

UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERIA

“VIVENCIAS RESPECTO AL IMPACTO EN LA DINÁMICA Y FUNCIONAMIENTO
FAMILIAR TRAS EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER INFANTIL”

Tesis presentada como parte
de los requisitos para optar al
grado de Licenciada en
Enfermería.

CAROLINA ANDREA RUIZ FAUNDES
VALDIVIA-CHILE
2007

Profesor patrocinante:

Nombre : Srta. Tatiana Victoriano R.
Profesión : Enfermera
Grados : Magíster en Desarrollo Humano ©

Instituto : Enfermería
Facultad : Medicina

Firma :

Profesores Informantes:

1) Nombre : Sra. María Julia Calvo Gil
Profesión : Enfermera y Matrona
Grados : Magíster en Filosofía ©
Magíster en Bioética

Instituto : Enfermería
Facultad : Medicina

Firma :

2) Nombre : Sra. Ana Luisa Cisternas
Profesión : Enfermera
Grados : Magíster en Modelado del Conocimiento para entornos virtuales educativos.
Magíster en Geriatria.
Experto en Gerontología.
Diplomado de Competencia para formadores.
Doctorado Geriatria ©

Instituto : Enfermería
Facultad : Medicina

Firma :

Fecha de Examen de Grado:

INDICE

RESUMEN	6
SUMMARY	7
CAPITULO 1: PREREFLEXIVO	8
1.1 PREREFLEXIVO	8
CAPITULO 2: ANTECEDENTES	10
2.1 FAMILIA	10
2.1.1 Teoría Sistémica Familiar	10
2.1.2 Teoría del Desarrollo	10
2.1.3 Teoría del estrés familiar	11
2.2 HOSPITALIZACION	12
2.3 CANCER INFANTIL	13
2.3.1 Impacto psicosocial del cáncer en la familia del niño enfermo	14
CAPITULO 3: OBJETIVOS	18
3.1 OBJETIVO GENERAL	18
3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS	18
CAPITULO 4: METODOLOGIA	19
4.1 TIPO DE ESTUDIO	19
4.2 LUGAR DE DESARROLLO	19
4.3 POBLACION Y MUESTRA	19
4.4 INVESTIGACION CUALITATIVA	19
4.4.1 Momentos de la trayectoria	20
4.4.2 Análisis Ideográfico	21
4.4.3 Entrevista Fenomenológica	21
4.4.4 Pregunta Orientadora	21

4.5 RIGOR ETICO EN LA INVESTIGACION	21
CAPITULO 5: DISCURSOS	23
5.1 DISCURSO I	23
5.1.1 Unidades de Significado	24
5.1.2 Convergencias del discurso	26
5.1.3 Análisis Idiográfico	27
5.2 DISCURSO II	28
5.2.1 Unidades de Significado	29
5.2.2 Convergencias del discurso	31
5.2.3 Análisis Idiográfico	32
5.3 DISCURSO III	33
5.3.1 Unidades de Significado	35
5.3.2 Convergencias del discurso	38
5.3.3 Análisis Idiográfico	40
5.4 DISCURSO IV	41
5.4.1 Unidades de Significado	43
5.4.2 Convergencias del discurso	46
5.4.3 Análisis Idiográfico	48
5.5 DISCURSO V	49
5.5.1 Unidades de Significado	50
5.5.2 Convergencias del discurso	52
5.5.3 Análisis Idiográfico	53
5.6 DISCURSO VI	54
5.6.1 Unidades de Significado	55
5.6.2 Convergencias del discurso	56
5.6.3 Análisis Idiográfico	57
CAPITULO 6: ANALISIS DE DATOS	58
6.1 VARIACION EN LA FUNCION Y DINAMICA FAMILIAR TRAS EL DIAGNOSTICO DE CANCER INFANTIL.	58
6.1.1 Relación de pareja	58
6.1.2 Hermanos	59
6.1.3 Procedencia	60
6.1.4 Gastos económicos	60

6.1.5 Redes de Apoyo	61
6.2 SENTIMIENTOS Y PERCEPCIONES QUE SURGIERON EN LOS PADRES TRAS EL DIAGNOSTICO DEL CANCER INFANTIL.	62
6.2.1 Sentimientos, emociones	62
6.2.2 Percepciones	63
6.2.3 Impacto en los hermanos	63
CAPITULO 7: CONSIDERACIONES FINALES	64
BIBLIOGRAFIA	66
ANEXO 1: ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	69

RESUMEN

El diagnóstico de cáncer infantil produce un impacto psicológico muy fuerte en la familia, donde todos sus miembros se ven afectados emocionalmente por la enfermedad, por esta razón y debido a que es la enfermera la que durante su quehacer comparte las experiencias del paciente y su familia es importante que conozca y comprenda en forma más profunda las vivencias respecto al impacto en la dinámica y funcionamiento familiar tras el diagnóstico de cáncer infantil, de manera que sea una herramienta que utilice a diario en su valoración y a la que pueda recurrir también el resto del equipo de salud para otorgar una atención integral y efectiva y lograr que el ajuste psicológico de la familia no influya en forma negativa en el paciente tanto en lo que respecta a su tratamiento como en sus relaciones sociales.

La presente investigación tiene como objetivo conocer el impacto familiar del cáncer infantil a través de las experiencias vividas por los padres y/o madres tras su diagnóstico.

Para lograr este objetivo seleccioné la investigación cualitativa con enfoque fenomenológico, porque me permite develar de forma profunda los sentimientos y percepciones que surgen en los integrantes de la familia, así como también en la dinámica y funcionamiento familiar tras el diagnóstico de cáncer infantil.

Los datos fueron obtenidos a través de entrevistas que se realizaron a madres de niños con cáncer, que asisten a tratamiento o que se encontraban hospitalizados en la Unidad de Medicina Infantil del Hospital Clínico Regional Valdivia (HCRV), previa información sobre el propósito del estudio y de la entrega del documento de consentimiento informado.

Finalmente a través del análisis de los discursos se obtuvieron resultados, de los cuales se pueden desprender temas tan importantes como:

Variación en la función y dinámica familiar tras el diagnóstico de cáncer infantil:

- Relación de pareja.
- Hermanos.
- Procedencia.
- Gastos económicos.
- Redes de Apoyo.

Sentimientos y percepciones que surgieron en los padres tras el diagnóstico del cáncer infantil:

- Emociones.
- Percepciones respecto a la enfermedad.
- Impacto en los hermanos.

SUMMARY

The infantile diagnostic of cancer produce a big sic logic impact in the family, where all the members are affected emotionally because of the illness. Because of this reason and also, because is the nurse who, on her duties share the patient's experiences and its family, is important to know and understand in a profound form, the experiences of the dynamic impact and familiar functioning after the diagnostic of infantile cancer, in a way that be a tool to use daily in its value and also that help to the rest of the health team to grant a integral and effective attention and to get the psycho logic adjustment of the family don't affect in a negative way in the patient as in its treatment as in its social relationship.

The present investigation has an objective of know the familiar impact of infantile cancer, through the experiences lived by the parents after the diagnostic.

To get the objective, I select the qualitative with a phenomenological focus, because it low me, to reveal in a deep form the feelings and perceptions that arise in the members of the family, just like the familiar dynamic and function after the diagnostic of cancer infantile.

The documents were obtains through interviews made it to mothers of children with cancer, who assist to treatment or were founded in the hospital, specifically in the Unidad de Medicina Infantil area, in the Hospital Clínico Regional of Valdivia, previous information about the porpoise of the study and the delivery of document of consent informed.

Finally, through the analysis of the consultation, I got results which the relevant are:

Variation in the familiar function and dynamic, after the diagnostic of infantile cancer:

- Couple relationship.
- Brother and Sister.
- Precedence.
- Expenses.
- Networks of support.

Feelings and Perceptions that come in the parents after de diagnostic of infantile cancer:

- Emotions.
- Perceptions respect to the illness.
- Impact in brothers and sisters.

CAPITULO 1

PRERREFLEXIVO

1.1 PRERREFLEXIVO.

El proceso de enfermedad en un hijo es una crisis no normativa y provoca una desorganización temporal en la vida familiar, donde su respuesta esta influida por lo grave que puede resultar la enfermedad.

Frente al diagnóstico de cáncer infantil se produce un impacto psicológico muy fuerte en la familia y despierta muchas emociones en todos sus miembros. Los padres deben asimilar una gran cantidad de información acerca del diagnóstico y del tratamiento. Así mismo los otros hijos del matrimonio perciben las consecuencias de la enfermedad de su hermano, como su distanciamiento y el de sus padres entre otras.

Debido a que la enfermera(o) es el profesional que se encuentra más cerca del niño y su familia es importante valorar el impacto psicosocial del cáncer infantil en el núcleo familiar, ya que, este puede influir también en el ajuste psicológico del paciente asociado a su enfermedad, tratamiento y relaciones sociales.

Como estudiante de la carrera de enfermería pude vivenciar diferentes experiencias relacionadas con el impacto que produce el diagnóstico de una enfermedad, sin embargo una de las unidades que más me impresionó fue Medicina Infantil del Hospital Clínico Regional Valdivia, en donde realicé mi internado, a esta Unidad ingresa todo niño cuya edad fluctúa entre los 2 y 14 años 11 meses 29 días, dentro de los diagnósticos de ingreso, el cáncer infantil ocupa aproximadamente el 70% del total de niños hospitalizados, el resto por patologías médicas principalmente de tipo respiratorio, renal, síndrome febril, etc.

Lo que más llamó mi atención en esta unidad, fueron las familias de los niños con cáncer, la fortaleza y esperanza que tenían en la recuperación de su hijo, así como, la relación de confianza y seguridad en el equipo de salud. Además, las familias de estos niños provienen de sectores apartados de Valdivia como: Osorno, Punta Arenas, Chiloé, entre otros. Por lo que la distancia y el costo económico que implica el traslado de ciudad, genera un gran esfuerzo para llegar al centro asistencial lo que provoca en las familias una separación temporal, ya que son los padres o uno de ellos, los que acompañan al niño, teniendo que hospedarse en casas de acogida o en hogares de ayuda al niño leucémico.

Me pregunté, ¿qué es lo que pasa con el resto de la familia?, ¿cómo los padres ven a su familia?, ¿ha cambiado la relación entre ellos?, ¿de qué manera han vivido esta situación?, etc. Es así que decidí indagar en este tema y realizar un estudio que contribuya a conocer en forma más profunda las vivencias respecto al impacto en la dinámica y funcionamiento familiar tras el diagnóstico de cáncer infantil, de manera que sea una herramienta de trabajo con la familia para el equipo de salud, a través del conocimiento de los factores que influyen en esta situación traumática que están viviendo.

He seleccionado la Investigación Cualitativa con enfoque Fenomenológico, el cual me permitirá revelar de una forma profunda los sentimientos y pensamientos que la persona percibe como realidad y como emergen las situaciones frente a ellos en base a su vivencia.

CAPITULO 2

ANTECEDENTES

2.1 FAMILIA:

El término familia ha sido definido de muchas formas y de acuerdo a diferentes enfoques científicos, según la aplicación que se le quiera dar, las corrientes que más han contribuido a definir y caracterizar a la familia son la socioantropología, el psicoanálisis y la psicología. (Santa Cruz J.), define a la familia como "un grupo social primario formado por individuos unidos por lazos sanguíneos, de afinidad o de matrimonio, que interactúan y conviven en forma más o menos permanente y que en general comparten factores biológicos, psicológicos, y sociales que pueden afectar su salud individual y familiar."

Herrera P., señala que al "concebir a la familia como sistema implica que ella constituye una unidad, una integridad, por lo que no podemos reducirla a la suma de las características de sus miembros, o sea, la familia no se puede ver como una suma de individualidades, sino como un conjunto de interacciones". De esta manera lo que le ocurra a uno de sus miembros va a repercutir sobre toda la vida familiar.

Así como hay muchas definiciones para el término familia también podemos encontrar muchas teorías relacionadas con su funcionamiento familiar, pero según señala Wong, Donna L., para la enfermería pediátrica las tres más importantes son:

2.1.1 Teoría Sistémica Familiar:

La familia es considerada como un sistema que interactúa con sus miembros y con el entorno, es así que un miembro va a influir en los demás y genera cambios en ellos, los que a su vez van a producir nuevos cambios en el miembro original.

2.1.2 Teoría del Desarrollo:

El ciclo vital familiar fue descrito por Duvall (1977) y está constituido por ocho etapas del desarrollo, donde cada una se basa en las variaciones estructurales, funcionales y de roles predecibles de la familia. Cada individuo ocupa un rol y debe lograr ciertas tareas del

desarrollo, tanto individuales, como familiares, en un momento dado. El éxito en el logro de estas tareas, conducirá al resultado favorable de las siguientes, mientras que el fracaso traerá dificultades para conseguir los posteriores logros. (HIDALGO, C.; E. CARRASCO. 1999).

Etapas de Ciclo Vital Familiar (modificado por Duvall)

Etapa 1	Formación de la pareja.	Hasta el momento del primer hijo.
Etapa 2	Crianza inicial de los hijos.	Hasta los 30 meses del primer hijo.
Etapa 3	Familia con niños preescolar.	Hasta los 6 años del primer hijo.
Etapa 4	Familia con niños escolares.	Hasta los 13 años del primer hijo.
Etapa 5	Familia con hijos adolescentes.	Hasta los 20 años del primer hijo.
Etapa 6	Familia plataforma de lanzamiento.	Hasta que el último hijo deja la casa.
Etapa 7	Familia de edad media.	Hasta el fin del período laboral activo de uno o ambos miembros de la pareja.
Etapa 8	Familia anciana.	Hasta la muerte de uno o ambos miembros de la pareja.

Cuadro n° 1 (Barna. R y col. 1986).

2.1.3 Teoría del estrés familiar:

“El estrés familiar es definido como un estado que surge de un desbalance real o percibido entre las demandas y las capacidades del funcionamiento familiar, el cual se caracteriza por demandas multidimensionales de ajuste o comportamientos adaptativos”. (HIDALGO, C.; E. CARRASCO. 1999).

Wong, Donna L., señala que si ocurren demasiados hechos estresantes en un período corto de tiempo pueden exceder la capacidad de la familia para solucionarlos y el sistema familiar entra en crisis, para el logro de una adaptación en estas circunstancias, es necesario un cambio en la estructura familiar, de interacción o de ambos.

La capacidad de adaptación fortalece la unión del núcleo familiar, la cual, va a estar sometida a constantes cambios durante su vida, existen dos tipos de estresores que pueden ser normativos (cambios esperables asociados al desarrollo individual o familiar) o no-normativos que ocurren inesperadamente (por ejemplo, muerte de un hijo, enfermedad, etc.). (HIDALGO, C.; E. CARRASCO. 1999).

Herrera P., considera que un buen funcionamiento familiar se da cuando ésta es capaz de adaptarse a los cambios, ya que, la familia tiene que tener la posibilidad de modificar sus límites, sus sistemas jerárquicos, roles, reglas, etc.

2.2 HOSPITALIZACION:

“La hospitalización, es definida como el periodo de tiempo que una persona permanece internada para la ejecución de cualquier acción que busque la recuperación de su salud”. (GARCIA R., DE LA BARRA F. 2005)

Durante la hospitalización de un hijo, los padres deben adoptar nuevas tareas, necesarias para el cuidado del niño enfermo y continuar con la vida familiar. Dichas tareas son compartidas con el equipo de salud, por esta razón según señala García R., De la barra F. 2005 para lograr la colaboración de los padres hacia el equipo de salud, es importante que éste conozca las preocupaciones y expectativas de los padres acerca del cuidado del niño además de la situación familiar (o ciclo familiar).

Toda hospitalización conlleva a una ruptura temporal del bienestar físico-biológico del paciente, lo cual también repercute sobre el estado emocional y social, por ejemplo, en los niños enfermos se ha encontrado agresividad, sentimientos de culpa, dependencia excesiva, frustraciones afectivas, inseguridad, inhibición, etc. Se produce un cambio radical en la vida familiar, alterándose los horarios, la preocupación se centra en el niño enfermo y la familia se debe estructurar de acuerdo con las posibilidades de visitas, afectando emocionalmente a los padres y hermanos del niño enfermo, pero así como el niño y la familia se ve afectada, también el equipo de salud experimenta sentimientos de frustración y desesperanza, en la medida que la enfermedad se prolonga o bien pueden cuestionarse por sus capacidades, su vocación, etc. (SOLER, M^a.1996.)

Arenas Y., Salgado C., Eslava D., reconocen la importancia de conocer y entender lo que puede estar aconteciendo frente a una crisis en la familia, para no sólo llegar a tratar la enfermedad, sino que, cuidar al enfermo teniendo presente su integralidad.

2.3 CANCER INFANTIL.

Chile, en lo que respecta a la salud en la infancia, ha podido superar numerosos problemas y ha cambiado el perfil de las enfermedades que afectan a los niños en las últimas tres décadas. Al ser controladas las diarreas y las enfermedades infectocontagiosas han emergido las malformaciones congénitas, enfermedades crónicas y el cáncer infantil. (CAMPBELL, M.2005)

El cáncer es un grupo de enfermedades que se desarrolla cuando se descontrola el crecimiento y la multiplicación de las células en el cuerpo. Algunos cánceres proliferan formando tumores, pero no todos los tumores son cancerosos. Los tumores benignos con frecuencia pueden extirparse, en cambio los tumores malignos, presentan una amenaza para la vida. (SCHULTE; PRICE; GWIN.2002.)

En nuestro país, se diagnostican aproximadamente entre 400 a 480 casos nuevos de cáncer al año en menores de 15 años y corresponden a la segunda causa de muerte luego de los accidentes. (Norma Cuidados de enfermería para el niño con cáncer, 2005.)

El cáncer es tratado por el Sistema Público de Salud, a través del Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA), teniendo una posibilidad de curación cercana a 70-75%. (BECKER., ANA y PINDA.2003).

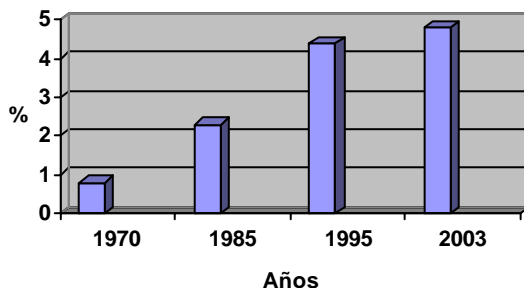


Fig1.1. En 1970 el cáncer correspondía al 0.8% de las causas de muerte en menores de 15 años, lo que ha ido aumentando a través de los años, llegando a un 4.8% en el año 2003. (CAMPBELL, M.2005)

El Ministerio de Salud en su Guía clínica: linfomas y tumores sólidos en menores de 15 años.2005, señala, que los cánceres más frecuentes en Chile son:

- Leucemia: Definida como enfermedad de la sangre producida por una proliferación incontrolada de las células denominadas blastos (forma inmadura de las células antes de que aparezcan sus características definitivas) en la médula ósea.
- Linfomas: Pertenecen a los cánceres de los ganglios linfáticos que pueden afectar a todo el sistema linfático del organismo.
- Tumores sólidos: Corresponden a la presencia de una masa sólida formada por células neoplásicas ubicada en cualquier sitio anatómico.

2.3.1 Impacto psicosocial del cáncer en la familia del niño enfermo.

Una enfermedad o daño en un miembro de la familia es una crisis no normativa y requiere del manejo de nuevas demandas para la familia. El manejo de esta crisis dependerá de la seriedad y cronicidad de la enfermedad así como también de la capacidad de adaptación de la familia. (K. EIA ASEN y METER TOMSON.1997)

El cáncer en un hijo, en un principio, es visto por la familia como una situación límite y de desesperanza absoluta, donde ocurre una desorganización temporal de la vida familiar afectando emocionalmente a cada miembro de ella. Posteriormente los padres y el resto de la familia, van asumiendo el diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico del niño, llegando a una adaptación en que toda la voluntad familiar se inclina hacia él, para brindarle el mayor cariño y protección. Esta adaptación se logrará más tempranamente si logran establecer canales de comunicación efectivos con el equipo tratante. (VARGAS, P., LAUTARO.2000)

Cada miembro debe adaptarse a la nueva situación, la cual se logrará más tempranamente si establecen canales de comunicación efectivos con el equipo tratante y del apoyo que cada miembro perciba en su entorno, también influyen las formas de afrontamiento

que tengan, las cuales pueden ser de *tipo activo*, donde las conductas de las personas tienden a la resolución, por ejemplo, pensamientos positivos, búsqueda de apoyo social, religiosidad, etc., mientras que el afrontamiento de *tipo evitativo*, corresponde a conductas que no enfrentan el problema, como la culpación de otros, represión emocional, autoculpación, etc. (SOLER.M^a.1996)

2.3.1.1. Impacto en los padres: según Grau Rubio, C., los problemas a los que tienen que enfrentarse los padres son de diferente índole: psicológicos, sociales problemas conyugales e impacto en los hermanos:

2.3.1.1.1 Psicológicos: La primera reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad, es de un choque emocional y aturdimiento, donde son incapaces de escuchar y recordar información médica o no pueden pensar en las responsabilidades del hogar y en los hijos sanos.

Algunas veces los padres dudan de la exactitud de lo que se les está diciendo y es posible que decidan buscar una segunda opinión. Esta incredulidad o negación inicial, al igual que el impacto emocional, pueden minimizar el sufrimiento. (SOLER.M^a.1996)

Otro sentimiento que aparece en los padres es el de culpa, porque a menudo se sienten responsables de la enfermedad de su hijo o bien de enojo por el hecho de que el cáncer esté amenazando su vida. Este enojo puede estar dirigido hacia Dios o bien hacia el equipo de salud. (Norma Cuidados de enfermería para el niño con cáncer, 2005.)

La mayoría de los padres sienten también una gran incertidumbre por no saber si su hijo sobrevivirá. Esta incertidumbre se puede mantener durante los años, ya que, una vez que la enfermedad ha remitido los padres temen en su reaparición y en caso de que ocurriese una recidiva de la enfermedad toda la familia vuelve a sufrir enormemente y sienten una mezcla de desesperanza y de culpa por haber hecho pasar a su hijo por el tratamiento inicial sin haber conseguido los resultados deseados. Esta situación despierta angustia en los padres y se agudiza más este sentimiento si el niño pide que cese el tratamiento. (GRAU RUBIO, C.2002)

De acuerdo al estudio realizado por Becerra, C., titulado: “Descubriendo el proceso de adaptación familiar frente al diagnóstico de cáncer en un hijo”, los sentimientos maternos predominantes, frente al diagnóstico son: tristeza, impotencia, dolor y el cuestionamiento de la enfermedad. Con respecto a los cambios en la dinámica familiar, señala que se produce un distanciamiento familiar, porque la madre es la que permanece acompañando a su hijo enfermo, mientras que el padre se hace cargo de los otros hijos, los cuales, en algunos casos, se hacen más independientes y, con respecto a la relación de pareja, presentan problemas.

Algunos padres experimentan un “duelo anticipado”, en donde se produce una reacción de angustia desencadenada por la situación límite que están pasando, por el futuro incierto y las expectativas dolorosas avizorando un desenlace fatal. (Norma Cuidados de enfermería para el niño con cáncer, 2005.)

2.3.1.1.2 Sociales: Frente a la hospitalización y las visitas al Hospital, surge para los padres la necesidad de organizar los viajes, en caso de que el centro asistencial se encuentre a gran distancia de su casa, y de contactar a personas que cuiden a sus otros hijos, así como también obtener permisos para ausentarse del trabajo. De igual forma, se produce un aislamiento social y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas de la familia. (GRAU RUBIO, C.2002)

Soler, M^a., señala que el apoyo social es importante, para que los padres logren manejar mejor la depresión y ansiedad a la que están expuestos por la enfermedad de su hijo(a).

2.3.1.1.3 Problemas psicológicos y conyugales: El hecho de que el niño tenga cáncer une a menudo a los padres haciendo que se apoyen más y aumenta el aprecio mutuo, sin embargo, algunas parejas presentan conflictos que pueden deberse a varias causas como cuando uno de los cónyuges considera que está llevando una carga mayor con respecto al cuidado del niño enfermo o de visitarlo al Hospital, también puede ocurrir que tanto el marido como la mujer reaccionen de forma diferente ante la enfermedad. (GRAU RUBIO, C.2002)

Soler, M^a ., señala que no existe evidencia de que un cáncer en la familia, sea causa de ruptura conyugal en una pareja previamente estable, pero puede facilitar la separación de los padres, en casos de discordia matrimonial previa al diagnóstico, o también puede unirles más.

2.3.1.1.4 Impacto en los hermanos: El cáncer en un hijo produce una gran tensión emocional en los padres y, a veces, tienden a descuidar las necesidades emocionales del niño sano que responde con una variedad de emociones semejantes al de los padres. Los hermanos deben enfrentar el separarse repentinamente de sus progenitores. Se producen cambios en la vida normal y en las rutinas cotidianas de la familia. (GRAU RUBIO, C.2002)

Los hermanos presentan ansiedad y sentimientos como culpabilidad, miedo a enfermar, celos, depresión, etc. Pueden sentir temor por lo que está sucediendo o que ellos

también pudieran tener cáncer, y temor a que su hermano muera. También pueden presentar sentimientos de ira, de enojo, porque esto les haya sucedido y porque sus vidas se hayan alterado tanto y nada volverá a ser igual. (VALERIO, M^a.2005)

Otro sentimiento frecuente en los hermanos es la tristeza por tener que separarse de ambos padres o de alguno de ellos y quedarse al cuidado de parientes o amigos y también cuando empiezan a darse cuenta de que su hermano está realmente muy enfermo(a) y necesitará un tratamiento difícil. (Valerio, M^a). De acuerdo a esto, Soler. M^a., señala que los niños pequeños extrañarán al padre o madre, que los atendía diariamente, cuando éste(a) no pueda regresar a su casa durante días o semanas después del diagnóstico y por su parte los adolescentes que son capaces de comprender el riesgo que corre la vida de su hermano pueden deprimirse al descubrir que la vida y la salud son frágiles.

En el niño que padece la enfermedad lo más importante son los síntomas ansiosos y de temor al dolor y a la separación de los padres. En el adolescente se producen situaciones de rebeldía y rechazo a la enfermedad y tratamiento, así como frustración por las limitaciones de su libertad pudiendo llegar a depresión, baja autoestima y en ocasiones, pueden sentirse amenazados por la posibilidad de muerte próxima. (VARGAS, P., LAUTARO.2000)

Para comprender mejor el tema, desde la visión de la Enfermería, se plantea la teoría de Sor Callista Roy (1939), “Modelo de Adaptación” el cual plantea que la persona es un sistema vivo y abierto, recibe estímulos procedentes de su entorno y de sí misma, el nivel de adaptación frente a un problema de salud en este caso de un ser querido, va a generar respuestas y mecanismos de afrontamiento. Por lo que la adaptación se logra, cuando la persona responde positivamente a las modificaciones del entorno, lo que conduce a la salud, las respuestas ineficaces a los estímulos conducen a la desorganización de la integridad de la persona y por tanto al sistema (familia) en el que está inserto. (MARRINER-TOMEY.1999.)

CAPITULO 3

OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL.

Conocer el impacto familiar del cáncer infantil a través de las experiencias vividas por los padres y/o madres tras su diagnóstico y que asisten a tratamiento o se encuentran hospitalizados en la Unidad de Medicina Infantil del Hospital Clínico Regional Valdivia.

3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS.

- Identificar la dinámica y funcionamiento familiar tras el diagnóstico del cáncer infantil.
- Identificar los sentimientos y percepciones que surgieron en los padres tras el diagnóstico del cáncer infantil.
- Distinguir las principales redes de apoyo con las que cuentan las familias de niños con cáncer.

CAPITULO 4

METODOLOGÍA

4.1 TIPO DE ESTUDIO.

Investigación Cualitativa con enfoque fenomenológico, el cuál permite estudiar la realidad en cuanto a los sentimientos y pensamientos que el sujeto percibe como realidad y como aparecen las cosas frente a ellos en base a su vivencia.

4.2 LUGAR DE DESARROLLO.

Unidad de Medicina Infantil del Hospital Clínico Regional Valdivia.

4.3 POBLACION Y MUESTRA.

Se entrevistaron a 6 madres de pacientes pediátricos con cáncer, que se encontraban en tratamiento en la Unidad de Medicina Infantil del Hospital Clínico Regional Valdivia.

4.4 INVESTIGACION CUALITATIVA.

Con el término “investigación cualitativa”, 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 al funcionamiento organizacional, los movimientos sociales, los fenómenos culturales y la interacción entre las naciones. Algunos de los datos pueden cuantificarse, por ejemplo con censos o información sobre los antecedentes de las personas u objetos estudiados, pero el grueso del análisis es interpretativo. (FLICK, U. 2004)

La Fenomenología es uno de las estrategias de la investigación cualitativa y será utilizada para este estudio; bajo este enfoque la realidad se basa en ideas, sentimientos, pensamientos, que el sujeto percibe como real, es decir, la manera en que surgen las cosas frente a él de acuerdo a su vivencia.

El término fenomenología lo usó por primera vez Lambert (1764) para significar que la teoría de los fenómenos es, en sentido amplio, la ciencia de los fenómenos. Ahora bien, como los objetos se nos revelan en la conciencia, se llama fenomenología, en sentido estricto, la ciencia de los fenómenos que se manifiestan en la conciencia. (RODRIGUEZ, J.2005)

“El método fenomenológico consiste en volver a los actos de conciencia a las vivencias y en analizar las estructuras de la conciencia desde su generalidad ideal, es decir, como esencias.” (DARTIGUES, A. 1981)

El fenomenólogo busca la comprensión de los hechos mediante métodos cualitativos que le proporcione un mayor nivel de comprensión personal de los motivos y creencias que están detrás de las acciones de las personas.

4.4.1 Momentos de la trayectoria:

La investigación cualitativa con enfoque fenomenológico incluye tres momentos de análisis que serán utilizadas para llevar a cabo la investigación: (ANSELM STRAUSS y JULIET CORBIN. 2002)

4.4.1.1 Descripción: su objetivo es buscar la esencia del fenómeno en estudio. Es necesario comenzar la entrevista con una pregunta orientadora para lograr que la persona describa en su discurso la experiencia de su vivencia y poder llegar así a la “esencia o estructura del fenómeno” que es la tarea del investigador. Surgirán entonces las unidades de significado que son aquellas frases que responden a las interrogantes que el investigador ha formulado, para esto se subrayarán y se les antepondrá un número arábico para identificarlas.

4.4.1.2 Reducción Fenomenológica: En este momento es donde el investigador se pone en el lugar del sujeto para vivir su experiencia a través de su relato. El propósito es ir a los fundamentos para volver de ellos renovados y aplicarlos a los objetos del mundo con mayor riqueza y propiedad. Para lograr la continuidad de aquellos discursos que hacen mención a un mismo aspecto del fenómeno se pondrán las unidades de significado en cuadros de convergencia.

4.4.1.3 Comprensión: Aquí el investigador transforma las unidades de significado a su propio lenguaje para tomar las ideas, pensamientos y sentimientos de los sujetos y lograr así interpretar cada una de las experiencias de los individuos.

4.4.2 Análisis Ideográfico:

Este tipo de análisis busca él o los aspectos comunes en los relatos obtenidos.

Esto se logrará después de haber transformado las expresiones del sujeto a estudiar y de haberlas juntado en unidades de convergencia. Luego se identifican los temas para mostrar el fenómeno que había estado oculto en la experiencia del sujeto. Se denomina ideografía cuando las descripciones convergen y se llega a la expresión de los significados esenciales. (ANSELM STRAUSS y JULIET CORBIN. 2002)

4.4.3 Entrevista Fenomenológica:

Es parte esencial para la recolección de datos, la idea es que el sujeto reviva situaciones que le interesa al investigador, dar lugar a los recuerdos, lograr sacar qué pasó, que sintió, experiencias, qué dificultades tuvo, etc. Se cuenta con dos métodos útiles en esta entrevista: *la recapitulación* en donde se lleva al sujeto al inicio de la experiencia donde a menudo agrega nuevos detalles. También están los *períodos de silencio* que sirven para que el sujeto siga su propio camino de asociaciones al contar la historia a su manera. (ANSELM STRAUSS y JULIET CORBIN. 2002)

4.4.4 Pregunta Orientadora:

Esta pregunta es de tipo abierta y debe ser redactada en términos claros, conocidos y sin incidir en la respuesta del entrevistado.

La pregunta orientadora utilizada en este estudio fue: Podría contarme... ¿Cuál es su percepción respecto a la dinámica y funcionamiento familiar tras el diagnóstico de cáncer en su hijo(a)?

4.5 RIGOR ETICO EN LA INVESTIGACION.

Considerando lo que significa realizar una investigación en nuestra disciplina, es necesario considerar la confianza que depositan las personas al acceder a participar del estudio, con la disposición de compartir sus vivencias a través de una entrevista, por lo que resulta vital otorgarles la seguridad de la confiabilidad de la información, así como de su

identidad y la de su hijo, de esta manera en la presente investigación se ha cambiado la identidad de los protagonistas, los cuales dispusieron de libertad para retirarse del estudio, cuando lo consideraran pertinente.

Es por esto, que previo a la realización de las entrevistas, solicité su colaboración, informándoles a las madres el propósito de la investigación, además de pedirles su autorización mediante el documento de Consentimiento Informado en donde se explicita la confidencialidad de la identidad, ya que, es un derecho de toda persona y tiene una implicancia ético - legal., y por otra parte la entrevistada otorga la autorización para la difusión de la información (anexo N°1), así, de común acuerdo se fijó el lugar, día y hora que más les acomodaba, de igual modo, solicité su autorización para grabar la entrevista, luego transcribirla y difundirla .

Durante la realización de las entrevistas se mantuvo el respeto por las creencias, valores y/o costumbres de las madres que participaron, para así, transcribir los discursos y mantener una plena veracidad de los datos adquiridos.

CAPITULO 5

DISCURSOS

5.1 DISCURSO I: Madre de 28 años, dueña de casa.

Fue un cambio radical, terrible, porque teníamos planes a futuro en Osorno (1), habíamos comprado recién una casa, teníamos un auto, en el trabajo de mi marido lo habían trasladado a Osorno a trabajar, planes para otro bebé y justo en ese plazo no sé si fue por Diosito que no nos fuimos y decidimos irnos en un mes más a la casa nueva en Osorno, entonces fue en ese mes que Dieguito se enfermó así que nos quedamos acá y chao traslado y casa nueva (2),... así que fue un golpe terrible más encima Leucemia, nosotros no sabíamos lo que era, porque empezó con dolor de piernecita y uno dice que como son loquitos se tuerce los pies jugando a la pelota, no se poh (3). Después de una semana todavía le dolía así que lo llevamos al médico y le sacaron una radiografía y estaba sanito poh, a la semana volvimos al médico porque no se le pasaba y ahí el doctor dijo que si no se le pasaba dentro de la otra semana lo volvamos a traer, pero después empezó a hincharse los pies y le apareció un moretón en la cadera, después no podía caminar, así que lo llevamos al doctor y ahí le hizo todos los exámenes, así que ahí supimos que era Leucemia (4),... todavía me acuerdo de ese momento fue donde salí con mi hijo en brazos y nos subimos al auto tratando de no llorar delante de él (5) y angustia de no saber que Leucemia era porque hay una más mala que otra y que se puede morir (6), y la plata en el momento porque a mi marido le pagan a fin de mes, entonces uno tenía todo calculado y como nos íbamos a cambiar de casa todo era para la casa poh, entonces no pensábamos en nosotros y ahora no me interesa nada más, si me tengo que ir a pie, no importa, lo que me importa es que mi hijo esté bien nomás. Ahora el cambio de humor, de ánimo fue demasiado notorio (7), en mí por ejemplo, yo se que todos quieren dar apoyo, pero me llamaban y yo no quería hablar con nadie (8), porque obviamente preguntan ¿cómo estay?, entonces una pregunta tan tonta, me pongo a llorar, mi genio cambia al tiro, me pongo alterada, enojona, me parece todo mal y me pongo así con mi marido, discutimos nos decimos cosas penca, las cosas en pareja han cambiado (9), cada uno llora por separado y no es por falta de confianza, porque nos conocemos hace 14 años, entonces es porque somos así nomás poh, de puros tontos porque deberíamos apoyarnos, abrazarnos y nos hemos puesto más fríos, entonces discutimos bastante, a veces ni hablamos (10) y acá no puedo llegar triste para que mi hijo no cache que estoy mal, entonces tengo que ser fuerte nomás y mi marido también poh (11), mi marido en su trabajo ha tenido que ver como sufren las familias y después más encima enfrentar la enfermedad de Dieguito, y a veces no es que yo no lo entienda, pero igual como el centro de nosotros es el Dieguito, entonces si Diego no está ¿qué va a ser de nosotros?, me pongo a pensar, porque a veces estamos súper bien o a veces súper mal (12), el Diego está enfermo,... entonces uno dice la vida sin el hijo cambia, uno vive por el hijo, entonces uno no sabe que va a hacer y un hijo no va a reemplazar a otro hijo (13), a mí me dijeron que el tratamiento dura 2 años, pero a mí no importa si el tratamiento dura 2, 3 o 4 años la cosa es que se recupere (14).

5.1.1

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLOGICA
(1) Fue un cambio radical, terrible, porque teníamos planes a futuro en Osorno.	(1) Fue un cambio radical, porque teníamos planes de irnos a vivir a Osorno.
(2) No sé si fue por Diosito que no nos fuimos y decidimos irnos en un mes más a la casa nueva en Osorno, entonces fue en ese mes que Dieguito se enfermó así que nos quedamos acá y chao traslado y casa nueva.	(2) No se si fue por Diosito que decidimos esperar un poco para irnos a Osorno, porque en ese mes fue que Dieguito se enfermó.
(3) Empezó con dolor de piernecita y uno dice que como son loquitos se tuerce los pies jugando a la pelota, no se poh.	(3) Empezó con dolor de pierna, pensé que como a esa edad son inquietos se pudo haber torcido jugando.
(4) Después empezó a hincharse los pies y le apareció un moretón en la cadera, después no podía caminar, así que lo llevamos al tiro al doctor y ahí le hizo todos los exámenes, así que ahí supimos que era Leucemia.	(4) Se le hincharon los pies, le apareció un moretón en la cadera y luego no podía caminar, en ese momento lo llevamos de inmediato al doctor, donde le hicieron exámenes y supimos que tenía Leucemia.
(5) Todavía me acuerdo de ese momento fue donde salí con mi hijo en brazos y nos subimos al auto tratando de no llorar delante de él.	(5) Todavía recuerdo el momento en que supe el diagnóstico, llevaba a mi hijo en brazos, lo subí al auto y trataba de no llorar.
(6) Angustia de no saber que Leucemia era porque hay una más mala que otra y que se puede morir.	(6) Sentía angustia por no saber si era una leucemia mortal o no.
(7) Ahora el cambio de humor, de ánimo fue demasiado notorio.	(7) Me cambio mi humor y mi estado de ánimo.
(8) Me llamaban y yo no quería hablar con nadie.	(8) No quería hablar con nadie.
(9) Me pongo a llorar, mi genio cambia al tiro, me pongo alterada, enojona, me	(9) Estoy más sensible, mi genio cambió sobretodo con mi marido. Como pareja no

parece todo mal y me pongo así con mi marido, discutimos nos decimos cosas penca, las cosas en pareja han cambiado.	estamos bien.
(10) Deberíamos apoyarnos, abrazarnos y nos hemos puesto más fríos, entonces discutimos bastante, a veces ni hablamos.	(10) En vez de estar más unidos nos hemos puesto más fríos, a veces ni hablamos.
(11) Acá no puedo llegar triste para que mi hijo no cache que estoy mal, entonces tengo que ser fuerte no más y mi marido también poh.	(11) Aparento estar bien frente a mi hijo.
(12) El centro de nosotros es el Dieguito, entonces si Diego no está ¿qué va a ser de nosotros?, me pongo a pensar, porque a veces estamos súper bien o a veces súper mal.	(12) He pensado que si Dieguito no estuviese, no sé si estaríamos juntos.
(13) Uno dice la vida sin el hijo cambia, uno vive por el hijo, entonces uno no sabe que va a hacer y un hijo no va a reemplazar a otro hijo.	(13) Si Dieguito ya no estuviese con nosotros va a cambiar mucho más nuestra vida y otro hijo no lo va a reemplazar.
(14) Me dijeron que el tratamiento dura 2 años, pero a mí no importa si el tratamiento dura 2, 3 o 4 años la cosa es que se recupere.	(14) No me importa cuanto dure el tratamiento, sólo quiero que se recupere.

5.1.2

CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
Fue un cambio radical, porque teníamos planes de irnos a vivir a Osorno (1). No se si fue por Diosito que decidimos esperar un poco para irnos a Osorno, porque en ese mes fue que Dieguito se enfermó (2).	Fue un cambio radical, la madre refiere que tal vez fue Dios el que hizo que ellos no se fueran antes de lo planeado a Osorno, porque en ese transcurso fue que su hijo se enfermó.
Empezó con dolor de pierna, pensé que como a esa edad son inquietos se pudo haber torcido jugando (3). Se le hincharon los pies, le apareció un moretón en la cadera y luego no podía caminar, en ese momento lo llevamos de inmediato al doctor, donde le hicieron exámenes y supimos que tenía Leucemia (4).	Su hijo empezó con dolor de pierna, pero no pensó que podría ser grave, luego cuando se le hincharon los pies y no podía caminar, además de un moretón que le apareció en la cadera lo llevaron de inmediato al doctor, el cual le dio el diagnóstico de que su hijo tenía Leucemia.
Todavía recuerdo el momento en que supe el diagnóstico, llevaba a mi hijo en brazos, lo subí al auto y trataba de no llorar (5). Sentía angustia por no saber si era una leucemia mortal o no (6).	Todavía recuerda el momento en que supo que su hijo tenía Leucemia y la angustia de no saber si era mortal o no.
Me cambio mi humor y mi estado de ánimo (7). No quería hablar con nadie (8). Estoy más sensible, mi genio cambió sobretudo con mi marido. Como pareja no estamos bien (9).	Desde que supo el diagnóstico de su hijo, su genio y estado de ánimo han cambiado y esto ha afectado su relación de pareja.
En vez de estar más unidos nos hemos puesto más fríos, a veces ni hablamos (10). He pensado que si Dieguito no estuviese, no sé si estaríamos juntos (12). Si Dieguito ya no estuviese con nosotros va a cambiar mucho más nuestra vida y otro hijo no lo va a reemplazar (13).	Como pareja están distanciados, piensa que lo que los mantiene juntos es su hijo y que si este no estuviese no sabría si seguirían como pareja.
Aparento estar bien frente a mi hijo (11).	Aparenta estar bien frente a su hijo.
No me importa cuanto dure el tratamiento, sólo quiero que se recupere (14).	No le importa el tiempo que dure el tratamiento, sólo quiere que su hijo se recupere.

5.1.3 ANALISIS IDEOGRAFICO.

Frente al diagnóstico de cáncer infantil, la madre sintió mucha angustia por no saber si su hijo iba a sobrevivir, también desde ese momento ha estado más sensible y su genio y estado de ánimo son inestables.

La madre ha notado que la relación de pareja ha cambiado, están más distanciados y piensa que lo que los mantiene unidos como pareja es su hijo.

Ha sido un cambio radical para la familia, la madre refiere que tal vez fue Dios el que hizo que ellos no se fueran antes de lo planeado a su casa nueva en Osorno, porque en ese transcurso fue que su hijo se enfermó.

Aparenta estar bien frente a su hijo y no le importa el tiempo que dure el tratamiento, sólo quiere que su hijo se recupere.

5.2 DISCURSO II: Madre 34 años, dueña de casa.

Perjudicó a todos, lo primero fue llorar, todos enojados, eso fue lo primero que pasó en la familia (1), después vino la etapa en que todos nos unimos, siempre estar pendiente de ella y hasta el día de hoy (2), entonces como que lo primero fue el golpe porque la Camila es la más chiquitita de la familia, la regalona, la que hacía reír a todos; ellos pensaban que la Camila se iba a morir, que no la iban a volver a ver con vida, porque la Leucemia para ellos era muerte segura y ahora se dieron cuenta que no es así (3). Ha sido difícil para todos, aparte que yo no soy de acá, soy de Osorno pal' campo, entonces yo sabía más lo que le pasaba a ella, pero mi familia también quería saber, entonces estaban preocupados porque no todos podían venir a verla (4), igual la comunicación con mi familia es buena, pero con la del papá de la Camila no (5), no se preocupan, yo estoy separada hace dos años y desde ahí no se han preocupado más de ella, el papá no se preocupa mucho de la enfermedad de su hija, el ya estaba lejos de ella y siguió todo igual, fue más la familia mía a la que les afectó (6). Para mi familia que llegue ella se ponen súper contentos y cuando no está la echan al tiro de menos y ansiosos cuando saben que le van a dar el alta (7). Ya nos cambió todo lo que imaginábamos de lo que es tener Leucemia, pensábamos que iba a estar los dos años de tratamiento conectada a máquinas, inconsciente, pero cuando la vimos en el primer alta que tuvo jugando y sonriente no lo podíamos creer y todos seguimos más unidos que nunca (8).

5.2.1

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLOGICA
(1) Perjudico a todos, lo primero fue llorar, todos enojados, eso fue lo primero que paso en la familia.	(1) Perjudico a todos, lo primero que paso en la familia fue llorar y estar todos enojados.
(2) Después vino la etapa en que todos nos unimos, siempre estar pendiente de ella y hasta el día de hoy.	(2) Después toda la familia se unió y estamos siempre pendiente de ella, hasta el día de hoy.
(3) Ellos pensaban que la Camila se iba a morir, que no la iban a volver a ver con vida, porque la Leucemia para ellos era muerte segura y ahora se dieron cuenta que no es así.	(3) Mi familia pensaba que Camila se iba a morir, porque para ellos la Leucemia era muerte segura, ahora se dieron cuenta que no es así.
(4) Soy de Osorno pal campo, entonces yo sabía más lo que le pasaba a ella, pero mi familia también quería saber, entonces estaban preocupados porque no todos podían venir a verla.	(4) Soy de Osorno pal campo, entonces no toda mi familia podía venir a verla y estaban preocupados porque querían saber como estaba ella.
(5) La comunicación con mi familia es buena, pero con la del papá de la Camila no.	(5) La comunicación con mi familia es buena, pero con la de su papá no.
(6) Yo estoy separada hace dos años y desde ahí no se han preocupado más de ella, el papá no se preocupa mucho de la enfermedad de su hija, el ya estaba lejos de ella y siguió todo igual, fue más la familia mía a la que les afecto.	(6) Estoy separada hace dos años y el papá no se preocupa de la enfermedad de su hija, el ya estaba lejos de ella y siguió todo igual. A mi familia fue a la que les afecto más.
(7) Para mi familia que llegue ella se ponen súper contentos y cuando no está la echan al tiro de menos y ansiosos cuando saben que la van a dar el alta.	(7) Mi familia se pone contenta cuando la ven.

<p>(8) Ya nos cambio todo lo que imaginábamos de lo que es tener Leucemia, pensábamos que iba a estar los dos años de tratamiento conectada a máquinas, inconsciente, pero cuando la vimos en el primer alta que tuvo jugando y sonriente no lo podíamos creer y todos seguimos más unidos que nunca.</p>	<p>(8) Cambio todo lo que imaginábamos de lo que es tener leucemia, pensábamos que iba a tener que estar conectada a máquinas, inconsciente, pero cuando la vimos en el primer alta que tuvo jugando y sonriendo no lo podíamos creer y seguimos más unidos que nunca.</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5.2.2

CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p>Perjudico a todos, lo primero que paso en la familia fue llorar y estar todos enojados (1). Después toda la familia se unió y estamos siempre pendiente de ella, hasta el día de hoy (2).</p>	<p>La noticia perjudico a toda la familia, lo primero fue llorar y estar todos enojados, pero después se unieron y han estado hasta el día de hoy pendientes de ella.</p>
<p>Mi familia pensaba que Camila se iba a morir, porque para ellos la Leucemia era muerte segura, ahora se dieron cuenta que no es así (3). Cambio todo lo que imaginábamos de lo que es tener leucemia, pensábamos que iba a tener que estar conectada a máquinas, inconciente, pero cuando la vimos en el primer alta que tuvo jugando y sonriendo no lo podíamos creer y seguimos más unidos que nunca (8).</p>	<p>La familia pensaba que Camila se iba a morir, porque para ellos la leucemia era muerte segura y tener que estar conectada a maquinas, inconciente. Cuando la vieron en el primer alta que tuvo, jugando y sonriendo se dieron cuenta que no era así y siguieron más unidos.</p>
<p>Soy de Osorno pal campo, entonces no toda mi familia podía venir a verla y estaban preocupados porque querían saber como estaba ella (4). Mi familia se pone contenta cuando la ven y cuando no está la echan al tiro de menos y se ponen ansiosos cuando saben que la van a dar de alta (7).</p>	<p>La familia no es de Valdivia, por lo que no todos pueden venir a verla, así que se preocupan cuando no saben de ella. Cuando Camila va a su casa se nota la alegría de la familia.</p>
<p>La comunicación con mi familia es buena, pero con la de su papá no (5). Estoy separada hace dos años y el papá no se preocupa de la enfermedad de su hija, el ya estaba lejos de ella y siguió todo igual. A mi familia fue a la que les afecto más (6).</p>	<p>La comunicación con la familia es buena, pero con el papá llevan dos años separados y este no ha demostrado preocupación por la enfermedad de su hija, ha seguido distanciado.</p>

5.2.3 ANALISIS IDEOGRAFICO.

La noticia de cáncer infantil afectó emocionalmente a toda la familia, la cual se encuentra constantemente preocupada y ansiosa por el estado de salud de Camila, estos sentimientos se intensifican cuando la niña debe ser hospitalizada, ya que, por el hecho de no vivir en Valdivia no todos pueden viajar para visitarla.

La familia creía que “Leucemia” significaba “muerte segura” y el no volver a ver más a Camila una vez que ella haya ingresado a hospitalizarse en Valdivia, pero esta percepción cambió y unió más a la familia cuando volvieron a verla, luego de su primer alta.

La comunicación en la familia es buena y la madre refiere que tras la enfermedad de su hija la relación familiar se ha fortalecido más.

Los padres de Camila llevan dos años separados y desde ese tiempo es que, tanto la familia paterna como el padre de Camila han estado distanciados de ella y no han mostrado preocupación por su enfermedad.

5.3 DISCURSO III: Madre 40 años, dueña de casa.

Bueno a Ricardo le detectaron leucemia linfoblástica aguda, entonces nos llamaron a nosotros de Traumatología, porque había tenido anteriormente una fractura a su columna y entonces nos dieron esta mala noticia que nos impactó bastante (1),... eh tanto emocionalmente nos afectó a todos (2), porque mi hija en ese entonces tenía 17 años ahora cumplió los 18, mi marido también es un poco reacio a la enfermedad, para él es mucho más grave esto, entonces le costó más asumirlo, pero yo le dije, bueno que si Dios había querido esto para nosotros por algo será, entonces todos los hemos ido asumiendo de a poco (3) y Ricardito a estado recibiendo bien todo lo que es tratamiento, siempre lo hemos visto bien y cuando decae nos preocupa bastante (4) porque estamos tan acostumbrados de verlo bien que al tiro se nos ponen los pelos de punta cuando lo vemos un poquito mal y en cuanto a mi familia tanto mi matrimonio como mi hija ha estado bien, el grupo en general, está mi papá, mis hermanos, la familia de mi marido, entonces todos se han unido en torno a nosotros, hemos tenido harto apoyo (5). Y bueno la enfermedad hemos ido viendo que ha evolucionado bien hasta ahora que tuvo una recaída de leucocitos, pero me dijeron que fué por el efecto de la quimio que mataba lo bueno y lo malo de las células, pero ahora ha estado de buen ánimo. Nosotros somos de Osorno, pero del lado del campo, entonces mi marido viaja harto, pero a mí me gusta quedarme más acá por cualquier cosa si me llaman yo vengo al tiro (6), por cualquier reacción que pueda tener en la noche, ya sea, la hora que me llamen yo estoy disponible; y estoy en la casa de un familiar entonces igual estoy constantemente llamando y preguntando como está, entonces mi marido viaja más (7), y ahora como estuvo bastante tiempo en ambulatorio entonces viajábamos harto, le tocaba los lunes, miércoles y viernes quimioterapia, así que viajábamos los días viernes y estábamos el lunes de vuelta acá y ese era nuestro trajín. Mi otra hija se quedaba en Osorno, pero ella a veces igual me reemplaza cuando puede, o sea, viene a ver a su hermanito, o lo ha traído también a ambulatorio (8). Mi esposo es el único que trabaja remunerado, si poh, porque nosotras trabajamos bastante, pero solamente para nosotros, porque igual tenemos animalitos, todo lo que es leche lo hacemos queso y ahí vendimos y todo eso sirve y ahí sacamos plata para los gastos (9) y por suerte que teníamos plata juntada, gracias a Dios cuando recién enfermó, porque el AUGE cubre lo que es medicamentos y la estadía de él, pero los pasajes y estadía de nosotros corre por nuestro bolsillo nomás (10). El hecho de ser un cáncer a la sangre, la palabra cáncer es fuerte, y ya habíamos vivido un caso de un vecino que vivía cerca, y el tuvo hartas complicaciones hasta que murió, entonces todo eso a nosotros nos choca (11) y uno también escucha hartas cosas, yo al menos trato de enterarme de a poco de las cosas, en cambio mi marido anda preguntando a una y otra persona, pero yo le digo que todos los organismos son diferentes, entonces responden de otra forma (12). Ahora la vida en pareja no ha cambiado tanto, porque yo por lo menos trato de siempre compartir, claro que estamos más separados, por el hecho de estar acá (13), pero la comunicación sigue buena, nos estamos llamando por teléfono todos los días y siempre está preguntando cómo está nuestro hijo, y con mi otra hija también (14), ella tuvo un poco de depresión porque yo estaba acá y no estaba con ella, yo iba un ratito el fin de semana, estaba sábado en la noche la veía y me venía el domingo (15), porque Ricardito estuvo 2 meses pegado acá en el Hospital, entonces eso gracias a Dios hasta ahora no nos ha afectado porque todo lo estamos haciendo por el bien de nuestro hijo y ella sabe que es por su

hermanito y ella ahora ha estado bien (16) ya salió de 4° y hizo la práctica, porque estudio en un colegio técnico y ha estado bien y eso poh.

5.3.1

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLOGICA
(1) Había tenido anteriormente una fractura a su columna y entonces nos dieron esta mala noticia que nos impacto bastante.	(1) Había tenido una fractura a su columna y después nos dieron esta mala noticia que nos impacto bastante.
(2) Emocionalmente nos afecto a todos.	(2) Emocionalmente afecto a toda la familia.
(3) Mi marido también es un poco reacio a la enfermedad, para él es mucho más grave esto, entonces le costo más asumirlo, pero yo le dije, bueno que si Dios había querido esto para nosotros por algo será, entonces todos los hemos ido asumiendo de a poco.	(3) Para mi marido, es mucho más grave esto, le costo más asumirlo, yo le dije que si Dios había querido esto para nosotros por algo será. Lo hemos ido asumiendo de a poco.
(4) Ricardito ha estado recibiendo bien todo lo que es tratamiento, siempre lo hemos visto bien y cuando decae nos preocupa bastante.	(4) Ricardito ha recibido bien el tratamiento, y cuando decae nos preocupa bastante.
(5) En cuanto a mi familia tanto mi matrimonio como mi hija ha estado bien, el grupo en general, está mi papá, mis hermanos, la familia de mi marido, entonces todos se han unido en torno a nosotros, hemos tenido harto apoyo.	(5) Mi familia ha estado bien. Mi papá, mis hermanos y la familia de mi marido se han unido en torno a nosotros, hemos tenido harto apoyo.
(6) Nosotros somos de Osorno, pero del lado del campo, entonces mi marido viaja harto, pero a mí me gusta quedarme más acá por cualquier cosa si me llaman yo vengo al tiro.	(6) Nosotros somos de Osorno, del campo, entonces mi marido viaja harto, pero a mí me gusta quedarme acá por cualquier cosa que me necesiten.
(7) Estoy en la casa de un familiar entonces igual estoy constantemente llamando y preguntando como está, entonces mi marido viaja más.	(7) Estoy en la casa de un familiar y constantemente llamo y pregunto como está.
(8) Mi otra hija se quedaba en Osorno, pero ella a veces igual me reemplazaba cuando puede, o sea, viene a ver a su hermanito, o lo ha traído también a ambulatorio.	(8) Mi otra hija se quedaba en Osorno y cuando podía venía a ver a su hermanito.

(9) Mi esposo es el único que trabaja remunerado, si poh, porque nosotras trabajamos bastante, pero solamente para nosotros, porque igual tenemos animalitos, todo lo que es leche lo hacemos queso y ahí vendimos y todo eso sirve y ahí sacamos plata para los gastos.	(9) Mi marido es el único que trabaja remunerado, pero como tenemos animales, nosotras todo lo que es leche lo hacemos queso y lo vendemos y todo eso sirve para sacar plata para los gastos.
(10) Por suerte que teníamos plata juntada, gracias a Dios cuando recién enfermo, porque el AUGE cubre lo que es medicamentos y la estadía de él, pero los pasajes y estadía de nosotros corre por nuestro bolsillo nomás.	(10) Gracias a Dios teníamos plata juntada cuando recién enfermo, porque el AUGE cubre lo de él nomás y nosotros tenemos que pagar nuestros pasajes y nuestra estadía.
(11) La palabra cáncer es fuerte, y ya habíamos vivido un caso de un vecino que vivía cerca, y el tuvo hartas complicaciones hasta que murió, entonces todo eso a nosotros nos choca.	(11) Habíamos vivido un caso de un vecino, con cáncer, que tuvo hartas complicaciones hasta que murió y todo eso nos choca.
(12) Trato de enterarme de a poco de las cosas, en cambio mi marido anda preguntando a una y otra persona, pero yo le digo que todos los organismos son diferentes, entonces responden de otra forma.	(12) Yo trato de saber las cosas de a poco, pero mi marido no, entonces yo le digo que todos los organismos son diferentes así que responden de otra forma.
(13) La vida en pareja no ha cambiado tanto, porque yo por lo menos trato de siempre compartir, claro que estamos más separados, por el hecho de estar acá.	(13) La vida en pareja no ha cambiado tanto, yo trato de siempre compartir.
(14) La comunicación sigue buena, nos estamos llamando por teléfono todos los días y siempre está preguntando como esta nuestro hijo, y con mi otra hija también.	(14) La comunicación con mi marido y con mi hija es buena y nos llamamos por teléfono todos los días.
(15) Ella tuvo un poco de depresión porque yo estaba acá y no estaba con ella, yo iba un ratito el fin de semana, estaba sábado en la noche la veía y me venía el domingo.	(15) Mi hija tuvo depresión, porque yo no estaba con ella, la veía un rato el fin de semana y me volvía a Valdivia.
(16) Gracias a Dios hasta ahora no nos ha afectado porque todo lo estamos haciendo	(16) Gracias a Dios no nos ha afectado, porque ella ahora ha estado bien y sabe

por el bien de nuestro hijo y ella sabe que es por su hermanito y ella ahora ha estado bien.	que todo lo estamos haciendo por el bien de su hermanito.
----------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------

5.3.2

CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p>Había tenido una fractura a su columna y después nos dieron esta mala noticia que nos impacto bastante (1). Emocionalmente afecto a toda la familia (2). Para mi marido, es mucho más grave esto, le costo más asumirlo, yo le dije que si Dios había querido esto para nosotros por algo será. Lo hemos ido asumiendo de a poco (3).</p>	<p>Les impacto bastante la noticia y afecto emocionalmente a toda la familia. Para su marido fue más difícil asumirlo, pero toda la familia lo ha ido asumiendo de a poco.</p>
<p>Ricardito ha recibido bien el tratamiento, y cuando decae nos preocupa bastante (4). Mi familia ha estado bien. Mi papá, mis hermanos y la familia de mi marido se han unido en torno a nosotros, hemos tenido harto apoyo (5).</p>	<p>Su hijo ha recibido bien el tratamiento, así que cuando decae se preocupan bastante. Cuentan con el apoyo de toda su familia y la de su marido. Se han unido más las familias.</p>
<p>Nosotros somos de Osorno, del campo, entonces mi marido viaja harto, pero a mi me gusta quedarme acá por cualquier cosa que me necesiten (6). Estoy en la casa de un familiar y constantemente llamo y pregunto como está (7). Mi otra hija se quedaba en Osorno y cuando podía venía a ver a su hermanito (8).</p>	<p>La familia no es de Valdivia, la madre se queda en la casa de un familiar, mientras que su esposo viaja constantemente para acá, y su otra hija cuando puede viene a ver a su hermanito.</p>
<p>Mi marido es el único que trabaja remunerado, pero como tenemos animales, nosotras todo lo que es leche lo hacemos queso y lo vendemos y todo eso sirve para sacar plata para los gastos (9). Gracias a Dios teníamos plata juntada cuando recién enfermo, porque el AUGE cubre lo de él nomás y nosotros tenemos que pagar nuestros pasajes y nuestra estadía (10).</p>	<p>El marido es el único que trabaja remunerado, pero la madre y la hija ayudan con los gastos haciendo queso. Así obtienen dinero para sus pasajes y estadía en Valdivia.</p>
<p>Habíamos vivido un caso de un vecino, con cáncer, que tuvo hartas complicaciones hasta que murió y todo eso nos choca (11). Yo trato de saber las cosas de a poco, pero mi marido no, entonces yo le digo que todos los</p>	<p>Tuvieron un vecino que no respondió bien al tratamiento y murió de cáncer. Su marido quiere saber todo de inmediato, pero ella lo calma diciéndole que no todas las personas responden igual al tratamiento.</p>

organismos son diferentes así que responden de otra forma. (12).	
La vida en pareja no ha cambiado tanto, yo trato de siempre compartir (13). La comunicación con mi marido y con mi hija es buena y nos llamamos por teléfono todos los días (14).	La vida en pareja no ha cambiado y la comunicación es buena, tanto con su marido como con su otra hija.
Mi hija tuvo depresión, porque yo no estaba con ella, la veía un rato el fin de semana y me volvía a Valdivia (15). Gracias a Dios no nos ha afectado, porque ella ahora esta bien, sabe que todo lo estamos haciendo por el bien de su hermanito (16).	Su hija tuvo depresión, se sentía sola y la madre refiere que gracias a Dios lo superó y ahora sabe que todo es por el bien de su hermano.

5.3.3 ANALISIS IDEOGRAFICO.

El diagnóstico del “cáncer infantil” impactó a toda la familia y los afectó emocionalmente, lo han ido asumiendo de a poco.

La familia no es de Valdivia. La madre cuando viene se queda donde un familiar. La madre siente que ha recibido mucho apoyo tanto de su familia como de la de su esposo, se han unido más en torno a ellos.

La vida en pareja no ha cambiado y la comunicación en la familia es buena.

La familia tenía la experiencia de haber conocido a una persona con cáncer y que finalmente murió, entonces su esposo hace muchas preguntas acerca de los tratamientos, pero la madre lo calma diciéndole que no todos los organismos responden igual.

Su otra hija tuvo depresión, se sentía sola, porque su madre pasaba mucho tiempo en Valdivia con su hermanito enfermo. La madre refiere que gracias a Dios su hija ahora lo ha superado y sabe que todo lo hacen por el bien de su hermano.

5.4 DISCURSO IV: Madre 36 años, dueña de casa.

Lo que me llamaba la atención es que ella siempre se quedaba en la escalera, porque la casa es de 2 pisos y la chimenea estaba al lado de la escalera y llegaba todo el calorcito ahí y ella siempre estaba ahí, y de repente un día estaba pálida y con fiebre así que la llevé al médico, al otro día le tomaron los exámenes y salieron alterados así que quedó hospitalizada en Osorno por anemia severa, después la doctora me dijo que Vanesa tenía Leucemia, pero no lo tenían confirmado así que la derivaron para Valdivia y ahí empezó todo el proceso (1). Al principio fue, no se poh, sorprendente, difícil, porque la Vanesa fue siempre sana y de repente que te digan que tu hija tiene Leucemia, no lo pude entender (2), aparte que es algo desconocido para uno, no sabía en qué consistía ni nada. Bueno, la primera impresión fue que si ella tiene Leucemia, uno igual ha escuchado en la tele o en otras personas que el proceso es largo y doloroso, no se poh, de repente la primera impresión fue que bueno si mi hija tiene esta enfermedad, sería mejor que ella descanse rápido en una muerte y que no sufra tanto (3), por lo que ella ha pasado, o sea, me lo imaginé justo como está pasando ahora, ha sido difícil porque ella ha tenido que estar hartos días internada, la primera vez estuvo como 59 días y teníamos que viajar todos los días (4) y para ella fue difícil también por el hecho de tener que estar todo el día en cama sin moverse. Nosotros somos de Osorno y de hecho ahora cuando está internada, nosotros viajamos todos los días (5). Yo tengo 4 niños y los otros 3 se quedan con su abuela para asistir al colegio, y el papá se hace cargo de trabajar y de ver a mis otros hijos (6), pero hemos seguido unidos, no hemos tenido problemas en ese sentido, muchas personas dicen que la enfermedad divide a la familia y a nosotros nos ha unido (7). Bueno, ahora ya han pasado 2 años desde que le diagnosticaron Leucemia y le volvió a dar así que estamos como el principio (8), entonces yo viajo de lunes a sábado y mi esposo los domingos o si hay un feriado a la semana él viaja. El hermano mayor tiene 15 años y vive en su onda de los 15 años, el “yo” nomás, los más chiquititos están más concientes de lo que tiene su hermana y lo único que quieren es que no se muera (9), ellos siempre están preocupados de su hermana le mandan besos y abrazos y que la quieren mucho, que se vaya rápido para la casa. Yo no me quedo acá, por eso viajo todos los días y en la parte monetaria sale difícil, pero hay que hacerlo nomás (10). Hasta esta altura estamos cansados ya, y la Vanesa ya no quiere nada más y me grita y patalea que la lleve a la casa nomás, que la saque de acá y que no le hagan nada, que me la lleve y la deje sin sus pastillas, sin quimio, sin nada (11), yo la hago razonar que no puede quedar sin tratamiento y ella me dice que no le importa que ya sabe que se va a morir igual, está cansada, aburrida de lo que está pasando, lo único que quiere es irse para la casa y que le toque vivir lo que le queda, para la edad que tiene es más madura de lo normal, ya no quiere estar acá,... en el fondo yo encuentro que ella se quiere morir nomás. Ella dice: “no puedo ir al colegio, no puedo jugar con mis amigos, no puedo ir a la playa, no puedo bañarme libremente, o sea, no puedo hacer una vida normal” (12), entonces eso no es vida para un niño y mucho menos para nosotros como que se volvió una rutina, levantarme, limpiar, bañar a mis hijos y venir para acá, volver a hacer lo mismo, es cansador, agotador (13). La Vanesa así como está, tal vez pueda seguir adelante, después de todo la vida le pertenece a nuestro Creador, y El es el único que tiene derecho a decidir, por lo tanto, si ella va a vivir está bien pos, pero si va a descansar, entonces ya como lo que está pasando es muy duro para ella, vivir su situación (14)... Además que no es solamente ella, sino que tiene que

convivir con otros niños, con otras enfermedades o con la misma enfermedad, y que gritan, lloran y eso la tiene estresada (15) y bueno en realidad para todos no es fácil, al principio, o cuando a uno no le pasan las cosas, uno piensa que vive su vida nomás, se preocupa de sus problemas, sus cosas y no ve más allá y cuando tiene que vivir la situación es distinto, ahí empieza a ver las cosas de otra forma y empezar a ponerse en el lugar de otros, y que a veces no tienen los medios que nosotros tenemos como para viajar y se les hace más difícil y eso también afecta hartito (16).

5.4.1

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLOGICA
(1) De repente un día estaba pálida y con fiebre así que la lleve al médico, al otro día le tomaron los exámenes y salieron alterados así que quedó hospitalizada en Osorno por anemia severa, después la doctora me dijo que Vanesa tenía Leucemia, pero no lo tenían confirmado así que la derivaron para Valdivia y ahí empezó todo el proceso.	(1) Un día estaba pálida y con fiebre, así que la lleve al médico y quedo hospitalizada en Osorno por anemia severa, después la derivaron a Valdivia para confirmar si era Leucemia, y ahí empezó todo el proceso.
(2) Al principio fue, no se poh, sorprendente, difícil, porque la Vanesa fue siempre sana y de repente que te digan que tu hija tiene Leucemia, no lo pude entender.	(2) Al principio fue sorprendente, difícil, porque la Vanesa siempre fue sana, no lo pude entender.
(3) Uno igual ha escuchado en la tele o en otras personas que el proceso es largo y doloroso, no se poh, de repente la primera impresión fue que bueno si mi hija tiene esta enfermedad, sería mejor que ella descanse rápido en una muerte y que no sufra tanto.	(3) El proceso es largo y doloroso, de repente la primera impresión fue que sería mejor que ella descanse rápido en una muerte y que no sufra tanto.
(4) Ha sido difícil porque ella ha tenido que estar hartos días internada, la primera vez estuvo como 59 días y teníamos que viajar todos los días.	(4) Ha sido difícil, porque ella ha tenido que estar hartos días internada y teníamos que viajar todos los días.
(5) Nosotros somos de Osorno y de hecho ahora cuando está internada, nosotros viajamos todos los días.	(5) Somos de Osorno, y cuando está internada, viajamos todos los días.
(6) Yo tengo 4 niños y los otros 3 se quedan con su abuela para asistir al colegio, y el papá se hace cargo de trabajar y de ver a mis otros hijos.	(6) Mis otros 3 hijos se quedan con su abuela para asistir al colegio, y el papá se hace cargo de trabajar y de ir a verlos.
(7) Pero hemos seguido unidos, no hemos tenido problemas en ese sentido, muchas	(7) Hemos seguido unidos.

personas dicen que la enfermedad divide a la familia y a nosotros nos ha unido.	
(8) Ya han pasado 2 años desde que le diagnosticaron Leucemia y le volvió a dar así que estamos como al principio.	(8) Hace 2 años le diagnosticaron Leucemia y le volvió a dar así que estamos como al principio.
(9) El hermano mayor tiene 15 años y vive en su onda de los 15 años, el “yo” nomás, los más chiquititos está más concientes de lo que tiene su hermana y lo único que quieren es que no se muera.	(9) Mi hijo de 15 vive más en su onda, pero los más chicos están más concientes de lo que tiene su hermana y no quieren que se muera.
(10) Yo no me quedo acá por eso viajo todos los días y en la parte monetaria sale difícil, pero hay que hacerlo nomás.	(10) Viajo todos los días y en la parte monetaria sale difícil.
(11) Hasta esta altura estamos cansados ya, y la Vanesa ya no quiere nada más y me grita y patalea que la lleve a la casa nomás, que la saque de acá y que no le hagan nada, que me la lleve y la deje sin sus pastillas, sin quimio, sin nada.	(11) Estamos cansados y la Vanesa también, se quiere ir para la casa y que no le hagan nada más.
(12) Ya no quiere estar acá, en el fondo yo encuentro que ella se quiere morir nomás. Ella dice: “no puedo ir al colegio, no puedo jugar con mis amigos, no puedo ir a la playa, no puedo bañarme libremente, o sea, no puedo hacer una vida normal”.	(12) Vanesa ya no quiere estar acá, y encuentro que se quiere morir nomás, porque ella dice que no puede hacer una vida normal.
(13) Entonces eso no es vida para un niño y mucho menos para nosotros como que se volvió una rutina, levantarme, limpiar, bañar a mis hijos y venir para acá, volver a hacer lo mismo, es cansador, agotador.	(13) Esto no es vida para un niño y mucho menos para nosotros, se volvió una rutina, es cansador, agotador.
(14) La Vanesa así como está, tal vez pueda seguir adelante, después de todo la vida le pertenece a nuestro creador, y El es el único que tiene derecho a decidir, por lo tanto, si ella va a vivir esta bien pos, pero si va a descansar, entonces ya como lo que está pasando es muy duro para ella, vivir su situación.	(14) Después de todo la vida le pertenece a nuestro Creador y El es el Único que tiene derecho a decidir.

<p>(15) Además que no es solamente ella, sino que tiene que convivir con otros niños, con otras enfermedades o con la misma enfermedad, y que gritan, lloran y eso la tiene estresada.</p>	<p>(15) El convivir con otros niños que gritan y lloran la tiene estresada.</p>
<p>(16) Cuando a uno no le pasan las cosas, uno piensa que vive su vida nomás, se preocupa de sus problemas, sus cosas y no ve más allá y cuando tiene que vivir la situación es distinto, ahí empieza a ver las cosas de otra forma y empezar a ponerse en el lugar de otros, y que a veces no tienen los medios que nosotros tenemos como para viajar y se les hace más difícil y eso también afecta hartito.</p>	<p>(16) Cuando a uno no le pasan las cosas se preocupa de sus problemas nomás y cuando le toca vivir la situación, uno empieza a ponerse en el lugar de otros que no tienen los medios que nosotros tenemos para viajar y eso si que es más difícil y afecta hartito.</p>

5.4.2

CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p>Un día estaba pálida y con fiebre, así que la lleve al médico y quedo hospitalizada en Osorno por anemia severa, después la derivaron a Valdivia para confirmar si era Leucemia, y ahí empezó todo el proceso (1). Al principio fue sorprendente, difícil, porque la Vanesa siempre fue sana, no lo pude entender (2). El proceso es largo y doloroso, de repente la primera impresión fue que sería mejor que ella descansa rápido en una muerte y que no sufra tanto (3).</p>	<p>Para la madre el diagnóstico de cáncer infantil fue sorprendente, difícil, no lo podía entender. Su primera impresión fue que sería mejor que su hija descansa rápido en una muerte y que no sufra.</p>
<p>Ha sido difícil, porque ella ha tenido que estar hartos días internada y teníamos que viajar todos los días (4). Somos de Osorno, y cuando está internada, viajamos todos los días (5). Viajo todos los días y en la parte monetaria sale difícil (10). Cuando a uno no le pasan las cosas se preocupa de sus problemas nomás y cuando le toca vivir la situación, uno empieza a ponerse en el lugar de otros que no tienen los medios que nosotros tenemos para viajar y eso si que es más difícil y afecta hartos (16).</p>	<p>En la parte monetaria ha sido difícil, porque la familia no es de Valdivia y cuando Vanesa está internada viajan todos los días. Se han puesto en el lugar de los padres que no tienen los medios para viajar, en lo difícil que es y cómo les debe afectar.</p>
<p>Mis otros 3 hijos se quedan con su abuela para asistir al colegio, y el papá se hace cargo de trabajar y de ir a verlos (6). Hemos seguido unidos (7). Mi hijo de 15 vive más en su onda, pero los más chicos están más concientes de lo que tiene su hermana y no quieren que se muera (9).</p>	<p>Sus otros 3 hijos se quedan con su abuela y su esposo los va a ver, como familia han seguido unidos.</p>
<p>Hace 2 años le diagnosticaron Leucemia y le volvió a dar así que estamos como al principio (8). Estamos cansados y la Vanesa también, se quiere ir para la casa y que no le hagan nada más (11). Vanesa ya no quiere estar acá, y encuentro que se quiere morir nomás, porque ella dice que no puede hacer</p>	<p>Vanesa tuvo una recidiva, así que están como al principio, se encuentran cansados, porque se volvió una rutina y es agotadora. La madre cree que su hija se quiere morir, ya que no quiere seguir con el tratamiento y la encuentra estresada.</p>

<p>una vida normal (12). Esto no es vida para un niño y mucho menos para nosotros, se volvió una rutina, es cansador, agotador (13). El convivir con otros niños que gritan y lloran la tiene estresada (15).</p>	
<p>Después de todo la vida le pertenece a nuestro Creador y El es el Único que tiene derecho a decidir (14).</p>	<p>La madre sabe que sólo Dios va a decidir por la vida de su hija.</p>

5.4.3 ANALISIS IDEOGRAFICO.

El diagnóstico de cáncer infantil fue sorprendente, difícil, la madre no lo podía entender y su primera impresión fue que su hija descansase en una muerte antes que sufra.

En la parte monetaria ha sido difícil, porque la familia no es de Valdivia y cuando su hija está hospitalizada viajan todos los días. Frente a esta situación se han puesto en el lugar de aquellos padres que no tienen los medios económicos para viajar y el cómo les debe afectar aún más todo el proceso de la enfermedad.

Sus otros hijos se quedan con su abuela y con su esposo se turnan para venir a ver a su hija y para ver a sus otros hijos a la casa de la abuela. Considera que la familia ha seguido unida.

La madre siente que su hija se quiere morir, porque no quiere seguir con el tratamiento, además tuvo una recidiva y volvieron a estar como al principio, se encuentran cansados, porque para ellos se volvió una rutina y la encuentran agotadora.

La madre se apoya en que sólo Dios va a decidir por la vida de su hija.

5.5 DISCURSO V: Madre 26 años, dueña de casa.

Reaccionamos súper mal, no esperábamos esto, a parte era súper sana y de la noche a la mañana no pensamos que era cáncer y el médico después nos dio el diagnóstico y que el tratamiento dura 2 años (1). En un principio la doctora me dijo que la aprovechara al máximo, pero ahora me dijeron que no sabían si se mejoraba definitivamente del cáncer o iba a tener que vivir con cáncer (2), entonces en eso no estamos seguros, depende como vaya a reaccionar a las quimio. El problema que ella tiene igual es que le afecto bastante la enfermedad, está con una depresión y la está tratando una sicóloga (3) durante 6 meses y también ha sido súper fuerte para nosotros como papás, porque no nos esperábamos esto, pensábamos que iba a salir todo bien (4), la biopsia buena todo, porque el cirujano nos dijo que a simple vista era algo bueno, entonces nosotros nos confiamos en eso, que iba a salir todo bueno. Los primeros días de diciembre le diagnosticaron el cáncer y empezó altiro con quimio. Ella se dio cuenta que tenía algo en la pierna, fue como en mayo, así que la lleve al Consultorio en Panguipulli y ahí pedimos una interconsulta a cirugía infantil acá en Valdivia, la hora llegó en Octubre y ahí le hicieron los exámenes, donde en Noviembre la operaron. Ella es la única hija y todavía no tenemos planes de más hijos, porque mientras ella esté así....todavía no (5), además que nos dijeron que uno de los dos se tiene que hacer un estudio, o sea, cualquiera de los dos puede tener cáncer. Yo estoy acá nomás, porque mi marido trabaja, él viene solamente una vez al mes. Yo me quedo en la casa de una tía de mi marido (6). No nos vemos casi nunca con mi esposo y la Sarita igual lo ve una vez al mes, está como más adaptada a mí, no echa mucho de menos a su papá, pero cuando él viene ahí lo echa de menos y todo (7). Ha cambiado hartito la relación, antes éramos súper unidos (8), ahora viene una vez al mes o yo a veces voy, pero por un fin de semana nomás, pero ahora no puedo salir porque la Sarita no esta en las condiciones para dejarla sola por la misma depresión. Como que a mí me a afectado más lo de la Sarita, entonces igual de repente discusiones, pero casi siempre, o sea, igual nos estamos hablando por teléfono, pero no es lo mismo para que él se ponga en mi lugar, porque él casi nunca está acá, en cambio yo todos los días con ella (9), entonces me dice porque estoy tan nerviosa de repente y es por lo mismo, que se ponga un rato en mi lugar y ahí va a saber lo que se siente, porque uno se siente impotente de verla y saber que siente dolor y uno no puede hacer nada, como que más me afecta como que me pongo más nerviosa, como que los nervios me están matando (10). Mis abuelos no se pueden hacer la idea de que la Sarita tenga cáncer, no la reconocen, dicen no esta no es la Sarita, les afecto bastante (11). Con los papás de mi esposo la relación es súper buena, hay apoyo, mis tíos, mis suegros, quieren bastante a la Sarita (12).

5.5.1

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLOGICA
(1) Reaccionamos súper mal, no esperábamos esto, a parte era súper sana y de la noche a la mañana no pensamos que era cáncer y el médico después nos dio el diagnóstico y que el tratamiento dura 2 años.	(1) Reaccionamos súper mal, no esperábamos esto, era súper sana y no pensamos que podría ser cáncer hasta que el médico nos dio el diagnóstico.
(2) En un principio la doctora me dijo que la aprovechara al máximo, pero ahora me dijeron que no sabían si se mejoraba definitivamente del cáncer o iba a tener que vivir con cáncer.	(2) En un principio la doctora me dijo que la aprovechara al máximo, pero ahora no saben si se mejora del cáncer o iba a vivir con cáncer.
(3) El problema que ella tiene igual es que le afecto bastante la enfermedad, está con una depresión y la está tratando una sicóloga.	(3) A ella le afecto bastante la enfermedad, está con una depresión y la está tratando una sicóloga.
(4) Ha sido súper fuerte para nosotros como papás, porque no nos esperábamos esto, pensábamos que iba a salir todo bien.	(4) Ha sido súper fuerte, porque pensábamos que iba a salir todo bien.
(5) Ella es la única hija y todavía no tenemos planes de más hijos, porque mientras ella esté así...todavía no.	(5) Ella es la única hija y mientras este así no tenemos planes de tener más hijos.
(6) Yo estoy acá nomás, porque mi marido trabaja, él viene solamente una vez al mes. Yo me quedo en la casa de una tía de mi marido.	(6) Yo estoy acá nomás y me quedo en la casa de una tía de mi marido, porque el trabaja y puede venir una vez al mes.
(7) No nos vemos casi nunca con mi esposo y la Sarita igual lo ve una vez al mes, está como más adaptada a mí, no echa mucho de menos a su papá, pero cuando él viene ahí lo echa de menos y todo.	(7) No veo casi nunca a mi marido y la Sarita tampoco así que no lo echa mucho de menos, está más adaptada a mí.

(8) Ha cambiado harto la relación, antes éramos súper unidos.	(8) La relación ha cambiado porque antes éramos súper unidos.
(9) Como que a mí me a afectado más lo de la Sarita, entonces igual de repente discusiones, pero casi siempre, o sea, igual nos estamos hablando por teléfono, pero no es lo mismo para que él se ponga en mi lugar, porque él casi nunca está acá, en cambio yo todos los días con ella.	(9) A mí me ha afectado más lo de la Sarita, pero con mi esposo igual hablamos por teléfono y de repente discutimos porque él no se pone en mi lugar, ya que, yo estoy todos los días con ella.
(10) Entonces me dice porque estoy tan nerviosa de repente y es por lo mismo, que se ponga un rato en mi lugar y ahí va a saber lo que se siente, porque uno se siente impotente de verla y saber que siente dolor y uno no puede hacer nada, como que más me afecta como que me pongo más nerviosa, como que los nervios me están matando.	(10) Mi esposo no se pone en mi lugar, porque o si no sabría lo que se siente, la impotencia de no poder hacer nada cuando ella siente dolor. A mí me afecta y me pongo más nerviosa.
(11) Mis abuelos no se pueden hacer la idea de que la Sarita tenga cáncer, no la reconocen, dicen no esta no es la Sarita, les afecto bastante.	(11) Mis abuelos no se pueden hacer la idea de que la Sarita tenga cáncer, les afecto bastante.
(12) Con los papás de mi esposo la relación es súper buena, hay apoyo, mis tíos, mis suegros, quieren bastante a la Sarita.	(12) La relación con mis tíos y suegros es súper buena, nos apoyan harto.

5.5.2

CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p>Reaccionamos súper mal, no esperábamos esto, era súper sana y no pensamos que podría ser cáncer hasta que el médico nos dio el diagnóstico (1). En un principio la doctora me dijo que la aprovechara al máximo, pero ahora no saben si se mejora del cáncer o iba a vivir con cáncer (2). Ha sido súper fuerte, porque pensábamos que iba a salir todo bien (4). Mis abuelos no se pueden hacer la idea de que la Sarita tenga cáncer, les afecto bastante (11).</p>	<p>El diagnóstico de cáncer infantil no se lo esperaban, reaccionaron mal, creían que iba a salir todo bien. Afecto bastante a toda la familia.</p>
<p>A ella le afecto bastante la enfermedad, está con una depresión y la está tratando una psicóloga (3). Ella es la única hija y mientras este así no tenemos planes de tener más hijos (5).</p>	<p>Sarita es la única hija y le afecto bastante la enfermedad, está con depresión, es hija única y mientras este así los padres no han planeado tener más hijos.</p>
<p>Yo estoy acá nomás y me quedo en la casa de una tía de mi marido, porque el trabaja y puede venir una vez al mes (6). No veo casi nunca a mi marido y la Sarita tampoco así que no lo echa mucho de menos, está más adaptada a mí (7).</p>	<p>La familia no es de Valdivia y la madre se queda en la casa de un familiar. Por el trabajo de su esposo, este puede venir a verlas, sólo una vez al mes.</p>
<p>La relación ha cambiado porque antes éramos súper unidos (8). A mí me ha afectado más lo de la Sarita, pero con mi esposo igual hablamos por teléfono y de repente discutimos porque él no se pone en mi lugar, ya que, yo estoy todos los días con ella (9). Mi esposo no se pone en mi lugar, porque o si no sabría lo que se siente, la impotencia de no poder hacer nada cuando ella siente dolor. A mí me afecta y me pongo más nerviosa (10).</p>	<p>La madre siente que a ella le ha afectado más la enfermedad de su hija, está más nerviosa y siente que su esposo no se pone en su lugar, por eso de repente discuten y siente que su relación ha cambiado porque antes eran más unidos.</p>
<p>La relación con mis tíos y suegros es súper buena, nos apoyan harto (12).</p>	<p>La relación con sus familiares es buena, siente que los han apoyado bastante.</p>

5.5.3 ANALISIS IDEOGRAFICO.

La familia no se esperaba el diagnóstico de cáncer infantil, pensaban que iba a salir todo bien.

Nos son de Valdivia y la madre se queda en la casa de un familiar.

Su esposo trabaja y puede venir a verlas una vez al mes.

Sarita es su única hija y le afecto bastante la enfermedad, actualmente está con una depresión que esta siendo tratada por una sicóloga, por esta razón los padres no han planeado tener todavía más hijos, hasta que Sarita se recupere.

La madre siente que a ella le ha afectado más la enfermedad de su hija y que su esposo no se pone en el lugar de ella, por eso a veces discuten, cree que él no la entiende.

La relación con sus familiares, como tíos y suegros, es buena y los han apoyado mucho.

5.6 DISCURSO VI: Madre 48 años, dueña de casa.

Fue terrible, porque venimos de lejos, de Coyhaique, tuvimos que dejar todo y venirnos a Valdivia sin conocer (1), tuve que dejar a mi otro hijo sólo porque tenía que quedarse estudiando, estaba en cuarto medio y el vio su libertad así que se me estuvo desbordando un poco (2), así que se complicó todo lo que es sistema familiar, pero ahora estamos todos juntos, estamos arrendando acá (3) y más encima yo estoy con licencia, pero hasta que me aguanten nomás, igual ya me están colocando trabas en el trabajo con la licencia, porque llevo seis (4), pero como dice la doctora que la mamá tiene que estar con el hijo para darle fuerzas aquí estoy con mi hijito; además yo soy separada desde que estaba embarazada de dos meses de Marquitos ahí nos separamos, así que vivo con mis dos hijos y mi otra hija, la mayor, que se vino a trabajar para acá para estar con su hermanito (5), entonces la familia se ha mantenido más unida ahora (6).

5.6.1

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLOGICA
(1) Fue terrible, porque venimos de lejos, de Coyhaique, tuvimos que dejar todo y venirnos a Valdivia sin conocer.	(1) Fue terrible, porque somos de Coyhaique, dejamos todo y nos vinimos sin conocer a Valdivia.
(2) Tuve que dejar a mi otro hijo sólo porque tenía que quedarse estudiando, estaba en cuarto medio y el vio su libertad así que se me estuvo desbordando un poco.	(2) Mi otro hijo estaba en cuarto medio así que se quedo estudiando, pero se estuvo desbordando, porque vio su libertad.
(3) Ahora estamos todos juntos, estamos arrendando acá.	(3) Ahora estamos todos juntos y arrendamos.
(4) Yo estoy con licencia, pero hasta que me aguanten nomás, igual ya me están colocando trabas en el trabajo con la licencia, porque llevo seis.	(4) He estado con licencia, pero en el trabajo ya me están colocando trabas, porque ya llevo seis.
(5) Yo soy separada desde que estaba embarazada de dos meses de Marquitos ahí nos separamos, así que vivo con mis dos hijos y mi otra hija, la mayor, que se vino a trabajar para acá para estar con su hermanito.	(5) Soy separada así que vivo con mis dos hijos y mi hija mayor que se vino a trabajar para acá para estar con su hermanito.
(6) La familia se ha mantenido más unida ahora.	(6) La familia se ha mantenido unida.

5.6.2

CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
Fue terrible, porque somos de Coyhaique, dejamos todo y nos vinimos sin conocer a Valdivia (1). Mi otro hijo estaba en cuarto medio así que se quedo estudiando, pero se estuvo desbordando, porque vio su libertad (2).	Para la familia fue terrible, porque son de Coyhaique y tuvieron que dejar todo y venirse a Valdivia. El otro hermano se quedo por mientras allá para terminar el cuarto medio, pero como estaba sólo se estuvo desbordando un poco.
Ahora estamos todos juntos y arrendamos (3). Soy separada así que vivo con mis dos hijos y mi hija mayor que se vino a trabajar para acá para estar con su hermanito (5). La familia se ha mantenido unida (6).	Ahora están arrendando en Valdivia. La madre es separada así que vive con sus dos hijos y con su hija mayor que se vino a trabajar a Valdivia. La familia se ha mantenido unida.
He estado con licencia, pero en el trabajo ya me están colocando trabas, porque ya llevo seis (4).	La madre ha tenido que estar pidiendo licencias es su trabajo, en el cual ya le están colocando inconvenientes.

5.6.3 ANALISIS IDEOGRAFICO.

El diagnóstico de cáncer infantil fue terrible para la familia, ya que son de Coyhaique y no pueden viajar todos los días, por lo tanto tuvieron que dejar todo y venirse a vivir a Valdivia.

La madre es separada, así que vive con sus dos hijos y ahora también con su hija mayor la cual se vino a trabajar a Valdivia para estar acompañando a su hermanito. La madre considera que su familia se ha mantenido unida.

Hubo un tiempo en que su otro hijo tuvo que quedarse sólo en Coyhaique, para terminar su cuarto medio, ahí se estuvo desbordando un poco.

La madre ha tenido que estar pidiendo licencias médicas, pero en su trabajo ya le están colocando inconvenientes.

CAPITULO 6

ANALISIS DE DATOS

Los datos obtenidos en este estudio fueron recogidos por medio de discursos que se realizaron a madres de hijos con cáncer y fueron analizados, a través de la utilización de la investigación cualitativa con enfoque fenomenológico. De esta manera logré develar la esencia acerca de las “Vivencias respecto al impacto en la dinámica y funcionamiento familiar tras el diagnóstico de cáncer infantil”, consiguiendo resultados que contienen los siguientes tópicos:

6.1 VARIACION EN LA FUNCION Y DINAMICA FAMILIAR TRAS EL DIAGNOSTICO DE CANCER INFANTIL.

6.1.1 Relación de pareja.

A través del análisis de los discursos se puede evidenciar que las relaciones de pareja, se viven de manera distinta de acuerdo a sus experiencias de vida, ya que nos encontramos con madres que estaban separadas antes del diagnóstico del niño y otras que a pesar de evidenciar cambios por la hospitalización de su hijo, mantienen lazos de comunicación estables que les permiten sentirse unidos como pareja, esto lo podemos evidenciar en los discursos 3 y 4

“La vida en pareja no ha cambiado tanto, yo trato de siempre compartir, claro que estamos más separados, pero por el hecho de que estoy acá. La comunicación tanto con mi marido como con mi hija es buena y nos llamamos por teléfono todos los días”.

“Hemos seguido unidos, no hemos tenido problemas en ese sentido, muchas personas dicen que la enfermedad divide a la familia y a nosotros nos ha unido”.

En tanto, nos encontramos con los casos de los discursos 2 y 6 en donde como se mencionaba anteriormente las madres están separadas de sus parejas y han seguido distanciados.

“Estoy separada hace 2 años y el papá no se preocupa de la enfermedad de su hija, él ya estaba lejos de ella y siguió todo igual. A mi familia fue a la que les afectó más”.

“Yo soy separada desde que estaba embarazada de dos meses de Marquitos ahí nos separamos, así que vivo con mis dos hijos y mi otra hija, la mayor”.

En el análisis de otros discursos se evidencia que la relación de pareja tras el proceso de enfermedad del hijo ha cambiado, las madres relatan que como pareja se encuentran más distanciados o que su esposo no la entiende y por eso discuten, lo que podemos comprobar a través de los discursos 1 y 5

“Mi genio es cambiante y por eso discutimos con mi marido, las cosas en pareja han cambiado, en vez de estar más unidos nos hemos puesto más fríos, a veces ni hablamos”.

“Ha cambiado harto la relación, antes éramos súper unidos, ahora viene una vez al mes o yo a veces voy, pero por un fin de semana nomás”.

6.1.2 Hermanos.

En tres de los discursos los niños enfermos de cáncer, son hijos únicos, al realizar el análisis de los otros discursos nos encontramos con realidades similares que les toca vivir a los hermanos, la que se traduce en tener que quedar al cuidado de un familiar o de uno de los padres, mientras que el otro padre se hace cargo de visitar a su hijo enfermo, en otros casos cuando los hijos son mayores también participan del cuidado de su hermano en el hospital. Se puede constatar en las siguientes oraciones:

“Mi otra hija se quedaba en Osorno, pero ella a veces igual me reemplaza cuando puede, o sea, viene a ver a su hermanito, o lo ha traído también a ambulatorio”.

“Mis otros 3 hijos se quedan con su abuela para asistir al colegio, y el papá se hace cargo de trabajar y de ir a verlos”.

“Tuve que dejar a mi otro hijo sólo porque tenía que quedarse estudiando”.

6.1.3 Procedencia.

Al realizar el estudio se puede comprobar que en general las familias no son de Valdivia, sino de los alrededores, lo que significa tomar decisiones respecto a lo que harán durante el tiempo que dure el tratamiento, algunos tienen la posibilidad de quedarse en casa de algún familiar, otros optan por trasladarse a vivir a la ciudad de Valdivia y otros tienen que viajar todos los días. Esto se puede apreciar en los discursos 5, 6 y 4 respectivamente:

“Yo estoy acá nomás y me quedo en la casa de una tía de mi marido, porque el trabaja y puede venir una vez al mes”.

“Somos de Coyhaique, dejamos todo y nos vinimos sin conocer a Valdivia”.

“Somos de Osorno y cuando esta internada, viajamos todos los días”.

6.1.4 Gastos Económicos.

Con respecto a la parte monetaria la hospitalización y las visitas al hospital generan gastos que no se encontraban contemplados en la situación financiera de las familias y que producen desestabilización y la creación en algunos, casos de medidas que le otorguen la posibilidad de tener mayores ingresos para solventar los gastos, ya que a esto se agrega el hecho que algunas madres deben ausentarse de sus trabajos por periodos prolongados a través de permisos y/o licencias, lo que podemos observar en los discursos 3, 4 y 6.

“Mi marido es el único que trabaja remunerado, pero como tenemos animales, nosotros todo lo que es leche lo hacemos queso y lo vendemos y todo eso sirve para sacar plata para los gastos”.

“Yo no me quedo acá por eso viajo todos los días y en la parte monetaria sale difícil, pero hay que hacerlo no más”.

“He estado con licencia, pero en el trabajo ya me están colocando trabas, porque ya llevo seis”.

6.1.5 Redes de Apoyo.

Las redes sociales asumen un rol importante frente a situaciones críticas de la vida, ya que brindan apoyo y protección para superarlas. Estas redes corresponden a personas y grupos tales como: parientes, amigos, profesionales, comunidad religiosa, etc. En los discursos 2, 3, 5 y 6 se puede apreciar que son los parientes más cercanos a la familia quienes les brindan su apoyo para que puedan enfrentar la situación de la mejor manera posible.

“Después vino la etapa en que todos nos unimos, siempre estar pendiente de ella y hasta el día de hoy”.

“Mi familia, tanto mi marido como mi hija han estado bien. Mi papá, mis hermanos y la familia de mi marido se han unido en torno a nosotros, hemos tenido hartito apoyo”.

“La relación con mis tíos y suegros es súper buena, nos apoyan hartito”.

“Vivo con mis dos hijos y mi otra hija, la mayor, que se vino a trabajar para acá para estar con su hermanito, entonces la familia se ha mantenido más unida ahora”.

También tres de las seis madres entrevistadas refieren que para sus familias el principal apoyo es el espiritual y se traduce en su Fe en Dios, esto se puede apreciar en los discursos 1, 3 y 4.

“No se si fue por Diosito que no nos fuimos y decidimos irnos en un mes mas a la casa nueva en Osorno, entonces fue en ese mes que Dieguito se enfermó así que nos quedamos acá”.

“Si Dios había querido esto para nosotros por algo será, entonces todos los hemos ido asumiendo de a poco”.

“Después de todo la vida le pertenece a nuestro creador y Él es el Único que tiene derecho a decidir”.

6.2 SENTIMIENTOS Y PERCEPCIONES QUE SURGIERON EN LOS PADRES TRAS EL DIAGNOSTICO DEL CANCER INFANTIL.

6.2.1 Sentimientos, emociones.

El diagnóstico de cáncer en un niño afecta emocionalmente a toda la familia, dentro de los primeros sentimientos que experimentan se encuentra el *Choque emocional*, ya que les impacta la noticia, el diagnóstico siempre es inesperado y lo relacionan inevitablemente con la muerte. Se presenta también la *Incertidumbre*; por no saber la sobrevivencia, la calidad de vida que tendrá su hijo y lo que ocurrirá con su familia, acompañado de la *Angustia*; que produce la hospitalización por la separación y los tratamientos oncológicos que provocan efectos adversos en los pacientes, desestabilizando tanto a los niños como a los padres, por el compromiso del estado general que viven, es así que, por ejemplo, la mayoría de las madres refieren: “uno se siente impotente de verla y saber que siente dolor y uno no puede hacer nada”. Estos sentimientos se pueden respaldar en todos los discursos:

“Todavía me acuerdo del momento en que supimos el diagnóstico y tratamos de no llorar delante de él y angustia porque mi hijo se podía morir”.

“Perjudicó a todos, lo primero que pasó en la familia fue llorar y estar todos enojados, después toda la familia se unió y estamos siempre pendiente de ella, hasta el día de hoy”.

“Nos dieron esta mala noticia que nos impactó bastante,...eh tanto emocionalmente nos afectó a todos”.

“Al principio fue, no se podía, sorprendente, difícil, porque la Vanesa fue siempre sana y de repente que te digan que tu hija tiene Leucemia, no lo pude entender”.

“Reaccionamos súper mal, no esperábamos esto, era súper sana y no pensamos que podría ser cáncer hasta que el médico nos dio el diagnóstico”.

“Fue terrible, porque venimos de lejos, de Coyhaique, tuvimos que dejar todo y venirnos a Valdivia sin conocer”.

6.2.2 Percepciones.

En cuanto a las percepciones, estas se ven directamente influenciadas por el carácter de gravedad que la familia percibe de la enfermedad, así como por las experiencias previas con patologías oncológicas que tengan, por lo satisfechos que estén con el tratamiento y la atención brindada por el equipo de salud, así como, por la posibilidad de que se encuentren frente a un proceso de recidiva de la enfermedad. Esto se puede reflejar en los discursos 2, 3 y 4:

“Mi familia pensaba que Camila se iba a morir, porque para ellos la leucemia era muerte segura, ahora se dieron cuenta que no es así”.

“La palabra cáncer es fuerte y habíamos vivido un caso de un vecino que tuvo hartas complicaciones hasta que murió y todo eso nos choca”.

“Hace 2 años le diagnosticaron leucemia y le volvió a dar, así que estamos como el principio”.

6.2.3 Impacto en los hermanos.

En las entrevistas se logró apreciar el impacto emocional de la enfermedad en los hermanos, ya sea por la separación temporal de uno de sus padres, como por el hecho de ver a su hermano gravemente enfermo, por ejemplo, los más adolescentes presentaron depresión y rebeldía, como se puede observar en los discursos 3 y 6:

“Mi otra hija tuvo depresión, porque yo no estaba con ella, la veía un rato el fin de semana y me volvía a Valdivia”.

“Tuve que dejar a mi otro hijo sólo porque tenía que quedarse estudiando, estaba en cuarto medio y él vio su libertad así que se me estuvo desbordando un poco”.

Mientras que en los hermanos más pequeños surge el miedo de que su hermano muera, lo cual se puede observar en el discurso 4:

“Mi hijo de 15 vive más en su onda, pero los más chicos están más concientes de lo que tiene su hermana y no quieren que se muera”

CAPITULO 7

CONSIDERACIONES FINALES

Debido a que las necesidades de salud en la sociedad están en un constante cambio, es necesario para la enfermería poner en práctica una de sus cuatro funciones del rol profesional: “la investigación”; a través de ésta logra obtener los conocimientos para adaptarse en cada momento a las nuevas situaciones y contribuir al mejoramiento del ejercicio de la profesión.

A través de las entrevistas realizadas a madres de niños enfermos de cáncer, se logró conocer las vivencias y el impacto que tuvo el diagnóstico en la dinámica y funcionamiento familiar. Para analizar cada entrevista se aplicó la investigación cualitativa con enfoque fenomenológico y mediante los resultados obtenidos se ha llegado a conclusiones similares a las señalados por los autores de la bibliografía analizada:

- El diagnóstico de cáncer infantil afecta emocionalmente a toda la familia. En **los padres** se pudo apreciar un fuerte choque emocional, incertidumbre y angustia, en tanto que en **los hermanos**, de acuerdo a la edad, se pudo apreciar sentimientos de depresión y rebeldía observada en los adolescentes, mientras que en los más pequeños se pudo revelar sentimientos de miedo de perder a su hermano enfermo.

- Debido a que la mayoría de las familias son de sectores lejanos al centro asistencial, se provoca en ellas un distanciamiento temporal por parte del familiar que se ocupa de estar con el niño enfermo, en este caso son las madres las que se hacen cargo del cuidado. Este distanciamiento trae consigo problemas monetarios para los padres y a veces ausencias prolongadas en su trabajo, así como, la necesidad de dejar al cuidado de algún familiar a sus otros hijos.

- Según lo apreciado en los discursos, las principales redes de apoyo con que cuentan las familias frente a esta crisis son sus parientes más cercanos y su fe en Dios, los cuales les han brindado el apoyo y protección necesaria para superar y llevar de la mejor manera la crisis que les ha tocado enfrentar.

- En el caso de la hospitalización de un niño con cáncer, cada fase nueva de la enfermedad va a forzar al paciente y a su familia a tener que adaptarse a nuevas tareas, por lo tanto, es importante que el equipo de salud conozca, al igual como señala García R., De la barra F. (2005) las etapas del ciclo vital familiar para así tener el conocimiento de las tareas que ha logrado cumplir la familia y las que le falta, así como también los roles que cada miembro cumple dentro de ella, ya que de esta manera se puede lograr un mejor acercamiento para que la familia logre adaptarse satisfactoriamente a la crisis por la que esta pasando y no afecte al niño enfermo, ya que como señala Herrera P.(1997) cada miembro de la familia esta en constante interacción y por tanto cuando algo afecta a un miembro de la familia, afecta directa o indirectamente a los demás.

BIBLIOGRAFIA

Libros:

- 1) DONNA L.WONG, 1995. Enfermería pediátrica. Trad. Diorki. 4º edición. Editorial Mosby-Doyma Libros. Madrid España. 235p.
- 2) Ministerio de Salud. Norma Cuidados de enfermería para el niño con cáncer, 2005. Gobierno de Chile.127 p.
- 3) ANSELM STRAUSS Y JULIET CORBIN. 2002. Bases de la Investigación Cualitativa; Técnicas y Procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. 1º edición. Trad. Eva Zimmennem. Editorial Universidad de Antioquia, Colombia.333 p.
- 4) DARTIGUES, A. 1981. La Fenomenología. Trad. por Joseph A. Pombo. 2º edición. Barcelona, España, Editorial Herder. 195p.
- 5) FLICK, U. 2004. Introducción a la Investigación Cualitativa. Trad. por Tomás del Amo. Madrid, España, Editorial Morata. 322p.
- 6) MARRINER-TOMEY.1999.Modelos y teorías en enfermería. 4º edición. Trad. Diorki. Moscardó, Madrid. Editorial Harcourt-Brace. 555 p.
- 7) K. EIA ASEN Y METER TOMSON.1997. Intervención familiar: Guía práctica para los profesionales de la salud. Trad. Angela Aparicio. 1º edición. Editorial Paidós. Barcelona. pp 115.
- 8) HIDALGO, C.; E. CARRASCO.1999. Salud familiar: Un modelo de atención integral en la atención primaria. 1º edición. Santiago, Chile, Editorial Universidad Católica de Chile, pp 27-65.
- 9) SCHULTE; PRICE; GWIN.2002. Enfermería pediátrica de Thompson. Trad. por Guillermina Cuevas y Guillermina Free. 8º edición. México. Editorial Mc Graw Hill, pp 243-247.

10) Ministerio de Salud. Guía clínica linfomas y tumores sólidos en menores de 15 años. 1º edición. Santiago, Chile: Minsal, 2005.

11) BARNA. R y col. 1986. Salud Familiar. 1º edición. Editorial CPU, Santiago, Chile. 236p.

Tesis:

12) BECERRA, C.2006. “Descubriendo el proceso de adaptación familiar frente al diagnóstico de cáncer en un hijo”. Tesis presentada para optar al grado de Licenciado de enfermería. Valdivia. Chile. Universidad Austral de Chile. Facultad de Medicina.71p.

Internet:

13) VARGAS, P., LAUTARO. “Cáncer en pediatría: Aspectos generales.” Rev.chil.pediatr. (online).Jul.2000, vol. 71. n º4 (citado 03/10/06), p 283-295. Disponible en la web:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S037041062000000400002&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0370-4106.

14) GRAU RUBIO, C.2002: Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. (online), pp 67-87 (citado 05/02/07). Disponible en la web:
<http://dewey.uab.es/pmarques/dioe/impacto%20familia.pdf>

15) BECKER K., ANA Y PINDA. Chile. Pronóstico de vida y secuelas del tratamiento del cáncer en los niños. Rev.chil.pediatr. (online).Sept.2003, vol. 74, n° 5 (citado 05/02/07), pp 520-523. Disponible en la web:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S037041062003000500011&lng=en&nrm=is

16) RODRIGUEZ, J.2005. Fenomenología. (online, citado 05/02/07). Disponible en la web:
www2.uah.es/estudios_de_organizacion/epistemologia/fenomenologia.htm

- 17) SOLER, M^a .1996. Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer. (online, citado 27/11/06). Disponible en la web:
www.geocities.com/CollegePark/Library/7893/IVb.htm
- 18) VALERIO, M^a.2005. Cáncer infantil. (online, citado 21/02/2007).
Disponible en la web:
www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2005/05/cancer_infantil/hermanos.html
- 19) CAMPBELL, M. 2005. Desarrollo de la Oncología Pediátrica en Chile. (online, citado 21/02/07). Disponible en la web:
<http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/1.htm>
- 20) GARCIA R., DE LA BARRA F. Hospitalización de niños y adolescentes. Rev.médica. (online). Oct.2005, vol 16, n°4 (citado 20/04/07).
Disponible en la web:
www.clinicalascondes.cl/Area_Academica/Revista_Medica_Octubre_2005/articulo_006.htm
- 21) ARENAS Y., SALGADO C., ESLAVA D. Vivencias de los padres de niños hospitalizados en la unidad de recién nacidos de dos institutos de salud de la ciudad de Bogotá. Rev. Actualizaciones de enfermería. (online). Junio 2005, vol 8, n° 2 (citado 20/04/07). Disponible en la web:
<http://encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria8205-vivencias.htm>
- 22) SANTACRUZ J. La familia unidad de análisis. Rev.médica (online). 1983. (citado 20/04/07). México. Disponible en la web:
<http://www.geocities.com/hiponiquero/Familiy.html>
- 23) HERRERA P. La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. Rev.médica (online). 1997. (citado 20/04/07). Cuba. Disponible en la web:
http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol13_6_97/mgi13697.htm

ANEXO 1

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo..... he sido informado/a por la Srta Carolina Andrea Ruiz Faúndes Egresada de Enfermería de la Universidad Austral de Chile, que desarrolla un trabajo de investigación, cuyo tema es: “Vivencias respecto al impacto en la dinámica y funcionamiento familiar tras el diagnóstico de cáncer infantil”, es por ello que yo:

1. He sido debidamente informado/a del objetivo y la metodología de esta investigación.
2. Consiento libre y voluntariamente en colaborar en su trabajo relatando cuál ha sido mi experiencia en el tema de investigación.
3. Permito que la Srta. Carolina Ruiz, utilice la información sin dar a conocer mi identidad, y que modifique nombres o situaciones del texto, según sea el caso, que pudiera permitir conocer mi identidad.
4. He podido hacer las preguntas que he estimado necesarias acerca de las razones de este estudio.
5. Acepto que la Srta. Carolina Ruiz tenga acceso a mi identidad, la que será revelada por ella, sólo si fuera necesario para mi beneficio.
6. He sido informado/a que puedo retirar mi colaboración en cualquier momento, sea previo o durante la entrevista.
7. Si tengo alguna duda, o consulta puedo dirigirme a la Srta. Carolina Ruiz
8. Autorizo a la Srta. Carolina Ruiz para grabar nuestra conversación.
9. Fijaré día, hora y lugar donde se realizará nuestra entrevista.

FIRMA