen el cuidado en relación con las tareas de las que se hacen cargo y del tiempo que les destinan. De acuerdo con esto, los hombres generalmente proporcionan menor cantidad de apoyo, manteniendo mayor distancia afectiva con la persona a quien cuidan y solicitan con mayor frecuencia asistencia de sus familiares.

Siguiendo con García (2004); y Metcalfe y Padilla (2019) citado por Fonseca (2020) dicen que “al contrario, las mujeres generalmente asumen los cuidados más pesados relacionados con la asistencia en actividades de autocuidado e instrumentales, así como labores de acompañamiento y vigilancia, destinando más horas al día al cuidado en relación con los hombres”.

Es así como por años el cuidado ha sido labor de mujeres, y bajo un modelo cultural patriarcal; Lagarde (1999) citado por Fonseca (2020) acude que;

Según el mandato patriarcal imperante, la función de las mujeres es “dar la vida, protegerla, cuidarla, reproducirla y mantener a personas concretas en las mejores condiciones posibles”. De acuerdo con esto, lo más importante en la vida de las mujeres es “cuidar y seguir cuidando, y volver a cuidar a otras y otros, toda la vida”.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Esta cita hace recaer todo el cuidado a las mujeres basándose en una excusa patriarcal en los tiempos actuales.

Como expresa Fonseca (2020):

Por su fuerte carga cultural, el incumplimiento de las expectativas de rol basadas en estereotipos de género puede considerarse como una transgresión al orden natural de las cosas, pudiendo ser sometida a un doble enjuiciamiento: a nivel social (expectativas externas) y a nivel de la propia persona que las infringe (expectativas internas).

Es por ello que Zamarripa, Tamez & Ribeiro (2017) mencionan que:

Un gran número de mujeres sienten culpa al delegar el cuidado de los menores o personas con limitaciones permanentes, entre los que por lo regular se encuentran sus padres, sentimiento que les limita su acceso a nuevas oportunidades, por el compromiso que el cuidado representa de manera individual.

El estereotipo del modelo patriarcal imperante presiona a las mujeres a convertirse en cuidadoras de familiares que padecen algún tipo de enfermedad, además, este modelo define cómo este rol de cuidadora debe ser desempeñado.

Por otro lado, Delicado, Garcia, López & Martinez (2010) señalan que:

Los propios cuidadores consideran su tarea como un deber moral (90%) y en muchos casos lo realizan por iniciativa propia (59%). Muchas personas que cuidan se sienten satisfechas con su labor y piensan que eso las dignifica. No obstante, un gran número reconoce que no tiene otra alternativa y que esta actividad repercute negativamente en su calidad de vida.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Frente a la labor y los tiempos destinados al ejercicio del cuidado, desde la mirada feminista es “constatar la dedicación de tiempo a la tarea de cuidado. En algunos casos, dependiendo de la situación de salud de la persona cuidada, puede ir desde unas horas a todo el día, pues hasta el descanso nocturno se ve limitado” (Delicado, García, López & Martínez, 2010).

Además de las horas ocupadas para el cuidado, Delicado, García, López & Martínez (2010) plantean otras consecuencias tales como:

Desde un punto de vista de género, son las repercusiones económicas que se plasman en un empobrecimiento relativo de las mujeres y sus familias, cuestión que se agudiza ante la falta de apoyos de las administraciones públicas y la insuficiente repercusión que esto tiene en la fiscalidad. Curiosamente cuando se pregunta a los cuidadores cómo se sentirían recompensados por su tarea, la respuesta mayoritaria es mediante una remuneración económica del Estado.

“Como consecuencia final, son las mujeres cuidadoras quienes no solo tienen un peor estado de salud, sino que muestran un mayor impacto en su salud y CVRS por la prestación de cuidados”.(Mosquera, Larrañaga, Del Rio, Calderon, Machon & Garcia, 2019).

13- Culpa:

La culpa, muchas veces puede estar influenciada por diversos factores, entre ellos, puede ser: familiar, personal, social, religioso, cultural, etc.

Según el autor Rojas (2010)

El sentimiento de culpabilidad no sólo es capaz de manipular y controlar nuestras acciones y nuestros pensamientos, sino que puede lograr que uno vaya en contra de su voluntad. La culpa a veces nos zarandea y domina por completo el



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

pensamiento, hasta destruir cualquier resquicio de tranquilidad interior o hasta hacernos sentir que perdemos la cordura. Este sentimiento, tan único en sí mismo como también lo son la alegría, la tristeza o el miedo, forma parte de las diversas emociones del ser humano que rigen nuestra capacidad para sentirnos satisfechos y serenos internamente, o no.

“Cuando pensamos en el concepto de la culpa, surge una sensación de intranquilidad y desasosiego.” (Rojas, 2010). Este sentimiento de culpa puede ser el sentimiento más desagradable que podamos tener, ya que puede afectarnos en nuestra vida emocional, social, familiar, laboral etc., aun así este sentimiento forma parte de nosotros ya que todos alguna vez hemos sentido culpa por alguna cosa en particular. “Es un sentimiento global y humano que surge de la combinación de ciertas emociones básicas, como son el miedo y la aversión, que junto al complejo sentido del remordimiento y la mala conciencia desembocan en este sentimiento tan incontrolable y a menudo devastador” (Rojas,2010).

Como comentaba anteriormente Rojas (2010):

El sentimiento de culpa se basa en aquellos criterios y aquellas normas que hemos aprendido durante la infancia. A veces esas reglas están grabadas tan profundamente en nuestra conciencia que sin saber por qué nos sentimos culpables por algo que no tiene una razón objetiva. Algunos especialistas sostienen que la experiencia de la culpa puede estar atribuida a hechos reales o falsos.

La autora Rojas (2010) menciona dos tipos de culpa:



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

13.1 La culpa real

La culpa real se encuentra en nuestra conciencia de forma que, cuando obramos mal, ésta nos indica qué hemos hecho mal. Hay una fuerza en nuestro interior, como individuo y como colectivo, que tiende a buscar el culpable de una mala acción, así como exigimos un castigo por los daños producidos.

13.2 La culpa falsa

La culpa falsa está fundamentada en hechos de los que no somos responsables, pero aun así nos otorgamos el sentimiento de culpa como si lo fuéramos. Nos culpamos de algo que no nos corresponde, frecuentemente me topo con individuos que experimentan culpabilidad ante el sufrimiento de otros, incluso cuando no son responsables de dicho dolor. En la mayoría de los casos, está sensación de culpa se manifiesta a partir de una profunda responsabilidad percibida por el daño acontecido, y en ocasiones, la intensidad de esa culpa injustificada, puede llegar a desembocar en un trastorno de depresión. Además la culpa pasa a ser una sobrecarga más, un detonante más para las madres cuidadoras.

Existen diversas razones por las que este sentimiento de culpa falsa puede llegar a privar a una persona de sentir la más mínima sensación de tranquilidad, e incluso felicidad.

La culpa, nos permite diferenciar entre lo bueno y lo malo de nuestras conductas, así como los pensamientos negativos y positivos. La culpa no es del todo negativa, ya que



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

aporta un equilibrio emocional y mental para nuestra vida. En este sentido, y con las relaciones personales, nos permite mantener armonía y controlar los impulsos. La culpa, en cierta medida, conduce nuestra conciencia.

Por último, Rojas (2010), nos plantea que la culpa:

Es una combinación explosiva que no sólo roba el sosiego, la alegría y la capacidad de sentir placer por las pequeñas cosas de la vida, sino que en su máximo esplendor nos atormenta hasta límites insospechados y nos produce un profundo sentimiento de angustia. Sin embargo, necesitamos tener la capacidad de sentir culpa a pesar del dolor y del sufrimiento que a veces nos produce. Como comentábamos al principio, su función es esencial, ya que es un barómetro muy útil que nos ayuda a medir la temperatura de algunos sentimientos, así como nuestros actos.

14- Resiliencia:

La resiliencia se puede definir como una habilidad innata del ser humano que nos permite hacer frente y superar situaciones difíciles y adversidades en nuestra vida, como también ser la capacidad de adaptarse y recuperarse emocionalmente, manteniendo nuestra fortaleza mental y bienestar psicológico a pesar de los desafíos que se nos presenten.

Como plantea el autor Pereira (2010.p.11)

La resiliencia es un proceso dinámico, que tiene lugar a lo largo del tiempo, y se sustenta en la interacción existente entre la persona y el entorno, entre la familia



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

y el medio social. Es el resultado de un equilibrio entre factores de riesgo, factores protectores y personalidad de cada individuo, funcionalidad y estructura familiar, y puede variar con el transcurso del tiempo y con los cambios del contexto.

La resiliencia es un concepto ampliamente estudiado y debatido en diversas disciplinas, según Cyrulnik (2001) La resiliencia es la capacidad de un individuo para enfrentar adversidades, superarlas y ser transformado positivamente por ellas.

Masten, (2001) también destaca que la resiliencia se refiere a la capacidad humana universal para mantener o recuperar la competencia psicológica ante la adversidad.

En base a las definiciones de los autores y las experiencias de las madres cuidadoras, la resiliencia juega un papel fundamental ya que permite enfrentar el estrés, superar traumas, adaptarse a cambios inesperados y mantener una actitud positiva frente a los desafíos que nos encontramos, de igual modo nos proporciona la fuerza interna necesaria para hacer frente a situaciones difíciles, buscar apoyo cuando lo necesitamos y encontrar formas de seguir adelante, a si se ve reflejado la resiliencia en las familia de los NNA con leucemia.

14.1 Estrategias de afrontamiento:

Creemos que las estrategias de afrontamiento son los enfoques y las habilidades que se utilizan para hacer frente a la adversidad y superar los desafíos de la vida. ya que (Londoño Et al.,2006), citado por Flórez et al. (2020) menciona que; El concepto de estrategia de afrontamiento ha sido trabajado en el campo de la salud mental y la psicopatología principalmente, relacionándolo con el estrés, las emociones y la solución de problemas.

Existe una escala llamada estrategias de coping que realizan Chorot y Sandín (1993), citado por Flórez et al. (2020), la cual;

Presenta 12 factores que evidencian la manera en que las personas mueven sus recursos cognitivos y comportamentales para superar la adversidad. Estos



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

factores son: solución de problemas, búsqueda de apoyo social, espera, religión, evitación emocional, búsqueda de apoyo profesional, reacción agresiva, evitación cognitiva, reevaluación positiva, expresión de la dificultad de afrontamiento, negación y autonomía.

Estas doce estrategias se interpretan como el mantenimiento de relaciones sólidas y de apoyo con amigos, familiares y la comunidad. Implica conocer y comprender las propias fortalezas y debilidades personales. Lo que posibilita el uso de recursos internos para enfrentar las dificultades. Se destaca la importancia del pensamiento positivo, fomentando una actitud optimista y una búsqueda del lado positivo de las situaciones. Además la capacidad de adaptar y modificar el pensamiento frente al cambio y los desafíos. Así como la búsqueda de diferentes perspectivas y enfoques para resolver problemas. Estas estrategias promueven la autoestima y el autocuidado, alejando la fijación de metas realistas y alcanzables. Se recomienda el desarrollo de habilidades de manejo del estrés, como: Ejercicios de relajación, meditación o actividad física. También se sugiere encontrar actividades que reduzcan la ansiedad y fomenten el bienestar.

En consecuencia, la resiliencia tiene un efecto positivo en el desarrollo de las habilidades individuales, mejorando la competencia social y la capacidad de resolver problemas, así como también promoviendo un futuro más prometedor. Sin embargo, el uso frecuente de estrategias de afrontamiento ante los desafíos cotidianos contribuye significativamente a la construcción de la personalidad y el carácter de las madres cuidadoras de NNA con cáncer.

14.1.2 Enfrentamiento a la enfermedad

Desde el principio, la idea de que un NNA pueda enfrentarse al cáncer resulta impensable para cualquier madre. La experiencia ha demostrado que el cáncer no solo es una enfermedad difícil de aceptar, sino también un desafío abrumador tanto para los padres como para el propio NNA.

Concordamos con lo que menciona Alcalde (2005):



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Los padres nunca están preparados para oír que su hijo está gravemente enfermo y que puede morir, por lo que, encontrarse ante esta situación, suele ser una de las experiencias más devastadoras de las que puedan alguna vez llegar a enfrentar y de mayor dificultad para asumir. En un primer momento, los padres tienden a negar el diagnóstico de cáncer de su hijo y se refugian en la posibilidad de que el examen haya sido erróneo o que el médico se haya equivocado, y buscan varias opiniones con la esperanza de encontrar a alguien que les diga que su hijo no está enfermo. Incluso, puede ser que en un principio el niño no presente muchos síntomas y no se vea muy enfermo, lo que dificulta aún más que los padres puedan reconocer y aceptar el diagnóstico.

14.1.3 Confianza

La confianza es un concepto complejo y difícil de generalizar, ya que va dependiendo del tipo de individuo y los factores involucrados en este. Pese a la gran variedad de conceptos formulados por especialistas, existe cierto consenso en que la confianza es según Gill et al., (2005); Mayer, Davis & Schoorman (1995) citado por Yañez (2008)

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



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Como menciona Yáñez (2008) una variable que influye en la confianza “es la percepción de confiabilidad que se tiene del otro. En gran medida, la percepción de confiabilidad del otro está relacionada con percibir en él cualidades que lo hacen merecedor de nuestra confianza”.

Una segunda variable como menciona Kramer (1999) citado por Yañez (2008) “es la predisposición para confiar por parte de quien confía, y se refiere a la tendencia a ver al ser humano como una persona buena y, por ende, confiable”.

Una tercera variable como menciona Yañez (2008) es el contexto social:

El cual hace referencia a los valores culturales y las normas institucionales existentes en la sociedad. Estrechamente vinculada a lo anterior, está la percepción de riesgo para el que confía y la decisión de asumir dicho riesgo. El riesgo es un componente esencial de la confianza. La confianza en el otro sólo se pone a prueba en el momento en que se toma la decisión y se actúa; entonces, se acepta el riesgo, lo que implica quedar en estado de vulnerabilidad ante el otro.

Por último, Ávila-Toscano, (2009) citado por Contreras y Hernandez (2019.p.56) mencionan que:

La confianza también ha sido considerada como ingrediente fundamental para las relaciones sociales puesto que permite a los individuos consolidar sus vínculos al dotarlos de fortaleza y calidad, a la vez que le otorgan la posibilidad de experimentar mayor tranquilidad y libertad para contar y compartir problemas y necesidades con la red en aquellas situaciones o momentos en que requiera el apoyo y el soporte de ésta.

14.1.4 Actitud Positiva

Como expresa Uriarte (2005.p.64) sobre la actitud positiva:



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Muchos profesionales de la salud y de la educación se han sorprendido al comprobar cómo sujetos que viven situaciones extremadamente difíciles son capaces de sobreponerse y llevar una vida normal, personas que con su actitud y mentalidad han sido capaces de superar positivamente los límites que la ciencia médica les pronosticaba. Esta característica de las personas y de los pueblos ha estado presente seguramente desde los orígenes de la especie humana, pero no ha sido hasta los años ochenta cuando se le ha analizado científicamente.

Uriarte, (2005.p.73) nos expresa que:

Aunque la perspectiva de la resiliencia es novedosa en la literatura científica, los niños y adultos de todas las épocas han contribuido a la resiliencia de los grupos y de los individuos, a menudo sin pretenderlo. Una determinada frase, una mirada, el cogerse de la mano, actos que para algunos son naturales e incluso triviales pueden ser de una gran repercusión emocional. Imaginarse un futuro mejor proporciona un enorme poder protector y transformador para alguien que ha sufrido .

Las personas resilientes se caracterizan por ser competentes y tener habilidades positivas para afrontar algunas situaciones adversas de la vida, aunque no lo sea para todas.

Según Luthar (1993) citado por Uriarte (2005.p.69):



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

La competencia social es una de las características más importantes de las personas resilientes porque les permite interactuar de manera positiva y eficaz en contextos diferentes. Las personas con buenas relaciones sociales obtienen refuerzos que elevan su autoestima y su bienestar, así como el apoyo para emprender nuevos retos.

La resiliencia coincide con la perspectiva salugénica de la psicología positiva como plantea Uriarte (2005.p.74):

La cual trata de estudiar las facetas de la mente que nos sirven de sistema inmunológico, que nos defienden de las enfermedades: el optimismo, la extraversión, el altruismo, la autoestima positiva, la tendencia a minimizar el dolor, el olvido de las desgracias, el sentido del humor, las creencias religiosas, etc.

Finalmente, Uriarte (2005.p.75), concluye que:

La resiliencia es un enfoque positivo y lleno de esperanza sobre las posibilidades de llevar una vida normal en un medio desfavorecido, así como la capacidad de afrontamiento, de recuperación e incluso de transformación positiva y de enriquecimiento del ser humano tras haber sufrido las experiencias traumáticas. Aunque está en todas las personas, no se puede decir que sea una característica permanente sino un mecanismo interactivo entre las cualidades psicológicas del sujeto y los factores de riesgo y de protección del entorno familiar, social y cultural.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

En unos casos será más bien una cualidad estructural mientras que en otros casos será una respuesta coyuntural .

14.1.5 Espiritualidad

La espiritualidad según el Instituto Nacional Del Cáncer (2020);

Muchos pacientes de cáncer dependen de las creencias y prácticas religiosas o espirituales para ayudarlos a hacer frente a su enfermedad. Esto se llama afrontamiento espiritual. Muchas personas a cargo del paciente también dependen del afrontamiento espiritual. Cada persona puede tener diferentes necesidades espirituales, según sus tradiciones culturales y religiosas. En el caso de algunos pacientes gravemente enfermos, el bienestar espiritual se puede ver afectado por la carga de ansiedad que sienten con respecto a la muerte. Para otros, puede afectar lo que deciden sobre los tratamientos para la etapa final de la vida. Algunos pacientes y los familiares que los cuidan pueden querer que sus médicos hablen sobre sus preocupaciones espirituales, pero no están seguros de cómo encarar el tema.

Además, menciona que no está claro cómo se relacionan la espiritualidad y la religión con la salud. Algunas investigaciones sugieren que las creencias y prácticas espirituales o religiosas pueden crear actitudes psicológicas positivas que pueden ayudar a los pacientes a sentirse mejor y mejorar el bienestar de los familiares que los cuidan. El bienestar espiritual y religioso puede ayudar a mejorar la salud y la calidad de vida. Según el Instituto Nacional Del Cáncer (2020), pueden:



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Disminuir la ansiedad, la depresión, el enojo y el malestar, disminuir la sensación de aislamiento (sentirse solo) y el riesgo de suicidio, disminuir el abuso de bebidas alcohólicas y medicamentos, reducir la presión arterial y el riesgo de enfermedades cardíacas, ayuda a que el paciente haga ajustes relacionados con los efectos del cáncer y su tratamiento, aumenta la capacidad de disfrutar de la vida durante el tratamiento de cáncer, provee un sentimiento de crecimiento personal a causa de vivir con cáncer, aumenta los sentimientos positivos tales como: Esperanza y optimismo, ausencia de remordimientos, satisfacción con la vida y sensación de paz interior.

14.1.6 Redes de apoyo

El apoyo social se ha clasificado en cuatro grandes categorías o funciones primordiales (House, 1981; Cohen y Mcklay, 1984; Tilden y Weinert, 1987) citado por Contreras y Hernandez (2019.p.57):

- a. Emocional (tener a alguien con quien hablar, expresar afecto y recibirlo, mostrar apego);
- b. Instrumental o tangible (apoyo económico o recursos materiales);
- c. De información o consejo (Aclarar expectativas, recibir consejo, proveer modelos de rol) y;
- d. De validación o regulación social (recuerdan y reafirman roles, normas y expectativas).

Las redes de apoyo se constituyen de la estructura social en donde las personas encuentran elementos de contención, protección, acompañamiento y recursos para afrontar las problemáticas cotidianas mediante el apoyo y acompañamiento de otros



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Castro y Arellano (2014) citado por Contreras y Hernandez (2019.p.58) mencionan que:

En primer lugar, que la principal fuente del apoyo provenía de la red familiar, específicamente de los miembros de sexo femenino; las hermanas o la madre. En segundo lugar, los amigos y particularmente las amigas mujeres fueron quienes proporcionaban diferentes tipos del apoyo que demandaban estas personas. Por último, la Iglesia se posicionó como la tercera fuente más importante de apoyo, a través de la confesión y la vinculación con otras instancias de atención.

De acuerdo con el autor se puede apreciar que las redes sociales familiares, los amigos e instituciones constituyen la principal fuente de apoyo social en nuestra sociedad.

Para finalizar, Uriarte (2005.p.72) señala que:

Cualquiera que sea la forma de estructuración, la familia sigue siendo el espacio de refugio en las dificultades personales y el punto de apoyo para los nuevos proyectos, en todas las etapas de la vida. No obstante, la construcción de la resiliencia trasciende el ámbito familiar hasta la comunidad. Los individuos y las familias pueden encontrar apoyos sociales entre sus parientes, vecinos, grupos y asociaciones.

14.1.7 Autocuidado

Como bien sabemos, la concepción del cuidado ha ido variando con el tiempo y las perspectivas que tienen diferentes autores de este concepto.

Para empezar, Heidegger (1927) citada por Rodríguez, Cárdenas, Pacheco y Ramires (2014) alude que:

El cuidado o cura o Sorge –en alemán– significa “cuidar de” y “velar por”, es el cuidado de las cosas y cuidado de otros. Asimismo, significa inquietud, preocupación, alarma y, en el sentido más amplio, es un desvelo por sí mismo”, por asumir el destino como un interés existencial, no intelectual. El curarse de algo



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

y el procurar por otros son manifestaciones de la cura e implica un hacer con un fin previsto que se expresa en la praxis, manifestación existencial de la cura.

Según el Instituto Nacional Del Cáncer (2014):

Todas las personas de la familia que cuidan al paciente necesitan apoyo. Pero puede sentir que sus necesidades personales no son importantes en este momento ya que usted no es quien tiene cáncer. O que usted no tiene tiempo. La costumbre de cuidar a otra persona puede ser tanta que es difícil cambiar de enfoque. Sin embargo, cuidar de sus propias necesidades, esperanzas y deseos puede darle la fuerza que necesita para seguir adelante.

Existen varias formas de Autocuidarse, unas de ellas son las que menciona el Instituto Nacional Del Cáncer (2014) las cuales consisten en;

Darse tiempo para recargar la mente, el cuerpo y el espíritu puede ayudarle a cuidar mejor del paciente, dedique tiempo para usted, busque tiempo para relajarse, tómese por lo menos de 15 a 30 minutos cada día para hacer algo para usted. Por ejemplo, deje tiempo para tomar una siesta, para hacer ejercicio, para trabajar en el jardín, para un pasatiempo, ver la televisión o una película, o hacer lo que le ayude a relajarse. Haga ejercicios moderados, como estirarse o yoga. O bien, respire profundo o simplemente siéntese sin moverse por un minuto.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Cada espacio de autocuidado es importante tanto para el cuidador/a como la persona cuidada para que ambos puedan afrontar esta enfermedad de la mejor manera posible, ya que el cuidador/a debe estar bien para cuidar bien.

14.1.8 Ocio y esparcimiento

Todas las personas deberíamos tener un tiempo libre para poder realizar actividades recreativas y de autocuidado. A este tiempo se le denomina ocio y esparcimiento. Estos conceptos refieren a las actividades que se realizan por gusto y no por obligación. Sin embargo, las personas cuidadoras, este tiempo se ve muy limitado o incluso inexistente debido a que el mayor tiempo lo dedican a la labor del cuidado.

Como plantea Zambrano y Ceballos. (2007) citado por Martínez (2020) respecto a los cuidadores:

Estas personas tienen sentimiento de culpa, dejan de lado sus actividades de ocio y diversión, así como a sus amigos, para dedicarse plenamente a la tarea del cuidado; manifiestan también tristeza y tensión ambiental, son incapaces de relajarse y pueden presentar un aislamiento social y sentimiento de soledad.

Estos autores dejan en evidencia que los cuidadores generalmente no tienen tiempo para utilizar y realizar sus actividades de ocio y esparcimiento.

14.2 Resiliencia Familiar:

Como plantea el autor Pereira (2010.p.18) define la Resiliencia Familiar como “la capacidad de una familia para recuperarse de circunstancias adversas y salir de ellas fortalecida y con mayores recursos para afrontar otras dificultades de la vida”. Más en concreto, designaría como señala Walsh (1998) citado por Pereira (2010) “los procesos de superación y adaptación que tienen lugar en la familia como unidad funcional”.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

“Se transitó de concebir la familia solo como contexto de desarrollo de resiliencia individual a percibir como una unidad de procesos resilientes en sí misma”. (Nichols, 2013) citado por Bravo & López (2015.p.155). De este modo como señala Walsh (2004) citado por Bravo & López (2015.p.155) plantean que:

La expresión ‘resiliencia familiar’ designa los procesos de superación y adaptación que tienen lugar en la familia como unidad funcional. La perspectiva sistémica permite comprender de qué manera los procesos familiares moderan el estrés y posibilitan a las familias afrontar penurias prolongadas y dejar atrás las situaciones de crisis.

Además, la familia consiste en un sistema que la conforman integrantes los cuales se relacionan y ejercen interacciones recíprocas, donde la conducta de cada integrante influye y es influida por los demás.

Como señala Patterson (2002) citado por Bravo & López (2015.p.154) plantea que “el enfoque de resiliencia familiar también se enriquece de la teoría del estrés familiar. El modelo de respuesta de ajuste y adaptación familiar implica el balance entre la interacción de demandas y capacidades familiares, mediatizado por los significados atribuidos”. Esto quiere decir que cuando las demandas y situaciones estresantes superan la capacidad de la familia, ésta entra en un estado de desorganización llamado crisis, a partir del cual se incrementan las capacidades de la familia o cambian para adaptarse adecuadamente.

De la misma manera, Pereira (2010.p.19) expresa que:

Los recursos que tiene un sistema familiar para adaptarse a las “crisis”, a los grandes “cambios de reglas” (las fuerzas morfogenéticas) referirán determinadamente en las posibilidades de uno de sus miembros (o de toda la familia) para salir bien librado, de manera resiliente, de la situación traumática.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

En ocasiones, no son las mismas personas directamente implicadas en una experiencia traumática las que resultan más afectadas, sino sus cónyuges, hija/o u otros familiares cercanos, ya que según Cyrulnik (2005) citado por Pereira (2010.p.19) “no es el acontecimiento traumático lo que se transmite y altera a la persona próxima, sino su representación”. Esto quiere decir que cuando la persona enferma tiene un entorno bien constituido, a veces supera mejor el trauma que la persona próxima, a la que consideramos “protegida”.

Ahora bien, se debe aclarar que la Resiliencia Familiar no se puede determinar en un momento en particular, ante una situación singular. Como expresa Pereira (2010.p.20):

Cada una de ellas será distinta, y los recursos de los que dispone la familia en ese momento no serán los mismos que el mes o el año anterior. La resiliencia familiar es un proceso, que se extiende a lo largo de numerosas interacciones que se desarrollan a lo largo del tiempo.

La resiliencia familiar es un proceso de adaptación a la nueva situación creada tras la vivencia traumática, que exigiría como menciona Pereira (2010.p.20) “reorganizar el funcionamiento familiar, los canales de comunicación, redistribuir roles, movilizar los afectos y la capacidad de escuchar, empatía y reconocimiento”.

A pesar de esta dificultad, hay una serie de características del funcionamiento familiar que “facilitan” el proceso de Resiliencia Familiar, y unos factores de riesgo que lo dificultan.

14.3 Trabajo Social y Resiliencia:

Según Masten, (2018);

En el ámbito del Trabajo Social, es fundamental comprender la resiliencia para poder asistir a las personas a superar circunstancias difíciles y fomentar su



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

bienestar. Los trabajadores sociales tienen un papel esencial en este proceso al brindar apoyo a los individuos para que identifiquen y fortalezcan sus propios recursos internos y externos.

Esto implica ayudarles a desarrollar habilidades y competencias que les permitan adaptarse y recuperarse de las adversidades. Además, los trabajadores sociales también pueden contribuir a la creación de entornos y sistemas sociales que fomenten la resiliencia en las comunidades.

Rutter (2006) destaca que esto implica trabajar en colaboración con diferentes actores para promover el desarrollo de recursos y fortalezas comunitarias, lo que facilita que las personas enfrenten y superen los desafíos de manera colectiva. Esto quiere decir que, los trabajadores sociales desempeñan un papel crucial al apoyar a las personas en la identificación y fortalecimiento de sus recursos, así como en la promoción de la resiliencia en las comunidades.

En definitiva, creemos que para el Trabajo Social la resiliencia es una herramienta clave, dentro de nuestras intervenciones ya que describe la capacidad de adaptación y superación de las personas en situaciones adversas como también es un proceso de empoderamiento personal donde las personas pueden crecer y encontrar significado incluso en medio de las dificultades.

15. Vida cotidiana:

El cuidado del niño/a, influye directamente en la vida cotidiana de las mujeres cuidadoras, ya que este se ve afectado en sus rutinas diarias y condición de vida.

La autora Uribe (2014), plantea una definición sobre la vida cotidiana, respecto a esto dice que:

La vida cotidiana como categoría de análisis, se puede conceptualizar como un espacio de construcción donde hombres y mujeres van conformando la subjetividad y la identidad social. Una de sus características esenciales, es el



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

dinamismo de su desarrollo y la influencia que ejercen los aspectos que provienen de condiciones externas al individuo, tales como los factores sociales, económicos y políticos dentro de un ámbito cultural determinado.

Frente a aquello, entendemos que la vida cotidiana se va desarrollando a través del paso del tiempo en nuestras vidas, siendo influenciado por condiciones externas a nosotros.

En tanto, sobre cómo podría afectar una enfermedad a la vida cotidiana, Ledon (2011) plantea que:

Una de las cualidades básicas de las enfermedades crónicas, responsable de parte importante de sus impactos sobre las personas que con ellas viven, es justamente la cronicidad. Esta propiedad o condición impone en primer lugar lidiar de forma permanente con ella en los espacios físico, psíquico y simbólico de la individualidad; pero también demanda de forma obligatoria trascender dicha individualidad, en tanto el ser humano es un ser social que se expresa y proyecta en diferentes espacios de la vida cotidiana.

Entendiendo lo que plantea el autor, es que se refuerza la idea sobre que la enfermedad crónica impacta directamente en la vida cotidiana del cuidador, en donde la demanda obligatoria del tiempo afecta de diversas maneras al ser humano. Frente a la enfermedad de un niño/a con cáncer, esta demanda requerirá tiempo en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

“La cotidianidad genera situaciones de incertidumbre en las experiencias de salud de las personas, a partir de las cuales el desafío es co-construir un nuevo cuidado de enfermería”. (Aimar, 2009).



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

IV.

Problematización

Culturalmente a la mujer se le asigna el rol del cuidado de las personas que poseen ciertas enfermedades en la familia, en este caso especialmente de NNA diagnosticados de cáncer, lo que afecta y modifica el desarrollo en la vida cotidiana de la madre cuidadora.

1- Pregunta de investigación

¿Cuáles y cómo son los efectos en la vida cotidiana por la sobrecarga de labor de cuidadora de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con leucemia en Fundación Nuestro Hijos?

2- Objetivos

2.1 General:

Identificar cómo afecta la vida cotidiana de las cuidadoras que cuidan niños, niñas y adolescentes oncológicos de la Fundación Nuestros Hijos.

2.2 Específicos:

1. Identificar las áreas de la vida cotidiana de las cuidadoras que se ven afectadas por la sobrecarga del cuidado.
2. Describir las consecuencias que se producen por la sobrecarga vivenciada en la cuidadora.
3. Identificar la presencia de factores resilientes en las cuidadoras.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

3- Supuestos de la investigación

1. Entendemos que vivimos bajo una cultura patriarcal, en el que el rol del cuidado históricamente ha recaído en el género femenino de la familia, se normaliza esta labor y se le otorga a la mujer por su supuesta capacidad de cuidadora que es la esencia de su género, quien entrega vida y bienestar para la familia.
2. Las cuidadoras principales de NNA con cáncer presentan altos niveles de ansiedad, estrés y carga física debido a la enfermedad de su hijo/a. Este hecho constituye un acontecimiento que pone a prueba a la familia y a ellas mismas para afrontar la enfermedad.
3. Los NNA con Leucemia tienen derecho a ser cuidados por una persona significativa e influyente en su vida, que otorgue confianza y que sea capaz de apoyar en el proceso de diagnóstico y tratamiento debido a las dificultades que a su corta edad deben vivenciar y que tiene la necesidad de crear estrategias de afrontamientos para sobrellevar este proceso.
4. La sobrecarga de las cuidadoras de NNA con leucemia es poco visibilizada. Esto es debido a que estamos insertos en un modelo imperante que se basa en lo individual, los problemas sociales se centran en cada familia de forma particular, buscando las soluciones dentro de este espacio. Es por esto, que desde las diferentes aristas que involucra el cuidado, la sobrecarga de las cuidadoras es un tema no problematizado y se debe visibilizar ya que las consecuencias no son abordadas con la importancia que conlleva.
5. Se debe crear conciencia e implementar políticas públicas que promuevan y faciliten la corresponsabilidad familiar y social de los cuidados.



UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

V.

Marco Metodológico

1- Tipo de estudio Cualitativo

La presente investigación tiene por objetivo conocer la sobrecarga de cuidadoras de NNA oncológicos. Este estudio se analizará a través de la metodología cualitativa, la cual nos permitirá profundizar en la subjetividad de las vivencias, interpretando las situaciones históricas de las cuidadoras, identificando la sobrecarga que tienen ellas en la vida cotidiana, las consecuencias que conlleva la labor del cuidado y cómo utilizan los factores protectores para sobrellevar la enfermedad de su hijo/a.

Al descomponer el concepto investigación cualitativa como señala Durán (2012.p.122) “Nos acercamos a una forma de buscar conocimiento, manipularlo y aplicarlo en la realidad concreta, en diferentes niveles y profundidades. La palabra “cualitativa” implica un énfasis en las cualidades o características de entidades, en sus procesos y significados”.

Como plantea Corbin y Strauss (2002.p.20) en el término de investigación cualitativa señalan que:

Entendemos cualquier tipo de investigación que produce hallazgos a los que no se llega por medio de procedimientos estadísticos u otros medios de cuantificación. Puede tratarse de investigaciones sobre la vida de la gente, las experiencias vividas, los comportamientos, emociones y sentimientos, así como el funcionamiento organizacional, los movimientos sociales, los fenómenos culturales y la interacción entre las naciones.

Para Gurdián (2010) citado por Durán (2012.p.122):



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

La principal característica de la investigación cualitativa es su interés por captar la realidad a través de los ojos de los sujetos actuantes, a partir de la percepción que ellos y ellas tienen de su propio contexto, asumiendo que la realidad se construye socialmente, es histórica y cambia constantemente.

Por lo que la naturaleza de la investigación busca explorar este fenómeno de la sobrecarga en las cuidadoras, comprendiendo el significado de la experiencia de lo que es cuidar a un NNA con cáncer diagnosticados con Leucemia. Esto se expresa en una variable de significados atribuidos a cada persona, objetos, acontecimientos o experiencias. Como plantean Corbin y Strauss (2002.p.20) “lo cualitativo se puede usar para obtener detalles complejos de algunos fenómenos, tales como sentimientos, procesos de pensamiento y emociones, difíciles de extraer o de aprehender por métodos de investigación más convencionales”.

2- Perspectiva epistemológica

La perspectiva que se utilizó en la investigación fue la fenomenológica, ya que esta perspectiva permite recolectar la información de manera subjetiva, considerando la experiencia de los individuos, y entendiendo que cada persona tiene distintas vivencias y atraviesan por fenómenos particulares.

El enfoque fenomenológico nos permite comprender el significado de la sobrecarga y el cuidado como fenómeno actual que vivencian las cuidadoras.

Según Bisquerra (2009) desde el punto de vista metodológico:

La orientación fenomenológica intenta descubrir todo aquello que aparece como pertinente y significativo en las percepciones, sentimientos y acciones de los actores sociales, siguiendo un proceso de investigación claramente inductivo que en los trabajos adopta múltiples formas.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

La intención de las investigadoras se manifestó en la elaboración de entrevistas escritas, las cuales fueron respondidas previamente por las entrevistadas, abordando la subjetividad de estas con el propósito de comprender la conducta humana a través de la forma en que la persona involucrada actúa. Al emplear la perspectiva fenomenológica, logramos explorar de manera individual la realidad en la que viven las cuidadoras, permitiéndonos comprender, a través de sus experiencias, el fenómeno objeto de investigación.

3- Nivel de estudio

Estudio exploratorio

Dentro de este tipo de investigación cualitativa seguiremos por la línea de un estudio exploratorio, ya que “los estudios exploratorios se realizan cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes” (Sampieri, 2014).

Según Sampieri (2014) el estudio exploratorio sirve para:

Familiarizarnos con fenómenos relativamente desconocidos, obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa respecto de un contexto particular, indagar nuevos problemas, identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades para investigaciones futuras, o sugerir afirmaciones.

Falta información e investigaciones en relación a la sobrecarga que poseen las mujeres cuidadoras, a las cuales se les asigna el rol del cuidado de las personas enfermas en la familia, en este caso, de NNA enfermos de cáncer, lo que afecta y modifica el desarrollo en su vida cotidiana.



UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

4- Nivel de cobertura de la investigación

4.1 Unidad de análisis

Se puede inferir que la unidad de análisis es un conjunto de entidades abstractas. Esto quiere decir que la unidad de análisis no es de forma individual ni particular.

Azcona, Dorati y Manzini (2015.p.70) adoptan la definición de unidad de análisis como:

Tipo de objeto delimitado por el investigador para ser investigado. Con el término "tipo de objeto" se alude a que el referente de cualquier unidad de análisis es un concepto: una clase de entidades y no una entidad determinada o concreta del espacio tiempo.

Por lo tanto, como investigadoras, tuvimos la libertad de seleccionar el diseño de investigación. Dentro de estas elecciones, se incluyó la determinación de nuestra unidad de análisis.

“La unidad de análisis se constituye delimitando del universo de entidades posibles de abordaje (el tipo de objetos) aquellas entidades que se van a investigar”. (Azcona, Dorati y Manzini, 2015.p.70)

Con todo lo expuesto anteriormente consideramos como unidad de análisis a las cuidadoras de NNA oncológicos diagnosticados de leucemia, cuyos NNA sean atendidos en la Fundación Nuestros Hijos que residan en la Región Metropolitana y en la casa de acogida, perteneciente a la Fundación Nuestros Hijos.

4.2 Población objetivo

La población objetivo según Cantoni (2009) es:



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Un conjunto definido, limitado y accesible del universo que forma el referente para la elección de la muestra. Es el grupo al que se intenta generalizar los resultados del estudio. Comprende todos los elementos (personas, familias, grupos, objetos, organizaciones, etc.) que presentan características comunes que se definen a través de criterios establecidos para el estudio. Se debe definir la población con precisión, de modo que sea manifiesto cuándo cierto elemento pertenece o no a esa población.

Los criterios para la selección de personas que formaron parte de la población objetivo de esta investigación se ajustaron a los siguientes criterios establecidos:

- Cuidadoras de NNA atendidos en la Fundación Nuestros Hijos, con permanencia mayor de 6 meses.
- Cuidadoras de NNA residentes en la casa de acogida
- Los NNA deben tener diagnóstico de Leucemia.
- Cuidadoras de NNA oncológicos con edad entre 28 a 49 años.
- Tener disposición de participar en la investigación de forma voluntaria.
- Con residencia en la Región Metropolitana o que residan en la casa de acogida provenientes de la Sexta región.

4.3 Muestra

El muestreo es un procedimiento por el cual se establecen criterios de selección a partir de nuestro juicio como investigadoras. Según DeCarlo (2023) “la muestra implica seleccionar un subconjunto de una población y sacar conclusiones de ese subconjunto. La forma en que muestres y a quién muestrear da forma a qué conclusiones eres capaz de sacar”.

- Muestreo no probabilístico

Según Sampieri (2014.p.176):



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Una muestra sea no probabilística depende del proceso de toma de decisiones de un investigador o de un grupo de investigadores y, desde luego, las muestras seleccionadas obedecen a otros criterios de investigación.

Esto quiere decir que a través de la experiencia de la sobrecarga en la que se ven expuestas las cuidadoras, aportaran a la investigación cualitativamente.

- Muestra Intencional

Según Otzen y Manterola (2017.p.230) “La muestra intencional permite seleccionar casos característicos de una población limitando la muestra sólo a estos casos. Se utiliza en escenarios en los que la población es muy variable y consiguientemente la muestra es muy pequeña”.

En la muestra intencional, un investigador selecciona a los participantes del muestreo que tengan las características que el investigador desea, con características específicas en mente que desea examinar y luego busca a los participantes de la investigación que cubran esa gama completa de características.

La selección de la muestra intencional utilizada fue trabajada en conjunto con las expertas del área social de la Fundación Nuestros Hijos, en el cual se consideró a 3 cuidadoras de 123 en total que residen en la Región Metropolitana y 3 cuidadoras de casa de acogida provenientes de la 6ta Región. Se consideró como criterio general que el NNA tenga un diagnóstico actual de Leucemia y que estuviera mínimo 6 meses de atención en la Fundación. Por último, se seleccionaron a las 6 cuidadoras con edades de entre 28 a 49 años.

5- Técnica de recolección de la información

5.1 Entrevista



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

En esta investigación se seleccionó como técnica de recolección de información las entrevistas, como herramientas para recolectar datos cualitativos. Como menciona Sampieri (2014) “se emplean cuando el problema de estudio no se puede observar o es muy difícil hacerlo por ética o complejidad”.

Las entrevistas se dividen en estructuradas, semiestructuradas y no estructuradas (abiertas). Como señala Peláez, Rodríguez, Ramírez, Pérez, Vásquez González (2016) “es un proceso de comunicación que se realiza normalmente entre dos personas; en este proceso el entrevistado obtiene información del entrevistado de forma directa”.

La entrevista no se considera una conversación normal, sino una conversación formal, con una intencionalidad, que lleva implícitos los objetivos englobados de nuestra investigación y que responde a ellos. Como plantea Bisquerra (2009) “el objetivo es que el entrevistado nos proporcione información, significados sobre situaciones, vivencias, experiencias que él ha vivido y que forman parte de su vida subjetiva”.

5.2 Entrevista Semiestructurada

En nuestra investigación utilizamos las entrevistas semiestructuradas, la que se realizó en dependencias de la Fundación Nuestros Hijos y Casa de acogida donde se utilizó un instrumento elaborado con una serie de preguntas abiertas, semi estructuradas.

Como plantea Sampieri (2014) “la entrevista semiestructurada se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener más información”.

Peláez, Rodríguez, Ramírez, Pérez, Vásquez & González (2016) señalan qué:

Se determina de antemano cuál es la información relevante que se quiere conseguir. Se hacen preguntas abiertas dando oportunidad a recibir más matices de la respuesta, permite ir entrelazando temas, pero requiere de una gran atención



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

por parte del investigador para poder encauzar y estirar los temas (Actitud de escucha).

Las entrevistas consideraron las siguientes fases:

Fase de Apertura: Se realizó una breve presentación de las entrevistadoras (dupla), una introducción sobre la investigación, señalando los objetivos de la entrevista que será aplicada posteriormente. Se hace entrega del consentimiento informado, el cual debió ser firmado previa a la entrevista, para participar de la investigación.

Fase Desarrollo: La entrevista fue grabada previa autorización, la que posteriormente se transcribió de forma textual. Esta se realizó en una oficina con espacio privado, cómodo, aislado del ruido y con condiciones de privacidad. Posterior a ello, se realizó una ronda de preguntas cerradas para recabar antecedentes de caracterización general de las participantes y además una serie de preguntas abiertas las que fueron relevantes para el proceso de acercamiento a las experiencias individuales de las mujeres que realizan labores de cuidado. La entrevista tuvo una duración de 30-45 minutos.

Fase Cierre: Con cada entrevistada se anticipa el final de la entrevista, para que puedan recapitular, reforzar algunas ideas o presentar otras que no ha mencionado. Se realiza en una síntesis de la conversación, puntualizando la información obtenida, agradeciendo la participación en el estudio y otorgando a la entrevistada un pequeño recuerdo de su participación en el proceso de investigación.

6- Fiabilidad y validez de la investigación

Como plantea Corral (2017.p.197):

La validez y la confiabilidad de cualquier investigación son aspectos cruciales en investigación científica; tanto en el enfoque cualitativo como en el cuantitativo. Los constructos de confiabilidad y validez se considerarán estándares de rigor



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

científico, porque las estrategias de verificación deben ser parte integral de la investigación cualitativa.

“Por tanto, los criterios de rigor en investigaciones de enfoque cualitativo tienen como propósito primordial garantizar que el investigador naturalista plasme resultados y hallazgos, lo más fidedignamente posible, ajustados a la realidad estudiada.” (Corral, 2017.p.197).

6.1 Validez interna y credibilidad

En estudios cualitativos, se distinguen dos tipos de validez: validez interna y validez externa. En relación con la validez interna en “el enfoque naturalista o cualitativo, se sustituye el concepto de validez interna por el de credibilidad, esto implica conducir la investigación hacia hallazgos creíbles y demostrar la credibilidad de los encuentros sometiéndose a la aprobación de quienes construyeron las realidades”. (Corral, 2017.p.198).

En tal sentido, Castillo y Vásquez (2003) citado por Corral (2017.p.198) expresan que:

La credibilidad se asocia al valor de verdad (validez interna) cuando el investigador, al llevar a cabo observaciones y conversaciones prolongadas con los informantes, recaba la información y ésta le lleva a hallazgos reconocidos por el grupo de participantes en el estudio como una verdadera aproximación sobre lo que piensan y sienten en relación con el evento, situación o fenómeno estudiado.

Por lo tanto, puede inferirse que la credibilidad como señala Corral (2014) citado por Corral (2017.p.198) “se refiere a cómo los resultados son verdaderos para aquellas



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

personas estudiadas y para otras que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado”.

Como plantea Corral (2017.p.198):

Se alcanza este tipo de validez, cuando el investigador vuelve a los informantes para ratificar y confirmar que los hallazgos se corresponden con los datos o aspectos interpretados según su el punto de vista del informante. Es decir, los hallazgos realizados en una investigación son creíbles (tienen validez interna) cuando los propios informantes y los lectores pueden reconocer su experiencia en ellos.

En este sentido, se obtuvo la validez de esta investigación mediante la experiencia de cada cuidadora, las cuales están en contacto directo con la sobrecarga que involucra el cuidado. Las citas utilizadas en el análisis de datos fueron escritas tal y como respondieron las cuidadoras, sin la manipulación y tergiversación de las entrevistadoras.

6.2 Validez externa y transferibilidad

Como plantea (Rojas de Escalona, 2010) citado por Corral (2017.p.199):

La validez externa no se centra en la generalización de los hallazgos, sino en la transferibilidad o transferencia de estos, con el propósito de que el proceso investigativo pueda ser replicado en otros contextos.

Para lograrlo, el investigador cualitativo debe preocuparse en ofrecer descripciones detalladas sobre el evento o situación estudiada. En este sentido, Consuegra (2005) citado por Corral (2017.p.199) señala que “la validez externa de una investigación cualitativa se logra en la medida que la información que aporte el investigador representa fidedignamente la situación analizada, en todas sus dimensiones”.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Corral (2017.p.199) dice que “la transferibilidad, se refiere a la aplicabilidad (validez externa); es decir, a la replicabilidad del estudio a otros grupos, poblaciones o escenarios y ver qué tanto se ajustan ambos contextos. No son generalizaciones a una población más amplia”.

Para lograr esto Corral (2014) citado por Corral (2017.p.199) es necesario:

Describir detalladamente el contexto sociocultural y las características de las personas donde el fenómeno o evento fue estudiado; así como, ser comprensiva desde el punto de vista teórico. Asimismo, el grado de transferibilidad dependerá de la similitud entre contextos y referentes teóricos establecidos (Castillo y Vázquez, 2003; Corral, 2014; Hernández Sampieri, Fernández y Baptista, 2010)

En base a la validez externa, esta investigación tiene el propósito de que pueda ser usada en la Fundación Nuestros Hijos con la finalidad de otorgar nuevos conocimientos, datos y problemáticas; que puedan servir como guía para el quehacer de la Fundación Nuestros Hijos.

6.3 Triangulación de datos de la información

La triangulación en la investigación cualitativa es de suma importancia como medio de minimizar sesgos o riesgos de inconsistencias tanto en la recolección de datos como en su interpretación de resultados y hallazgos.

Como se señala en (Corral, 2014; Hernández Sampieri et al, 2010; Rojas de Escalona, 2010) citado por (Corral, 2017.p.204):

La triangulación es la técnica para estudiar la validez interna credibilidad y la fiabilidad en investigación cualitativa a través de la contratación de los datos recabados en diversas fuentes, así como las técnicas y métodos de recolección,



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

las fuentes, los investigadores y las interpretaciones realizadas desde la perspectiva de diversos enfoques teóricos.

“El uso de múltiples métodos (triangulación) refleja un intento para obtener una profunda comprensión del fenómeno en cuestión convirtiéndose en una alternativa para la validación al añadir rigor, extensión, complejidad, riqueza, y profundidad a cualquier investigación” (Durán, 2012.p.122).

Consideramos que la triangulación es óptima para dar validez a nuestra investigación, ya que nos permitió contrastar la información teórica con la información obtenida por las madres y expertas entrevistadas y así, analizar y demostrar las diferentes perspectivas entre la teoría, la experiencia de las cuidadoras y la experta.

6.4 Consentimiento Informado

Según FONDECYT/CONICYT (2008) El consentimiento informado es:

Un proceso cuyo fundamento es una conversación entre investigador y probando. Los puntos esenciales de esta interacción personal son recogidos en un documento firmado por el investigador para ratificar el proceso de información, y por el probando para confirmar que otorga consentimiento para participar en el estudio.

Como señala Parra y Briceño (2010) el consentimiento informado:

Es uno de los pilares básicos de la ética de la investigación moderna, que, además de ser un principio ético, se ha convertido en una norma jurídica. Todas las leyes



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

que regulan la investigación en el mundo lo marcan como obligación clave a respetar por cualquier estudioso.

Esta investigación solicitó el consentimiento informado de las cuidadoras y de las expertas, en donde informamos a las cuidadoras y expertas de que trata la investigación y si aceptan o rechazan su participación.

Como señala González (2002.p.101) “es asegurar que los individuos participen en la investigación propuesta sólo cuando ésta sea compatible con sus valores, intereses y preferencias; y que lo hacen por propia voluntad con el conocimiento suficiente para decidir con responsabilidad sobre sí mismos”.

Nuestro consentimiento informado está adjuntado en los anexos, el cual se entregó a las asistentes previamente a la entrevista y que fue leído antes de la entrevista acordada anteriormente.

6.5 Aspectos éticos del entrevistador

Se considera que cada entrevistador tiene sentimientos, valores, prejuicios y expectativas que pueden direccionar la entrevista.

En tanto a cómo este debe posicionarse, D'Espíndula y Sottile (2016) plantea que:

Debe ser consciente de las actitudes de los entrevistados, señalando si la entrevista tuvo lugar en condiciones adecuadas. Le toca al entrevistador aclarar conceptos o términos que aparecen a lo largo de la entrevista, así como establecer su tiempo de duración medio considerándolo siempre y, de igual modo, percatándose de los elementos sociales, antropológicos y espaciales, entre otros. Es aún su deber maximizar el flujo de informaciones relevantes y mantener la mejor relación posible con el entrevistado, para que este se sienta a



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

gusto, tranquilizando acerca de la entrevista y evitando, de esta manera, su indecisión en cuanto a participar de la entrevista.

En la entrevista, la investigadora debe entregar toda la información posible para que la entrevistada se sienta cómoda y a gusto en el momento de la entrevista. De esta forma, realizar la entrevista será más amena y permitirá mayor fluidez. Sin embargo, existen señales no verbales que deben ser consideradas por la entrevistadora, como lo son las expresiones o posturas del cuerpo.

Por tanto, como plantean D'Espíndula y Sottile (2016):

Es necesaria una atmósfera en la que el entrevistado se sienta acogido, comprendido y seguro. Lo que quiere todo entrevistador son respuestas honestas y una postura a la defensiva del entrevistado puede arruinar esta posibilidad. Por ello se exige del entrevistador una postura ética y profesional.

- **Espacio y tiempo para la entrevista**

El lugar en donde se realizó la entrevista, ofrece total privacidad y zona de confort para el entrevistado, reforzando su comodidad para que pueda responder a la entrevista. De esta manera, es necesario evitar los factores de distracción, que pueden sesgar la entrevista.

En relación con la duración de la entrevista, se ofrece un tiempo medio, de alrededor de 30 minutos a 45 minutos, para evitar que la entrevista se vuelva un espacio incómodo y para que la entrevistada dedique ese tiempo en la actividad.

Como señala D'Espíndula y Sottile (2016):

Por otro lado, la confidencialidad de las respuestas recogidas en la entrevista es de suma relevancia, ya que el entrevistado a menudo se siente mejor acogido



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

cuando se da cuenta de que nada de lo que diga será compartido con los demás de forma a identificarlo.

- **En la entrevista**

El nivel de nuestra entrevista aborda varios aspectos emocionales de las entrevistadas, se tiene considerado el impacto que generan las preguntas a las cuidadoras. En ese momento la entrevistadora tiene que requerir habilidades para sobrellevar la entrevista.

Como plantea D'Espíndula y Sottile (2016):

Desafortunadamente, para alcanzar su objetivo, algunas entrevistas requieren realmente de preguntas desagradables. Es importante tener en cuenta que, si cualquier pregunta notablemente desagradable no se puede evitar sin comprometer los objetivos y características de la propia investigación, el entrevistador debe asumir rápidamente algunas posturas, incluyendo necesariamente:

- Preocuparse por el otro (alteridad);
- Asegurar las condiciones de privacidad;
- Asegurar las condiciones de confort;
- Dejar claro que entiende la situación;
- Dejar claro que se preocupa por el malestar causado;
- Acogerse al entrevistado respetándose en su condición;



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

- Interrumpir la entrevista hasta que el entrevistado se sienta en condiciones de seguir con la entrevista.

Todas las preguntas realizadas en la entrevista tienen importancia y valor para alcanzar los objetivos de la investigación, es por ello la relevancia de contestar lo máximo posible las preguntas y en caso de lo contrario, saber cómo reaccionar frente alguna situación adversa que afecte a la entrevistada con alguna pregunta en particular.

Frente a los aspectos éticos en nuestra investigación, las entrevistas tuvieron una duración de aproximadamente entre 30 minutos a 45 minutos, en los cuales se respetó la situación vivida de cada entrevistada, acogiendo y entregando contención en los momentos que fue necesario. Asimismo, las condiciones en las que se realizó la entrevista fueron de acuerdo a la zona de confort de las entrevistadas, en este caso, en la casa de acogida y la Fundación.

7- Plan de análisis

El plan de análisis nos permite entender la metodología utilizada en la investigación, la cual se basa en la teoría y práctica.

Como señala Andréu (s.f) el análisis de contenido en un sentido amplio es:

Una técnica de interpretación de textos, ya sean escritos, grabados, pintados, filmados u otra forma diferente donde puedan existir toda clase de registros de datos, transcripción de entrevistas, discursos, protocolos de observación, documentos, videos, el denominador común de todos estos materiales es su capacidad para albergar un contenido que leído e interpretado adecuadamente nos abre las puertas al conocimiento de diversos aspectos y fenómenos de la vida social.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

En el marco de esta investigación, la información fue recogida mediante entrevistas grabadas, las cuales fueron transcritas de manera textual. Así, se pudo analizar las distintas percepciones, acciones, vivencias y experiencias de las cuidadoras participantes y las expertas consultadas.

Todo proyecto o plan de investigación mediante la técnica de análisis de contenido ha de distinguir varios elementos o pasos diferentes en su proceso. Andréu (s.f) distingue 5 elementos los cuales están presentes en nuestra investigación:

7.1 Determinar el objeto o tema de análisis:

La primera pregunta guía de la investigación es conocer qué se quiere investigar para luego desglosar y buscar textos previos, teorías, unidad de análisis, etc. Como plantea Andréu (s. f.):

La determinación del problema equivale a seleccionar una dirección, un evento, una situación, un hecho, un comportamiento y delimitar el tiempo, el espacio, las personas y el contexto donde se decide investigar. De ahí debe de salir una pregunta o varias preguntas más o menos precisas que el analista tratará de aclarar.

Como punto de partida, el tema de análisis en esta investigación es determinar cómo afecta en la vida cotidiana la sobrecarga de labor de cuidadoras de NNA diagnosticados de Leucemia de la Fundación Nuestros Hijos.

7.2 Determinar las reglas de codificación:

En esta investigación usaremos la codificación de los participantes, para darles una mayor confidencialidad a las entrevistadas.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

“La codificación consiste en una transformación mediante reglas precisas de los datos brutos del texto. Esta transformación o descomposición del texto permite su representación en índices numéricos o alfabéticos”(Andrèu, s.f).

Como plantea Graham et al., (2013); Shaw et al., (2011) citado por Moscoso y Dias (2018):

La confidencialidad incluye garantizar el anonimato y la imposibilidad de identificar a los participantes de la investigación en los informes, presentaciones y otros medios de difusión de los resultados (Graham et al., 2013) (Shaw et al., 2011), por lo que se puede recurrir a la codificación.

La codificación de los sujetos de la muestra fue la siguiente:

Codificación de participantes	
Cuidadora de casa de acogida 1	CCA1
Cuidadora de casa de acogida 2	CCA2
Cuidadora de casa de acogida 3	CCA3
Cuidadora de la Fundación Nuestros Hijos 1	CFNH1
Cuidadora de la Fundación Nuestros Hijos 2	CFNH2
Cuidadora de la Fundación Nuestros Hijos	CFNH3
Experta 1	Exp1
Experta 2	Exp2



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

7.3 Determinar el sistema de categorías:

La categorización según Bardin (1996) citado por Andréu (s.f) “es una operación de clasificación de elementos constitutivos de un conjunto por diferenciación, tras la agrupación por analogía, a partir de criterios previamente definidos”.

En este punto se ve reflejado la matriz de análisis, ya que se basó en los objetivos específicos, esto aparece por la construcción de una categorización ascendente, de lo más general a lo más preciso. Asimismo, las categorías y subcategorías que consisten en una operación en la cual se clasifican elementos principales para delimitar los temas y diferenciar mediante una agrupación por analogía.

De esta manera, la aplicación de categorías y subcategorías nos guió en la elaboración de las pautas de entrevistas para las cuidadoras y las expertas. Estas categorías y subcategorías son:

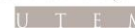
Categorías	Subcategorías
Áreas de la vida cotidiana afectadas por la sobrecarga del cuidado	<ol style="list-style-type: none"> 1. Salud Física 2. Salud Mental 3. Área Laboral 4. Área Social 5. Área Familiar
Consecuencias de la sobrecarga en la cuidadora	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aparición de patologías físicas 2. Problemas de salud mental 3. Cambios en la situación laboral 4. Disminución de la vida social 5. Baja de espacios de ocio y esparcimiento 6. Cambios en la vida familiar 7. Conflictos de pareja 8. Conflictos con los hijos



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Factores resilientes en las cuidadoras	<ol style="list-style-type: none"> 1. Enfrentamiento de la Enfermedad 2. Disposición al cambio 3. Confianza 4. Actitud positiva ante la vida 5. Espiritualidad 6. Redes de apoyo 7. Autocuidado
--	--

7.4 Comprobar la fiabilidad del sistema de codificación-categorización:

La investigación se realiza considerando los aspectos que permitieron la fiabilidad y validez del sistema de codificación-categorización. A continuación, el cuadro se realizó en base a la información proporcionada por la autora Corral (2017) en su revista “Validez y Fiabilidad en investigaciones cualitativas”:

Corresponde a	Criterios	Tipo de Estudio: Cualitativo	Procedimientos o estrategias
Validez Interna	<p>Valor de verdad</p> <p>Congruencia entre datos recabados por las entrevistadas y la realidad interpretada por las investigadoras</p>	Credibilidad	<ul style="list-style-type: none"> - Triangulación la información cualitativa recabada - Re-chequeo con los informantes; que confirmen los datos y/o brinden información adicional - Transcripción textual de las entrevistas. - Discutir y comentar en el equipo de investigadoras
Validez externa	<p>Aplicabilidad</p> <p>La información</p>	Transferibilidad	<ul style="list-style-type: none"> - Similitud entre contextos y referentes teóricos establecidos



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

	que aportan las investigadoras representa fidedignamente la situación analizada, en todas sus dimensiones.		- Descripción detallada del contexto sociocultural y las características de las personas donde el fenómeno o evento fue estudiado
--	--	--	---

7.5 Inferencias:

Como lo describe Andréu, “Inferir es explicar, es, en definitiva, deducir lo que hay en un texto. El analista de contenido busca algunas conclusiones o extrae inferencias explicaciones “contenidas” explícitas o implícitas en el propio texto”. (Andréu, s.f.).

Con respecto a lo que es inferir, según Bardin (1996) citado en Andréu (s.f.) “existen tres elementos básicos en el proceso inferencial, las variables de inferencia, el material analizado, y la explicación analítica”.

En nuestra investigación los tres elementos esenciales que menciona Bardin (1996) serían las siguientes:

- Variables de inferencia: Las definiciones y objetivos específicos
- Material analizado: Transcripción de cada una de las entrevistas, comparar las teorías, con los relatos de las cuidadoras y las expertas (Triangulación)
- Explicación analítica: Interpretación de cada una de las entrevistas hacia las cuidadoras y experta



UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

VI.

Análisis de Contenido e interpretación de los resultados

Los resultados de la investigación se obtienen a partir de los relatos de las madres y expertas de la muestra la que estuvo compuesta por 3 madres cuidadoras de la Casa de acogida (CCA), 3 madres cuidadoras de la Fundación Nuestros Hijos (CFNH) y 2 profesionales expertas (EXP).

El 100% de las cuidadoras entrevistadas son madres de los NNA oncológicos diagnosticados de Leucemia, quienes presentaron una variable en común: la sobrecarga. Todas ellas la han experimentado en diferentes aspectos; social, familiar, laboral, mental y físico.

El fenómeno de la sobrecarga en el cuidado, es una problemática para los cuidadores ya que el agotamiento emocional, el cansancio, la disminución del ocio, cambio en las relaciones sociales y del trabajo son componentes que tensionan a las cuidadoras al momento de ejercer la labor del cuidado.

Para comprender la sobrecarga, los autores St. Onge y Lavoie (1997) citado por Moreira y Turrini (2011) señalan que:

La sobrecarga incluye dos aspectos fundamentales: el objetivo y el subjetivo. La sobrecarga objetiva corresponde a los resultados negativos concretos y visibles del papel del cuidador y la subjetiva se refiere a las sensaciones que el cuidar desencadena, a la evaluación personal de los familiares sobre la situación.

García (2004); y Metcalfe y Padilla (2019) citado por Fonseca (2020) plantean que “las mujeres generalmente asumen los cuidados más pesados relacionados con la asistencia en actividades de autocuidado e instrumentales, así como labores de acompañamiento y vigilancia, destinando más horas al día al cuidado con relación a los hombres”. En esta investigación el 100% de las cuidadoras son mujeres, ya que culturalmente se le asigna este rol en la sociedad.



UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

Tópico: Identificación de la sobrecarga y consecuencias

Dimensión: Salud física

En relación con la variable de sobrecarga, en lo que respecta a la dimensión de la salud física, los autores Moreira y Turrini (2011) señalan que:

En esta categoría se destacaron el agotamiento físico, proveniente de las acciones de cuidar, y las dificultades de cuidar en el domicilio...A medida que el paciente se vuelve dependiente por el progreso de la enfermedad y debilidad física, el cuidador pasa a asumir actividades relacionadas a la atención de sus necesidades fisiológicas como nutrición, higiene y comodidad. Al principio, esas actividades son razonablemente toleradas, pero luego de un período de tiempo ellas sobrecargan los quehaceres diarios del cuidador y provocan el desgaste físico.

Frente a los efectos de la sobrecarga que se expresa en los cambios en la salud física de las cuidadoras, las expertas de la muestra señalan que:

Exp 1: Duermen poco.... les cuesta despertar o se despiertan varias veces en la noche como que es un estado de cansancio y dormir poco no es lo adecuado.... Duermen en un sillón o en una silla cuando están hospitalizados, ya los dolores físicos ... son malestar de espalda y malestares musculares.

Complementando, la experta 2 señala que:

No dormir bien, de no poder alimentarse bien, dejar de hacer actividad física, aunque no es que hagan tanto tampoco, pero sí también disminuye.

Las madres cuidadoras, por su parte, expresan que:



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

CCA 1: No duermes tranquila, el apetito va y viene, hay días que uno no tiene hambre.

CFNH6: Cuando lo tomo mucho y hay veces que no le gusta caminar, me da dolores de espalda y de brazo.

Las expertas y las madres de la muestra coinciden en que la sobrecarga del cuidado gatilla cambios en la salud física, destacan el cansancio, dolores osteoarticulares y la falta de una adecuada alimentación, como consecuencia de las tareas cotidianas que provoca el cuidado no teniendo tiempo para descansar y nutrirse adecuadamente, cambiando su metabolismo.

Dimensión: Salud Mental

Otros de los aspectos que afecta la sobrecarga de las cuidadoras de NNA con diagnóstico oncológico, es la salud mental. La salud mental como mencionan los autores Zambrano y Ceballos (2007) citado por Martínez (2020):

Entre las personas que asumen ese cuidado muchas veces aparecen una serie de síntomas que dan lugar al síndrome del cuidador quemado. Este síndrome se caracteriza por la presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea, o abuso de sustancias nocivas, entre otros. Estas personas tienen sentimiento de culpa, dejan de lado sus actividades de ocio y diversión, así como a sus amigos, para dedicarse plenamente a la tarea del cuidado; manifiestan también tristeza y tensión ambiental, son incapaces de relajarse y pueden presentar un aislamiento social y sentimiento de soledad.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Respecto a la salud mental, las expertas señalan diferencias de cómo afecta la salud mental según si la cuidadora está en una residencia de casa de acogida o en su domicilio:

Exp 1: Va con el tema de estar en una casa de acogida donde estás lejos de tu familia... Hay una irritabilidad mayor, hay cosas que son muy pequeñas, pero que se hacen gigantes, entonces todo esto genera malos ratos.... Hemos tenido personas que han tenido ideación suicida, que tienen problemas de salud mental previos, entonces esto es un gatillante más..... El llanto está muy presente, la angustia y la ansiedad... Son factores principalmente que abundan y afectan a nuestros cuidadores.

Experta 2: Todas las emociones te están afectando diariamente. Constantemente hay una presión emocional... Por todo este tema del estar pensando y la preocupación de qué está pasando en tu casa. Porque finalmente es la mamá quien va manejando y ordenando todas las tareas diarias. Tú no te puedes proyectar al otro día, porque no sabes lo que va a pasar en el día.

Las madres cuidadoras de la muestra en sus relatos expresan las emociones que han debido enfrentar en el cuidado de su hijo/a en el tratamiento oncológico:

CCA 1: También da mucho miedo, angustia, te deprimas... Te provoca ansiedad... Tú no sabes lo que va a venir, es muy impactante el tema del diagnóstico, pero además del diagnóstico, es mucha la información, entonces a mí me pasó que yo sentía que no alcanzaba a procesar una cosa cuando venía otra y otra.

Las dos profesionales concuerdan con la sobrecarga en la salud mental, pero se ven diferencias entre las madres de casa de acogida y las atendidas en la fundación como tal. Las cuidadoras en residencia se ven más afectadas en su salud mental provocando mayores sintomatologías depresivas.

Ambas señalan la preocupación que tiene la madre cuidadora por el hogar y la familia que deben dejar de lado para el cuidado de su hijo/a. En cuanto a las emociones, están presentes en el día a día de las madres con mayor intensidad afectando su salud mental,



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

lo que coincide con las definiciones teóricas sobre el tema.

A su vez, existen otras madres que niegan y/o bloquean las dificultades en su salud mental dejando de lado su bienestar y centrándose en el tratamiento de su hijo/a

CCA 3: El cáncer es una enfermedad emocional, entonces todo depende de cómo lo tomen y como esté la familia juega un rol... Porque si uno anda deprimido, aunque uno quiera demostrar que no, los niños se dan cuenta... Por eso uno tiene que sacar fuerzas de no sé dónde para darles a ellos qué andan siempre bien, porque al estar deprimido a ellos no les sirve.

CFNH-5: a mí me vinieron todo, tenía crisis de angustia... día por medio... yo no podía seguir así porque yo tenía que estar activa..., porque seguíamos con el tratamiento entonces yo no podía, yo no tenía derecho a enfermar... porque ella me necesitaba más.

De los relatos de las madres cuidadoras se observa que todas ellas tienen distintas formas de enfrentar y valorar su salud mental, se centran principalmente en el cuidado del NNA, velando por su tratamiento y calidad de vida. Sin embargo, las madres al enfocarse en el cuidado tienden a omitir su salud y no lo consideran relevante para ellas.

Dimensión: Laboral

Las cuidadoras al iniciar el tratamiento, ven afectada su relación con el mundo laboral ya que deben dedicar mayor tiempo para el tratamiento y cuidado del NNA. Como señala Rueda (2011) “los factores asociados a la sobrecarga pueden ser carencias financieras (cambios en situación laboral, costes médicos)”.

La autora Barrera (2012) plantea que “puede haber consecuencias laborales; se suele experimentar un conflicto entre las tareas de cuidado y las obligaciones laborales; hay la sensación de que se incumple en el trabajo y en el cuidado del familiar.”

Las profesionales expertas de la Fundación Nuestros Hijos, señalan que hay cambios en el aspecto laboral de las cuidadoras ya que no tienen la capacidad de cumplir con una jornada laboral normal:



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Exp 1: Muchas veces los papás cuentan con un trabajo formal, entonces ellos hacen uso de la Ley SANNA, pero las mamás tienen un trabajo que no tiene un contrato de por medio. Entonces al final tienen que dejar su trabajo de distintas áreas y postergar todo eso y al final llegan hacer en su gran mayoría dependientes de un otro, para poder costear todo lo que es estar acá en la casa acogida o estar con un niño enfermo.

Experta 2: No pueden seguir trabajando, hay algunos empleadores ... que dan mucha facilidad .. dicen no te preocupes y entiendo super bien, pero hay otros empleadores que no les interesan.. es súper complejo y ahí obviamente hay un impacto económico en los ingresos que se tenía.

En tanto, las cuidadoras expresan que también le afecta en lo laboral:

CCA 1: En lo laboral también porque dejas de realizar tu rutina, de percibir ingresos, los ingresos se ven afectados por que yo trabajo independiente... no cotizo lo que percibo. Entonces estás acostumbrado a una suma de dinero porque eso te permite mantener la casa, darte vuelta con tus cosas y la licencia, todos sabemos que es mucho menos que eso.

CFNH-5: Cuando mi hija enfermó yo renuncié a mi trabajo sin saber que había una licencia para la mamá, yo renuncié menos mal mi jefe, no aceptó mi renuncia y después tomé la licencia, la Ley SANNA, hasta el día de hoy estoy con licencia bien... Pero sí, fue bastante drástico el cambio, o sea, nunca había estado tanto tiempo en casa.

CFNH6: Empecé a trabajar en junio he tratado de conllevar... Se me ha hecho difícil ... Entre llevarlo al hospital he faltado al trabajo, he llegado tarde...pero igual no me importa el trabajo, mi prioridad siempre ha sido él, ósea si tengo que buscar otro trabajo, me quedo sin trabajo.

Es importante señalar el conocimiento sobre las políticas públicas, en este caso la Ley SANNA por parte de las madres cuidadoras, si bien no todas manejan esta información, la mayoría hacían valer sus derechos como madres trabajadoras.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Las madres cuidadoras, las expertas y la teoría, resaltan las carencias financieras y económicas que surgen debido a la incompatibilidad entre el trabajo remunerado y la responsabilidad de cuidar a sus hijos. Es crucial destacar que aquellas madres que anteriormente desempeñaban trabajos a tiempo completo, y para quienes esta función tenía una importancia significativa, enfrentan no solo desafíos económicos al optar por convertirse en amas de casa a tiempo completo, sino que también experimentan un impacto en su autopercepción. Este cambio de roles afecta no solo su estabilidad financiera, sino también su identidad y percepción personal.

Dimensión: Social

Las madres cuidadoras ven afectada su participación social al tener que asumir el rol de cuidadoras. Esto es por falta de tiempo y/o por las exigencias que requiere el cuidado de sus hijos/as

El autor Dávalos (1997) citado por Iglesias y Jiménez (2017) señala que:

La participación es un fenómeno social afín al desarrollo económico, cultural y político alcanzado por una sociedad, vinculado a las necesidades e incentivos de los distintos grupos y sectores que integran la misma. En general, es un fenómeno de contenido y orientación eminentemente humano que implica capacidades, condiciones, posibilidades y motivaciones.

Cada persona tiene la capacidad de desarrollarse en el mundo familiar, social, laboral, político, comunitario etc. Esto es de suma importancia ya que la participación social es una necesidad humana en donde florece el sentido de pertenencia y cohesión en cada persona.

Las expertas de la muestra señalan la importancia de las redes de apoyo para las cuidadoras, en donde juega un rol importante como lo es el colegio, la iglesia y el



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

municipio. En la situación de la casa de acogida, el apoyo social se ve afectado por las restricciones de visitas que hay hacia la madre y el hijo/a:

Exp 1: Si bien hay familias que tienen una red social o redes de apoyo que son importantes, muchas veces los colegios son importantes.... Igual hay personas creyentes que tienen redes en la iglesia o la Municipalidad...En la casa yo creo que ya se ve afectado porque nosotros ya tenemos límite de visita que es súper restringido.

Exp 2: Entonces uno en general uno deja de compartir con la familia, con los primos, con los niños sobre todo...Mientras más gente haya, siempre va a haber un mayor riesgo... Ahí las mamás no pueden ir al cine, a los cumpleaños, a las juntas familiares entonces como que todo se reduce en la casa.

Las madres cuidadoras expresan respecto a su participación social, que, desde que cumplen con el rol de cuidadora, se ha visto disminuida:

CFNH-5: Cambió muchísimo, me quedé con un núcleo súper chico y después la enfermedad de la niña, eliminé muchas amistades, o ellas me eliminaron a mí no sé, yo creo que ambas ...de hecho, mi vida social, se redujo mucho, muchísimo bueno en realidad están los que deben estar.

Se puede apreciar que, si bien la participación social es indispensable para el ser humano, las madres cuidadoras y las expertas concuerdan en que disminuye la participación social y que esta dimensión no es considerada relevante para ellas. El cuidado, por tanto, es la prioridad para ellas, alejándose del ámbito social, familiar, recreativo, etc.

Dimensión: Familiar

La familia, es considerada como círculo vital para el paciente enfermo, puesto que: “la familia es el lugar donde se inaugura el aprendizaje, pero también el primer recinto donde se asiste como testigo a las primeras formas de asistencia, atención y cuidado” (Murillo, 2000).



UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

Los autores Grau & Fernández (2010) plantean que:

Los padres tienen que adaptarse a las características de cada enfermedad en sus diferentes fases (diagnóstico, tratamientos...) reestructurando su vida familiar. La enfermedad puede ser impredecible, requiere atención constante y llegar a formar parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales, procesuales y emocionales en la familia.

La familia al momento de tener un integrante con cáncer, uno de sus miembros asume el rol de cuidador. Las expertas señalan la importancia de la unidad familiar para enfrentar el cuidado del NNA de la forma más adecuada por parte de las cuidadoras

Exp 1: lo que yo veo acá es que son familia que están bien unidas, incluso tenemos mamás que están solitas con el niño y otra familia bien unida...casi siempre son familiares. Pasa también que lo hemos conversado con ciertas cuidadoras, que cuando el niño se enferma todos empiezan a preguntar, ¿qué pasa? ¿cómo estás? y todo eso las agobia.

Exp 2: Alejarse de la familia, es lo principal, cambiar la dinámica familiar, muchas veces en la mayoría de la mamàs llevan a los niños al colegio, de preparar las comidas, todo y ahora tiene que delegar todo ese cuidado a otra persona en caso de que tenga otro hijo.

Las madres cuidadoras señalan que:

CCA1: Mi marido y a mi mamá, ellos se tienen que hacer cargo de todo lo que tiene que ver con la salud, lo escolar, la alimentación, los cuidados básicos de la casa, por ejemplo, supervisar que se lave los dientes, se bañe... en la rutina diaria el igual no lo hace, pero alguien tiene que supervisar.

CFNH-5: Siento que hemos aprendido mucho como familia...hay un aprendizaje atrás, entonces siento que nos ha unido más porque hay muchas familias que se



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

separan con esta situación y la verdad es que a nosotros nos pasó al revés. Nosotros nos fortalecimos de una manera increíble.

Se puede apreciar que la teoría y los relatos de las expertas y cuidadoras concluyen en que el apoyo familiar es fundamental para ejercer la labor del cuidado. También es importante señalar la diferencia que hay entre cuidadoras de la Fundación y de casa de acogida, ya que al pertenecer a la casa de acogida reciben apoyo de sus familias para el cuidado de sus otros hijos (en caso de tener).

Otro de los cambios familiares más vivenciados según las expertas es el cambio en la higiene del hogar:

Exp 2: El tema de la vivienda es un tema súper importante, porque la limpieza, la higiene y el cuidado de la superficie tienen que estar al cien... También hay muchos niños que duermen con los papás...hay niños que les gusta dormir con los hermanos...Y también a veces porque no hay otros lugares, no hay más dormitorios donde pueda estar el niño...Pero es súper importante reforzar siempre la higiene, el cuidado y que no haya humedad qué no haya filtraciones sobre todo en invierno.

Las cuidadoras señalan que han tenido que modificar su hogar para priorizar la higiene:

CCA1: Tenemos que hacer muchas modificaciones en la casa para cuando él regrese...Hay que cambiar todo, porque mi casa es de madera y para los niños que están trasplantados deben tener superficies lavables. Él tiene dormitorio solo, pero hay que mejorar las condiciones de las ventanas por ejemplo de las puertas, que no se filtre el aire, nosotros usamos calefacción a leña y ahora vamos a tener que usar solo eléctrica.

Las expertas también señalan los cambios de vivienda que han tenido que realizar para favorecer el cuidado del NNA:

Exp 1: Para las cuidadoras que llegan a casa de acogida es enfrentar una ciudad desconocida... venir del campo a Santiago, entonces al final la incertidumbre es mucho mayor.. Llegan a una casa de acogida con muchas reglas y donde tienen



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

que adaptarse. Entonces, todo eso es bastante complejo para ella y el proceso de asimilarlo es lento, no es un proceso que es neutro.

Algunas de las madres cuidadoras, han tenido que abandonar su hogar para que su hijo reciba el tratamiento adecuado, ya que en las regiones en donde viven ellas no tienen unidades oncológicas infantiles:

CCA 3: El cambio de vivienda ha sido el más notorio, porque implica que nos separemos, qué no estemos junto con los hijos, el no poder estar como atenta a todo, porque los hijos están en la adolescencia entonces igual es importante poder estar presentes en eso... O sea, yo estoy presente por teléfono, pero para mí no es lo mismo que estar, así como al lado o encima.

CFNH6: Nos mudamos a Valdivia porque en La Unión no hay hospital oncológico... y cuando el niño entró en mantención nos vinimos para acá a Santiago.

Otro aspecto importante en las dinámicas familiares es la relación de parejas entre la madre cuidadora y el padre del NNA. Las expertas señalan que:

Exp 2: El foco de atención es el niño, obviamente la pareja se ve impactada. Entonces hay familia que se sostienen, qué se apoyan, pero otras también en que ese momento dicen parece que no es bueno que sigamos juntos y que quieran separarse o también qué superan la crisis, pero siempre está presente eso.

Las madres cuidadoras de la muestra en general, sienten que la relación de pareja tuvo cambios significativos:

CCA1: No, no hemos tenido cambios al contrario hemos tratado de estar más unidos que antes, nosotros tenemos una muy buena relación una excelente relación somos una pareja..., nos apoyamos en todo, entonces hemos tratado de contenernos los dos y estamos viviendo juntos este difícil proceso.

CFNH 4: Él por ser lo viene a buscar, lo viene a dejar...yo supe que estaba embarazada cuando ya había terminado con él, de ahí no volvimos, pero él se



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

hizo cargo igual... Entonces la relación de nosotros es como así nomás y con suerte hablamos.

Se puede apreciar que la gran mayoría de las madres de la muestra, su relación de parejas con el padre del NNA se fortaleció para superar la enfermedad. Sin embargo, existen casos en donde no hay relaciones de pareja, pero a pesar de ello, existe la parentalidad responsable con el NNA.

Finalmente, la relación que tienen las madres cuidadoras con sus otros hijos también se ve afectada. Es por ello que las expertas señalan que:

Exp 1: Cuesta restablecer el vínculo entre el cuidador que está acá y el niño que está allá, es súper importante como ellos mantienen, ese vínculo y como ellos se relacionan, cuidan entre ellos y que el niño siga teniendo presente la figura materna... Las normas cambian, a todos les cambió, entonces mantener esa serenidad en la relación, igual es difícil... muchas veces cuando son hijos mayores logran dimensionar lo que ocurre, pero cuando son chiquitos es como; mi mamá se fue y no sé por qué se fue y no sé cuándo va a volver, entonces ellas reaccionan de una manera y que al final es una preocupación más para ellas... Es difícil para ella y es un cambio rotundo para los niños.

En tanto las cuidadoras comentan que tuvieron que abandonar a sus otros hijos/as para dedicarse a cuidar a su hijo/a enfermo, siendo esta decisión muy fuerte:

CCA1: Mi hijo de 12 años de repente se sintió de lado porque no estaba la mamá... pero también en algún momento él se aprovechó de que tenía esa libertad, de que toda la atención estaba puesta en su hermano y no creo que él se haya sentido dejado de lado, sino que sintió que como que nadie me está mirando.

CFNH 5: Fue un cambio rotundo cuando yo salía del hospital mi otra hija era otra persona porque yo la había abandonado; ella no podía entender que su hermana tenía una enfermedad que era catastrófica... Siento que mi hija ha sido súper tolerante con la enfermedad de su hermana porque la verdad, si bien es cierto, yo no la abandoné porque yo la dejé con otras personas, no es que le haya dejado botada en la casa.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Para las madres cuidadoras dejar a sus otros hijos a cargo del cuidado de alguien fue sumamente complicado, sin embargo, es algo que debían hacer por fuerza mayor. Con relación a cómo sus hijos/as fueron enfrentando esto, se ven las diferentes formas de asimilar la enfermedad de su hermano/a y cómo actuar sin la supervisión materna. En algunos casos, los NNA se sienten abandonados por su madre, y otros, al no tener la supervisión materna constante, se sienten en la libertad de hacer lo que quieran.

Tópico: Resiliencia

Dimensión: Enfrentamiento de la enfermedad

En la variable de resiliencia identificamos el enfrentamiento a la enfermedad, la cual nos demuestra cómo las madres cuidadoras son capaces de instruir sus factores resilientes. Según el autor Alcalde (2005) nos plantea que:

Los padres nunca están preparados para oír que su hijo está gravemente enfermo y que puede morir, por lo que, encontrarse ante esta situación, suele ser una de las experiencias más devastadoras de las que puedan alguna vez llegar a enfrentar y de mayor dificultad para asumir.

Respecto a la enfermedad, las expertas de la Fundación Nuestros Hijos, plantean que la gran mayoría de las cuidadoras viven en la incertidumbre por conocer el avance de la enfermedad de su hijo/a. Sin embargo, existen dos posturas al respecto. Cuando el miedo aumenta, los factores resilientes tienden a disminuir y el enfrentamiento de la enfermedad se vive con miedo. Por otro lado, hay madres que, a pesar de la incertidumbre, su enfrentamiento a la enfermedad se da de forma positiva, aumentando sus factores resilientes.

Exp 1: El miedo, es paralizante, el cáncer infantil se habla muy poco,..., te digan...tu hijo tiene cáncer y tienen que pasar por esto... es un miedo muy grande y perdura por mucho tiempo, incluso post alta, cuándo va a recaer o puede que le dé cualquier otra cosa... al final es súper difícil como dimensionar todas las



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

emociones que ellos sienten en ese minuto y la principal siempre va a ser el miedo, el miedo por lo que está ocurriendo, la inseguridad, la ansiedad.

Exp 2: No todas las personas van a reaccionar de la misma manera. También puede ser que unas mamás reaccionan de muy buena forma, pero también están tratando de esconder ese miedo... No porque la persona lo haga de buena manera quiere decir que va a estar bien.

Las madres cuidadoras expresan lo que sintieron al respecto del enfrentamiento de la enfermedad como:

CFNH-5: Es un dolor desgarrador... Es que ni siquiera se puede explicar con palabras el dolor que uno siente, porque cuando me dijeron que mi hija tenía leucemia y me dijo es Cáncer... Uno asimila ... el cáncer con la muerte... me tenían que agarrar porque mis piernas no se podían... no podían estar en pie, fue complicado, lloré toda esa noche... Y al otro día me levanté, ni siquiera dormí, lloré, me lavé la cara y ya, Mi hija no me puede ver así, hay que continuar, porque al final asumir no más.

La teoría, las expertas y las madres de la muestra coinciden que el primer afrontamiento de la enfermedad es muy desgarrador, sin embargo, a medida que avanza la enfermedad, las madres toman esta posición de asumir y continuar con el tratamiento de la enfermedad de la mejor manera que pueden.

Dimensión: Disposición al cambio

La disposición al cambio se puede ver en la forma que cada persona asume y acepta los cambios. Las transiciones que existen para enfrentar un cambio son propias de cada persona. Si se dispone al cambio y este se asume, ya es un avance que permite llevar de forma positiva el tratamiento de la enfermedad. En caso contrario, si la disposición es baja o nula y no se acepta, la forma de sobrellevar el tratamiento será más complejo.

Las expertas de la muestra mencionan que la disposición al cambio de las cuidadoras no se logra por completo sino más bien se afrontan de diferentes maneras.

Exp 1: Es un cambio tan permanente, el tratamiento del cáncer son 10 Años...quizás un poco más, incluso nunca se termina por aceptar todos los



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

cambios ... entonces al final son tantos cambios...te cambia la perspectiva de vida, te cambia las habilidades que tú pensaste que no tenías y que ahora tienes, entonces al final son cambios que son todos los días... Hay cambios que son mucho más fuertes que otros.

Exp 2: Yo creo que más que aceptarlo es aprender a vivir con la enfermedad y tener buenas estrategias de afrontamiento.

Las madres cuidadoras por su parte, tienen diferentes posturas en cómo enfrentaron y asimilaron la enfermedad de sus hijos/as. En medida que lo hacían, la disposición al cambio lo detallan así:

CCA1: Tal vez lo he asimilado un poco pero no logro aceptarlo, no puedo... uno siente que sí tiene responsabilidad y quiere saber por qué. Entonces no lo puedo asimilar completamente y tampoco lo aceptó.

CC3: Si igual me costó asimilar y aceptar el diagnóstico, pero lo que a mí me ayudó fue la posición que tomó mi hijo... él nunca se decayó, nunca lo vi deprimido... me decía vamos a salir de aquí no se preocupe... Entonces yo decía verlo a él así yo tampoco podía andar ahí... entonces él me ayudó harto también.

CFNH 5: Acepté inmediatamente la enfermedad...Yo no busqué nada, si yo lo único que le dije es que si tenía tratamiento y que si había posibilidades de vida para mi hija...Y me dijo obvio que sí... así que tranquila me dijo, vamos, que se puede y yo me dije eso a mí misma también. Así que lo asumí inmediatamente.

Se puede evidenciar de los relatos de las madres, las diferentes disposiciones al cambio que tienen ellas para afrontar la enfermedad. Hay madres que asimilan la enfermedad, pero no logran aceptar el cambio y que se niegan a hacerlo porque no logran entender el por qué. También existen madres que asimilan la enfermedad y aceptan la disposición del cambio en beneficio de su propio hijo, quien le entrega la confianza y fuerzas para salir adelante. Por último, hay madres que asumen de inmediato la disposición al cambio, ya que lo aceptan y no hay un mayor preámbulo de no seguir asimilando.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Dimensión: Confianza

La confianza como señala Ávila-Toscano (2009) citado por Contreras y Hernández (2019.p.56)

La confianza también ha sido considerada como ingrediente fundamental para las relaciones sociales puesto que permite a los individuos consolidar sus vínculos al dotarlos de fortaleza y calidad, a la vez que le otorgan la posibilidad de experimentar mayor tranquilidad y libertad para contar y compartir problemas y necesidades con la red en aquellas situaciones o momentos en que requiera el apoyo y el soporte de ésta.

Las expertas señalan en relación a la confianza de las madres:

Exp 2: Eso es súper importante porque también entrega la tranquilidad de saber y conocer lo que es la enfermedad ...cuando hay pocas habilidades para entender también es preocupación y dificultad; una mamá que no sepa leer o escribir va a ser con mayor dificultad...Es importante que .. cuando tenga una duda, le consulte al médico pero esto también produce la relación que hay con el miedo que uno puede tener, de no tener la confianza o quizás hay algún prejuicio ... por lo general los médicos tratan de mostrarse abiertos ...porque saben también lo importante que es qué .. entiendan... el proceso.

Se puede apreciar que en las cuidadoras existe mayor fortaleza y confianza cuando obtienen más información sobre la enfermedad. Por otro lado, los vínculos de confianza posibilitan en ellas una mayor tranquilidad y soporte para enfrentar la enfermedad.

Las madres cuidadoras expresan que la información que entrega el equipo profesional ayuda en el proceso de la enfermedad:



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

CCA 3: La doctora, la psicóloga y aquí en la casa de acogida también nos empezaron a enseñar todo y ahí uno se va familiarizando con la enfermedad, con los cuidados, con todo lo que hay que hacer, hay que tener.

CFNH 4: Yo no sabía nada, a mí me dijeron, se enfermó, esto le pasó, le va a pasar esto, le vamos a hacer esto, pero nada, yo no tenía idea de nada. ...En oncología, los doctores o la hospitalización, a uno no le explican nada...Uno en el transcurso se va enterándose de cosas que al empezar, cuando a nosotros nos hicieron una reunión de su enfermedad, ellos debieron habernos dicho que le va a pasar esto, o ir diciéndolo cada mes.

Se puede entender frente a estos dos relatos que existe diferencia en las vivencias de las madres de casa de acogida y las que asisten a la Fundación; en Casa de acogida la información que entrega la red de profesionales fluye de manera más rápida y óptima, entregando confianza a las cuidadoras. Mientras que, en la Fundación, la información se va adquiriendo mucho más lenta y en la medida que avanza la enfermedad.

Por último, las madres al no recibir la información adecuada señalan que:

CFNH 5: Como que me ha dado por investigar, qué medicamentos le di a mi hija... como que busco para qué es lo que servía, es como lo único que investigue porque en realidad yo estaba en piloto automático.

Esto nos da a entender que aumenta la confianza de las madres cuidadoras cuando ellas de forma autónoma buscan información sobre la enfermedad, sobre los medicamentos utilizados y los procedimientos que le aplican a sus hijo/as. Para ellas el tener información sobre la enfermedad las deja más tranquilas y confiadas durante el proceso.

Dimensión: Actitud positiva ante la vida

La actitud positiva ante la vida es un aspecto relevante a considerar ya que nos impulsa a ser positivos ante adversidades e incertidumbres de la vida o el futuro. Como expresa Uriarte (2005.p.64):



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Muchos profesionales de la salud y de la educación se han sorprendido al comprobar cómo sujetos que viven situaciones extremadamente difíciles son capaces de sobreponerse y llevar una vida normal, personas que con su actitud y mentalidad han sido capaces de superar positivamente los límites que la ciencia médica les pronosticaba. Esta característica de las personas y de los pueblos ha estado presente seguramente desde los orígenes de la especie humana.

Las expertas de la muestra señalan la importancia de que las madres tengan una actitud positiva frente a la vida para poder enfrentar la enfermedad de sus hijos/as:

Exp 1: La gran mayoría me dice como no po tía hay que darle... no importa, tengo que seguir, sea con lo que sea.

Exp 2: ...Las personas que rodean a las familias tratan de entregar esto como un mensaje esperanzador y .. de tener una buena calidad de vida en el desarrollo de la enfermedad. ...por lo general ellas tratan de hacerlo, pero muchas veces este periodo se alarga tanto que igual es desgastador para ellas entonces es como difícil también sostenerlo en el tiempo.

En este sentido, entender que la actitud positiva no es lineal ni continua, por el contrario, puede detenerse y ahondar la negatividad generando tristeza en las cuidadoras. Muchas veces esta actitud positiva se ve condicionada por el diagnóstico y las respuestas al tratamiento del cáncer del hijo.

Las madres cuidadoras expresan sus vivencias con relación a tener una actitud positiva ante la vida:

CCA1: Las circunstancias no te hacen estar alegre positivo todo el día o sea hay cosas que pueden ser muy buenas, pero hay otras que uno le busca el lado malo, porque tu mente está trabajando de manera negativa, porque tienes miedo, tienes angustia.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

CCA 3: Es el estado mental que uno esté parado frente a la enfermedad y el trato que uno tenga con el hijo, uno no los puede tratar con pena, porque con pena no los vamos a ayudar.... Siempre he tenido una actitud positiva frente a la enfermedad de mi hijo... Uno camina con la enfermedad del hijo, pero también uno camina con la enfermedad de los otros niños.

CFNH-5: La alegría, aunque a veces es difícil... las madres tenemos un hijo enfermo con dolores con poca energía, pero creo que nosotras somos la vitalidad de ellos, entonces, nosotros tenemos que vernos bien porque si nosotros nos ven derrotados ellos van a estar derrotados... Tenemos que darle esa alegría, esa confianza para enfrentar el día a día.

Las madres destacan que la actitud positiva va a depender de cómo ellas ven a sus hijos y la fortaleza que obtienen y que transmiten las demás madres cuidadoras. No obstante, este proceso contiene duelos que no son propios y forman parte del crecimiento personal de cada una, son madres que van formando su capacidad de resiliencia para poder entregarles a sus hijos un poco de tranquilidad en todos estos procesos.

Dimensión: Espiritualidad

La espiritualidad es un concepto amplio que todas las personas aprecian de diferentes maneras, además de pertenecer a una creencia distinta. Según el Instituto Nacional Del Cáncer (2003):

Muchos pacientes de cáncer dependen de las creencias y prácticas religiosas o espirituales para ayudarlos a hacer frente a su enfermedad. Esto se llama afrontamiento espiritual. En el caso de algunos pacientes gravemente enfermos, el bienestar espiritual se puede ver afectado por la carga de ansiedad que sienten con respecto a la muerte. Para otros, puede afectar lo que deciden sobre los tratamientos para la etapa final de la vida. Algunos pacientes y los familiares que



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

los cuidan pueden querer que sus médicos hablen sobre sus preocupaciones espirituales, pero no están seguros de cómo encarar el tema.

Las expertas de la fundación Nuestros Hijos destacan diferentes aspectos de la espiritualidad que presentan las madres cuidadoras, y uno de ellos es el religioso:

Exp 1: Lo religioso, las ayuda afrontar esta situación, ...creer en algo que le está ayudando en este proceso, es muy poderoso para ella y también que en estas situaciones uno busca aferrarse a algo más allá... sean o no personas muy religiosas... Esa fe de por medio es muy importante y hay personas que la desarrollan más que otras.

Acerca de la espiritualidad o creencias religiosas, las madres cuidadoras nos comentan:

CCA 3: La fe te ayuda harto... Si yo no hubiera tenido la fe, yo creo que si el Diego se hubiera enfermado en un momento que yo no tenía ese conocimiento en Dios o la fe que tengo ahora, habría sido todo distinto... Pero la fe nos ha ayudado... A mi hijo también le ayudó mucho porque él siempre me decía, mamá si a mi Dios ya me sanó, si todo esto que estoy pasando lo voy a pasar bien.

CFNH6: Yo soy católica, uno cuando está en tiempo difícil siempre reza, pero a veces igual dudas, como que mi fe no es muy fuerte. ¿Uno dice hasta cuándo? ...Ese resentimiento de lo que te pasó, pero hasta cuando, si uno no le hace mal a nadie, y con un niño más rabia te da, tengo miedo, pero... Yo tengo que llevarlo al médico, no puedo estar confiando en Dios.

Se puede apreciar los diferentes testimonios de las madres cuidadoras en base a la espiritualidad. Todas las madres participantes mencionaron creer en Dios y tener fé. Pero hay diferentes vivencias respecto a la espiritualidad, ya que se refleja la duda e incertidumbre de creer en algo, se pone en cuestionamiento de que si la fe que poseen es suficiente. Otras madres señalan en sus relatos, que la fé y el creer en Dios las ha ayudado a sentirse protegidas y confiadas, especialmente cuando la familia también es religiosa.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Dimensión: Redes de apoyo

Las redes de apoyo son parte fundamental en la vida de las personas, es un elemento de bienestar muy importante ya que genera un gran impacto ante la calidad de vida que brinda soporte a las personas en un contexto determinado. Los autores Contreras y Hernández (2019.p.57), expresan que:

Las redes de apoyo se constituyen de la estructura social en donde las personas encuentran elementos de contención, protección, acompañamiento y recursos para afrontar las problemáticas cotidianas mediante el apoyo y acompañamiento de otros. El apoyo social se ha clasificado en cuatro grandes categorías o funciones primordiales (House, 1981; Cohen y Mcklay, 1984; Tilden y Weinert, 1987) citado por Contreras y Hernández (2019.p.57),: a. Emocional (tener a alguien con quien hablar, expresar afecto y recibirlo, mostrar apego); b instrumental o tangible (apoyo económico o recursos materiales); c.De información o consejo (Aclarar expectativas, recibir consejo, proveer modelos de rol) y; d. De validación o regulación social (recuerdan y reafirman roles, normas y expectativas).

Las expertas de la muestra señalan que la principal red de apoyo de las madres cuidadoras es la familia, además del apoyo institucional y el apoyo médico.

Exp 1: Sus principales redes de apoyo, siempre sale la familia, ya sea por parte del papá o por la de ella... Como Fundación entregamos un apoyo que es del acogimiento, alimentación y canastas de alimentos ... Y del hospital claramente porque son ellos quienes están haciendo todo el tratamiento del niño y también el apoyo psicológico, un apoyo de Trabajo Social.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Exp 2: El equipo médico y el psicosocial de los hospitales cumplen un rol fundamental de acompañamiento del proceso porque ellos son los primeros que tienen que ir entregando la información...también la misión de ir monitoreando qué el tratamiento sea bien asumido por la familia. Y ahí seguiría el núcleo de la familia con quién vive, ... Muchas veces también son los abuelos las principales redes de apoyo, tíos. Hay algunas instituciones también que son importantes, la iglesia.

Las madres cuidadoras de la muestra mencionan que el apoyo familiar e institucional la acompañan en su labor de cuidados:

CCA 1: ... El apoyo familiar, el de la pareja o de algún miembro cercano, un familiar o de un círculo social, el apoyo del hospital y de la casa de acogida. Eso es como lo fundamental porque es un trabajo en equipo, o sea, todos te tienen que apoyar y te tienen que tirar para arriba y te tienen que entregar las herramientas necesarias para que te mantenga.

CCA 3: Más apoyo de la familia, aquí de la Casa de acogida, esto es un gran apoyo para mí... Si no tuviera esta casa de acogida yo no sé cómo lo haría...Pero no puedo decir que estoy sola... si tengo gente que me ayuda mucho.

Las madres entrevistadas concuerdan en su totalidad de que la primera red de apoyo siempre es la familia, ellas no mencionan las diferencias de parentescos, si no que el apoyo es de la familia en general en el ámbito; económico, emocional y de acompañamiento. La segunda red de apoyo mencionada por las madres cuidadoras es la Fundación Nuestros hijos, La casa de acogida y el Hospital, este tipo de apoyo es de carácter institucional los cuales ofrecen ayudas económicas, transporte, rehabilitación y cuidados.

Dimensión: Autocuidado

El autocuidado es un factor relevante que considerar para que las cuidadoras puedan afrontar los cuidados y tratamiento de la manera más adecuada. Según el Instituto Nacional Del Cáncer (2014):



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Todas las personas de la familia que cuidan al paciente necesitan apoyo. Pero puede sentir que sus necesidades personales no son importantes en este momento ya que usted no es quien tiene cáncer. O que usted no tiene tiempo. La costumbre de cuidar a otra persona puede ser tanta que es difícil cambiar de enfoque. Sin embargo, cuidar de sus propias necesidades, esperanzas y deseos puede darle la fuerza que necesita para seguir adelante.

Las expertas de la muestra señalan que el autocuidado practicado por las madres cuidadoras es bajo, ya que la mayor parte del tiempo se dedican a cuidar a sus hijo/as:

Exp 1: Estrategias propias de ellas de autocuidado, en el espacio que estamos acá es bastante difícil porque están 24/7 con el niño, entonces tener un espacio para ellas es complejo...Es difícil tomarse un espacio... Es difícil para ella generar su propio espacio de autocuidado.

Exp 2: Quizás se pueden producir como pequeños espacios donde las mamás se puedan liberar un poquito, pero es como, muy complejo, porque también está todo este tema de la responsabilidad que recae en la mamá del cuidado del hijo y que también puede ser mal mirado ...Entonces está toda esta carga también de enjuiciamiento que pueden venir, ahora también el deber moral de cuidar a los hijos., pues tampoco ellas se lo permiten, como estos espacios.

Las madres cuidadoras de la muestra señalan las prácticas de autocuidado que realizan:

CCA1: Muy escasamente, antes me gustaba hacerme las uñas, pero ahora no puedo por un tema de higiene por el hospital. y uno como que descansa entre comillas cuando está aquí, porque estando en el hospital uno está en función solamente de mi hijo y nada para uno.

CFNH-5: Cuando va mi amiga...a mi casa y estamos ahí en una tarde, pero la verdad mi vida cambió bastante...yo me sentía ahogada en la casa, agotadísima



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

sin poder hacer algo que no fuera para mí, porque mi vida gira en torno a las niñas y antes no.

CFNH6: Tratamos de buscar tiempo para pareja, pero de verdad bien chiquito... no tengo tiempo y a veces ese poquito tiempo que tenemos quiero estar durmiendo... Es verdad, no tengo tiempo.... no tratamos igual en pareja salir todo el tema, pero como que no se aprovecha uno bien porque es tan cortito pero bueno, estamos mejor.

Las madres cuidadoras, como ellas mencionan, pasan mucho tiempo en el hospital, lo que no permite que puedan generar autocuidado. Así también, encontramos diferencias en las madres cuidadoras que se encuentran en casa de acogida ya que ellas, poseen menos responsabilidades en comparación a una madre cuidadora dueña de casa que además del NNA enfermo tiene que atender las necesidades de la familia completa, sin tener espacios para ellas mismas.



UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

VII.

Conclusiones

Esta investigación nos permitió conocer e identificar las áreas que se ven afectadas por la sobrecarga de la labor del cuidado de las madres hacia sus hijo/as, y cómo esta sobrecarga genera consecuencias que afectan e impactan en la vida cotidiana de las madres y su entorno familiar.

Al analizar los relatos de las madres cuidadoras, se puede concluir que todas poseen sobrecarga en los siguientes ámbitos:

Sobrecarga en la salud física

En la dimensión de la salud física, las madres cuidadoras señalan haber presentado diferentes síntomas y molestias físicas atribuidas a la sobrecarga del cuidado, la gran mayoría de ellas presentan dolores osteoarticulares por sobrecarga de al momento de tomar al hijo/a en brazo, dolor de espalda cuando han tenido que dormir en el hospital, también se ve afectado el sueño en las madres cuidadoras al estar en forma permanente en estado de alerta por su hijo, no descansan adecuadamente, no duermen las suficientes horas, ya sea por el tener que administrar medicamentos durante la noche, por atender a su hijo cuando lo necesite o simplemente por estar muy preocupada y no logran conciliar el sueño.

Otro de los cambios que se ve afectado es el apetito, las madres pueden pasar horas y días de inapetencia y otros días que la ansiedad las obliga a comer más de lo normal generando drásticos cambios en su metabolismo. Esto afecta en su peso corporal, el cual no se mantiene de forma estable y va cambiando constantemente.

Sobrecarga en la salud mental

En la dimensión de salud mental, se ve afectada mayoritariamente por la incertidumbre, el miedo, la angustia, la ansiedad, la depresión e irritabilidad que produce el tratamiento, ya que no es conocido por ellas y el cuidado de su hijo/a que ahora padece de una enfermedad. Aun así, las madres omiten estas dificultades y síntomas y logran poder enfocarse completamente en su hijo/a, descuidando su salud mental ya que ellas no lo consideran como prioritario.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Sobrecarga en el área social

En la dimensión social, las madres cuidadoras ven afectadas su participación social y comunitaria debido a las largas horas que dedican al cuidado de su hijo/a. Las cuidadoras que se encuentran en casa de acogida junto a sus hijos/as enfermos están aún más restringidas en esta dimensión ya que, las visitas y salidas son controladas totalmente por la Fundación. De igual modo las madres se aíslan del entorno social, para dar una mayor importancia y dedicación a los cuidados que requiere su hijo/a, dejando de lado toda participación social.

Sobrecarga en lo laboral

En la dimensión laboral, a las madres cuidadoras les afecta el factor económico, ya que todas tuvieron cambios en los ingresos que percibían de forma permanente. Las cuidadoras ven afectada esta dimensión de múltiples formas, la primera; trabajan de forma independiente post enfermedad de su hijo/a, pero poseen cotizaciones de años anteriores lo cual pueden hacer valer su derecho sobre la Ley Sanna, la segunda; hay madres que no saben la existencia de la Ley Sanna y renuncien de inmediato a penas le dan el diagnóstico de su hijo/a. Cabe señalar que existe una sensibilización también por parte de los empleadores, ya que las orientaron sobre el proceso de la licencia por Ley Sanna, y por último; hay madres que empezaron a trabajar post enfermedad de su hijo/a, pero han presentado problemas por la falta de tiempo que requiere el cuidado, las horas de llegadas al trabajo, las ausencias etc. Pero aun así, para ellas la prioridad es cuidar a su hijo y acompañarlos en este proceso, dejando la dimensión laboral en segundo plano.

Sobrecarga en el área familiar

En esta dimensión se encuentran varias aristas por abordar. En ellas está la unidad familiar para enfrentar la enfermedad, la modificación del hogar para otorgar las herramientas necesarias al NNA, los conflictos con sus otros hijos/as, los conflictos de parejas y el abandono del hogar para realizar el tratamiento adecuado en la ciudad.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Frente a la unidad familiar mayoritariamente se destaca de forma positiva, en donde gran parte de las cuidadoras recibe apoyo familiar y lo consideran fundamental para enfrentar el cuidado.

Respecto a las modificaciones en el hogar, llevan a cabo todo lo que es higiene, en donde las cuidadoras toman medidas en colocar pisos lavables, tapar filtraciones de aire, crear un dormitorio único para su hijo/a, desinfección constante en toda la casa etc. En este proceso debieron aprender nuevas formas de higienizar su hogar en favor de su hijo/a enfermo.

Las madres cuidadoras de la muestra no identifican conflictos de parejas, e identifican que su relación parental se fortaleció para enfrentar la enfermedad y la parentalidad se ha ejercido de manera responsable, estando presente en todo procedimiento del NNA.

Si bien, no todas las cuidadoras debieron abandonar su hogar, las madres de la muestra de la casa de acogida sí debieron hacerlo. Esto es debido a que, en sus domicilios, no existen cuidados intensivos y monitoreo constante que necesita su hijo/a, también es porque en la 6ta Región no existe una unidad oncológica infantil en el hospital que entregue atención integral a los NNA. Por todo lo mencionado anteriormente, han tenido que migrar a la ciudad para recibir el tratamiento adecuado afectando las dinámicas familiares.

Resiliencia

Abordando la dimensión de resiliencia, es importante destacar que cada madre cuidadora tiene una vivencia única, que es de carácter individual y personal. Entendiendo también que la resiliencia no es un proceso lineal y continuo; las madres cuidadoras experimentan altos y bajos en el proceso de acompañamiento de la enfermedad de su hijo/a. Hay madres que avanzan y retroceden en sus factores resilientes, como otras madres también que enfrentan desafíos adicionales mientras logran avanzar en el proceso de cambio. Para las madres, todos los días son distintos para cada una de ellas, y la forma de afrontarlos dependerá de cada una, sin embargo; cada forma de afrontamiento es la adecuada para la personalidad de la persona cuidadora.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Cabe destacar que las madres cuidadoras cuentan con factores resilientes y poseen una gran fortaleza que demuestran al adaptarse. Logran visualizar la enfermedad de forma positiva y ponen en práctica sus mejores estrategias de afrontamiento. Entre ellas destaca la actitud positiva, optimismo, espiritualidad, autonomía, iniciativa, manejo del estrés, empatía, autoconocimiento, compromiso, aceptación, aprendizaje y la resolución de problemas.

Sin embargo, las familias que tienen a un integrante con cáncer, cada una tiene diferentes maneras de resolver y enfrentar la enfermedad. En esta investigación se evidencio las formas y vivencias que experimentan las familias en una casa de acogida y en la asistencia continua a la Fundación. En ambos programas existen Trabajadoras Sociales y el impacto que tiene su quehacer social, puede abrir puertas para lograr resolver y enfrentar lo que respecta a las consecuencias de la enfermedad. Por otro lado, las políticas públicas como lo es la Ley Sanna, pueden otorgar mayores facilidades a la cuidadora.

Diferencias entre los relatos de las madres de la casa de acogida y fundación

Como pudimos apreciar en los relatos de las madres cuidadoras de la muestra, existen diferencias entre las madres usuarias de la casa de acogida con las madres usuarias de la fundación Nuestros Hijos.

La primera diferencia es el aislamiento, tanto en el ámbito social como familiar. Las madres de casa de acogida pertenecientes a la 6ta Región deben dejar todo de lado; su vivienda, familia, amigos y/o trabajo y trasladarse a Santiago de forma radical, siendo esta ciudad completamente distinta a la ciudad de origen. Al vivir en la casa de acogida, existen muchas limitaciones las cuales generan un mayor aislamiento. Como mencionamos anteriormente, algunos ejemplos de ello son:

- El límite de visitas hacia el paciente oncológico, por la posibilidad de contagio y de enfermar a los residentes
- Solo un tutor debe hacerse cargo del cuidado del NNA
- No pueden salir al exterior de la casa de acogida, ni mucho menos compartir con gente externa
- Los lazos con la familia y amigos se generan solo por llamadas o videollamadas.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Todo lo expuesto anteriormente tiende a que las madres cuidadoras de casa de acogida estén mayormente aisladas a cargo del cuidado de su hijo/a en la residencia.

Por el contrario, las personas que asisten a la fundación son de la Región Metropolitana, el aislamiento social y familiar no fue tan radical como las madres de casa de acogida, ya que ellas suelen vivir con sus familias o tienen familiares que viven cerca de su hogar. Están en constante acompañamiento y apoyo por los integrantes de la familia y en el ámbito social, persiste la interacción con el entorno, con menor frecuencia, pero existe.

La segunda diferencia es el quehacer profesional. En la casa de acogida existe una enfermera y un equipo psicosocial integral, en donde las madres cuidadoras disponen de psicóloga, trabajadora social y enfermera que constantemente las acompañan en este proceso tan doloroso. En la casa de acogida existe una mayor sensibilización y visibilizarían sobre el cáncer infantil, ya que al contar con equipos médicos y psicosociales capacitados les explican de mejor manera los procesos que conlleva el cáncer, las etapas, las recaídas, los medicamentos que se le administran a sus hijo/as etc., todo esto más naturalizado. Por otro lado, al existir una cantidad de personas limitadas que viven juntas en la casa de acogida, se les hace una atención más personalizada, ya que constantemente se está en contacto y cercanías con las madres cuidadoras.

Al contrario, las madres cuidadoras de la fundación, cuentan con una trabajadora social y una psicóloga y los NNA de la fundación, solo una psicóloga presente en el proceso del tratamiento de rehabilitación. Al haber poco personal psicosocial para la gran cantidad de tutores y NNA usuarios, las intervenciones suelen ser más asistencialistas que integrales, ya que deben dar respuestas inmediatas y concretas a las necesidades de los usuarios.

La tercera diferencia es la vivencia de las madres cuidadoras de la casa de acogida y de la fundación. En la casa de acogida, las madres cuidadoras comparten la mayor parte de su tiempo con las diferentes madres e hijos de ellas; tienen la posibilidad de compartir las diferentes experiencias que vive cada una, sus tristezas, enojos, frustraciones etc. Muchas de ellas, sus hijos/as tienen tratamientos similares y pueden compartir sus vivencias del proceso de la enfermedad. Sin embargo, esto es un punto a favor y en



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

contra, ya que también al estar en este proceso juntas les toca presenciar cuando un NNA tiene una recaída o fallece por la magnitud de su enfermedad. Ello conlleva un impacto emocional y psicológico muy fuerte, ya que ellas mencionan que todos los niños de la fundación son como sus hijos. En cambio, las madres de la fundación no tienen esa posibilidad de compartir tanto tiempo con las demás madres, ellas solo comparten cuando sus hijos tienen terapia o van al hospital.

Políticas Públicas

Las políticas públicas actuales y sus soluciones respecto a los problemas que genera la labor del cuidado, en tanto a la salud y a las cuidadoras de NNA oncológicos, aún es insuficiente para la magnitud del problema que es.

En la investigación se evidenció que existe un desgaste físico y emocional y existen pocas políticas públicas para las personas que asumen la labor del cuidado, que apoyen, acompañen y velen por el rol del cuidador. La salud del cuidador se deteriora y por ello también necesita de cuidados específicos.

Las políticas públicas actuales en Chile, respecto al tema del cáncer, como lo es la Ley de Seguro para el Acompañamiento de Niños y Niñas (SANNA), si bien permiten a las cuidadoras una cierta comodidad y compatibilidad del cuidado y el trabajo formal, aun así, no es suficiente, ya que la licencia tiene como máximo 180 días dentro de un periodo de 12 meses y podrá ser usado en dos periodos continuos; siendo el segundo periodo un máximo de 90 días. Esto nos da a entender y sumando las experiencias de las madres cuidadoras, son muy pocos días para ejercer la labor de cuidado de sus hijo/as ya que hay que contemplar si es que su hijo/a recae nuevamente, si necesita un trasplante o estar conscientes que la leucemia de por sí es una enfermedad prolongada. Al final la licencia cubre pocos días por lo que las madres terminan renunciando a su trabajo formal. Además, los ingresos percibidos durante la licencia son mucho menores a la remuneración mensual de la madre trabajadora, generando una dificultad económica, ya que se requiere bastantes recursos, por los gastos que genera la enfermedad.

Además, es relevante destacar la iniciativa de cuidados impulsada por el actual gobierno del presidente Gabriel Boric. Fue el pasado 6 de noviembre cuando se presentaron los pilares fundamentales del Sistema Nacional e Integral de Cuidados, conocido como



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

"Chile Cuida". Este sistema ha sido asignado con un incremento del 25% en recursos, como parte de las políticas gubernamentales destinadas a fortalecer el ámbito del cuidado.

Este sistema nacional propuesto aún se encuentra en redacción y tiene su proceso culminado en diciembre del presente año. Cabe destacar que la primera medida que apunta en esta dirección del sistema nacional de cuidados es la creación del Registro nacional de personas cuidadoras, la cual permite identificar y cuantificar de manera precisa a las personas que ejercen la labor de cuidados.

Este representa un significativo progreso para nuestro país, ya que es imperativo establecer condiciones y una cobertura más amplia para quienes desempeñan labores de cuidado, brindándoles herramientas, apoyo económico, acompañamiento y, sobre todo, dignidad.

Reconocemos que la enfermedad inevitablemente genera vulnerabilidad en diversos aspectos, dado el desconcierto que conlleva. Hasta ahora, la formulación e implementación de políticas relativas al cuidado ha sido lenta, desde la perspectiva tanto de la persona cuidada como de la cuidadora. Es crucial que el derecho a cuidar, ser cuidado y auto cuidarse se establezca como derechos humanos fundamentales. Las políticas de cuidado deben concebirse desde una perspectiva de derechos y universalidad, respaldadas por un financiamiento que abarque todas las necesidades de las personas involucradas. Esto no solo representa un avance necesario, sino también un paso hacia la construcción de una sociedad que reconoce y valora la importancia de la atención y el cuidado como elementos fundamentales de nuestra convivencia.

En algún momento de nuestras vidas, a todos nos ha correspondido o nos corresponde asumir la responsabilidad de cuidar a alguien. Tanto el Estado como nosotros como sociedad, debemos asumir la responsabilidad de que esta labor no recaiga exclusivamente en una persona y que no esté sujeta a la situación económica de cada familia. Por esta razón, es fundamental que en Chile se implementen políticas públicas de cuidado y se fortalezca el papel del Estado, ya que cada medida gubernamental beneficia tanto a los ciudadanos en general como a las mujeres cuidadoras, quienes desempeñan este papel de manera esencial en el ámbito de la protección social. Es muy



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

importante que se visualice, se sensibilice, se reconozca y se valore esta labor para garantizar el ejercicio de los derechos de las personas que cuidan.

El Rol del Trabajo Social en el tema de investigación

El Trabajo Social es una disciplina, que se encarga de entregar herramientas para mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas, grupos o comunidades.

En general en nuestra investigación, apreciamos que el Trabajo Social se orienta al acompañamiento, acciones realizadas relacionadas con la situación socioeconómica de las familias, recayendo en asistencialismo.

Si bien la Fundación Nuestros Hijos aborda de forma adecuada los problemas y necesidades económicas de las familias, el cáncer infantil no afecta únicamente a quien padece el diagnóstico, sino que es una situación estresante que afecta todos los ámbitos de la vida de quien la padece y de todo su entorno familiar.

Por lo tanto, somos conscientes de que la sobrecarga del cuidador principal del NNA con cáncer, tiene un origen debido a muchos factores y requiere de una intervención integral desde el Trabajo Social Clínico, más que de la entrega de apoyos asistenciales.

Asimismo, comprender y mostrar empatía hacia las dificultades familiares, los problemas socioeconómicos y los cambios que esta enfermedad genera tanto en la familia como en el paciente. Es esencial brindar orientación a las personas sobre los recursos disponibles, ya sean de índole económica, humana o social, así como mediar en la comprensión de la enfermedad con cada miembro de la familia.

También cabe destacar, el trabajo interdisciplinario que se genera con los profesionales de la salud, aportando con los conocimientos de la disciplina en la resolución de casos, contribuyendo datos socio familiares, el trabajo que se realiza de redes para la obtención de ayudas o beneficios, y los aspectos éticos del Trabajo Social como la Integralidad profesional para abarcar todos los aspectos, el otorgar información correcta a las personas, contribuir en la autoestima y capacidades naturales que cada persona posee, respeto por la privacidad y confiabilidad de las personas que depositan en nosotros, respetar la diversidad, promover y defender los derechos humanos, promover el derecho



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

a la participación de la familia y el paciente, contribuir el trabajo de participación en redes comunitarias y modificar o debatir las políticas públicas y prácticas injustas.

Propuestas para el Trabajo Social

A partir del análisis de la investigación llevada a cabo, presentamos propuestas de intervención y acompañamiento que podrían ser útiles desde la disciplina del Trabajo Social:

1. Mayor especialización académica sobre el Trabajo Social Clínico, el cual aún está al debe dada la magnitud que significa este rol en la salud. La academia aún no imparte ni considera como rol educativo el área de la salud, ya que aún es un tema poco conocido, y por lo demás, muy reciente. Sin embargo, las propuestas y herramientas que puede desarrollar el Trabajo Social podrían ser fundamentales para el bienestar de las familias con un paciente oncológico.
2. El Trabajo Social podría considerar un Programa de Apoyo Permanente con las Familias, el cual permita estar al tanto en la etapa de tratamiento activo y así, dar a conocer cómo podemos afrontar la situación en la que se desarrolla la enfermedad y cómo afecta a cada integrante de la familia. Esto es más bien un acompañamiento que comienza con el diagnóstico de la enfermedad y culminaría identificando el estado del paciente posterior a la enfermedad, realizando el respectivo seguimiento. La importancia de que este apoyo sea permanente radica en que a medida que avanza la enfermedad, las necesidades familiares van cambiando y/o mutando, por lo que hay que estar al tanto de cada paso que se va dando dentro del proceso de la enfermedad. El Trabajo Social permitirá, conocer y otorgar las herramientas que va necesitando la familia en todo el periodo que se encuentren con la enfermedad y post enfermedad.
3. Se sugiere que exista la posibilidad de integrar, además, psicología comunitaria para la familia, en donde este sea un espacio comunitario en el cual las personas familiares del paciente puedan desahogarse, aprender y conocer experiencias desde otras familias y personas. El intercambio de experiencias muchas veces es gratificante y consolador como herramienta de para reconocer lo que les pasa así como el entendimiento entre personas de personas que se encuentran afectadas



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Por eso la importancia de implementarlo como terapia psicológica comunitaria para familias. Por otro lado, el mismo Trabajo Social puede contribuir a la activación de redes ya sean estatales o privadas que sirvan para disminuir la carga del cuidado en la familia.

4. También es importante señalar como Trabajadores Sociales podemos contribuir, apoyar y educar sobre la visibilización y concientización del cáncer ya que los relatos de las madres cuidadoras, se aprecia la falta de información que ellas poseen respecto al cáncer infantil. Se puede trabajar y reforzar el apoyo visual en la Fundación y Hospital, en este caso creaciones de trípticos que contengan las siguientes informaciones, por ejemplo; las etapas del cáncer, los procedimientos que serán llevado a cabo (quimioterapia y radioterapia), un glosario con palabras de uso médico transformarlo en un glosario más amigable con la lectura, explicar el uso de medicamentos que son administrado hacia los pacientes etc. Con todo lo expuesto anteriormente, se pueden crear videos informativos y difundirlos mediante las redes sociales, WhatsApp o proyectarlos en la misma Fundación y hospital a modo informativo. Por último, cabe recalcar y garantizar el acceso a este tipo de informaciones, por ende, el tríptico debe ir con sistema braille por si algún paciente o tutor tiene discapacidad visual, al igual que los videos informativos deben ir con lengua de señas para quienes tengan discapacidad auditiva y videos con sonido que expliquen de manera integral para quienes tengan discapacidad visual.
5. Se pueden generar talleres educativos a los profesionales de la Fundación Nuestros Hijos y Hospital con un enfoque más humano e integral y no desde el enfoque biomédico. Se debe sensibilizar respecto al cáncer y debemos comprender que detrás de esta enfermedad y el impacto que genera hay un paciente y familia afectada. Hay que destacar que, como profesionales de las distintas disciplinas, debemos ser cuidadosos y empáticos al momento de dar el primer diagnóstico, ya que es un impacto emocional y que desestabiliza al paciente y la familia.
6. Activación de redes que apoyen la labor del cuidado y disminuyan la sobrecarga de las cuidadoras. Para ello, es necesario conocer y trabajar en conjunto con las instituciones ya sean Estatales, Municipales o auto gestionadas que acompañen



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

en esta dicha labor. Como sociedad debemos crear y generar una sociedad de cuidados, ya que esto nos compete a todos y no solo debe recaer en una persona.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

VIII.

Bibliografía

1. Acosta, Bohórquez, Duarte, Gonzalez, & Rodríguez (2012). *Trabajo Social en el Área de Salud. Perfiles y competencias profesionales básicas en el área de Salud*. Recuperado el 14 de abril de 2023 de: https://www.minsalud.gov.co/salud/documents/observatorio%20talento%20humano%20en%20salud/Perfiles%20y%20competencias%20trabajosocial_salud.Pdf
2. Aguilar S., Barroso J. (2015) *La triangulación de datos como estrategia en investigación educativa* en *Revista de medios y educación* N°47. Recuperado el 29 de junio de 2023 de: <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/123522/Triangulaci%c3%b3n%20de%20datos.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
3. Aimar, Á. (2009). *El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas*. En *Índex de Enfermería*, vol.18, n°2), 111-115. Recuperado el 07 de junio de 2023 de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000200009
4. Alcalde, F (2005). *Afrontamiento del Cáncer Infantil*. *Revista el dolor* número 43. Recuperado el 8 de octubre de 2023, de: <https://www.revistaeldolor.cl/numero-43/afrontamiento-del-cancer-infantil>
5. American cancer Society (2017). *¿Cuáles son las diferencias entre los cánceres que afectan a los adultos y los que afectan a los niños?* Recuperado el día 2 de mayo del 2023 de: <https://www.cancer.org/es/cancer/linfoma-no-hodgkin-en-ninos/acerca/diferencias-ninos-adultos.html>
6. American cancer Society (2017). *Efectos tardíos del tratamiento contra el cáncer infantil*. Recuperado el 23 de abril de 2023 de: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-su-hijo-tiene-cancer/efectos-tardios-del-tratamiento-contr-el-cancer-infantil.html>
7. American cancer Society (2018). *Etapas del Cáncer de origen primario desconocido*. Recuperado el 1 de Mayo de 2023 de: [https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-origen-primario-desconocido/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/pruebas.html#:~:text=La%20etapa%20\(estadio\)%20de%20un,la%20mejor%20manera%20de%20tratarlo](https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-origen-primario-desconocido/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/pruebas.html#:~:text=La%20etapa%20(estadio)%20de%20un,la%20mejor%20manera%20de%20tratarlo).
8. American Cancer Society (2020). *¿Qué es el Cáncer?* Recuperado el 23 de abril de 2023 de: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/como-comprender-su-diagnostico/que-es-el-cancer.html>



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

9. American Society of Clinical Oncology (2021). *Estadios del Cáncer*. Recuperado el 1 de mayo del 2023 de: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/diagn%C3%B3stico-de-c%C3%A1ncer/estadios-del-cancer>
10. Andrèu J. (s.f) *Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada*. Recuperado el 13 de Julio de 2023 de: <https://abacoenred.com/wp-content/uploads/2019/02/Las-t%C3%A9cnicas-de-an%C3%A1lisis-de-contenido-una-revisi%C3%B3n-actualizada.pdf>
11. Appel, S (2004). *Cáncer infantil Diagnóstico y tratamiento*. Recuperado el 26 de abril de 2023 de: https://assets.website-files.com/627b26b62d5e6f2d5cc7297a/62eaa62627d1871327b2f46b_Cancer%20infantil%20-%20Diagnostico%20y%20Tratamiento.pdf
12. Artaza y Leiva (2023). Trabajo social y salud. Recuperado el 19 de Julio de 2023 de: https://www.litoralpress.cl/paginaconsultas/Servicios_NClipSitio/Get_Imagen_Pagina.aspx?LPKey=JWEYKVNZWMYLETD2HLQ6RLLZTGXSOYDQ5VELQX6D MBVA7JFSD53A
13. Azcona, M., Dorati, Jy Manzini, F. (2015). Precisiones metodológicas sobre la unidad de análisis y la unidad de observación. Aplicación a la investigación en psicología. Recuperado el 9 de Julio de 2023 de: http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/45512/Documento_completo.pdf?sequence=1
14. Barbosa, L., & Azevedo, S. (2006). Significados y percepciones sobre el Cuidado de Enfermería en la Unidad de Cuidados Intensivos. En Revista *Index de Enfermería*, (Vol. 15, N° 54). Recuperado en 18 de diciembre de 2023 de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000200004
15. Barrera, L (2012) *El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas*. Recuperado el 23 de Octubre de 2023 de: <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/08.pdf>
16. Benítez, M. (2017). *La familia: desde lo tradicional a lo discutible*. En Revista *Novedades en Población*, (Vol. 13, N.º 26) Recuperado en 05 de mayo de 2023 de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782017000200005



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

17. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (s.f). Decreto 830. Promulga Convención sobre los Derechos del Niño. Recuperado el 30 de Noviembre de 2023 de: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=15824>
18. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2019). Ley 21.063: Crea un seguro para el acompañamiento de niños y niñas que padezcan las enfermedades que indica, y modifica el código del trabajo para estos efectos. Recuperado el día 20 de Julio de 2023 de: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1113014>
19. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2022). *Ley Fácil: Plan GES o AUGE*. Recuperado el 20 de Julio de 2023 de: <https://www.bcn.cl/portal/leyfacil/recurso/plan-ges-ex-auge>
20. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2023). *Ley Fácil: Derechos de los Niños*. Recuperado el 28 de abril de 2023 de: <https://www.bcn.cl/portal/leyfacil/recurso/derechos-de-los-ninos>
21. Biblioteca del Congreso Nacional. (2023). *Guía de Formación Cívica - El Estado*, recuperado el 01 de mayo de 2023 de: https://www.bcn.cl/formacioncivica/detalle_guia?h=10221.3/45764
22. Bisquerra, R. (2009) *Metodología de la investigación educativa*. Recuperado el 05 de junio de 2023.
23. Bravo, H & López, J (2015). *Resiliencia familiar: una revisión sobre artículos publicados en español*. En revista IIPSI, (Vol.18, N°2). Recuperado el día 2 de junio de 2023 de: <https://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/view/12089/10807>
24. Cadénas, C & Ruiz, D (2015). *¿Qué es una política pública?* Recuperado el 16 de mayo de 2023 de: https://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con4_uibd.nsf/8122BC01AACC9C6505257E3400731431/%24FILE/QU%C3%89%20ES%20UNA%20POL%C3%8DTICA%20P%C3%9ABLICA.pdf
25. Campbell, M. (2005). Desarrollo de la oncología pediátrica en Chile. En *Revista Pediatría Electrónica* (Vol. 2, N°2). Recuperado el 31 de marzo de 2023 de: <http://www.revistapediatria.cl/volumenes/2005/vol2num2/editorial.html>
26. Cantoni, N. (2009) *Técnicas de muestreo y determinación del tamaño de la muestra en investigación cuantitativa*. En revista argentina de humanidades y ciencias sociales (volumen 7, n°2). Recuperado el 22 de junio de 2023 de: https://www.sai.com.ar/metodologia/rahycs/rahycs_v7_n2_06.htm



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

27. Cardona (2020) *Por qué se transforman células normales en cancerosas hasta manifestarse el cáncer*. Recuperado el 2 de mayo de 2023 de: <http://www.metododoctorcardona.com/blog/2-se-transforman-celulas-normales-cancerosas-manifestarse-cancer/>
28. Chile Atiende (2023) Seguro para el acompañamiento de niños y niñas afectados por una condición grave de salud (Ley SANNA). Recuperado el 5 de Mayo de 2023 de: <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/53276-seguro-para-el-acompanamiento-de-ninos-y-ninas-afectados-por-una-condicion-grave-de-salud-ley-sanna#:~:text=La%20Ley%20SANNA%20es%20un,atenci%C3%B3n%2C%20acompa%C3%B1amiento%20o%20cuidado%20personal%2C>
29. Corbin y Strauss (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Recuperado el 6 de junio de 2023 de: <https://diversidadlocal.files.wordpress.com/2012/09/bases-investigacion-cualitativa.pdf>
30. Corral, Y. (2017). Validez y fiabilidad en investigaciones cualitativas. En *Revista de Postgrado FaCE-UC*. (Vol. 11 N° 20). Recuperado el 4 de junio de 2023 de: <http://arje.bc.uc.edu.ve/arj20/art19.pdf>
31. Contreras y Hernandez (2019) Redes de apoyo familiares y feminización del cuidado de jóvenes estudiantes universitarios. En *Revista hispana para el análisis de redes sociales* (Vol.30, N°1). Recuperado el 11 de Octubre 2023 de: <https://raco.cat/index.php/Redes/article/view/v30-n1-contreras-hernandez/450954>
32. Cyrulnik, B (2001) *Los patitos feos; la resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Recuperado el día 19 de mayo de 2023 de: https://books.google.cl/books?hl=es&lr=&id=9_YYfwzwD6MC&oi=fnd&pg=PP3&ots=63hcnl5aPU&sig=q2hlz88e6ir9apHxYekvS2Z9vAo&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
33. DeCarlo, M. (2023). *La investigación científica en Trabajo Social*. Recuperado el 22 de Junio de 2023 de: [https://espanol.libretexts.org/Ciencias_Sociales/Trabajo_Social_y_Servicios_Humanos/Investigaci%C3%B3n_Cient%C3%ADfica_en_Trabajo_Social_\(DeCarlo\)/10%3A_Muestreo/10.02%3A_Muestreo_en_investigaci%C3%B3n_cualitativa](https://espanol.libretexts.org/Ciencias_Sociales/Trabajo_Social_y_Servicios_Humanos/Investigaci%C3%B3n_Cient%C3%ADfica_en_Trabajo_Social_(DeCarlo)/10%3A_Muestreo/10.02%3A_Muestreo_en_investigaci%C3%B3n_cualitativa)
34. Delicado M., Garcia M., López B., Martínez P. (2010) *Cuidadoras informales: una perspectiva de género*. Recuperado el 18 de mayo de 2023 de:



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

<https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/373/2001-2.pdf?sequence=1>

35. D'Espíndula T., & Sottile B. (2016) *Aspectos éticos y bioéticos de la entrevista en investigación: el impacto en la subjetividad* en Rev. bioética. 24 (3): 495-502. Recuperado el 09 de Julio de 2023 de: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/RR3snTCFNyt85SYmRStZxSs/?format=pdf&lang=es>
36. DIPRES (2013). Sistema público de salud, situación actual y proyecciones finales. Recuperado el 5 de mayo de 2023 de: https://www.dipres.gob.cl/598/articulos-117505_doc_pdf.pdf
37. Durán, M (2020). *Marco Regulatorio de la Ley Ges*. Recuperado el día 3 de abril del 2023 de: https://www.ssbio.bio.cl/public/docs/GES_85_SSBB.pdf
38. Durán, M. (2012). El estudio de caso en la investigación cualitativa. *En Revista Nacional de Administración (Volº3)*. Recuperado el 12 de Julio de 2023 de: <https://www.studocu.com/es-ar/document/universidad-catolica-de-cordoba/metodologia-de-la-investigacion-ii/duran-estudio-de-caso-cualitativo/29667408>
39. Flórez, L. López, J. & Vílchez, R.A. (2020). *Niveles de resiliencia y estrategias de afrontamiento: reto de las instituciones de educación superior*. Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado, 23(3), 35-47. Recuperado el 21 de junio de 2023 de: <https://doi.org/10.6018/reifop.438531>
40. FONDECYT/CONICYT (2008). *Sugerencias para escribir un consentimiento informado en estudios con personas*. Recuperado el día 26 de junio de 2023 de: <https://www.conicyt.cl/fondecyt/files/2012/10/Sugerencias-para-Escribir-un-Consentimiento-Informado-en-Estudios-con-Personas.pdf>
41. Fonseca I. (2020) *Influencia de género en la salud de las mujeres cuidadoras familiares* en *Revista chilena de terapia ocupacional (Vol 20, Nº2)*. Recuperado el 31 de mayo de 2023 de: <https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/51517/64080>
42. Fundación Caser (2023) *¿Que es la dependencia?* Recuperado el 10 de mayo del 2023 de: <https://www.fundacioncaser.org/autonomia/preguntas-frecuentes/que-es-la-dependencia>
43. Gobierno de Chile (2022). Gobierno lanza plataforma para identificar a personas cuidadoras: conozca los detalles y quiénes son los beneficiados. Recuperado el 5



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

- de Diciembre del 2023 de: <https://www.gob.cl/noticias/gobierno-lanza-plataforma-para-identificar-personas-cuidadoras-conozca-los-detalles-y-quienes-son-los-beneficiados/>
44. González, M (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. En *Revista Iberoamericana de educación (N°29)*. Recuperado el 26 de junio de 2023 de: <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/20984/rie29a04.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 45. González, P (2005). *Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con Cáncer y por sus familias*. Nure investigación, n°16. Recuperado el 14 de abril de 2023 de: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/242/224>
 46. Grau C, Fernández M (2010). *Familia y enfermedad crónica pediátrica*. En *An. Sist. Sanit. Navar.* (Vol. 33, N° 2). Recuperado el 05 de mayo de 2023 de: <https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33n2/revision2.pdf>
https://books.google.cl/books?hl=es&lr=&id=ZXDpCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&ots=rEBDHR6nM4&sig=Dh9nfk8YP3GRFz-r1OibfuYu-Ko&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
 47. Hurtado R, Solano B & Vargas P. (2012). *Leucemia para el médico general* (Vol. 55, N°2) Recuperado el 24 de abril de 2023 de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2012/un122c.pdf>
 48. Iglesias, M. y Jiménez R. (2017). Desarrollo local y participación social.: ¿De qué estamos hablando?. *Revista Estudios del Desarrollo Social: Cuba y América Latina*. Vol. 5, n°1 (pág 60-73). Recuperado el 26 de Octubre de 2023 de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S2308-01322017000100005&script=sci_arttext&tlng=pt
 49. Instituto Nacional del Cáncer (2021). *¿Qué es el Cáncer?* Recuperado el 21 de abril de 2023 de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
 50. Instituto Nacional Del Cáncer (2020). *La espiritualidad en el tratamiento del cáncer*. Recuperado el 8 de octubre 2023, de; <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/dia-a-dia/fe-y-espiritualidad/espiritualidad-pdq>
 51. Instituto Nacional Del Cáncer (2020) *Apoyo para cuidadores de personas con cáncer*. Recuperado el 8 de octubre de 2023 de; <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/apoyo-a-quien-cuida>



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

52. Irueste P., Guatrochi M., Pacheco S., Delfederico F. (2020) *Nuevas configuraciones familiares: tipos de familia, funciones y estructura familiar* En *Revista de psicoterapia relacional e intervenciones sociales*. N°41. Recuperado el 05 de mayo de: <https://www.redesdigital.com/index.php/redes/article/view/44/28>
53. Ituarte.A. (2017). *Prácticas del Trabajo Social clínico*. España: Nau Libres.
54. Ledon, L. (2011) *Enfermedades crónicas y vida cotidiana*. En *Revista cubana de salud pública*. (Vol. 31, N° 4). Recuperado el 07 de junio de 2023 de: https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/asets/rcsp/v37n4/spu13411.pdf
55. Macedo, E, da Silva, L, Paiva, M & Pereira, M (2015). *Sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica: revisión integradora*. En *Revista Latino-Am. Enfermagem* (Vol. 23, N°4). Recuperado el 11 de abril 2023 de: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/WSGZjfM4qcmGgvV8MPv8bTs/?lang=es>
56. Marchant P., Brito S., Inostroza S., Gonzalez K. (2023) *Trabajo social en salud: tiempos de exclusión e incertidumbre en revista de trabajo social* N°98. Recuperado el 02 de junio de 2023 de: <http://publicaciones.revistasteiniana.uc.cl/index.php/RTS/article/view/64185/51225>
57. Martinez, S (2020). *Síndrome del cuidador quemado*. *Revista clínica de medicina de familia* (vol.13, N°1) Recuperado el 23 de Octubre de 2023 de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013
58. Masten, A. (2018). *Teoría de la resiliencia e investigación sobre niños y familias: pasado, presente y promesa*. *Revista de teoría y revisión de la familia*, 10 (1), 12–31. Recuperado el 20 de mayo de 2023 de: <https://doi.org/10.1111/jftr.12255>
59. Mendoza, M (2006) *Algunas reflexiones sobre el tabú a la palabra cáncer*. En *Archivo Médico de Camagüey* (Vol.10, N°. 5) Recuperado el 6 de Octubre del 2023 de: <https://www.redalyc.org/pdf/2111/211117629016.pdf>
60. Mesa P., Ramos M. & Redolat R. (2017) *Cuidado de pacientes oncológicos: una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras*. En *Psicooncología* n°14. Recuperado el 14 de mayo del 2023 de: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/55814/50598>



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

61. Ministerio de Desarrollo Social (2017). *Informe de Desarrollo Social 2017*. Recuperado el 12 de abril de 2023 de: <https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/pdf/upload/IDS2017.pdf>
62. Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2023) *Programa de pago de cuidadores de personas con discapacidad (estipendio)*. Recuperado el 19 de mayo de 2023 de: <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/49627-programa-de-pago-de-cuidadores-de-personas-con-discapacidad-estipendio>
63. Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género (2020). *Paso a paso corresponsabilidad en los hogares*. Recuperado el 12 de abril de 2023 de: <https://minmujeryeg.gob.cl/wp-content/uploads/2020/11/GUIA-CORRESPONSABILIDAD.pdf>
64. Ministerio de Salud (1967) *Código Sanitario*. Recuperado el 02 de Julio de 2023 de: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/85381414c56011a9e04001011e015920.doc#:~:text=%2D%20El%20C%C3%B3digo%20Sanitario%20rige%20todas,aquellas%20sometidas%20a%20otras%20leyes.>
65. Ministerio de Salud (2014) *Leucemia en menores de 15 años*. Recuperado el 26 de abril de 2023 de: https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2021/10/GPC_Leucemia_infantil.pdf
66. Ministerio de Salud (2018). Norma técnica del fondo de apoyo económico de auxilio extraordinario. Recuperado el 5 de mayo de 2023 de: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2018/10/Norma-tecnica-02.pdf>
67. Ministerio de Salud (2019). *Plan Nacional de Cáncer 2018-2028*. Recuperado el 31 de marzo del 2023 de: https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/01/2019.01.23_PLAN-NACIONAL-DE-CANCER_web.pdf
68. Ministerio de Salud (2021). *Segundo Informe de Vigilancia de Cáncer Infantil. Registro Nacional de Cáncer Infantil RENCI. Quinquenio 2012-2016*. Recuperado el 24 de marzo de 2023 de: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/02/Segundo-Informe-RENCI-2012-2016.pdf>
69. Moreira & Turrini (2011). *Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador en revista electrónica trimestral de enfermería (Nº22)*. Recuperado el 05 de mayo de 2023 de: <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/administracion2.pdf>
70. Moreira, Romero & Vera (2018). *La intervención del Trabajador Social en el ámbito familiar de niños y niñas con problemas oncológicos*. Recuperado el 16 de abril



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

- de 2023 de: <https://www.eumed.net/rev/caribe/2018/12/ninos-problemas-oncologicos.html>
71. Moscoso L. & Diaz L. (2018) *Aspectos éticos en la investigación cualitativa con niños* en Revista Latinoamericana de bioética Vol.18 nº1. Recuperado el 13 de Julio de 2023 de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rlb/v18n1/1657-4702-rlb-18-01-00051.pdf>
72. Mosquera, I., Larrañaga, I., Del Río, M., Calderón, C., Machón, M. & García, M. (2019). *Desigualdades de género en los impactos del cuidado informal de mayores dependientes en Gipuzkoa: Estudio CUIDARSE* en *Revista Española de Salud Pública*, vol. 93. Recuperado el 31 de mayo de 2023 de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272019000100075
73. Muñoz, L & Rojas, K (2013). *Niño/as con Cáncer en Chile: Impacto de la enfermedad en la familia, desarrollo de la oncología pediátrica y respuesta del Estado*. Recuperado el 5 de mayo de 2023 de: http://repobib.ubiobio.cl/jspui/bitstream/123456789/1722/1/Rojas_Palma_Kattery_n.pdf
74. Murillo, S (2000). *La invisibilización del cuidado en la familia y los sistemas sanitarios*. *Política y sociedad*, 35 (73-80). Recuperado el 29 de abril de 2023 de: <https://revistas.ucm.es › article › download>
75. Olguin L. (2020) *Aproximación a las habilidades sociales de la vida cotidiana de madres cuidadoras de hijos e hijas con cáncer*. Recuperado el 29 de abril de 2023.
76. OMS (2020) *Todos los cánceres*. Recuperado el 4 de mayo del 2023 de: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/39-All-cancers-fact-sheet.pdf>
77. OMS (2021). *Chile*. Recuperado el 4 de mayo de 2023 de: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/152-chile-fact-sheets.pdf>
78. OMS (2023) *La OMS mantiene su firme compromiso con los principios establecidos en el preámbulo de la Constitución*. Recuperado el 1 de mayo del 2023 de: <https://www.who.int/es/about/governance/constitution>
79. OPS (2010) *Determinantes ambientales y sociales de la salud*. Washington, D.C. Recuperado el 8 de abril del 2023 en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/51688>
80. OPS (2014). *El Cáncer Infantil en Las Américas*. Recuperado el 8 de abril del 2023 en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2014/OPS-Nota-Informativa-Cancer-Infantil-2014.pdf>



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

81. OPS (2022). *Atención psicosocial del cáncer pediátrico*. Recuperado el día 1 de mayo de 2023 de: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/56380/OPSNMHNvapcp6220027_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
82. OPS (2023). *Cáncer en la niñez y la adolescencia*. Recuperado el 8 de mayo del 2023 de: <https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia#:~:text=El%20c%C3%A1ncer%20es%20una%20de,entre%200%20y%2019%20a%C3%B1os.>
83. OPS (2023). *Día Mundial contra el Cáncer 2023: Por unos cuidados más justos*. Recuperado el 21 de Abril de 2023 de: <https://www.paho.org/es/campanas/dia-mundial-contra-cancer-2023-por-unos-cuidados-mas-justos#:~:text=A%20nivel%20mundial%2C%20se%20estima,las%20personas%20y%20a%20las%20comunidades>
84. Ostiguín, R & Rivas, J (2011). *Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico?* En *Enferm. Univ* (Vol. 8, N°1) Recuperado el 3 de abril de 2023 de: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632011000100007&script=sci_arttext
85. Otzen, T., & Manterola, C. (2017). *Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio*. En *Revista International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232. Recuperado el 22 de junio de 2023 de: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>
86. Parra, M. y Briceño, I. (2010). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. En *Revista neurológica México* (Vol.12, N°3). Recuperado el día 23 de junio de 2023 de: <https://www.revenferneuroenlinea.org.mx/index.php/enfermeria/article/view/167/167>
87. Pelaez, A., Rodriguez, J., Ramirez, S., Perez, L., Vasquez, A. & González, L. (2016). *La entrevista*. Recuperado el 23 de junio de 2023 de: <https://docplayer.es/393295-Entrevista-alicia-pelaez-jorge-rodriguez-samantha-ramirez-laura-perez-ana-vazquez-laura-gonzalez.html>
88. Penagos y Pintado (2020) Evaluación del estigma hacia pacientes con cáncer: una aproximación psicométrica. En *Psicología y salud* (Vol.30, N°2). Recuperado el 6 de Octubre de 2023 de: <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2650/4511>



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

89. Pereira, R (2010). *Trabajando con los Recursos de la Familia: Factores de Resiliencia Familiar*. Recuperado el 2 de junio de 2023 de: <http://congresonacionaldepsicoterapia.es/wp-content/uploads/2017/04/Trabajando-cn-los-recursos-de-la-fam.-Factores-de-Resiliencia-Fam.-R.-Pereira.pdf>
90. Pérez, Y & Rojas, V (2011). *Cáncer Infantil: Una Visión Panorámica*. Recuperado el 3 de abril de 2023 de: <https://www.psicologiacientifica.com/cancer-infantil-una-vision-panoramica/>
91. PINDA (s.f). *Aseo e higiene*. Recuperado el 3 de octubre de 2023, de <https://www.pindachile.cl/aseo-e-higiene/>
92. PINDA (s.f.). *Centros PINDA*. Recuperado el 11 de abril de 2023 de: <http://www.pindachile.cl/centros-pinda/>
93. PINDA (s.f). *Cuidados en casa*. Recuperado el 3 de octubre de 2023, de: <https://www.pindachile.cl/cuidados-en-casa/>
94. PINDA (s.f). *Estadísticas*. Recuperado el 30 de Noviembre de 2023 de: <https://www.pindachile.cl/estadisticas/>
95. PINDA (s.f) *Historia de PINDA*. Recuperado el 15 de Diciembre de 2023 de: <https://www.pindachile.cl/historia-de-pinda/>
96. Pulido, O (2017). *Política pública y política educativa: una reflexión sobre el contexto*. En *Educación y Ciudad* (N°33). Recuperado el día 8 de mayo de 2023 de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6213573>
97. Quesada, A., Justicia, M., Romero, M. & García, M. (2014). *La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia*. En *International Journal of Developmental and Educational Psychology* (Vol. 4, N°1). Recuperado el 05 de mayo de 2023 de: <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349851787062.pdf>
98. Ramírez, I (2008). *El Trabajo Social Familiar*. Recuperado el 19 de Julio de 2023 de: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5896/1/ALT_01_03.pdf
99. Registro Social de Hogares (s.f). *Credencial para personas cuidadoras*. Recuperado el 12 de Diciembre de: <https://registrosocial.gob.cl/cuidados>
100. Reyes, D (2019). *Cartografía del Trabajo Social Clínico en Chile: una historia en construcción y un comentario profesional*. En *Revista perspectiva* (N°34). Recuperado el 19 de Julio de 2023 de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8229531>
101. Reyes, D & Grandòn, P. (2022) *Trabajo Social Clínico Crítico Latinoamericano Identidades, Reflexiones y Devenir*. En *Revista Latinoamericana*



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

- De Trabajo Social Clínico (Vol.2, N°1). Recuperado el 20 de julio de 2023 de: https://www.ichtsc.com/files/ugd/ed67b9_f6a1bcf45ee7455d9591706e46441deb.pdf
102. Rodríguez J. (2017). *Por la reflexión moral, contra los códigos de ética en el Trabajo Social*. En Cuaderno trabajo social 30(1). Recuperado el 20 de Julio de 2023: https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/49949/RodriguezAlcazar_CodigosEtica.pdf?sequence=3&isAllowed=y
103. Rodríguez, Cárdenas, Pacheco y Ramírez (2014) *Una mirada fenomenológica del cuidado de enfermería*. Recuperado el 8 de octubre de 2023 de; <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfuni/eu-2014/eu144f.pdf>
104. Rojas, L (2010) El sentimiento de culpa. Recuperado el 11 de Octubre del 2023 de: <https://www.casadellibro.com/ebook-el-sentimiento-de-culpa-ebook/9788403131217/1903279>
105. Rueda, E (2017). *Sobrecarga del cuidador de adultos con enfermedades terminales en el entorno del hogar*. Recuperado el 23 de Octubre de 2023 de : https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1988-348X2017000100009&script=sci_arttext&tlng=pt
106. Rutter, M. (2006). *La Promoción de la Resiliencia ante la Adversidad*. En A. Clarke-Stewart & J. Dunn (Eds.), *Las familias cuentan: Efectos en el desarrollo de niños y adolescentes* (págs. 26–52). Prensa de la Universidad de Cambridge. Recuperado el 21 de mayo de 2023 en: <https://doi.org/10.1017/CBO9780511616259.003>
107. Salas, L (2014). *Hacia el cambio de paradigma en medicina: Un reto en salud*. En Revista de trabajo social nº68. Recuperado el 13 de abril de 2023 de: <https://www.binasss.sa.cr/revistas/ts/v30n682005/art2.pdf>
108. Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, L. (2014), *Metodología de la Investigación*. (Sexta edición) Recuperado el 06 de junio del 2023 de: <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
109. Scorsolini, F. (2022) *El pasado, el presente y el futuro del concepto de familia en el campo de la salud: rupturas y permanencias*. Index Enferm vol.31 nº3. Recuperado el 29 de abril de 2023 de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962022000300011&script=sci_arttext&tlng=en



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

110. Servicio Nacional de la Discapacidad (2017). *Discapacidad y dependencia. Caracterización de la dependencia en las personas en situación de discapacidad a partir del II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Recuperado el 14 de mayo del 2023 de: <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/5058>
111. Torralba, F (2005) *Esencia del cuidar. Siete Tesis*. Recuperado el 10 de mayo de 2023 de: <https://sanitarioscristianos.com/documentos/339.pdf>
112. UNICEF (2010). *Los niños, niñas y adolescentes tienen derechos*. Recuperado el 28 de Abril de 2023 de: <https://www.unicef.org/chile/los-ni%C3%B1os-ni%C3%B1as-y-adolescentes-tienen-derechos#:~:text=Chile%20ratific%C3%B3%20este%20convenio%20internacional,en%20decisiones%20que%20les%20afecten>.
113. UNICEF (2015). *Convención sobre los derechos del niño*. Recuperado el 28 de abril de 2023 de: https://www.unicef.es/sites/unicef.es/files/comunicacion/ConvencionsobrelosDerechosdelNino_0.pdf
114. Uriarte, J (2005) La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo. *En Revista psicodidáctica* (Vol. 10, N°2) Recuperado el 11 d3 Octubre del 2023 de: <https://www.redalyc.org/pdf/175/17510206.pdf>
115. Uribe, M., (2014). *La vida cotidiana como espacio de construcción social en Procesos Históricos*, N°25. Recuperado el 07 de junio de 2023 de: <https://www.redalyc.org/pdf/200/20030149005.pdf>
116. Vanzini, L (2010). *El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional en revista de trabajo y acción social* (N°47) Recuperado el 30 de marzo de 2023 de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3655799>
117. Yáñez, R (2008). *Conceptualización metafórica de la confianza interpersonal. En Universitas Psychologica* (Vol.7, N°1) Recuperado el 11 de Octubre de 2023 de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672008000100005
118. Zamarripa E., Tamez B. & Ribeiro M (2017) *Repercusiones del cuidado informal en la vida laboral y personal de las mujeres cuidadoras en AZARBE, revista internacional de trabajo social y bienestar* (Vol. 6) Recuperado el 31 de mayo de 2023 de: <https://revistas.um.es/azarbe/article/view/273401/222581>



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

I.X Anexos

Anexo N°1: Entrevista a Cuidadoras

Nombre:

Edad:

Estado Civil:

Región:

Domicilio de la familia:

Domicilio actual si es de Casa de Acogida, ¿desde cuándo?:

Nombre del niño/niña:

Edad del Niño/a:

Diagnóstico:

Fecha del diagnóstico:

Codificación:

1- ¿Hace cuánto tiempo asume el cuidado, desde el diagnóstico?

2- ¿Qué cambios en su vida le ha significado para usted el asumir el cuidado de su hijo?

3- ¿Cómo le ha afectado a usted el tener que asumir una carga adicional de cuidar al niño/a?

4- ¿En qué áreas de su vida cotidiana siente la sobrecarga por el cuidado?

- a) salud física
- b) salud mental
- c) laboral
- d) social
- e) familiar

5- ¿Ha tenido síntomas o molestias físicas a causa del cuidado? (Ejemplo: Dolor de espalda, cabeza)



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

- 6- ¿Ha notado un cambio en la expresión de sus emociones y/o sentimientos durante el cuidado? (Ejemplo: llorar, tristeza, rabia, irritabilidad)
- 7- ¿Ha cambiado su situación laboral antes y después del diagnóstico de su hijo?
- 8- ¿Cómo era su vida social previa a la enfermedad?
- 9- ¿Se ha sentido aislada de su entorno familiar, social y comunitario? ¿por qué?
- 10- ¿Anteriormente realizaba alguna actividad recreativa, que tuvo que abandonar por asumir el cuidado de su hijo/a? y ¿Actualmente realiza alguna actividad recreativa? ¿Cuáles?
- 11- ¿Cómo afecta en su familia -en general- el cuidado de su hijo? Ejemplo: el apoyo, la comodidad, etc.
- 12- ¿Qué cambios en las dinámicas familiares han sido los más notorias? ¿Ha requerido trasladarse de vivienda?
- 13- ¿Se han producido cambios en las relaciones de pareja?
- 14- ¿Qué dificultades se han presentado con sus otros hijos? Ejemplo: Emocionales, escolares o de conducta, ¿y cómo ha resuelto estas dificultades? ¿Ha percibido en sus otros hijos, cómo les afectó el diagnóstico de su hermano?
- 15- Cuando recibió el primer diagnóstico de su hijo, ¿cuál fue su primera reacción? ¿Cuánto tiempo tomó aceptar el cambio de la enfermedad de su hijo? ¿Sintió impotencia?
- 16- Antes del diagnóstico, ¿Usted tenía conocimientos de la enfermedad?
- 17- ¿Cómo fue conociendo la enfermedad? ¿Quién le ayudó y explicó en el proceso; o fue búsqueda de información a modo personal?



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

18- Cuando ya tiene conocimiento de la enfermedad, ¿considera que se sienten más seguras y confiadas en el tratamiento?

19- ¿Cuáles son las cosas más importantes que considera usted para sobrellevar el cuidado día a día?

20- ¿Usted tiene una actitud positiva ante este proceso del cuidado?

21- ¿Qué aspectos personales le ayudan a sobrellevar esta situación? Como la fe, la religión, espiritual, haber enfrentado otros problemas en la vida etc.

22- ¿Recibe algún apoyo de su entorno? Ejemplo: Amigos, hospital, fundación, familiares, etc.

23- ¿Se da tiempo para usted misma? ¿Qué tipos de actividades realiza para auto cuidarse?



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Anexo N°2: Entrevista a expertas

Nombre y Apellidos: _____ Edad: _____

Especialidad: _____ Cuánto tiempo lleva trabajando en FNH: _____

Codificación:

1. ¿Cómo ve usted reflejada la sobrecarga de las mujeres cuidadoras de la fundación?
 - a) salud física
 - b) salud mental
 - c) laboral
 - d) social
 - e) familiar
2. ¿Qué cambios físicos identifica usted desde que asumieron el cuidado de los hijos?
3. ¿Qué cambios visualiza usted en la salud mental en las cuidadoras?
4. ¿Se han producido cambios en la situación laboral de las cuidadoras?
5. Según su conocimiento ¿se producen cambios de la vida social de las cuidadoras?
¿cuales?
6. ¿Cuáles cree usted que son los espacios recreativos más recurrentes en las cuidadoras?
7. ¿Cuáles son los cambios más recurrentes que presentan las cuidadoras en su entorno:
 - a) Familiar
 - b) Vivienda
 - c) Pareja
 - d) Crianza de sus hijos
8. ¿De quienes reciben apoyo las cuidadoras en este proceso? Ejemplo: Amigos, hospital, Fundación Nuestros Hijos, familiares, etc.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

- 9- Cuando las cuidadoras reciben el primer diagnóstico de su hijo, ¿cuáles son sus primeras reacciones? ¿Cuánto tiempo toman en aceptar el cambio de la enfermedad de su hijo? ¿Cómo evalúa usted la disposición al cambio de las cuidadoras?
10. ¿Cuáles son los factores resilientes que usted identifica en las cuidadoras?
11. ¿Las cuidadoras tienen una actitud positiva ante este proceso del cuidado?
12. ¿Qué cambios se manifiestan cuando la cuidadora maneja más información sobre el cáncer? ¿Considera que se sienten más seguras y confiadas en el tratamiento?
13. ¿Qué estrategias de autocuidado ponen en práctica las cuidadoras para enfrentar el tratamiento de su hijo? ¿Cuáles son las actitudes más frecuentes?
14. ¿Qué aspectos personales de las cuidadoras le ayudan a sobrellevar este proceso? Ejemplo: la fe, la religión, espiritual, haber enfrentado otros problemas en la vida etc.



UTEM

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UTEM

ANEXO N°3: Consentimiento informado

Fecha:

Usted ha sido invitado a participar de la investigación denominada *“Efectos en la vida cotidiana por sobrecarga de la labor de cuidadoras de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con leucemia de Fundación Nuestros hijos”* a cargo de las estudiantes de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Tecnológica Metropolitana.

Estudiantes investigadoras: - Camila Delgado - Valentina Navarro - Safka Torres.

Además, las estudiantes cuentan con una Docente guía en este proceso de investigación, la cual cumple un rol de acompañamiento y orientación en todo momento hacia las estudiantes. Este documento tiene como finalidad hacerle conocer los detalles del estudio y solicitarle su consentimiento informado para participar de entrevistas.

- **¿Cuál es el propósito de la investigación?**

El propósito de la investigación es conocer las experiencias de las cuidadoras, verificar las dificultades existentes debido a la sobrecarga, el potencial de resiliencia disponible de cuidadoras en el ámbito de la generación de estrategias para cumplir con los cuidados.

- **¿En qué consiste su participación?**

Su participación consiste en participar de una entrevista, de 23 preguntas de 1 hora de duración aproximadamente.

- **¿Qué pasa con la información y datos que usted entregue?**

La información que proporcionará permitirá colaborar con la elaboración de la investigación llevada a cabo en la Fundación Nuestros Hijos y con la formación profesional de las estudiantes.

La información recabada durante la investigación será resguardada por el investigador responsable, tanto en formato físico como digital (grabación), los cuales serán eliminados de forma reservada, una vez terminado el estudio

- **¿Es obligación participar? ¿Puede arrepentirse después de participar?**



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Usted NO está obligado de ninguna manera a participar en esta entrevista. Usted puede negarse en cualquier momento a continuar participando. En cualquier momento usted puede solicitar a la estudiante que le responda todo tipo de inquietudes respecto a la investigación y pedir más información sobre las implicancias de su participación.

- **¿A quién puede contactar para saber más de esta investigación o si le surgen dudas?**

Si tiene cualquier pregunta acerca de la investigación, puede contactar a la Docente guía de la investigación Patricia Clavero, correo: pclaveroe@gmail.com celular: 9-99692082

FIRMA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Declaro conocer los términos de este consentimiento informado, el objetivo y propósito de la investigación, reconociendo que la información es confidencial y anónima, siendo utilizada sólo para fines académicos.

He sido informada que puedo hacer consultas sobre la investigación en cualquier momento y que puedo excluirme del proceso si así lo decido, sin mediar explicaciones ni sufrir consecuencias por tal decisión.

Nombre de la participante: _____

Fono: _____ Correo electrónico: _____

FIRMA PARTICIPANTE

FIRMA INVESTIGADOR RESPONSABLE

Se deja constancia en este instante que este documento (consentimiento informado) se firmará en dos (2) copias, quedando una de ellas en poder del investigador responsable y la otra copia en poder de la participante.



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Anexo N°4: Plan de Análisis

Objetivos específicos	Variables	Dimensiones	Subdimensiones	Preguntas	Preguntas al experto
1- Identificar las áreas de la vida cotidiana de los/las cuidadoras que se ven afectadas por la sobrecarga del cuidado	Áreas de la vida cotidiana	Salud física Salud Mental Laboral Social Familiar		¿En qué áreas de su vida cotidiana siente la sobrecarga por el cuidado? ¿Cuáles son? Ejemplo: salud física, salud mental, laboral, social, familiar	¿Cómo ve usted reflejada la sobrecarga de las mujeres cuidadoras de la fundación?
2- Describir las consecuencias que se producen por la sobrecarga vivenciada en el cuidador	Consecuencias de la sobrecarga	Aparición de patologías físicas Problemas de salud mental Cambio en la situación laboral Disminución	Osteoarticulares, cansancio, dolor de cabeza, problemas digestivos. Estrés, depresión, llanto, ansiedad, irritabilidad, aislamiento Despido o renuncia laboral, licencias médicas Escasa vida comunitaria	¿Ha tenido síntomas o molestias físicas a causa del cuidado? (Ejemplo: Dolor de espalda, cabeza) ¿Ha notado un cambio en la expresión de sus emociones y/o sentimientos durante el cuidado? (Ejemplo: llorar, tristeza, rabia, irritabilidad) ¿Ha cambiado su situación laboral antes y después del diagnóstico de su hijo?	¿Qué cambios físicos identifica usted desde que asumieron el cuidado de los hijos? ¿Qué cambios visualiza usted en la salud mental en las cuidadoras? ¿Se han producido cambios en la situación laboral de las cuidadoras? Según su



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

		<p>ón de la vida social</p> <p>-----</p> <p>Ocio y esparcimiento</p> <p>-----</p> <p>Cambio en la vida familiar</p> <p>-</p> <p>Conflictos de parejas</p> <p>-</p> <p>Conflictos con los hijos</p>	<p>Distanciamiento de amigos y familiares.</p> <p>-----</p> <p>Disminución de espacios recreativos personales</p> <p>-----</p> <p>Reubicación del hogar Apoyo de otros familiares</p> <p>-</p> <p>Separaciones de pareja Problemas de comunicación, o violencia</p> <p>-</p> <p>Problemas de rendimiento escolar, de conducta, emocionales</p>	<p>¿Cómo era su vida social previa a la enfermedad?</p> <p>¿Se ha sentido aislada de su entorno familiar, social y comunitario? ¿por qué?</p> <p>-----</p> <p>¿Anteriormente realizaba alguna actividad recreativa, que tuvo que abandonar por asumir el cuidado de su hijo/a? y ¿Actualmente realiza alguna actividad recreativa? ¿Cuáles?</p> <p>-----</p> <p>¿Cómo afecta en su familia en general el cuidado de su hijo? En tanto al apoyo, la comodidad, etc. ¿Qué cambios en las dinámicas familiares han sido los más notorios? ¿Ha requerido trasladarse de vivienda?</p> <p>-</p> <p>¿Se han producido cambios en las relaciones de pareja?</p> <p>-</p> <p>¿Qué dificultades se han presentado con sus otros hijos? Ejemplo:</p>	<p>conocimiento ¿se producen cambios de la vida social de las cuidadoras? ¿cuales?</p> <p>-----</p> <p>¿Cuáles cree usted que son los espacios recreativos más recurrentes en las cuidadoras?</p> <p>-----</p> <p>¿Cuáles son los cambios más recurrentes que presentan las cuidadoras en su entorno: ¿Familiar, Vivienda, Pareja y Crianza de sus hijos?</p>
--	--	--	--	--	---



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

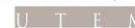
		-		Emocionales, escolares o de conducta, ¿Y cómo ha resuelto estas dificultades? ¿Ha percibido en sus otros hijos cómo les afectó el diagnóstico de su hermano?	
3-Identificar la presencia de factores resilientes en los/las cuidadoras	Factores resilientes presentes	Enfrentamiento de la Enfermedad	Recibimiento del primer diagnóstico	<p>Cuando recibió el primer diagnóstico de su hijo, ¿cuál fue su primera reacción?</p> <p>—.....</p> <p>Cuánto tiempo tomó aceptar el cambio de la enfermedad de su hijo? ¿Sintió impotencia?</p> <p>—.....</p> <p>Antes del diagnóstico, ¿Usted tenía conocimientos de la enfermedad?</p> <p>¿Cómo fue conociendo la enfermedad? ¿Quién le ayudó y explicó en el proceso; o fue búsqueda de información a modo personal?</p> <p>Cuando ya tiene</p>	<p>Cuando las cuidadoras reciben el primer diagnóstico de su hijo, ¿cuáles son sus primeras reacciones?</p> <p>—.....</p> <p>¿Cuánto tiempo toman en aceptar el cambio de la enfermedad de su hijo? ¿Cómo evalúa usted la disposición al cambio de las cuidadoras</p> <p>—.....</p> <p>¿Qué cambios se manifiestan cuando la cuidadora maneja más información sobre el cáncer? ¿Considera que se sienten más seguras y confiadas en el tratamiento?</p>
		Disposición al cambio	Aceptación de los cambios personales y familiares: Proceso de tratamiento de los niño/as		
		Confianza	Conocimiento del proceso de la enfermedad		



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

		<p>—..... Actitud positiva ante la vida</p> <p>—..... Espiritualidad</p> <p>—..... Redes de apoyo</p> <p>—..... Autocuidado</p>	<p>—..... - Alegría, esperanza</p> <p>—..... - Fé, apoyo espiritual</p> <p>—..... Amigas, hospital, familiares, fundación</p> <p>—..... Realización de actividad física, alimentación</p>	<p>conocimiento de la enfermedad, ¿Considera que se siente más segura y confiada en el tratamiento?</p> <p>—..... ¿Cuáles son las cosas más importantes que considera usted para sobrellevar el cuidado día a día? ¿Usted tiene una actitud positiva ante este proceso del cuidado?</p> <p>—..... ¿Qué aspectos personales le ayudan a sobrellevar esta situación? Como la fe, la religión, espiritual, haber enfrentado otros problemas en la vida etc.</p> <p>..... ¿Recibe algún apoyo de su entorno? Ejemplo: Amigos, hospital, fundación, familiares, etc.</p> <p>..... ¿Se da tiempo para usted misma? ¿Qué tipos de actividades</p>	<p>—..... ¿Las cuidadoras tienen una actitud positiva ante este proceso del cuidado?</p> <p>..... ¿Qué aspectos personales de las cuidadoras le ayudan a sobrellevar este proceso? Ejemplo: la fe, la religión, espiritual, haber enfrentado otros problemas en la vida etc.</p> <p>..... ¿De quienes reciben apoyo las cuidadoras en este proceso? Ejemplo: Amigos, hospital, fundación, familiares, etc.</p> <p>..... ¿Qué estrategias de autocuidado ponen en práctica las cuidadoras</p>
--	--	---	---	--	--



UTEM



Departamento de Trabajo Social
Escuela de Trabajo Social



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA METROPOLITANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

			saludable, cuidado personal	realiza para auto cuidarse?	para enfrentar el tratamiento de su hijo? ¿Cuáles son las actitudes más frecuentes?
--	--	--	-----------------------------	-----------------------------	--