



Universidad de Concepción
Facultad de Enfermería - Programa de Magíster en Enfermería

**EXPERIENCIAS DE PADRES Y MADRES QUE CUIDAN
UN(A) NIÑO(A) EN TRATAMIENTO ONCOLÓGICO
CURATIVO**

POR: DANIELA ROXANA GACITÚA SANZANA

Tesis presentada a la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción
para optar al grado de Magíster en Enfermería.

Profesora Guía: Dra. Olivia Inés Sanhueza Alvarado.

Marzo 2026

Concepción, Chile



© 2026 Daniela Roxana Gacitúa Sanzana

Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica del documento.

*“El derecho a equivocarse,
el derecho a cambiar de opinión
y el derecho a irse de donde uno está,
pues la coherencia del vivir depende de las experiencias que vayamos teniendo
y eso provoca que podamos ir cambiando nuestro modo de pensar”.*

-Humberto Maturana-

ÍNDICE

RESUMEN.....	VIII
ABSTRACT.....	IX
PRE REFLEXIVO	X
1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. PROBLEMATIZACIÓN.....	4
3. MARCO REFERENCIAL.....	5
3.1 ESTADO DEL ARTE.....	5
3.2 MARCO TEÓRICO.....	10
3.2.1 Modelo de adaptación de Roy.....	10
3.2.2 Perspectiva de fenomenología social basada en Alfred Shütz.....	16
3.3. MARCO CONCEPTUAL.....	19
3.3.1 Cáncer	19
3.3.2 Cuidadores.....	21
4. OBJETIVOS.....	23
4.1 Objetivo General.....	23
4.2 Objetivos Específicos	23
5. METODOLOGÍA	24
5.1 Tipo de estudio y diseño	24
5.2 Marco muestral.....	24
5.2.1 Población	24
5.2.2 Muestra	24

5.2.3 Criterios de Inclusión.....	25
5.2.4 Criterios de Exclusión.....	25
5.3 Procedimiento y técnicas de recolección de información.....	25
5.4 Procesamiento y análisis de los datos.....	27
5.5 Aspectos éticos involucrados.....	28
6. RESULTADOS.....	32
6.1. Caracterización de los participantes.....	32
6.1. Familias temáticas y subcategorías.....	33
7. DISCUSIÓN.....	50
8. CONCLUSIONES.....	64
9. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	67
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	68
11. ANEXOS.....	74

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla N° 1: Caracterización de los participantes.....32

Tabla N° 2: Familias temáticas y subcategorías contenidas33

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Figura 1: La persona vista como un sistema de adaptación.....	13
Figura 2: Diagrama en el que se representa el sistema de adaptación humano.....	14
Diagrama N°1: Familia temática A: “Ámbito sociolaboral de padres/madres” y sus 3 Subcategorías.....	34
Diagrama N°2: Familia temática B: “Ámbito emocional de padres/madres” y sus 5 Subcategorías.....	36
Diagrama N°3: Familia temática C: “Dinámica de familia nuclear” y sus 3 Subcategorías.....	39
Diagrama N°4: Familia temática D: “Experiencia personal intrahospitalaria de padres/madres” y sus 6 Subcategorías.....	43
Diagrama N°5: Familia temática E: “Redes de apoyo extrahospitalarias” y sus 2 Subcategorías.....	48
Figura 2: Diagrama en el que se representa el sistema de adaptación humano.....	50

RESUMEN

Introducción: El cáncer es una de las principales causas de muerte en el mundo. En el cáncer infantil, el rol que cumplen los padres y madres es esencial en el cuidado, atravesando difíciles momentos en un continuo de adaptación. Es relevante visibilizar sus experiencias para otorgar cuidados de Enfermería integrales y eficaces en colaboración multidisciplinaria. **Objetivo:** Analizar la experiencia de padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo. **Material y método:** Estudio cualitativo fenomenológico, basado en el Modelo de Adaptación de Callista Roy. Mediante muestreo intencionado participaron padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo. Se efectuaron siete entrevistas en profundidad, alcanzando saturación teórica. Se realizó análisis de contenido basado en Bardin con apoyo de ATLAS.ti 25. **Resultados:** De los relatos de padres y madres enfrentados al desgastante estímulo de cuidar un(a) hijo(a) con cáncer en tratamiento emergieron 5 familias temáticas, que develan las experiencias de los padres en el Ámbito sociolaboral; Emocional; Dinámica de familia nuclear; Experiencia personal intrahospitalaria de padres/madres y Redes de apoyo extrahospitalarias incluyendo familiares, equipo de salud, padres y madres compañeros/as de experiencia y corporaciones de ayuda informales. **Conclusiones:** Los hallazgos evidencian una realidad forjada por la resiliencia y miedo permanente, lo que, gracias al apoyo de la familia propia y la de otros niños con cáncer, de instancias voluntarias y del equipo de salud en que el profesional de Enfermería participa activamente, les permitió adaptarse utilizando los diferentes modos de adaptación del Modelo de Adaptación de Roy

Palabras Clave: Cáncer Infantil, Enfermería, Padres, Madres, Experiencias de Vida.

ABSTRACT

Introduction: Cancer is one of the leading causes of death worldwide. In childhood cancer, the role of parents is essential in caregiving, navigating difficult times in a continuous process of adaptation. It is important to make their experiences visible in order to provide comprehensive and effective nursing care through multidisciplinary collaboration. **Objective:** To analyze the experiences of parents caring for a child undergoing curative cancer treatment. **Materials and methods:** A qualitative phenomenological study, based on Callista Roy's Adaptation Model. Parents participated through purposive sampling, caring for a child undergoing curative cancer treatment. Seven in-depth interviews were conducted, reaching theoretical saturation. A content analysis based on Bardin's framework was conducted using ATLAS.ti 25. **Results:** From the narratives of parents facing the exhausting challenge of caring for a child with cancer undergoing treatment, five thematic families emerged, revealing the parents' experiences in the socio-labor sphere; the emotional sphere; nuclear family dynamics; the parents' personal experiences within the hospital; and extra-hospital support networks, including family members, the healthcare team, fellow parents, and informal support groups. **Conclusions:** The findings demonstrate a reality shaped by resilience and constant fear, which, thanks to the support of their own families and those of other children with cancer, volunteer organizations, and the healthcare team in which the nursing professional actively participates, allowed them to adapt using the different adaptation modes of Roy's Adaptation Model.

Keywords: Childhood Cancer, Nursing, Fathers, Mothers, Life Experiences

PRE-REFLEXIVO

Es común escuchar entre estudiantes y profesionales de la salud que no han incursionado en el área de Oncopediatría que les “da miedo” o “da pena” cuidar niños/as con cáncer. Particularmente, en algún momento del pregrado también lo pensé previo a la experiencia clínica, sin embargo, una vez iniciado mi internado en este servicio fue una de las mejores decisiones que pude haber tomado. Durante dicha experiencia, tuve la fortuna de aprender de un gran equipo de trabajo, de padres y madres y, sobre todo, de los niños, niñas y adolescentes que fueron mis mejores maestros. Esta fue una experiencia que me marcó profundamente por lo que quise relevar el tema ya que existían áreas que no estaban del todo resueltas, en especial para los padres y madres, a veces viajaban de muy lejos a diario o tenían que arrendar en la ciudad, tenían más hijos/as que debían dejar al cuidado de otros familiares, más las preocupaciones de la vida misma y especialmente sobre la evolución de su hijo/a que cursa una enfermedad que en general de tan solo oír la les generaba temor. Dado que los tratamientos Oncopediátricos son de larga duración el tiempo, retornando cada ciertas semanas para la administración de quimioterapias según protocolo, se generan lazos con estos padres y madres llenos de dudas y esperanza, es más, ahí no te nombran como la “Enfermera” sino que te dicen cariñosamente “tía”. Dentro de nuestro rol debes otorgar cuidados de Enfermería también a la familia, donde la educación es vital especialmente sobre los cuidados al alta que deben realizar en el hogar mientras deben volver a la próxima quimioterapia. Por otra parte, también es fundamental contener, escuchar y darse un tiempo a diario de saber cómo se encuentra con la situación que están viviendo. Si bien existen algunas políticas públicas en nuestro país que son de ayuda para estos padres y madres, aún existen áreas desconocidas en sus experiencias. Es por lo anterior que este estudio se orientó a profundizar en las experiencias de padres y madres al cuidado de un niño/a en tratamiento oncológico.

1. INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad en las Américas y se proyecta que aumentará hasta los 6 millones en 2040 (1).

En Chile, entre los años 1990 y 2015 la mortalidad por tumores ocupó el primer lugar en personas de 50 años en adelante. A nivel regional, destaca que en las regiones Arica y Parinacota, Tarapacá, Antofagasta, Maule, Biobío, Los Lagos, Aysén la mortalidad por tumores también obtuvo el primer lugar en dicho periodo. Además, se proyectaba al año 2020 al cáncer como primera causa de muerte en el país (2). Asimismo, en el ranking de muertes y años de vida ajustados por discapacidad según patologías entre 2009 y 2019 en Chile, señala un cambio a nivel epidemiológico situando al cáncer en el primer lugar (3).

Por otra parte, según la información proporcionada por el Departamento de Estadísticas e Información de Salud, la segunda causa de muerte corresponde a tumores o neoplasias, con 28.453 fallecidos el año 2022 (4).

En América Latina y el Caribe, se estima que al menos 29.000 niñas, niños y adolescentes menores de 19 años resultarán afectados por cáncer anualmente. De ellos, cerca de 10.000 fallecerán a causa de esta enfermedad. En los países de ingresos altos, más del 80% de los niños afectados de cáncer se curan, pero en muchos países de ingresos medianos y bajos la tasa de curación es de aproximadamente el 20% (5).

Dado el aumento del cáncer infantil, el Ministerio de Salud Chileno (MINSAL) ha formulado estrategias para el diagnóstico precoz y tratamiento estandarizado. Sumado al Programa Infantil de Drogas Antineoplásicas (PINDA) gestado en el año 1984 y a la incorporación del cáncer en menores de 15 años en el Régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES) en el año 2005, se promulgó en marzo 2024 el primer Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente 2023-2028, englobando todas las etapas del proceso de esta enfermedad desde la sospecha, confirmación,

tratamiento, seguimiento, rehabilitación y cuidados paliativos oncológicos (6).

El cáncer infantil es una enfermedad que cambia por completo la vida del niño afectado, como la de sus padres, familiares y entorno más cercano, dado que irrumpe en las familias sobre todo en su bagaje vital, psicológico y social, siendo un elemento desestabilizador para la familia (7). Es una experiencia devastadora para todo el sistema familiar, como pocos eventos de la vida tan alejados de la rutina familiar. Esto es particularmente desafiante para los padres que se enfrentan a la posible fatalidad de la enfermedad, así como al conflicto en el cuidado emocional y a las exigencias prácticas. El tratamiento agudo del niño requiere hospitalizaciones frecuentes, procedimientos invasivos y, según el tipo de cáncer, una combinación de cirugía, quimioterapia y radioterapia (8,9,10).

En relación a las políticas públicas que mitigan de cierta manera el efecto en estos padres y madres desde el ámbito laboral, está la Ley SANNA, que es un seguro obligatorio para los padres y madres trabajadores de niños y niñas afectados por una condición grave de salud, para que puedan ausentarse justificadamente de su trabajo durante un tiempo determinado, con el objeto de prestarles atención, acompañamiento o cuidado personal, recibiendo durante ese período un subsidio que reemplace total o parcialmente su remuneración o renta mensual (11).

Dentro de las condiciones graves de salud incluidas en la Ley SANNA (artículo 7° de la Ley N° 21.063) está el cáncer y los tratamientos destinados al alivio del dolor y cuidados paliativos por cáncer avanzado, el trasplante de órgano sólido y de progenitores, hematopoyético, la fase o estado terminal de la vida donde no es posible la recuperación de la salud y el accidente grave con riesgo de muerte, o secuela funcional grave y permanente. En los primeros tres casos, la cobertura corresponde a niños, niñas y jóvenes mayores de un año y menores de 18 años, mientras que la cuarta condición se extiende solamente hasta los 15 años (12).

Por otra parte, el Ministerio de Desarrollo Social el año 2017 implementó el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados. El programa contribuye a que las personas en situación de dependencia funcional moderada o severa mantengan o mejoren el desarrollo de las actividades básicas y situaciones de la vida diaria, y que las personas cuidadoras principales mantengan o disminuyan su nivel de sobrecarga. En su estrategia, este programa integra acciones en el ámbito del hogar, a través de la comunidad o de instituciones públicas o privadas que proveen servicios de cuidados y/o apoyo, siendo una contribución al desarrollo de políticas públicas orientadas a los hogares que presenten este tipo de necesidad. Sin embargo, el programa es administrado por los Municipios y actualmente se ejecuta en 90 comunas del país (de 346 en total), con acceso asociado a cupos limitados y dirigido solamente a personas que pertenecen al tramo del 60% más vulnerable y que tengan declarada dependencia moderada o severa, según el Registro Social de Hogares (13)

2. PROBLEMATIZACIÓN

Debido a que falta visibilidad a nivel local de las experiencias de ser padre o madre al cuidado de un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo, es relevante conocer, plasmar y visibilizar sus experiencias.

La justificación disciplinar se centra en generar conocimiento desde la perspectiva Enfermera sobre las experiencias de padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo. Por otra parte, desde el ámbito metodológico, se busca conocer dichas experiencias a través de una perspectiva humana, centrada en la persona, con una metodología clara, estructurada y científicamente válida. Respecto a lo académico, estimular e impulsar a que se investigue más sobre la temática y finalmente desde lo social, visibilizar el fenómeno, abrir la oportunidad a futuras intervenciones, políticas públicas y que se generen estrategias de cuidado para las familias afectadas.

En base a lo expuesto, se planteó la siguiente pregunta de Investigación: ¿Cómo es la experiencia de ser padre o madre al cuidado de un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo?

3. MARCO REFERENCIAL

3.1 ESTADO DEL ARTE

En la búsqueda de la literatura, se utilizaron descriptores, es decir, las palabras claves de la pregunta de investigación contenidas en los diccionarios DeCS y MeSH, para español, inglés y portugués. Estos fueron: Experiencias de vida; Life change events; Acontecimientos que mudam a vida; Padres; Parents; Pais; Cáncer; Neoplasms; Cancer.; Niño; Child; Criança.

Los descriptores seleccionados para la búsqueda, en primer lugar fue experiencias de vida, life change events (en inglés), acontecimientos que mudam a vida (en portugués). En segundo lugar, el descriptor padres, parents (inglés) y país (portugués). Posteriormente, el descriptor niño, child (inglés) y criança (portugués). Finalmente, el descriptor cáncer, en inglés neoplasms y en portugués cancer.

La estrategia de búsqueda empleada utilizó el operador booleano AND, quedando finalmente al español “experiencias de vida AND padres AND niño AND cáncer”, en inglés “life change events AND parents AND child AND neoplasms” y en portugués “acontecimentos que mudam a vida AND país AND criança AND neoplasias”.

Las bases de datos utilizadas durante el mes de Octubre y Noviembre 2022 fueron siete: Biblioteca Virtual en Salud (BVS), PubMed, Web of Science (WOS), Scopus, Cinahl/Ebsco, Ciberindex y Scielo.

Los criterios de inclusión seleccionados, en primera instancia, se consideró que la publicación de los estudios fuera dentro de los últimos cinco años. En lo que respecta al contenido de los artículos, la temática abordada debiese estar enfocada solamente en padres y madres de niños o niñas en tratamiento oncológico de carácter curativo. Además, estudios que pudiesen generar aporte desde una mirada

cuantitativa o cualitativa a la revisión integrativa en lo relativo a la experiencia, sentimientos o vivencia de estos padres y madres de niños en tratamiento oncológico curativo.

Por otra parte, los criterios de exclusión considerados fueron estudios en los cuales se expusiera la vivencia de padres y madres, en las cuales sus hijos o hijas hayan fallecido de cáncer o que los niños y niñas se encontraran en tratamiento oncológico paliativo, además de que los cuidadores no fueran padres ni madres.

Los filtros utilizados fueron artículos publicados dentro de los últimos 5 años, que se encontraran con texto completo y en idioma inglés, español y portugués.

En la base de datos de la Biblioteca Virtual en Salud (BVS), se utilizó la búsqueda en español “experiencias de vida AND padres AND niño AND cáncer”. Esta arrojó 89 artículos, al utilizar los filtros de artículos publicados en los últimos 5 años, texto completo, idioma inglés, español y portugués se obtuvieron 21 artículos. Posteriormente, se procedió a la lectura crítica de los títulos, quedando 7 artículos seleccionados y tras su lectura crítica aplicando los criterios de inclusión y exclusión, finalmente se seleccionaron 3 estudios. Dichos artículos se guardaron en EndNote Web.

La búsqueda realizada en la base de datos PubMed, fue realizada con la estrategia de búsqueda en inglés “life change events AND parents AND child AND neoplasms”, arrojando 124 artículos. Al aplicar los filtros de los últimos 5 años, texto completo e idiomas inglés, español y portugués, se obtuvieron 5 artículos. Posterior a la lectura crítica de los títulos, quedaron finalmente 2 artículos seleccionados, los cuales se leyeron críticamente, se aplicaron criterios restantes de inclusión y exclusión y fueron guardados en EndNote Web. Un artículo se encontraba duplicado, quedando seleccionado 1 artículo.

En la base de datos Scopus, se utilizó la estrategia de búsqueda en inglés “life change events AND parents AND child AND neoplasms”, en la cual se obtuvo 194 estudios. Al aplicar los filtros de los últimos 5 años, texto completo e idioma inglés solamente ya que no permitía la opción de español o portugués, se obtuvieron 11 artículos. Tras la lectura de títulos y lectura crítica de los artículos, aplicando el resto de los criterios de inclusión y exclusión, fueron seleccionados y guardados en EndNot Web 3 estudios. Sin embargo, también se encontraban duplicados por lo que no se consideró ningún artículo de esta base de datos, ya que los artículos estaban contenidos en las anteriores bases de datos.

La búsqueda en la base de datos Web of Science (WoS), fue en inglés con la estrategia “life change events AND parents AND child AND neoplasms”. Dicha búsqueda arrojó 145 artículos. Tras aplicar los filtros, últimos 5 años, texto completo e idiomas inglés, español y portugués, se obtuvieron 27 artículos. Posteriormente, fueron leídos los títulos y artículos críticamente, además de aplicar los criterios de inclusión y de exclusión, fueron seleccionados 3 estudios, los cuales se guardaron en EndNote Web. Finalmente, se seleccionaron 0 artículos, ya que se encontraban duplicados en las bases de datos mencionadas anteriormente.

En la base de datos Cinahl/EBSCO, también fue utilizada la estrategia de búsqueda “life change events AND parents AND child AND neoplasms”, obteniendo 42 artículos. Al aplicar los filtros de últimos 5 años, texto completo e idioma inglés, ya que no contenía la opción de español ni portugués, quedaron 3 artículos los cuales se guardaron en EndNote Web. De estos, fueron leídos los títulos y los artículos completos críticamente, quedando seleccionados 2 artículos ya que uno contenía el criterio de exclusión de niños en cuidados paliativos. Por otra parte, los dos artículos que habían sido seleccionados se encontraban duplicados en las bases de datos mencionadas anteriormente, quedando 0 artículos.

En la base de datos Ciberindex se buscó según la estrategia “experiencias de vida AND padres AND niño AND cáncer”, obteniendo 4 artículos. Tras aplicar los filtros de los últimos 5 años, en idioma español, portugués o inglés y texto completo, se obtuvo 1 artículo. Tras la lectura crítica del título, se descartó ya que contenía el criterio de exclusión de niños en cuidados paliativos. Finalmente quedaron 0 artículos.

La búsqueda realizada en la base de datos Scielo, fue realizada en los tres idiomas, español, portugués e inglés. Primero, se buscó al español con la estrategia “experiencias de vida AND padres AND niño AND cáncer”. Al no obtener resultados, se procedió a buscar en portugués con la estrategia de búsqueda “acontecimientos que mudam a vida AND país AND criança AND neoplasias”, sin embargo, tampoco se obtuvo resultados. Finalmente, se utilizó la estrategia de búsqueda en inglés “life change events AND parents AND child AND neoplasms”, pero tampoco se obtuvo ningún estudio, quedando 0 artículos.

A continuación, se presentan los estudios seleccionados que abordan experiencias de padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo.

El estudio de Marrero C, en el 2022 desarrollado en España, tuvo por objetivo reflexionar, con apoyo de búsqueda bibliográfica, sobre las experiencias y sentimientos que presentan los padres con niños que sufren de cáncer. Dentro de los resultados, se encontró que los padres presentan sentimientos negativos como aturdimiento, ansiedad, angustia, temor o incertidumbre y que asocian la palabra cáncer inevitablemente a una pérdida. Pero además los padres también manifiestan tener sentimientos de esperanza durante todo el proceso de la enfermedad. Concluyen que la relación profesional-padre-niño, debe ser cercana y más humanizada (14).

Cox T, en el 2018, desarrolló un estudio en Australia, cuyo objetivo fue examinar las experiencias de cuidadores durante el diagnóstico de cáncer de su hijo

y el período de tratamiento temprano. Los resultados mostraron que el concepto central de neo-normalidad se desarrolló para abarcar experiencias de los cuidadores durante el diagnóstico y el tratamiento de cáncer de su hijo. El análisis de los datos identificó distinciones entre las fases: La fase de diagnóstico fue experiencia de vida; caracterizada por la conmoción, la abrupta pérdida de control, certeza en la capacidad de proteger a su hijo y la dependencia de la intervención clínica. La fase de tratamiento fue un proceso de convertirse en cuidador de un niño con cáncer; con nuevas definiciones de normalidad y prácticas en torno al cuidado del niño y la atención médica, trabajando con clínicos con la esperanza de la remisión de su hijo (15).

Polita N, Alvarenga W, Leite A, et al. en el 2018 realizaron un estudio en Brasil, que tuvo por objetivo sintetizar e interpretar resultados y conclusiones de investigaciones cualitativas sobre la experiencia del padre en el cuidado de un hijo con cáncer. Los resultados arrojaron que el cáncer infantil impone numerosas repercusiones en la vida cotidiana del padre, especialmente relacionadas con el estigma de la enfermedad, el miedo a lo desconocido y el rol social y familiar. Ante la enfermedad y la necesidad de cuidado del hijo, el padre busca restablecer la normalidad en la familia y transita entre comportamientos hegemónicamente masculinizantes y prácticas culturalmente reconocidas como femeninas (9).

Silva-Rodrigues F, Bernardo C, Alvarenga W, et al. en el 2019 desarrollaron un estudio en Brasil, que tuvo por objetivo describir las experiencias de los padres de niños y adolescentes con leucemia en la transición de la atención hospitalaria a la domiciliaria. Como resultado, la categoría central fue “El regreso a casa: apropiarse de una nueva realidad”, compuesta por tres subcategorías: aprensión con la nueva realidad del cuidado; impacto inmediato de los cambios; e implementación del plan de orientación. La transición al hogar significó que los padres tuvieron que adaptarse a la nueva y compleja realidad del cuidado (16).

3.2 MARCO TEÓRICO

3.2.1 MODELO DE ADAPTACIÓN DE ROY

El modelo de enfermería que sustenta el presente estudio y en el cual se basó para responder las interrogantes expuestas, es el Modelo de Adaptación de Callista Roy (Roy Adaptation Model (RAM) en inglés) cuyo propósito se centra en como una persona en diversas situaciones, es capaz o no de adaptarse (17). Se da por sentado el supuesto que padres y madres durante el relato de sus experiencias van a expresar de alguna manera una adaptación a su situación, siendo ello lo que el modelo teórico permitiría develar, por lo que en la discusión se han considerado todos los aspectos del modelo que permitieran explicar los resultados.

Roy utilizó la teoría de adaptación de Harry Helson como fuente teórica en la formulación de su modelo. Esta refiere que las respuestas de adaptación son producto del estímulo recibido y el nivel de adaptación, en el cual el estímulo es un factor que causa una respuesta. Existirían tres tipos de estímulos y la combinación entre ellos componen el nivel de adaptación, estos son: estímulos focales (se presentan ante el individuo), estímulos contextuales (resto de estímulos presentes, que colaboran al efecto de los estímulos focales) y estímulos residuales (los factores del entorno en el cual su efecto no queda claro en una determinada situación) (18).

Sor Callista también incorporó en su modelo la definición de sistema de la teoría general de los sistemas de Rapoport, la cual considera a la persona como un sistema de adaptación. Luego de basarse en la teoría de adaptación de Helson como principal fuente, Roy profundizó su modelo con los conceptos de Harry y la teoría de Dohrenwend, Lazarus, Mechanic y Selye. Tras haber desarrollado su modelo, Sister Callista lo presentó como marco para la práctica, investigación y formación en Enfermería (19).

Metaparadigma

Enfermería: Según Roy, es una profesión dedicada a la atención sanitaria y centrada en los procesos humanos vitales, otorgando importancia a la promoción

de la salud de individuos, familias, grupos y sociedad en general. La define como la ciencia y práctica que amplía la capacidad de adaptación y mejora la transformación del entorno, identificando las actividades de la Enfermería centradas en el análisis de la conducta y de los estímulos que influyen en la adaptación. Roy señala que el objetivo de las Enfermeras es mejorar el nivel de adaptación de los individuos y grupos de personas en cada uno de los cuatro modos de adaptación, y así contribuir a tener una buena salud, una buena calidad de vida y a morir con dignidad. La Enfermería cumple un papel único, dado que facilita la adaptación al analizar el comportamiento de los cuatro modos de adaptación y de los factores que influyen en ella y al intervenir en el fomento de la capacidad de adaptación, además de mejorar las interacciones con el entorno (19).

Persona: Roy señala que las personas son sistemas holísticos y adaptables. Como todo sistema adaptable, el sistema humano se define como un todo, con partes que funcionan como una sola unidad para un propósito en concreto. Los sistemas humanos comprenden a las personas como individuos y como grupos, incluidas familia, organizaciones, comunidades y sociedad en general. A pesar de la gran diversidad existente entre las personas, se unen en un mismo destino, es decir, los sistemas humanos tienen capacidad para pensar y sentir, y se basan en la conciencia y en el significado, por lo que se ajustan de manera adecuada a los cambios que se producen en el entorno y, a su vez, influyen en el mismo entorno (19).

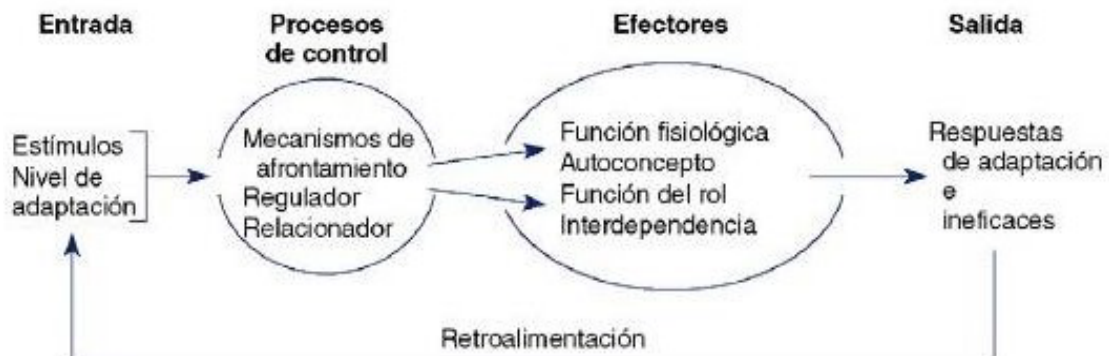
Salud: En un principio Roy definió que la salud es el estado y el proceso de ser y de convertir la persona en un ser integrado y completo. Es un reflejo de la adaptación, es decir, es la interrelación de la persona y su entorno. Luego refirió que la salud se interpreta como un proceso en el que puede coexistir con la enfermedad, ya que no consiste en liberarse de la muerte, enfermedades, infelicidad y estrés, sino que es la capacidad de combatirlos del mejor modo posible, que, además, se mantiene la salud mientras las personas se adaptan. Al mismo tiempo que las personas reaccionan ante los estímulos, tienen libertad para reaccionar ante otros estímulos. La energía liberada en los intentos sin éxito de combatir los estímulos es capaz de promover una mejora de la salud (19).

Entorno: Roy define que el entorno es el conjunto de todas las condiciones, circunstancias e influencias del desarrollo y de la conducta de las personas y de los grupos, con una consideración especial a la relación entre los recursos del hombre y de la tierra, donde se incluyen los estímulos focales, contextuales y residuales, siendo el entorno cambiante quien empuja a la persona a reaccionar para adaptarse. Entonces, el entorno es la aportación a la persona de un sistema de adaptación que engloba tanto factores internos como externos, que pueden ser insignificantes o relevantes, negativos o positivos. No obstante, un cambio en el entorno requiere de un aumento de energía para lograr adaptarse a la nueva situación. Los factores que llegan del entorno e influyen sobre las personas se clasifican en estímulos focales, contextuales y residuales (19).

Respecto a las afirmaciones teóricas del Modelo de Adaptación de Roy, el metaparadigma expuesto está relacionado con la base de su modelo, centrado en el concepto de adaptación de la persona. Esta es un ser que busca constantemente estímulos en su entorno, los cuales afectan su reacción, que puede ser o no eficaz. En caso de serlo, da paso a la adaptación. Las respuestas de adaptación eficaces son las que fomentan la integridad y ayudan a la persona a conseguir el objetivo de adaptarse, entendida ésta como la supervivencia, crecimiento, reproducción, control sobre las cosas y transformaciones que sufre la persona y el entorno. Por otra parte, las respuestas ineficaces son las que no consiguen o amenazan los objetivos de adaptación. La Enfermería tiene como único propósito ayudar a las personas en su esfuerzo por adaptarse a tener bajo control el entorno, obteniendo la consecución de un óptimo nivel de bienestar para la persona. Como sistema vital abierto que es, la persona recibe estímulos del ambiente y de sí misma. El nivel de adaptación está determinado por el conjunto de efectos que producen los estímulos focales, contextuales y residuales, consiguiendo la adaptación cuando la persona reacciona de modo positivo ante los cambios que se producen en su entorno. Esta respuesta de adaptación estimula la integridad de la persona, lo que conduce a tener una buena salud. Por otro lado, las reacciones ineficaces ante los estímulos interrumpen la integridad de la persona.

En el modelo de Roy hay dos subsistemas relacionados entre sí, estos son el subsistema de procesos primarios, funcionales o de control (compuesto por el regulador y el relacionador) y el subsistema secundario y de efectos (compuesto por los cuatro modos de adaptación: necesidades fisiológicas, autoestima, función del rol e interdependencia). Roy considera que tanto el subsistema regulador y subsistema relacionador son métodos de afrontamiento, dado que el regulador por medio del modo de adaptación fisiológico reacciona automáticamente mediante procesos de afrontamiento neuronales, químicos y endocrinos. Por lo demás, el subsistema relacionador, gracias a los modos de adaptación de la autoestima, interdependencia y la función del rol, reacciona por medio de los canales cognitivos y emocionales: tales como el procesamiento de la información sensorial, el aprendizaje, el criterio y las emociones. La percepción de la persona enlaza al regulador con el relacionador y esa entrada de información en el regulador se transforma en percepciones, siendo la percepción un proceso del relacionador (19).

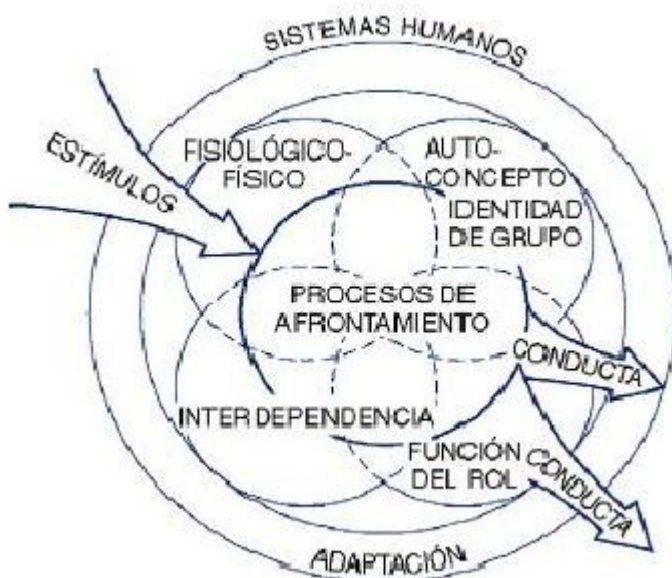
Figura 1: La persona vista como un Sistema de Adaptación.



Fuente: Marriner T. Modelos y teorías de enfermería. Madrid: Elsevier; 2011, 7ma ed. P. 335-356 (19).

La persona vista como un todo, está compuesta por seis subsistemas – el Regulador, el Relacionador y los cuatro Modos de Adaptación – relacionados entre sí para formar un complejo sistema cuyo propósito es la adaptación. Los cuatro modos de adaptación ofrecen la forma o aportan pruebas de las actividades del Relacionador y del Regulador.

Figura 2: Diagrama en el que se representan los sistemas de adaptación humanos.



Fuente: Marriner T. Modelos y teorías de enfermería. Madrid: Elsevier; 2011, 7ma ed. P. 335-356 (19).

Las relaciones existentes entre los cuatro modos de adaptación tienen lugar cuando los estímulos internos y externos influyen en más de un modo de adaptación; cuando hay un comportamiento negativo en más de un modo o cuando un modo de adaptación se convierte en un estímulo focal, contextual o residual para otro modo.

Las reacciones ante los estímulos se desarrollan por medio de los modos de adaptación. El modo de *adaptación fisiológico-físico* se centra en la forma en que los seres reaccionan ante su entorno por medio de procesos fisiológicos con el fin de cubrir las necesidades básicas de respirar, alimentarse, eliminar, moverse, descansar y protegerse. El *autoconcepto* del grupo se centra en la necesidad de saber quién es uno mismo y como se debe actuar en la sociedad. Roy define el

concepto de autoestima de uno mismo como el conjunto de creencias y sentimientos que un individuo tiene de sí mismo en un momento determinado. El autoconcepto individual se compone del yo físico (el aspecto físico y la imagen del cuerpo) y del yo personal (la coherencia y el ideal de uno mismo, y la identidad moral, ética y espiritual). El modo de adaptación de la *función del rol* describe los roles primarios, secundarios y terciarios que desempeña el individuo en la sociedad. El rol describe las expectativas que se tienen de cómo actuará un individuo frente a otro. El modo de adaptación de la *interdependencia* trata sobre las interacciones de la gente en la sociedad. La principal labor del modo de adaptación de la interdependencia en las personas es dar y recibir amor, respeto y valores. Los componentes más importantes del modelo de adaptación de la interdependencia son las personas más cercanas (pareja, hijos, amigos y Dios) y su sistema de apoyo social. El propósito de estos cuatro modos de adaptación es conseguir la integridad fisiológica, psicológica y social. Las proposiciones relacionadas entre los subsistemas del relacionador y del regulador unen los sistemas de los modos de adaptación.

3.2.2 PERSPECTIVA DE LA FENOMENOLOGÍA SOCIAL BASADA EN ALFRED SHÜTZ

En la sistematización sobre la aplicabilidad del método cualitativo, se identifica a la fenomenología en la búsqueda de la comprensión interpretativa del fenómeno, desvelar sentidos y significados de la vida cotidiana. Es la comprensión de tales fenómenos develados en las investigaciones cualitativas aplicadas al campo de la enfermería, donde se utiliza como eje teórico-filosófica estructura conceptual de la fenomenología (20).

La fenomenología por su enfoque descriptivo riguroso ofrece un método adecuado para acceder a los fenómenos de la experiencia humana, en tanto es interpretativa da la noción de que las personas interpretan o atribuyen significados a sus experiencias como seres humanos y, por estar fundamentada en la comprensión permite entender las experiencias (21).

La fenomenología interpretativa o hermenéutica, busca comprender e interpretar al ser “persona”, como experiencia concreta y como sujeto consciente (22).

El uso en salud y enfermería de la fenomenología como filosofía y método de investigación cualitativa, permite desvelar fenómenos complejos del cuidado. Los seres humanos están inmersos en diversos fenómenos del cuidado que pueden ser comprendidos a través de las experiencias vividas en diversos escenarios, permitiendo en esta investigación interpretar los discursos obtenidos de las entrevistas en profundidad sobre cómo es la vivencia de ser padre o madre al cuidado de un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo, con la finalidad de conocer la experiencia que tienen los padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo, para posteriormente describirlas, determinar los conceptos develados de sus experiencias y analizarlas (23).

Por este motivo se seleccionó la fenomenología de Schütz, dado que proporciona un método sistemático que permite comprender el sentido de la acción humana para la explicación de los procesos sociales (24). Propone una ciencia social comprensiva, teniendo de base el lugar que ocupa el mundo de la vida cotidiana como expresión de los procesos intersubjetivos de los sujetos, en la cual su preocupación por comprender las formas de las relaciones en el mundo de la vida constituye una herramienta valiosa para explorar lo cotidiano (25).

El enfoque fenomenológico de Shütz, explica su teoría engranando varios conceptos: mundo de vida, situación biográfica, acervo de conocimientos, intersubjetividad, acción social, tipificación y motivo para, con el objeto de dar una mejor comprensión de los fenómenos (26).

El mundo cotidiano o mundo de la vida cotidiana, es definido por Schütz como el ámbito de la realidad (27). Es el lugar o escenario donde la persona actúa, a la vez que lo modifica; de esta forma, es la escena de la acción social. Este espacio no es privado, en él también existen otras personas, de las que se asume poseen la misma conciencia, por lo que este mundo cotidiano no es personal, sino intersubjetivo, ya que “se construye considerando al otro y en interacción con el otro (28).

La situación biográfica Shütz la definió como la forma en que cada persona se sitúa en el mundo cotidiano, producto de las formas culturales e históricas que lo preceden y transmiten sus padres. De esta manera se interpreta el mundo cotidiano con filtros propios como lo son los intereses, motivos, deseos, aspiraciones, compromisos religiosos e ideológicos (28).

Shütz señala que el acervo de conocimiento se determina por la situación biográfica y es posible entenderlo como el acúmulo de saberes procedente de sus experiencias, los que son transmitidos por los individuos que lo anteceden y le suceden y le permiten entender, desenvolverse y dan significado a nuevas experiencias en el mundo de la vida de manera subjetiva (27, 28).

Alfred Schütz en relación con la intersubjetividad, refiere que el mundo de la vida es un espacio subjetivo, en cuanto se entrega significado a las cosas desde su situación biográfica y acervo de conocimiento. Sin embargo, en este mundo existen otros yo, que, de la misma forma, poseen su subjetividad. Por lo tanto, el mundo cotidiano es inminentemente intersubjetivo, debido a que, en la relación con otros, existe una vinculación de influencias y tareas comunes, logrando una comprensión del otro y el otro alcanza una comprensión del yo (29); es así que puede considerarse una precondition de la vida social y de la relación de convivencia (28).

Respecto a la acción social, Schütz la define como toda acción consciente, en tanto implica una intencionalidad, diferenciándola de la conducta, que es inconsciente. Establece que es la relación entre dos sujetos, creando un significado subjetivo. En la medida en que los significados individuales van contextualizándose en la relación intersubjetiva, va configurándose un sentidosocial (30).

El concepto tipificación, Schütz lo define como el acervo de conocimiento que permite darle familiaridad a los objetos que existen en el mundo cotidiano, permitiendo clasificarlos de acuerdo con sus características y, de esta forma, generalizar los conceptos (29).

Finalmente, el motivo para, Schütz lo define desde dos conjuntos diferentes de conceptos. Por una parte, está el *motivo para*, el cual es subjetivo y se refiere a la motivación para proyectar un acto en el futuro. Por otro lado, se encuentra el *motivo por qué*, el cual es referido al contexto las experiencias pasadas y presentes que explican la acción, entendido como el acto a futuro (30).

3.3 MARCO CONCEPTUAL

3.3.1 Cáncer

El concepto cáncer según los Descriptores en Ciencias de la Salud, es sinónimo de la palabra clave neoplasia y se define como crecimiento anormal y nuevo de tejido. Las neoplasias malignas muestran un mayor grado de anaplasia y tienen la propiedad de invasión y metástasis comparados con las neoplasias benignas (31).

Cáncer es un término amplio utilizado para aludir a un conjunto de enfermedades que se pueden originar en casi cualquier órgano o tejido del cuerpo cuando células anormales crecen de forma descontrolada, sobrepasan sus límites habituales e invaden partes adyacentes del cuerpo y/o se propagan a otros órganos. Este último proceso se denomina metástasis, y es una importante causa de defunción por cáncer. Otros términos comunes para designar el cáncer son neoplasia y tumor maligno (32).

El cáncer es la principal causa de muerte en todo el mundo, el año 2020 se atribuyeron a esta enfermedad casi 10 millones de defunciones (33).

En la actualidad, el cáncer es la segunda causa de muerte a nivel nacional, sin embargo, en algunas regiones del país ya es la primera, superando a las causas relacionadas con el sistema circulatorio. Se proyecta que durante el próximo decenio se instale como la principal causa de muerte en Chile (34).

El cáncer en Chile tiene un impacto económico de más de 2.100 millones de dólares al año, lo que representa casi 1% del producto interno bruto del país. El gasto directo per cápita fue de 47 dólares (35).

A nivel nacional, la Estrategia Nacional de Salud (ENS) en el periodo del 2011

al 2020 propone diversos objetivos estratégicos relacionados al cáncer, promoviendo factores protectores, disminuyendo hábitos y conductas de riesgo, reforzando ambientes saludables y prevención en las distintas etapas de la enfermedad y a lo largo del ciclo de vida. Estos con el fin de lograr la meta de reducir en un 5% la tasa de mortalidad por cáncer, meta que en la evaluación de final de periodo de la Encuesta Nacional de Salud 2020 si bien tuvo un gran avance, no se logró alcanzar (36).

El cáncer infantil, se presenta entre el nacimiento y los 15 años de edad. Es poco frecuente y puede ser distinto del cáncer presentado en adultos, esto se debe a su origen, diseminación, modo de tratamiento y su respuesta (37).

En Chile la enfermedad maligna infantil más frecuente, corresponde a la Leucemia Aguda, con una tasa de incidencia de 4,5 por cada 100 mil menores de 15 años, seguida por los tumores del Sistema Nervioso Central con 2,3 por cada 100 mil menores de 15 años y los Linfomas con 1,6 por cada 100 mil menores de 15 años (38).

La leucemia es una enfermedad maligna que afecta la médula ósea y la composición de la sangre (39). Los linfomas corresponden a la infiltración por células neoplásicas del tejido linfoide y los tumores sólidos corresponden a la presencia de una masa sólida formada por células neoplásicas, de diferentes tipos histológicos (40).

Según los datos RENC I (Resultados del Segundo Informe del Registro Nacional de Cáncer Infantil), en Chile el cáncer infantil es la segunda causa de muerte en los niños y niñas de 5 a 14 años. Por otra parte, se esperaba que el total de casos nuevos anuales llegarían aproximadamente a 500 eventos en niños de 0 a 14 años (39).

En relación con la sobrevivencia del cáncer infantil, continuando con los datos RENC I, de los 2.584 casos incidentes del quinquenio 2012-2016, fueron analizados

para sobrevivir 2.578 casos; de ellos un 73,5% sobrevive a los 5 años del diagnóstico; presentando los niños mayor supervivencia que las niñas, alcanzando un 74,5% y 72,3% de supervivencia respectivamente; sin embargo, esta diferencia no es estadísticamente significativa (p-value: 0,3343). En relación con los grupos de edad; el análisis al año de supervivencia el grupo que presenta mejor supervivencia son los niños de 10 a 14 años; mientras que al análisis de supervivencia a los 5 años el grupo de edad que presenta mejor supervivencia es el de 0 a 4 años. Este informe evidencia el diagnóstico en promedio de 516,8 nuevos casos de cáncer pediátrico anualmente; un total de 2.584 casos diagnosticados en todo el periodo analizado (1.411 niños y 1.173 niñas) y una tasa de incidencia de 139,4 por 1 millón de menores de 15 años en ambos sexos (40).

3.3.2 Cuidadores

El cuidador o cuidadora en el diccionario de la Real Academia Española, se define como una persona que cuida (41).

El concepto de cuidadores según los Descriptores en Ciencias de la Salud, son personas que cuidan a quienes necesitan supervisión o asistencia por enfermedad o discapacidad. Pueden brindar los cuidados en la casa, en un hospital o en una institución. Aunque los cuidadores incluyen al personal médico entrenado, enfermeros y demás personal de salud, el concepto también se refiere a padres, esposos u otros miembros de la familia, amigos, maestros, trabajadores sociales, compañeros pacientes, entre otros (42).

Los cuidadores informales no son profesionales ni técnicos que llevan a cabo la tarea de cuidar a personas enfermas, siendo la formación la principal diferencia con los profesionales de Enfermería, ya que los enfermeros son instruidos especialmente en la tarea de cuidar, recibiendo una amplia formación universitaria (43).

Debido a la edad, etapa del desarrollo y condiciones propias de la patología,

el niño con cáncer necesita de un acompañamiento continuo y cuidados especializados, situación por la que se requiere de un cuidador familiar (44).

En la edad pediátrica, los padres son sus cuidadores principales, los cuales son representados principalmente por la madre (45).

4. OBJETIVOS GENERAL Y ESPECIFICOS

4.1 Objetivo general:

Analizar la experiencia que tienen los padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo.

4.2 Objetivos específicos:

1. Conocer las experiencias de los padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo.
2. Describir la experiencia de los padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo.
3. Plantear los principales conceptos que emergen de la experiencia de los padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo.

5. METODOLOGÍA

5.1 Tipo de estudio y diseño:

Estudio cualitativo interpretativo, con enfoque fenomenológico. El estudio es de diseño cualitativo, dado que el objeto investigado son las experiencias proporcionadas por padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo, por lo que no predomina la cuantificación de datos, sino comprender holísticamente el fenómeno estudiado (46). Para ello, se utilizaron los lineamientos de la fenomenología social propuesta por Alfred Shütz.

5.2 Marco Muestral

5.2.1 Población

Padres y Madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo, en el servicio de Oncohematología Pediátrica Ambulatoria, del Hospital Guillermo Grant Benavente de Concepción.

5.2.2 Muestra

Se realizó un muestreo por conveniencia hasta lograr la saturación de los discursos, es decir, hasta que las personas que participaron del estudio no aportaran más información acerca del fenómeno estudiado (47), obteniendo un total de siete participantes, 2 hombres y 5 mujeres, siendo uno de los varones esposo de una de las 5 mujeres. Todos los niños estaban en distintas fases del tratamiento oncológico curativo ambulatorio, unos en el inicio y otros ya finalizándolo. Se incluyeron en orden de recepción los padres y madres de niños(as) en tratamiento oncológico curativo en el Hospital Guillermo Grant Benavente. Vale recalcar que ninguno/a de las siete personas rechazó o abandonó su participación en el estudio.

5.2.3 Criterios de inclusión

Padres y madres (pudiendo ser ambos) mayores de 18 años de niños(as) en tratamiento oncológico de carácter curativo que se atiendan en el servicio de Oncohematología Pediátrica Ambulatoria del Hospital Guillermo Grant Benavente, cuyas edades sean menor a 15 años.

5.2.4 Criterios de exclusión

Padres y madres de niños(as) en tratamiento oncológico de carácter paliativo.

Padres y madres de niños(as) en tratamiento oncológico de recaída.

Cuidadores(as) no padres ni madres de niños(as) en tratamiento oncológico curativo.

Padres y madres con presencia de patologías o condiciones psicológicas graves que puedan afectar su participación o vulnerabilidad.

5.3 Procedimiento y Técnicas de recolección de información

Posterior al envío de carta de intención (Anexo N°1) al servicio de Oncohematología Pediátrica, la solicitud y carta de apoyo (Anexo N°2 y N°5) y autorización de los Comité Ético-Científicos (Anexos N°3, N°4, N°6 y N°7), para la recolección de los datos, se contó con el apoyo de una Enfermera clínica, funcionaria del servicio de Oncohematología Pediátrica quien fue el enlace para invitar a participar a los padres y madres. Se elaboró un afiche (Anexo N°8) ad hoc que contenía la invitación a participar en el estudio, además del correo y teléfono de la investigadora principal. Estos afiches se ubicaron estratégicamente en el servicio a fin de motivar a los padres y madres a ser parte de este estudio.

De esta manera, los padres y madres pudieron contactar a la investigadora principal para coordinar fecha, hora y lugar de la entrevista en profundidad, el cual fue elegido por los y las participantes. Tras la firma del consentimiento informado

(Anexo N°9), se realizaron las entrevistas en profundidad como técnica de recolección de información seleccionada para lograr los objetivos planteados (48). Las entrevistas en profundidad fueron desarrolladas por la investigadora principal, asegurándose que el participante estuviera en lugar privado, contando con toda la privacidad y confidencialidad. Todas fueron realizadas vía online mediante la plataforma Zoom, entre los meses de octubre y diciembre del año 2025. Fue realizada solo una entrevista en profundidad por participante. La duración promedio de las entrevistas en profundidad fue de 30 minutos y de acuerdo con la capacidad de la persona participante para entregar su experiencia o necesidad de expresarla a la investigadora. La pregunta norteadora realizada fue “¿Cómo ha sido su experiencia de ser padre o madre al cuidado de un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo?” (Anexo N°10 Guion Temático). Además, se utilizaron técnicas complementarias en entrevista: observación directa (al momento de la entrevista y de revisar la grabación), notas de campo (al momento de la entrevista y de revisar la grabación), grabación de voz en dispositivo electrónico exclusivo para la investigación (teléfono móvil). Las grabaciones de las entrevistas quedaron guardadas en el computador de la investigadora principal, en la cual cada grabación fue nombrada bajo códigos y acceso a estas con contraseña, que solamente la investigadora principal conoce. Las entrevistas en profundidad concluyeron una vez alcanzado el nivel de saturación de la información, sucediendo esto en la quinta entrevista y posteriormente se corroboró con dos entrevistas confirmatorias, llegando a un total de siete discursos. Se entiende que se ha llegado a un punto de saturación cuando el investigador (que recoge al mismo tiempo que analiza la información) entiende que los nuevos datos comienzan a hacer repetitivos y dejan de aportar información novedosa (49).

A fin de validar la veracidad de lo transcrito, se le envió por correo al participante la entrevista digitalizada para confirmar que lo transcrito es exactamente lo que se quiso decir. Este proceso corresponde a triangulación de la información, para evitar el sesgo del investigador (48).

5.4 Procesamiento y análisis de los datos

Se utilizó como metodología de análisis el análisis de contenido propuesto por Bardin (50), el cual se compone de las siguientes fases:

A) Registro: En esta fase, se buscó definir las categorías de contenido que fueron objeto de análisis. Se clasificó la información presente en la unidad de análisis seleccionada con respecto a los objetivos planteados en la investigación. Este proceso implicó la identificación y delimitación de las áreas temáticas relevantes para asegurar una clasificación precisa y pertinente de la información recopilada. “El proceso de registro es un procedimiento por el que cada unidad de registro es codificada y descrita de forma analizable”.

B) Codificación: El objetivo fue registrar de manera óptima la información proveniente de las unidades de análisis, organizándola en las diversas categorías previamente definidas en la sección anterior. “La codificación sería el proceso por el cual los datos brutos son sistemáticamente transformados y clasificados en categorías”.

C) Categorización: La categorización se define como “un proceso por el que el investigador aplica unas reglas de sistematización para captar mejor el contenido de su corpus y consiste en aplicar a una unidad de registro un criterio de variabilidad, sistematizándolo (subdividiendo) en una serie de categorías y clasificando cada unidad en una de esas categorías”.

D) Inferencias y análisis de datos: En esta fase, se llevó a cabo la agrupación de datos obtenidos durante la investigación para realizar el análisis. Esto permitió llegar a conclusiones alineadas con los objetivos iniciales planteados.

Una vez realizada cada entrevista, los discursos fueron transcritos inmediatamente al programa Microsoft Word. Se organizaron las transcripciones para clasificar su contenido, etiquetando fragmentos que aludían a las familias temáticas determinadas o emergentes según lo encontrado, para posterior agrupación de fragmentos según categorías y subcategorías de análisis, que fueron debidamente descritas e interpretadas con perspectiva fenomenológica y, a la luz del modelo de adaptación de Roy, respondiendo a las interrogantes del estudio. Se utilizó el programa ATLAS.ti 25 para complementar el análisis de los discursos. Para

garantizar el rigor de la investigación, se realizó triangulación de investigadores lo cual significó la participación de un segundo investigador en el análisis de los datos, en este caso se trató de profesora guía quien realizó la triangulación en el análisis de los discursos. La validez del estudio se reforzó mediante la estrategia de devolución a los participantes, esto permitió contrastar y confirmar la veracidad del contenido de las entrevistas. De los siete participantes, todos aceptaron revisar la transcripción de su entrevista. Del mismo modo, todos expresaron su total conformidad con el contenido, señalando que la transcripción representaba fielmente lo que habían querido expresar (49).

5.5 ASPECTOS ÉTICOS INVOLUCRADOS:

Esta investigación cautela los aspectos éticos mediante la aplicación de los ocho principios éticos de Ezequiel Emanuel (51).

En cuanto a la asociación colaborativa de este estudio, se contó con el apoyo de la jefatura de Oncohematología Pediátrica, quien reconocía la importancia de este trabajo en los padres, madres y sus hijos(as) a su cuidado, las comunidades oncopediátricas y el sistema de salud. Se recibió apoyo del jefe de servicio de Oncohematología Pediátrica mediante una carta de apoyo (Anexo N°2 y N°5). Además, se integró a una Enfermera clínica del servicio, en la primera instancia para contactar a los padres y madres.

El valor social de este estudio se justificó al considerar como antecedente las serias consecuencias que posee el cáncer infantil a nivel familiar, especialmente en el rol de padre y madre, tales como los serios efectos emocionales y sociales que les predisponen a ser vulnerable emocionalmente, por lo que se consideró cualquier indicio de alteración a salud mental que requiriese oportuna derivación. Este estudio contribuye a visibilizar en profundidad las experiencias de padres y madres que cuidan niños/as en tratamiento oncológico curativo a nivel de un hospital de región altamente complejo, lo que podría aportar a mejorar los cuidados de Enfermería integrales focalizados y generar estrategias a nivel de equipo interdisciplinario en ayuda de una mejor calidad de vida para los padres y madres (7,8,9,10).

Esta investigación cumplió con todos los criterios de validez científica. Contempla una metodología clara, un problema de investigación bien definido y fundamentado, se estableció un método de trabajo que garantizó la obtención de resultados válidos para responder a cada uno de los objetivos de la investigación, posee criterios de inclusión y exclusión, el método de muestreo fue hasta lograr la saturación y se especificó la forma en que se analizó la información (53).

En relación con la selección equitativa de los sujetos se aseguró que los participantes incluidos en esta investigación fueron invitados por razones netamente vinculadas al objetivo de estudio. Los participantes que cumplieran criterios de inclusión se les ofreció la posibilidad de participar. La selección de sujetos fue diseñada para reducir al mínimo los riesgos, a la vez que se maximicen los beneficios sociales y científicos de los resultados de la investigación (51). Cabe destacar que se eligió a padres y madres, ya que, conforme al rol, su participación es una parte indispensable de la pediatría. El objetivo del acompañamiento de padres y madres es garantizar que tengan un nivel óptimo de participación en el cuidado de su hijo/a hospitalizado/a, permitiendo que desempeñen un papel activo en el cuidado infantil y que estén juntos durante el proceso de hospitalización (52).

En cuanto a la proporción favorable riesgo-beneficio, los beneficios fueron que las personas participantes tuvieron la oportunidad de contar con alguien externo al servicio para expresar sus sentimientos. Con respecto a los riesgos, se procuró que los riesgos potenciales fuesen minimizados, los beneficios potenciales maximizados, y que los beneficios excediesen los riesgos asumidos. Se estimó como riesgo de esta investigación posibles reacciones psicoemocionales que pudiesen experimentar los participantes durante la entrevista en profundidad. En caso de que este hecho ocurriese y un participante estuviera afectado, la investigadora principal otorgaría primeros auxilios psicológicos y contención, junto con la posibilidad de derivarle a atención psicológica a la red de salud según sea su seguro de salud (FONASA, ISAPRE u otras como FF. AA) para obtener una evaluación especializada en caso de requerirla. También, como tercera opción se

recurriría a la consejería de la psicóloga del servicio. Lo anterior no fue necesario.

Con relación a la evaluación independiente, esta investigación fue sometida a evaluación y aprobación secuencialmente de los siguientes comités: Comité Ético Científico de la Facultad de Enfermería; Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción; Unidad de Investigación y Desarrollo Clínico del Hospital Guillermo Grant Benavente y del Comité Ético Científico del Servicio de Salud Concepción (Anexos N°3, N°4, N°6 y N°7). Se esperó la aprobación de cada una de estas instancias para continuar el proceso de evaluación (53). La invitación a los participantes fue mediante afiches (Anexo N°8) ubicados en lugares estratégicos del servicio de Oncohematología Pediátrica, garantizando desde el primer momento en que la voluntad de participar fuese a través de estos, los cuales no se encontraron en lugares expuestos del servicio resguardando la privacidad. Una vez que los participantes accedieron y contactaron vía correo electrónico o telefónica a la investigadora principal, se les explicó en qué consistía el estudio y su participación. Además, se les informó que para participar debían otorgar su Consentimiento Informado (Anexo N°9), el cual se explicó en que consistía verbalmente y por escrito, con posterior firma, del participante, ministro de Fe y la investigadora principal. Los participantes estaban en todo su derecho de realizar consultas con respecto a cualquier aspecto durante todo el desarrollo de la investigación.

La investigación contempló el respeto a los sujetos inscritos asegurando que cada participante estuviera en conocimiento de participar voluntariamente de esta investigación y cambiar de opinión en cualquier momento.

La privacidad de los sujetos fue respetada resguardando que las entrevistas fuesen individuales y realizadas en un lugar privado. Toda información obtenida desde los participantes será resguardada por la investigadora principal, quien procurará una adecuada gestión de los datos, respetando la confidencialidad de quienes participen. La información está resguardada en el computador de la investigadora en una carpeta con clave, en la cual cada uno de los participantes está codificado. El computador que contiene la información confidencial se resguardará en las dependencias de su domicilio por un plazo máximo de 15 años

contando desde la publicación de los resultados de la Investigación, resguardando confidencialidad según lo dispuesto en Ley 20.120 (54) y 20.584 (55). Una vez concluido el estudio, se remitirá informe de resultados a Unidad de Investigación y Desarrollo Clínico del hospital y al CEC del Servicio de Salud Concepción. Además, los participantes serán informados de los resultados del estudio vía correo electrónico con un plazo máximo de 90 días. De igual manera, estos serán difundidos en el Servicio de Oncohematología Pediátrica en forma anonimizada y a través de una publicación científica, así como también a la Unidad de Investigación del Hospital. Por lo demás, se destaca que los datos de la presente investigación fueron analizados netamente por la investigadora principal y su profesora guía de tesis.

6. RESULTADOS

6.1 Tabla N° 1: Caracterización de los participantes.

CÓDIGO DEL PARTICIPANTE	EDAD (AÑOS)	SEXO	NIVEL EDUCATIVO	OCUPACIÓN	ESTADO MARITAL	PREVISIÓN DE SALUD	NÚMERO DE HIJOS/AS	DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO DEL NIÑO/A	EDAD DEL NIÑO/A	ETAPA ACTUAL DEL TRATAMIENTO DE NIÑO/A	TIEMPO TRANSCURRIDO DE CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA A LA ENTREVISTA
E01	37 AÑOS	F	MEDIA COMPLETA	CUIDADORA Y TRABAJADORA DEPENDIENTE	SOLTERA	FONASA	4	SARCOMA DE PARTES BLANDAS	1 AÑO 3 MESES	EN ETAPA DE EXÁMENES IMAGENOLÓGICOS PARA FIN DE TRATAMIENTO Y EVENTUAL ALTA	14 MESES
E02	32 AÑOS	M	SUPERIOR COMPLETA	CUIDADOR (LEY SANNA)	CASADO	FONASA	1	LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA (LLA)	4 AÑOS	PROTOCOLO IB	3 MESES
E03	47 AÑOS	F	SUPERIOR COMPLETA	CUIDADORA (LEY SANNA)	SOLTERA	FONASA	1	LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA (LLA)	9 AÑOS	MANTENCIÓN	24 MESES
E04	35 AÑOS	F	SUPERIOR COMPLETA	CUIDADORA Y TRABAJADORA INDEPENDIENTE	SOLTERA	FONASA	2	LINFOMA DE HODGKIN	10 AÑOS	SEMANA DE DESCANSO POST 3º CICLO DE QUIMIOTERAPIA	3 MESES
E05	37 AÑOS	F	SUPERIOR COMPLETA	CUIDADORA (LEY SANNA)	CASADA	FONASA	3	LEUCEMIA PROMIELOCÍTICA AGUDA (LPA)	5 AÑOS	SEMANA DE CONSOLIDACIÓN	6 MESES
E06	39 AÑOS	M	MEDIA COMPLETA	CUIDADOR Y TRABAJADOR INDEPENDIENTE	CASADO	FONASA	3	LEUCEMIA PROMIELOCÍTICA AGUDA (LPA)	5 AÑOS	SEMANA DE CONSOLIDACIÓN	6 MESES
E07	35 AÑOS	F	SUPERIOR COMPLETA	CUIDADORA CESANTE	CASADA	FONASA	2	SARCOMA DE PARTES BLANDAS	5 AÑOS	MANTENCIÓN	24 MESES

Fuente: Elaboración propia. Experiencias de padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo, 2026.

6.2 Familias temáticas y subcategorías.

Luego de realizadas las entrevistas en profundidad, la muestra quedó constituida por 7 personas, 2 padres y 5 madres de niños(as) que respondieron la entrevista en profundidad relacionada a su experiencia de cuidar un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo. Tras el análisis de los discursos, emergieron 5 familias temáticas con 19 subcategorías en total, que abordan distintos aspectos de esta experiencia, lo que se expone en la Tabla N° 2:

Tabla N° 2: Familias temáticas y subcategorías contenidas.

FAMILIAS TEMÁTICAS	SUBCATEGORÍAS CONTENIDAS
A. Ámbito sociolaboral de padres/madres.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Necesidad de trasladarse asociado al diagnóstico y/o tratamiento. 2. Afectación económica asociada a la patología. 3. Situación laboral de padre/madre.
B. Ámbito emocional de padres/madres.	<ol style="list-style-type: none"> 4. Aumento de Fe. 5. Pérdida de Fe. 6. Miedo a la muerte. 7. Miedo a la recidiva. 8. Percepción de falta de apoyo frente a la muerte de hijo/a.
C. Dinámica de familia nuclear.	<ol style="list-style-type: none"> 9. Fortaleza del hijo/a. 10. Paternidad/Maternidad con hermanos/as. 11. Paternidad/Maternidad con hijo/a único/a.
D. Experiencia personal intrahospitalaria de padres/madres.	<ol style="list-style-type: none"> 12. Impacto del diagnóstico. 13. Enfrentando el tratamiento actual. 14. Vivir el presente. 15. Apoyo entre padres y madres del Servicio de Oncopediatría. 16. Relación con el equipo de salud. 17. Conexión con Corporaciones y Voluntariados intrahospitalarios.
E. Redes de apoyo extrahospitalarias.	<ol style="list-style-type: none"> 18. Apoyo de seres queridos. 19. Corporaciones extrahospitalarias.

Fuente: Elaboración propia. Experiencias de padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo, 2026.

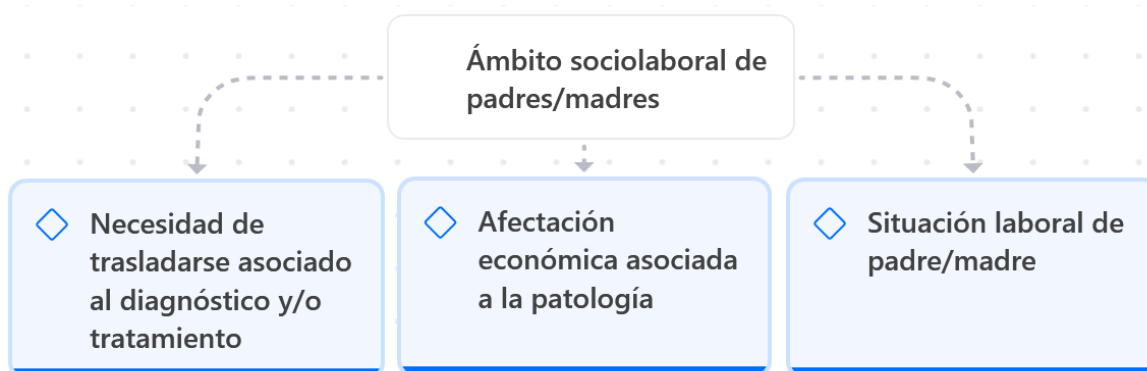
A continuación, se describe y analiza cada una de las familias temáticas resultantes del estudio:

A. Ámbito sociolaboral de padres/madres.

La familia temática *Ámbito sociolaboral de padres/madres* agrupa experiencias en las cuales se evidencia que tanto padres como madres, ven afectado este aspecto debido al diagnóstico y/o tratamiento de su hijo/a, tanto por el cambio generado en el ámbito laboral respecto al salario o a disminución de su permanencia en el mismo por permisos y licencias, como por los costes no contemplados debido a los viajes a la capital y/o Concepción. A partir del análisis esta familia temática se clasificó en tres

subcategorías: Necesidad de trasladarse asociado al diagnóstico y/o tratamiento; Afectación económica asociada a la patología y Situación laboral de padre/madre, evidenciado en el diagrama a continuación:

Diagrama N°1: Familia temática A: “Ámbito sociolaboral de padres/madres” y Subcategorías:



Fuente: Elaboración propia. Experiencias de padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo, 2026.

La subcategoría “Necesidad de trasladarse asociado al diagnóstico y/o tratamiento”. Fue una experiencia vivida por cada uno/a de los/las participantes, dada la necesidad de atenciones intrahospitalarias en Concepción, con derivación al momento del diagnóstico a la ciudad de Santiago. Por otra parte, también hubo padres y madres que, si bien vivían en comunas o ciudades de distintas provincias de la región o de regiones aledañas, también debían viajar a Concepción para las atenciones diagnósticas o de tratamiento de sus hijos/as con el equipo Oncopediátrico. Esto se vio evidenciado en los distintos relatos: *“A las dos semanas nos fuimos para el Regional, después del Regional nos fuimos al Calvo Mackenna, la biopsia, el resultado de la biopsia, ya el catéter y empezamos el tratamiento aquí en el Hospital Regional”*...*“Nos separamos no más porque tuve que viajar a Santiago, su hermanito era más chiquitito, requería de mi atención, entonces ellas sabían entender que su hermano me requería más que ellas, sin desvalorizar el aprecio que ellas también me requerían” (E01)* ; *“Mi esposo nos va a dejar a Nacimiento, como a las 6:10 llegamos allá. Nos subimos al auto de mi hermano y ahí nos vamos nos vamos a Concepción para estar allá a las 8” (E03)* y *“Bueno, nosotros somos de Chillán, hacia*

la cordillera, entonces para nosotros fue un cambio rotundo tener que irnos para Concepción” (E07).

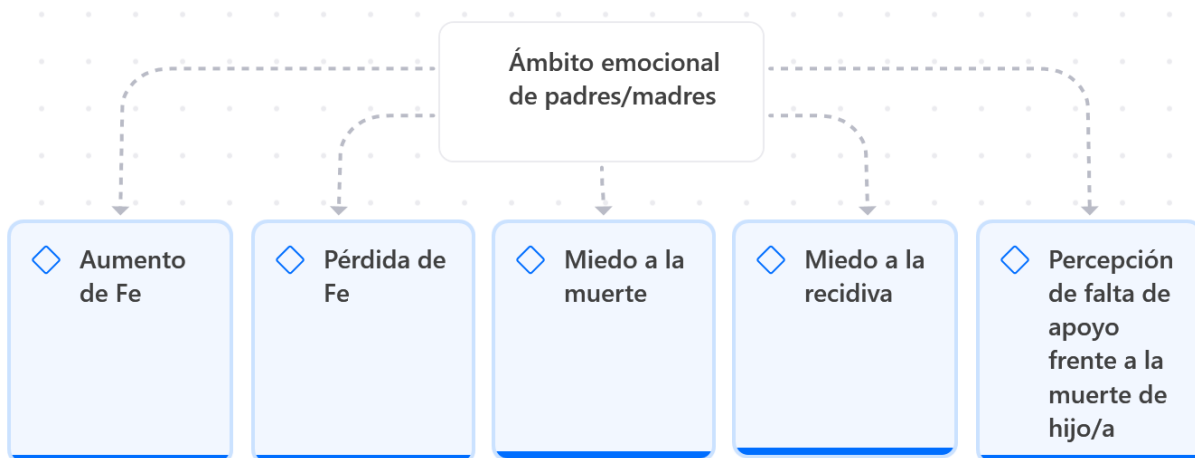
En cuanto a la subcategoría “Afectación económica asociada a la patología”, los relatos muestran perjuicios económicos no esperados en la economía familiar, asociados al diagnóstico/tratamiento de la patología de su hijo/a, tal como se refleja en los siguientes fragmentos: *“Hicieron dos beneficios, mi hermana me hizo 200 completos para venderlos y con eso me pude costear mis gastos cuando estuve en Santiago, porque igual era un gasto que no estaba en el bolsillo” (E01). “También en lo económico, estar yendo, viniendo. Eh, cuando pasó esto, yo renuncié, yo soy TENS y yo acá trabajaba cuidando un abuelito que también tenía Alzheimer, pero yo no trabajaba con contrato. Entonces ganaba un buen sueldo y de la nada sí tuve que renunciar y estábamos con un puro sueldo y teníamos que estar allá” ... “Entonces tuvimos que estar pagando como estos departamentos diarios, no, nuestro presupuesto se fue a las pailas con todo. Entonces, todo eso, por supuesto, que conlleva problemas de pareja” (E07).*

La subcategoría “Situación laboral de padre/madre”, aborda experiencias relativas a distintas realidades laborales de las y los participantes en relación a los ausentismos generados por el estado de salud de sus hijos/as, sin estar exentos de dificultades. Ello se observa en el siguiente fragmento de la entrevista: *“Yo estaba con licencia prenatal, postnatal perdón eeh, no era plata que llega, no es plata segura que llega todos los meses, se atrasa mucho la licencia, y gracias a eso pude costearme, para tener para mis niñas”, “La empresa mía también me ayudó mucho dejándome a mí como cuidadora de mi hijo y yo lo cuido aquí en mi casa y ellos me pagan mi sueldo normalmente.... Eso es una ayuda importantísima, ninguna licencia me avalaba así que eso me ayudó bastante” (E01), o en lo descrito en la entrevista (E03): “Estuvo media enfermita la guatita, así que hoy día ya no pude salir a trabajar tampoco, pero con mi con mis licencias anteriores, tengo tantas vacaciones que la verdad es que me me dieron la opción de tomármelas cómo y cuándo necesitara. Así que avisé ayer y hoy día en la mañana avisé que no podía, eh, hoy día ya amaneció mejor, pero tenía que ver que amaneciera bien, eh, y no sacarla temprano ni nada”.*

B. **Ámbito emocional de padres/madres.**

Esta familia temática *Ámbito emocional de padres/madres*, agrupa distintas percepciones de padres y madres en relación a sus emociones, sentimientos y pensamientos ante la experiencia de cumplir el rol de cuidadores/as de sus hijos/as, dando cuenta del sufrimiento y dolor que les genera la situación de salud de sus niños/as, que en consecuencia modifica la Fe, ya sea fortaleciéndola o debilitándola, además de sentir diversos miedos especialmente a la muerte. Cinco subcategorías integran esta familia temática: Aumento de Fe; Pérdida de Fe; Miedo a la muerte; Miedo a la recidiva y Percepción de falta de apoyo frente a la muerte de hijo/a, tal como se muestra en el siguiente diagrama:

Diagrama N°2: Familia temática B: “Ámbito emocional de padres/madres” y sus 5 Subcategorías:



Fuente: Elaboración propia. Experiencias de padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo, 2026.

Respecto a la subcategoría “Aumento de Fe”, los relatos evidencian la intervención de la espiritualidad en las y los participantes en el contexto de las patologías oncológicas que cursan sus hijos/as, especialmente la religiosidad, siendo recurrente la mención de Dios en este proceso y cómo les ha sido de ayuda durante las distintas etapas del proceso. Esto se vio reflejado en los siguientes relatos: *“Nosotros lo vemos más por el lado de la palabra de Dios. Nosotros, como digo, somos cristianos. Eh, nosotros este proceso que estamos viviendo, nos hemos aferrado mucho a Dios y para nosotros eh, que en un principio fue algo muy doloroso cuando*

supimos la noticia, también nos ha servido para aferrarnos mucho a Dios eh en con tanta oración, clamando” (E02). Asimismo, otro testimonio relata: “Si Dios lo permite va a ser la última el último mielograma, y de fin de tratamiento. Y estamos con toda la Fe de que así va a ser” (E03), o también: “Desde un momento, así como que como le digo vi todo oscuro, pero después con mi esposo conversamos y nosotros creemos mucho en Dios, y nosotros como que oramos y le entregamos al Señor así y que le hiciera su voluntad porque nosotros en esta enfermedad ni en otras que son complejas uno no puede hacer nada humanamente. Obviamente creer en los doctores y como le digo que nosotros creemos en Dios y eso nos ayudó mucho, mucho, mucho hasta el día de hoy” (E05).

La subcategoría “Pérdida de Fe”, surge en contraste a la anterior, puesto que en algunas vivencias de quienes participan de la entrevista, refieren que la Fe se ve disminuida e incluso lo sienten como un castigo, como mencionan los siguientes relatos: *“La Fe recae cuando hay un niño muy mal, vemos situaciones ahí que no queremos ver, cuando escuchamos que un niño partió, ahí es donde la Fe nuestra recae nuevamente y ahí entendemos todo, ahí entendemos todo, lo fuerte que es estar ahí, lo que ellos pasan” (E01). También en E07: “Hablo con otras mamitas oncológicas y todas como que sentimos en algún momento culpa. Pensamos que algo hicimos mal como mamás... yo decía quizás en el embarazo hice algo mal, quizás cuando él nació hice algo mal, quizás su alimentación no era la mejor. Em, uno como que se cuestiona muchas cosas... Uno va incluso más allá y yo decía qué hice mal en mi vida para que Dios me esté castigando de esta manera, porque yo sentía que era casi un castigo para mí”.-*

La subcategoría “Miedo a la muerte” se convirtió en un sentimiento transversal a los relatos de padres y las madres al momento de conocer el diagnóstico oncológico de sus hijos/as, asociándolo automáticamente a la muerte, tal como se muestra en los siguientes fragmentos: *“Vi de todo, desde el miedo más chiquitito hasta el miedo más grande que los pensamientos cochinos que uno se los pasa en la mente, uno no quiere, pero se nos vienen igual a la mente” (E01); “Obviamente uno relaciona a la enfermedad como con muerte, por lo menos a mí me pasó eso” (E06) y “Desde el día uno en que nos dan la noticia, para uno es fuerte, porque por supuesto, cuando uno*

escucha la palabra cáncer, uno solo lo asocia a cosas malas. Yo cuando me dijeron que mi hijo tenía cáncer y que este tumor era maligno, yo lo único que pensaba es que mi hijo se iba a morir. No había otro pensamiento en mi cabeza” ... “El miedo, el terror de perder a mi hijo era lo que me volvía loca” (E07).

En relación a la subcategoría “Miedo a la recidiva”, los fragmentos dan cuenta del miedo, emoción experimentada por padres y madres ante la posibilidad de reaparición de cáncer, tras haberse encontrado en remisión, como se evidencia en el siguiente relato de la entrevista E01: *“Sí, por eso le digo yo con miedo de que las quimios no funcionen o que pasen muchas más cosas como al inicio pasaron eh, ahora más tranquila totalmente y con el miedo no más que vuelva”*. También en la entrevistada E03: *“Ahora estamos en el proceso de que dejó de tomar sus remedios y estamos en unas semanas de descanso en donde el corazón sufre parece que aún más, como el primer día pensando en y pidiendo en que todo salga bien”*.

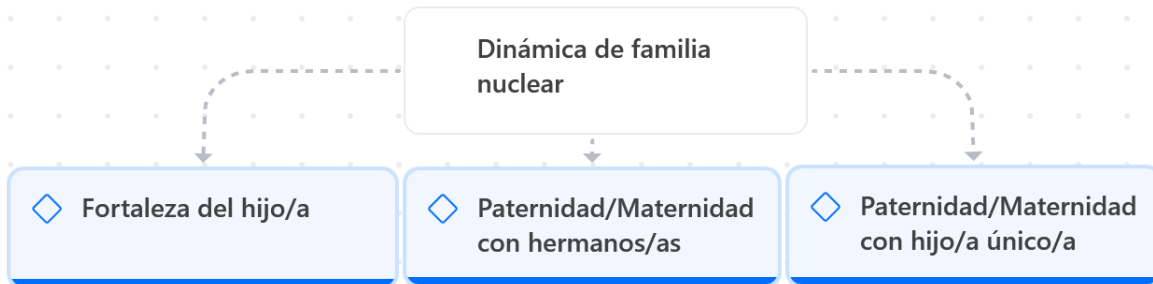
La subcategoría “Percepción de falta de apoyo frente a la muerte de hijo/a”, nace de la experiencia de padres y madres en el servicio Oncopediátrico, en contexto de hospitalización de sus hijos/as. Los padres/madres expresan empatía y preocupación por los otros padres y madres con quienes compartieron y cuyos hijos/as fallecieron a causa del cáncer. Pero luego expresan un relato de desamparo: *“Pero el niño parte y las mamás quedan solas. Las mamás quedan solas, quedan con una depresión horrible, con una falta de apoyo que no lo tienen, no lo tienen y después la respuesta que pueden darle es que mientras están ahí van a tener el apoyo. Entonces igual, yo creo que el tratamiento debería continuar para las mamás que sufren esta pérdida....Hay mamitas que han querido quitarse la vida porque no aguantan, no tienen el apoyo, o agarran la droga como de consuelo para olvidarse de esa pena, entonces son malas decisiones que están tomando por falta de apoyo, que lamentablemente mientras terminen su periodo como paciente mientras no sean paciente no tienen más apoyo y eso es lo único malo que tiene este proceso...No dejarlas de lado porque como le digo, estando ahí tenemos todo el apoyo, todo, todo, todo, sería muy malagradecida al decirle pasa esto y esto otro, no, está todo el amor, el cariño, la disponibilidad ellos hacen bien sus cosas, pero yo eso es lo que vería más por ejemplo mamás cuando parten sus niños darle más apoyo a las mamás porque*

quedan al aire. Quedan al aire y ahí estando al aire hay mamitas que toman malas decisiones” (E01). Este sentimiento de necesidad de ayuda fue expresado por algunos/as entrevistados/as, mientras transcurría la entrevista: “Muchas gracias por tomar en cuenta nuestra experiencia” (E01); “Usted me está haciendo un bien a mí porque puedo expresar mis emociones, lo que siento... Aunque no lo crea, me está sirviendo como de terapia, como de desahogo igual de mis emociones” (E04) y “Gracias a ustedes también por lo que hacen, porque ya desde el hecho que uno piensa que vamos a estar ayudando a otras mamitas, que quizás más adelante también van a pasar por esto, eeeh, es algo grato, es como decir, por último, pasé por esto que fue tan difícil, pero estoy ayudando a alguna mamita de alguna otra manera”.

C. Dinámica de familia nuclear.

En cuanto a la familia temática *Dinámica de familia nuclear*, agrupa relatos que permiten conocer las experiencias respecto a la paternidad y maternidad bajo el cuidado de un niño/a en tratamiento oncológico curativo y las distintas dinámicas familiares, ya sea con hijo/a único/a, o dos o más hijos. Dichas experiencias suelen ser similares en los relatos de quienes participaron, verbalizando sentimientos de tristeza, dolor y sufrimiento, además de resiliencia, independiente de la cantidad de hijos/as. Además, destaca que cada padre y madre realza la fortaleza de sus niños/as, de quienes se expresan con orgullo y admiración. Esta familia temática la conforman tres subcategorías: La Fortaleza del hijo/a; la Paternidad/Maternidad con hermanos/as y la Paternidad/Maternidad con hijo/a único/a, conceptualizadas en el siguiente diagrama:

Diagrama N°3: Familia temática C: “Dinámica de familia nuclear” y sus 3 Subcategorías:



Fuente: Elaboración propia. Experiencias de padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo, 2026.

Respecto a la subcategoría “Fortaleza del hijo/a”, los relatos permiten comprender la experiencia percibida de padres y madres mientras cumplen su rol de cuidadores/as, enfatizando sentimientos de admiración y orgullo ante la resiliencia de sus niños/as durante el transcurso del tratamiento, además de cómo el ánimo y estado de salud de sus hijos/as influye directamente en su propio estado anímico, tal como se evidencia en los siguientes fragmentos: *“Pero ahora verlo a él de todo esos procedimientos que pasó y ver lo fuerte que es, eso a una la tiene más tranquila, y eso nos recarga a nosotros como mamá, de energía... Es un niño que ni siquiera se le notaría que le falta la mitad de una piernecita, porque tiene mucha energía el niño, hace de todo, se sube arriba del sillón, se baja, se sube arriba de la silla, se sube arriba de la mesa en la Onco”* (E01); *“Igual ha madurado en el tema de allá mismo en el en el hospital, ya está más acostumbrado también en este tiempo como al principio, así que bien, bien. Un niño muy alegre, tiene su genio como todo niño, pero al menos a nosotros nos hace muy feliz”* (E02) y *“Gracias a Dios que mi hijo es súper fuerte. Que a pesar de todo lo traumático, de tantas biopsias, de tantas cosas que tiene que vivir semanalmente, pues él siempre tiene la disposición que es muy fuerte, valiente. Y bueno, ahí nos damos fuerza unos con otros, el me da a mí, yo le doy a él”* (E04).

La subcategoría “Paternidad/Maternidad con hermanos/as”, agrupa relatos que evidencian diversas experiencias y aprendizajes de la paternidad o maternidad cuidando a su hijo/a en tratamiento oncológico y a los/las demás hijos/as. Por un lado, emergen relatos de resiliencia, optimismo, fortaleza y orgullo por el rol cumplido, además de haber generado mayor apego con su hijo/a en tratamiento. Por otra parte, también surgen fragmentos que manifiestan sentir dolor, tristeza y sufrimiento durante el proceso, especialmente culpa por estar menos tiempo presentes para sus otros/as

hijos/as. Esto se observa en los siguientes testimonios: *“Uno con sus hijos al final se vuelve una mujer fuerte, guerrera, luchadora, es como que hace un complemento a todas esas palabras uno porque uno saca fuerza donde no le tiene para que sus hijos la vean bien y poder salir adelante porque es una enfermedad si bien es compleja” ... “Uno como que piensa en un solo objetivo. Por ejemplo, en este caso, ya, netamente, la mejoría era de nuestro hijo. Entonces, como que uno se, no sé, pues se complementa más, porque obviamente tiene que fortalecerse el uno al otro, entonces, aún nos ha servido en muchas áreas de nuestra vida, aparte de ser un poco más empáticos, sensibilizar... Cuando uno está ahí, es otra cosa. El vivirlo es mucho más fuerte de, obviamente, uno verlo a través de una pantalla, porque ahí uno ve de cerca muchas cosas, muchas realidades que uno las ve ajenas a uno, y uno jamás piensa qué te puede ocurrir, porque uno ve a sus hijos sanos, llenos de vida” (E05); “Tenemos una guagua, una hija chica con mi esposa, mi esposa le ha tocado cuidarla a ella... Entonces, obviamente yo con él me he afiatado más de lo que era... He estado más con él en momentos complicados, entre comillas del, he estado con él ahí, y obviamente he tratado de hacer lo mejor posible para cuidarle, para estar con él, para lo que me necesite ahí tratar de, dentro de mis posibilidades, de ayudarlo... Si antes lo quería ahora lo quiero más todavía” (E06) y “Es difícil en todo sentido, es difícil como familia, como esposa, como pareja, como mamá. Mi hijo hasta el día de hoy me cuestiona, mi hijo grande que lo dejamos muy solo, y me duele el alma cuando me dice eso, porque es como que yo digo ¿qué hacía? ¿qué hacía yo en ese momento como mamá para poder estar, así como un pulpito con manos para todos lados?... y yo sabía que mi hijo era más grande, que estaba bien, pero claro, hoy en día digo quizás tuve que haber venido más, quizás tuve que haber venido dos o tres veces a la semana, haber viajado en bus, quizás no era tan lejos... Ser mamá de un niño con cáncer es algo muy fuerte, pero también, también son cosas buenas que uno aprende... Ser una mamá oncológica significa tener un tremendo corazón, porque uno habla desde el dolor. Entonces, yo digo, uno como que no sé si se vuelve más sabia, pero cuando uno como mamá tiene un hijo enfermo y pasa el dolor que uno pasa, el sufrimiento de verdad es que uno aprende a pensar las cosas de una manera distinta y a ser mejor persona... Es como la lucha, la resiliencia, la fuerza de salir adelante con nuestros niños. Es como una lucha de querer, pero con toda la fuerza, es como*

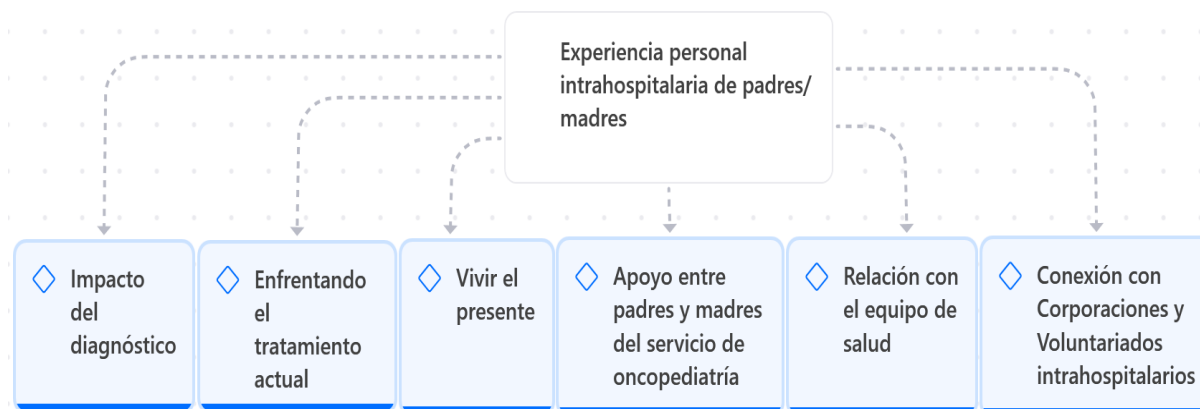
estar nadando contra la corriente y una, aunque está agotada, cansada, lo sigue haciendo” (E07).

En relación a “Paternidad/Maternidad con hijo/a único/a”, se observa en los relatos percepciones de la vivencia de su propia maternidad y paternidad en marco de la patología oncológica de su hijo/a. No se presenta mayor diferencia con subcategoría anterior en cuanto a relatos de autopercepción del rol en resiliencia, optimismo, fortaleza, orgullo y haber generado mayor apego con su hijo/a. Por otra parte, los fragmentos también mencionan la vivencia de sentir dolor, tristeza y sufrimiento durante el proceso. Esto se evidencia en los siguientes testimonios: *“Uno, claro, trata como como papá de ser fuerte para el hijo, pero a veces uno queda ahí también en el limbo de la tristeza”... “Estuvo 14 días hospitalizado y después se viene a la casa, pero en la casa era él llegaba en el sillón y ahí estaba eh todo el día durmiendo, durmiendo y como estaba con los corticoides también despertaba con hambre, comía, comía, comía, dormía, comía y él estaba literalmente echado en el sillón y eso uno como papá acostumbrado era a su hijo que salta, que juega, eh, era penoso”... “También me ha servido para armar un lazo de más apego, porque cuando él nació yo no trabajaba aquí. Estuve mucho tiempo, como los ocho o nueve primeros meses que él nació, yo trabajaba fuera y eso hizo que se apegara un poquito más a la mamá y, y jugaba a veces conmigo, pero después con en estos en estos meses eh los tres hemos sido super unidos, hemos estado los tres súper juntos” ... “Con mi esposa lo hemos tratado de llevar en el sentido de que mira, va a estar hospitalizado, vamos a poder ver películas, vamos a poder jugar, vamos a poder hacer cosas que tratando de buscarle a él para que él se sienta cómodo en el hospital. Si mal que mal son días que va a estar en cama, literalmente, que no puede hacer mucho más y nosotros tratamos de hacer que él se sienta bien también” (E02) y “Siento que eh tuve que sacar fuerzas de las que uno no tiene, de las que ya no quedan. Eh y también me siento orgullosa de mí por haber soportado todo eso” ... “Entonces, eso a nosotras las dos nos unió, pero mucho, mucho, mucho, mucho. Ahora son, o sea, no sé, pues si antes éramos muy mamá e hija porque siempre el papá trabajando y llegaba solo en las noches, ahora es aún más fuerte” ... “Cuando se le cayó su pelito y se peló, que ahí nos pelamos todos, yo también me pelé” ... (E03).*

D. Experiencia personal intrahospitalaria de padres/madres.

En relación a la familia temática *Experiencia personal intrahospitalaria de padres/madres*, recoge las experiencias, percepciones y reflexiones de padres y madres en relación al ambiente generado dentro del hospital, tanto al inicio del diagnóstico como en el presente. Dentro de dichas vivencias, destaca el apoyo generado entre mismos padres y madres, con el equipo de salud de Oncopediatría, con corporaciones y voluntariados. Contiene las subcategorías: Impacto del diagnóstico; Enfrentando el tratamiento actual; Vivir el presente; Apoyo entre padres y madres del Servicio de Oncopediatría; la Relación con el equipo de salud y Conexión con Corporaciones y Voluntariados intrahospitalarios, tal como se muestra en el diagrama a continuación:

Diagrama N°4: Familia temática: “Experiencia personal intrahospitalaria de padres/madres” y sus 6 Subcategorías:



Fuente: Elaboración propia. Experiencias de padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo, 2026.

En cuanto a la subcategoría “Impacto del diagnóstico”, devela experiencias de tristeza, dolor y el impacto profundo que generó en padres y madres el momento de conocer el diagnóstico de cáncer de sus hijos/as, como se evidencia en los siguientes relatos: *“Pasamos a un cáncer que era algo impensado, era algo terrible, era eh cuando me dijeron pensé que me moría” (E03); “Bueno, para el comienzo obviamente el saber es como, como que me vendaron los ojos en un momento, sentía como que era todo negro, así como que como que vivía, pero no estaba en esta tierra pero no*

estaba” (E05); “Yo creo que cuando uno de primera, cuando sabe el diagnóstico, yo creo que es lo más difícil y doloroso que hemos vivido con, yo creo que con mi esposa, mi hija mayor, fue como la noticia, como complicada cuando la recibimos” (E06) y “Yo lo único que me acuerdo es que yo como que se me cayeron, como que se me cortaron mis rodillas y me caí al suelo y yo lloré, lloré, lloré, lloré y no podía creer que estaba pasando por esto”...“Pasé por momentos muy malos, muy oscuros, no sé, recuerdo como más de un mes que lloraba de día, lloraba de noche, me bañaba llorando, cocinaba llorando y uno tiene que seguir funcionando porque no puede uno parar. Entonces, era, era muy difícil sobrellevar algo así y era como que estaba todo como en stand by a mi alrededor, como que sentía que pasaba el tiempo, pero yo sentía como que estaba en pausa” (E07).

La subcategoría “Enfrentando el tratamiento actual”, evidencia experiencia de afrontamiento, resignación, sentimientos de esperanza y optimismo frente al tratamiento oncológico actual de sus hijos/as en los relatos, tales como: *“Es muy fuerte la experiencia, pero a pesar de todo salimos aprendiendo mucho...La experiencia no es bonita, pero sí es bonito también aprender... Y más feliz hoy día, justo hoy día que recibí la noticia que el 18 le entregan su prótesis, así que bien” (E01); “Desde un principio fue terrible y ahora, gracias a Dios, estamos bien” (E02); “No puedo decir que ha sido una experiencia bonita, pero dentro de todo lo malo ha sido bueno para nosotros. Hemos Avanzado bien” (E03); “Me acaban de entregar un resultado que salió todo negativo en los exámenes, entonces eso para mí, es gratificante. A lo mejor todo el sacrificio que uno hace de ir, de volver, de quedarse, de ir, vale la pena” (E05) y “Estamos en mantención y con toda la Fe de que va a salir bien. Y ahora como más fuerte pienso yo, más fuerte, como poniéndole el pecho a las balas” (E07).*

La subcategoría “Vivir el presente”, muestra relatos en relación a la vivencia del aprendizaje de enfocarse en el día a día, lo que en consecuencia les ha generado mayor bienestar ante el variable cuadro de salud de sus hijos/as que no les permite planificar. Esto se ve reflejado en los fragmentos: *“Pero mientras tanto disfrutar con alegría, con amor, vivir cada momento con él, no perderme nada... Vivir el proceso con él tranquilito, feliz, disfrutarlo, a lo que vino él a este mundo, a dar y a recibir amor” (E01); “Siento que me ha dado muy buenos resultados el vivir el día a día, no buscar*

en internet nada y estar ahí confiado en Dios. Vivir el proceso, mi proceso sí” (E05) y “Siempre yo planificaba todo y desde que pasó esto, mi vida ya no la pude planificar más, porque yo hoy en día vivo el día a día. Yo no sé si mañana va a estar bien, si la otra semana va a estar con sus defensas bajas. No planifico mi vida, espero que pase nada más y de repente, no sé, ahora, ahora soy de decir ya, no sé, tengo un problema, quizás va a estar enfermo la otra semana, mi esposo va a estar en el norte, mi papá no va a poder ayudarme...Pero ya como que no me jodo la cabeza tanto pensando en antes, digo ya llega el momento, de alguna manera solucionamos. Como que aprendí eso en este camino, porque finalmente acá uno no puede planificar el día a día” (E07).

La subcategoría “Apoyo entre padres y madres del Servicio de Oncopediatría”, recoge relatos que evidencian experiencias de empatía, contención emocional, comprensión y apoyo mutuo entre padres y madres del servicio, tal como se observa en los testimonios: *“Yo le digo a ella no te despreocupes de tus hijos, nadie está minimizando tu dolor, pero sé más fuerte para él, para el que te queda aquí en tierra, disfrútalo, ríete, juega, hace muchas cosas como que te quedaron pendiente con él o cosas hacías con él y te hacían feliz, hazla con él ahora, pero no te desgastes, no lo llores o si quieres llorar llóralo, bota toda esa angustia que tú tienes pero no te quedes con esa angustia aquí porque al final te va a hacer mal a ti y va a hacer que tomes malas decisiones y no, todos tus hijos valen lo mismo y cada momento que pasaste con él lo viviste y eso guárdalo para ti. Disfruta, disfruta a tu otro hijo que tienes acá, no lo dejes solo” (E01); “Como que le daría un mensaje a los papás de los que estamos pasando esta situación, que tengan fe y confianza en el Señor y que piensen siempre positivo...Entonces, como que le daría ese mensaje a los papás, que confíen en el Señor, con sus hijos, que le entreguen su hijo al Señor y que uno puede salir adelante de estas cosas feas, saca cosas muy hermosas, porque lo que yo le decía yo, ahí yo conocí gente muy linda, como de un corazón muy bueno en oncología” (E02) y “Sale una mamita de adentro, se iba a subir al ascensor, mal, destrozada. Y uno se da cuenta al tiro que era una mamita nueva. Y yo como que la miré, pero estaba tan mal, sabe, que yo la miro y ella como con su mirada me pedía un abrazo pero a gritos. Y yo lo único que le dije ¿te puedo abrazar? Me dijo sí, me abrazó, sabe que fue un abrazo yo creo que eterno, un abrazo que la sostuvo, que necesitaba tanto esa*

contención esa mamita en ese momento. Y, mmm, y yo le dije todo lo mismo que a mí me dijeron quizá en algún momento cuando llegué, eh, se lo dije a ella confía en Dios, confía que tu hijo está en buenas manos, este es un buen lugar, tu hijo va a estar bien. Eh, yo también tenía el mismo miedo que tú. Yo sé lo que tú estás pensando ahora, que tu hijo se va a morir, porque yo todo lo que tú estás pensando, yo ya lo pasé. Pero mira, hoy en día mi hijo está bien, estamos saliendo adelante, confía, intenta no tener miedo, intenta no pensar cosas negativas porque eso te hace más mal... Ahí también uno como mamita, por ejemplo, que digo que la familia oncológica somos todas así. Por ejemplo, yo llegué con mucho miedo, con mucho susto, y hubo una mamita que me dio una palabra de aliento, que me apoyó y después pasó el tiempo y también me tocó a mí darla” (E07).

En relación a la subcategoría “Relación con el equipo de salud”, los relatos reflejan las experiencias de padres y madres con el equipo de salud, las cuales exponen sentimientos de gratitud hacia el personal que compone el servicio Oncopediátrico. Este personal formaría parte de las redes de apoyo de padres y madres, con características de empatía, vocación, trato cercano y humanizado. Ello se evidencia en los siguientes fragmentos: *“Onco es un amor, uno llega con miedo, con mucha incertidumbre, pero el amor que la Enfermera, las TENS, los doctores, las mamitas le entregamos a los niños es grande y eso también nos cura a nosotros... Hay mamitas que a veces no tienen con quién desahogarse y nos desahogamos con las mismas tías que están ahí o con las mismas TENS, Enfermeras... Todas saben mi historia de ahí y saben lo feliz que yo me siento ahí porque yo voy a una vez a la semana ahora, pero es tan bonito como reciben” (E01); “Siento que estamos rodeados por pura gente buena, bonita, bonita en el sentido de que tienen un corazón maravilloso, desde los médicos hasta las tías que barren, desde los guardias, o sea, el trato es maravilloso... Nunca hemos tenido ningún problema... Responden todas las preguntas, eh ante dudas, estando en casa eh, uno acude igual por teléfono, como sea, y ahí están” (E03); “Uno jamás se va a olvidar de las tías que estuvieron ahí, que como fueron con su hijo, yo al menos uno jamás se va a olvidar de esas cosas, porque el estar ahí, es fuerte estar ahí, como le digo, y que las tías, no sé, te entregan tanto amor, tanto cariño, y es lindo eso, cuando uno está pasando un momento complicado, que la gente se preocupe de ti, se siente eso, ese cariño verdadero (E05) y “Agregar*

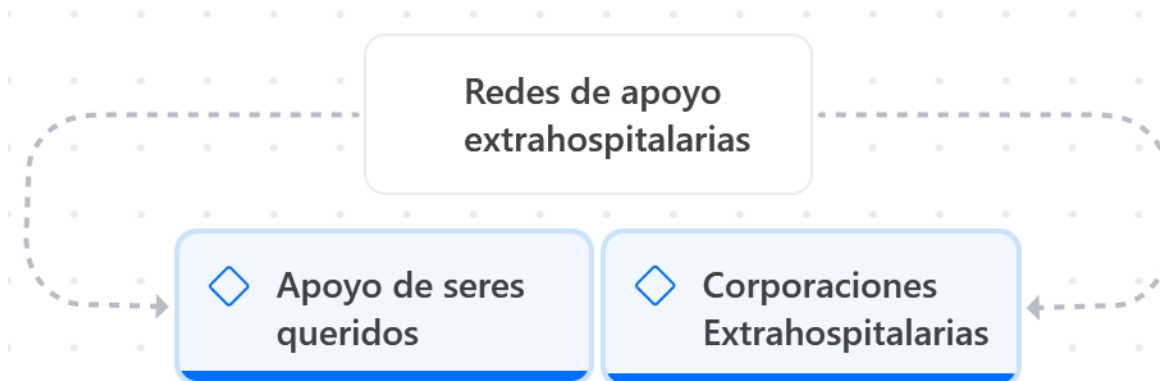
el cariño y el agradecimiento que uno tiene con las tías, con todas las que uno conoce, hasta con usted cuando la conocí. Porque uno lo que más necesita en este camino es como comprensión y contención. Entonces, uno está como muy sensible ante todo y se agradece tanto que por ejemplo las tías sean como son, porque allá son todas las tías un amor, son preocupadas con los niños, en ambulatorio, en hospitalizado, las tías que uno conoce, eh, abajo, Enfermeras, Psicóloga... Entonces, mmm, eso, como pensar que uno de repente dice sí, hoy gracias a ustedes para atenderlo, pero uno de verdad les tiene cariño... Hay un tío arriba que se llama tío... Que lo queremos tanto, que nosotros cuando lo vemos como que corremos a abrazarlo. Es como agradecimiento con el personal de salud, la garra que ponen y, y toda la pasión, porque de verdad que es una vocación tremenda poder estar con niños que tienen cáncer y, y ser parte de la familia de uno” (E07).

La subcategoría “Conexión con Corporaciones y Voluntariados intrahospitalarios”, da cuenta del apreciado rol para padres y madres de las Corporaciones y Voluntariados existentes al interior del hospital, las cuales dan apoyo, contención emocional e inclusive otorgando alimentación en las mañanas los días de tratamiento. Los/las participantes les perciben como red de apoyo dentro del hospital generando sentimiento de gratitud, tal como refleja el testimonio: *“Hay mamitas que se levantan a las 4 de la mañana, vienen de diferentes partes de Conce, de la región del Biobío, algunas de Chillán, Ñuble y llegan aquí a estar a las 8-9 de la mañana. Ahí está el carrito de Círculo de Amor esperándonos con un cafecito... Pancito, galleta, esperando el desayuno a nosotros y el abrazo, el abrazo, ese cariño que lo que nos llena el alma” ... “Es tan importante esta red de apoyo que recibimos de las corporaciones, fundaciones, que a veces hasta un cuaderno, algo o lo más simple algo para pintar y ellos son felices... Todas esas fundaciones a una la consideran para todo. Si hay una actividad que se va a hacer ahí estamos todas invitadas, todos, todos los niños ahí están invitados. No hay niños que se queden atrás y si no están en contacto, tratan de buscar el contacto o avísele a esta mamita que venga, que se presente, que vaya” (E01). O también: “Las tías que vienen de fundaciones... Que uno las ve todo el tiempo y uno se siente tan segura cuando están ellas, como que uno siente el apoyo” (E07).*

E. Redes de apoyo extrahospitalarias.

Finalmente, la familia temática *Redes de apoyo extrahospitalarias*, engloba vivencias de padres/madres haciendo referencia a la importancia de las redes de apoyo emocional externas al hospital ante el proceso oncológico de sus hijos/as, que incluye familiares y amistades, como corporaciones que otorgan apoyo económico indirecto. Está constituida por 2 subcategorías: El Apoyo de seres queridos y las Corporaciones extrahospitalarias, conceptualizadas en el diagrama siguiente:

Diagrama N°5: Familia temática: “Redes de apoyo extrahospitalarias” y sus 2 Subcategorías:



Fuente: Elaboración propia. Experiencias de padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo, 2026.

La subcategoría “Apoyo de seres queridos” evidenció en los testimonios la importancia de las redes de apoyo de seres queridos en forma transversal en el proceso experimentado por padres y madres. Destaca el apoyo presente o ausente de familiares directos, extendidos y amistades de sexo femenino, tal como se refleja en los siguientes fragmentos: *“Yo salí más tranquila, quedaban con una amiga aquí en mi casa que ellas me las cuidó las 24 horas muy agradecida con ellas, pero gracias a Dios tuve el apoyo social de mis amigas y hermanas” (E01); “Y también tenemos el apoyo de nuestra familia, de nuestros padres que están cerca, que nos ayudan, que son como nuestro tanto mis papás como mis suegros han sido un apoyo fundamental en este proceso, sobre todo emocional” (E02); “Más que todo en mi situación, como pueden entender, como extranjera, careciendo de familia, de apoyo, ¿me entienden?*

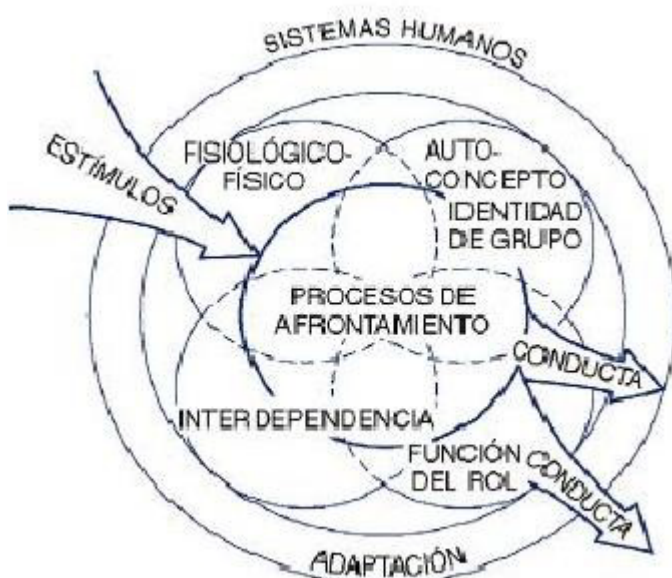
Entonces es como se complica más la situación” (E04) y “El apoyo obviamente de mi familia que ha sido incondicional, eso también para uno es muy importante tener redes de apoyo y en este caso cuento con mi mamá, mi papá que ellos siempre están ahí al 100% ayudándonos en todo, apoyándonos, y algunos hermanos de mi esposo, entonces eso igual y para qué decir la comunidad en general es que hemos tenido mucho apoyo de mucha gente que han solidarizado con nuestro dolor por decirlo así... Siento que igual ha sido como llevadera dentro de todo, porque como le vuelvo a repetir, tengo esas redes de apoyo entonces para uno la hacen como más liviana la carga”. (E05)

La subcategoría “Corporaciones extrahospitalarias”, hace mención a la vivencia de poder contar con corporaciones externas al hospital que otorgan alojamiento a padres y madres oriundos de otros lugares de Concepción al inicio del diagnóstico oncológico de sus hijos/as, evidenciado por los testimonios: *“De un principio nos dieron alojamiento...a los dos, pero ya una vez que dan el alta, ya no es para los dos...” (E07) y “También bueno conocimos las fundaciones, pero no hemos entrado más allá” (E02).*

7. DISCUSIÓN

Primeramente, se hará el análisis en base al Modelo de Enfermería utilizado en este estudio, el de Adaptación de Callista Roy.

Figura 2: Diagrama del Modelo de Adaptación de Callista Roy



Fuente: Marriner T. Modelos y teorías de Enfermería. Madrid: Elsevier; 2011, 7ma ed. P. 335-356 (19).

En este diagrama se representan los sistemas de adaptación humanos según el Modelo de Adaptación de Callista Roy, el cual se centra en cómo una persona en diversas situaciones es capaz o no de adaptarse (17). El individuo enfrentado a los estímulos de su entorno, pone en marcha diferentes procesos de afrontamiento para adaptarse, la cual puede ser o no eficaz. En caso de serlo, da paso a la adaptación. Las respuestas de adaptación eficaces son las que fomentan la integridad y ayudan a la persona a conseguir el objetivo de adaptarse, entendida ésta como la supervivencia, crecimiento, reproducción, control sobre las cosas y transformaciones que sufre la persona y el entorno. Por otra parte, las respuestas ineficaces no consiguen o amenazan los objetivos de adaptación (18).

Esta respuesta de adaptación estimula la integridad de la persona, lo que conduce a tener una buena salud. Por otro lado, las reacciones ineficaces ante los estímulos interrumpen la integridad de la persona (19).

La persona vista como un todo, se enfrenta a los estímulos a través de cuatro

Efectores o Modos de Adaptación. El modo de adaptación fisiológico reacciona automáticamente mediante procesos de afrontamiento neuronales, químicos y endocrinos. El subsistema relacionador, gracias a los modos de adaptación del autoconcepto, interdependencia y la función del rol, reacciona por medio de canales cognitivos y emocionales, como el procesamiento de la información sensorial, el aprendizaje, el criterio y las emociones.

Los hallazgos del presente estudio desde la perspectiva del Modelo de Adaptación de Callista Roy (19), evidencian que cada modo de adaptación o efector está relacionado con las cinco familias temáticas identificadas en los resultados, vinculándolas directamente con algunas de las subcategorías vivenciadas por cada padre o madre participante.

El contexto oncológico que cursa el/la hijo/a, correspondería a los estímulos, focales, contextuales y/o residuales, que reciben los padres y a los cuales se enfrentan a través de los cuatro modos de adaptación o efectores) (18), estableciendo las reacciones de cada padre o madre, en respuesta ante dichos estímulos determinando así su nivel de adaptación.

En relación con el modo de adaptación Fisiológico-físico, se evidencia que en las cinco familias temáticas relativas a la experiencia de padres y madres, se describen distintas reacciones fisiológicas con el entorno ante el contexto de cuidar un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo. En la Familia temática A (Ámbito sociolaboral de padres/madres), se identifica en la subcategoría “Necesidad de trasladarse asociado al diagnóstico y/o tratamiento”, en el testimonio de E01: *“El estrés iba a estar porque nadie quería estar en el hospital, pero una angustia de dejar a mis niñas más solas”*, estableciendo el hecho que viajar a otra ciudad generó estrés y angustia, asociado a las respuestas fisiológicas por los sentimientos generados. También, se identifica en la subcategoría “Afectación económica asociada a la patología”, en el fragmento de E07: *“También en lo económico, estar yendo, viniendo... Entonces tuvimos que estar pagando como estos departamentos diarios, no, nuestro presupuesto se fue a las pailas con todo, entonces, todo eso, por supuesto, que conlleva problemas de pareja”*, lo cual se refleja obviamente en

aspecto fisiológicos tales como ansiedad, tristeza y preocupación. Respecto a la Familia temática B (Ámbito emocional de padres/madres), el efector Fisiológico-físico se identifica tanto en las subcategorías “Aumento de Fe” como en “Pérdida de Fe”, tal como relatan los discursos: *“Desde un momento así como que como le digo vi todo oscuro, pero después con mi esposo conversamos y nosotros creemos mucho en Dios”* (E05) y *“Uno va incluso más allá y yo decía qué hice mal en mi vida para que Dios me esté castigando de esta manera, porque yo sentía que era casi un castigo para mí”* (E07). En ambos casos, en las vivencias se identifica malestar emocional referido (ansiedad), tanto por “ver todo oscuro”, como por “sentir que era casi un castigo”. También este efector está presente en las subcategorías “Miedo a la muerte” en palabras de E07: *“El miedo, el terror de perder a mi hijo era lo que me volvía loca”* y en “Miedo a la recidiva” referido por E01: *“Con el miedo no más que vuelva”*. El miedo como elemento estresante afecta indudablemente la forma de reaccionar ante las circunstancias vitales, afectando la salud mental de los padres. El miedo también puede afectar la no expresión de las emociones, tal como lo menciona E04: *“Usted me está haciendo un bien a mí porque puedo expresar mis emociones, lo que siento... Aunque no lo crea, me está sirviendo como de terapia, como de desahogo igual de mis emociones”*. También es posible identificar este modo de adaptación Fisiológico en las subcategorías “Paternidad/Maternidad con hermanos/as” y “Paternidad/Maternidad con hijo/a única, en palabras de E07: *“Es como la lucha, la resiliencia, la fuerza de salir adelante con nuestros niños. Es como una lucha de querer, pero con toda la fuerza, es como estar nadando contra la corriente y una, aunque está agotada, cansada, lo sigue haciendo”* y en el fragmento de E02: *“Uno, claro, trata como como papá de ser fuerte para el hijo, pero a veces uno queda ahí también en el limbo de la tristeza”*. En la Familia temática D (Experiencia personal intrahospitalaria de padres/madres), se aprecia claramente en la subcategoría “Impacto del diagnóstico”, en el relato de E07 quien manifiesta una experiencia fisiológica amplia ante el diagnóstico: *“Yo lo único que me acuerdo es que yo como que se me cayeron, como que se me cortaron mis rodillas y me caí al suelo y yo lloré, lloré, lloré, lloré y no podía creer que estaba pasando por esto”*. En contraste, se relaciona también con la subcategoría “Enfrentando el tratamiento actual”, en palabras de E01: *“Feliz hoy día, justo hoy día que recibí la noticia que el*

18 le entregan su prótesis, así que bien". De igual modo, se encuentra en concordancia con la subcategoría "Vivir el presente", evidenciado también por E01: *"Pero mientras tanto disfrutar con alegría, con amor, vivir cada momento con él, no perderme nada... Vivir el proceso con él tranquilo, feliz"*. Por otra parte, en la subcategoría "Apoyo entre padres y madres del Servicio de Oncopediatría", la experiencia de emociones de temor, se vincula con este modo de adaptación en el relato de E07: *"Por ejemplo, yo llegué con mucho miedo, con mucho susto"*, al igual que en la subcategoría "Relación con el equipo de salud" en el fragmento de E01: *"Onco es un amor, uno llega con miedo, con mucha incertidumbre, pero el amor que la Enfermera, las TENS, los doctores, las mamitas le entregamos a los niños es grande y eso también nos cura a nosotros... Todas saben mi historia de ahí y saben lo feliz que yo me siento ahí porque yo voy a una vez a la semana ahora, pero es tan bonito como reciben"*. Por último, en esta familia temática, se vincula el modo de adaptación Fisiológico-físico con la subcategoría: "Conexión con Corporaciones y Voluntariados intrahospitalarios", reflejado en el fragmento: *"Esperando el desayuno a nosotros y el abrazo, el abrazo, ese cariño que lo que nos llena el alma"* (E01). Finalmente, la Familia temática E (Redes de apoyo extrahospitalarias), se vincula al presente efector mediante la subcategoría "Apoyo de seres queridos", evidenciado por la experiencia fisiológica generada en el testimonio de E05: *"Hemos tenido mucho apoyo de mucha gente que han solidarizado con nuestro dolor por decirlo así. Siento que igual ha sido como llevadera dentro de todo, porque como le vuelvo a repetir, tengo esas redes de apoyo entonces para uno la hacen como más liviana la carga"*.

Respecto al modo de adaptación de Autoconcepto, planteado por Roy, tanto en el de grupo centrado en la necesidad de saber quién es uno mismo y como se debe actuar en la sociedad, como el individual del yo físico (el aspecto físico y la imagen del cuerpo) y del yo personal (la coherencia y el ideal de uno mismo, y la identidad moral, ética y espiritual (19), se vinculan con cada una de las categorías planteadas. En la Familia temática A (Ámbito sociolaboral de padres/madres), se evidencia mediante la subcategoría "Situación laboral de padre/madre", en el testimonio de E07: *"Yo soy TENS y yo acá trabajaba cuidando un abuelito"*, en el

cual la participante se identifica como técnico profesional de la salud, indicando que forma parte de la fuerza activa laboral. Por otra parte, la Familia temática B (Ámbito emocional de padres/madres) también se encuentra en concordancia con el efector del autoconcepto ante la identidad espiritual reflejada, tanto en las subcategoría “Aumento de Fe” como en la “Pérdida de Fe”, visibilizado en los testimonios: *“Eh, nosotros este proceso que estamos viviendo, nos hemos aferrado mucho a Dios y para nosotros eh, que en un principio fue algo muy doloroso cuando supimos la noticia, también nos ha servido para aferrarnos mucho a Dios eh en con tanta oración, clamando”* (E02); o por el contrario, *“La Fe decae cuando hay un niño muy mal, vemos situaciones ahí que no queremos ver, cuando escuchamos que un niño partió, ahí es donde la Fe nuestra decae nuevamente”* (E01). También, se visualiza en las subcategorías “Miedo a la muerte” y “Miedo a la recidiva”, en la cual las participantes vinculan el efector del autoconcepto frente sus vivencias, como E07: *“Desde el día uno en que nos dan la noticia, para uno es fuerte, porque por supuesto, cuando uno escucha la palabra cáncer, uno solo lo asocia a cosas malas. Yo cuando me dijeron que mi hijo tenía cáncer y que este tumor era maligno, yo lo único que pensaba es que mi hijo se iba a morir. No había otro pensamiento en mi cabeza”* y de E03: *“Ahora estamos en el proceso de que dejó de tomar sus remedios y estamos en unas semanas de descanso en donde el corazón sufre parece que aún más como el primer día pensando en y pidiendo en que todo salga bien”*. Además, la subcategoría “Percepción de falta de apoyo frente a la muerte de hijo/a”, el modo de adaptación del autoconcepto se visibiliza en el testimonio de E01, quien se autodenominaría: *“Sería muy malagradecida al decirle pasa esto y esto otro”*. De igual modo, en el relato: *“Desde el hecho que uno piensa que vamos a estar ayudando a otras mamitas, que quizás más adelante también van a pasar por esto, eeh, es algo grato”* (E07). La Familia temática C (Dinámica de familia nuclear), en las subcategorías “Fortaleza del hijo/a”, mediante el fragmento de E01, verbaliza *“Eso nos recarga a nosotros como mamá de energía”*, lo cual está en concordancia con el modo de adaptación del autoconcepto al percibirse como madre y que su rol la recarga de energía. Lo mismo sucede en la subcategoría “Paternidad/Maternidad con hermanos/as”, en el cual el fragmento de E05 refiere: *“Uno con sus hijos al final se vuelve una mujer fuerte, guerrera, luchadora(E05)”* y en E07: *“Ser una mamá*

oncológica significa tener un tremendo corazón, porque uno habla desde el dolor. Entonces, yo digo, uno como que no sé si se vuelve más sabia”. De igual modo en la subcategoría “Paternidad/Maternidad con hijo/a único/a”, evidenciado en los relatos de E03: *“Eh y también me siento orgullosa de mí por haber soportado todo eso”, “Cuando se le cayó su pelito y se peló, que ahí nos pelamos todos, yo también me pelé”*. En este último, el modo de adaptación del autoconcepto es evidentemente físico ante la experiencia del cambio de imagen de raparse la cabeza en apoyo de su hija. En la Familia temática D (Experiencia personal intrahospitalaria de padres/madres), el efector del autoconcepto se vincula con la subcategoría: “Impacto del diagnóstico”, en el relato de cómo se autopercibió la madre al conocer el diagnóstico de cáncer de su hijo: *“Para el comienzo obviamente el saber es como, como que me vendaron los ojos en un momento, sentía como que era todo negro, así como que como que vivía, pero no estaba en esta tierra” (E05)*. En contraste, también se vincula este efector con la subcategoría “Enfrentando el tratamiento actual”, en palabras de E07: *“Y ahora como más fuerte pienso yo, más fuerte, como poniéndole el pecho a las balas”*. De igual modo en la subcategoría “Vivir el presente”, tal como lo refleja el relato: *“Ahora soy de decir ya, no sé, tengo un problema, quizás va a estar enfermo la otra semana, mi esposo va a estar en el norte, mi papá no va a poder ayudarme...Pero ya como que no me jodo la cabeza tanto pensando en antes(E07)*. También en la subcategoría “Apoyo entre padres y madres del Servicio de Oncopediatría” mencionado en E02: *“Uno puede salir adelante de estas cosas feas, saca cosas muy hermosas, porque lo que yo le decía yo, ahí yo conocí gente muy linda” (E02)*. Continuando con esta categoría, también se vincula el modo de adaptación de autoconcepto con la subcategoría “Relación con el equipo de salud”, ante el relato de E07: *“Uno está como muy sensible ante todo y se agradece tanto que por ejemplo las tías sean como son”* y también en la subcategoría “Conexión con Corporaciones y Voluntariados intrahospitalarios”, en la cual en el fragmento la madre se autopercibe apreciada por este grupo humano: *“Todas esas fundaciones a una la consideran para todo” (E01)*. Finalmente, en la Familia temática E (Redes de apoyo extrahospitalarias), se encuentra concordancia con este efector, en la subcategoría “Apoyo de seres queridos”, evidenciado en el relato: *“Más que todo en mi situación, como pueden entender, como extranjera,*

careciendo de familia, de apoyo, ¿me entienden?” (E04).

En el tercer efector, el modo de adaptación de la Función del Rol definido por Callista, que describe los roles primarios, secundarios y terciarios que desempeña el individuo en la sociedad y las expectativas que se tienen de cómo actuará un individuo frente a otro, se aprecia vinculación con las cinco categorías (18). En la Familia temática A (Ámbito sociolaboral de padres/madres), la subcategoría: “Necesidad de trasladarse asociado al diagnóstico y/o tratamiento”, es concordante con el efector de la función del rol, en este caso identificado en el fragmento de E01, quien describe su experiencia debido a los viajes en su rol de madre cuidadora de un hijo con cáncer: *“Nos separamos no más porque tuve que viajar a Santiago, su hermanito era más chiquitito, requería de mi atención, entonces ellas sabían entender que su hermano me requería más que ellas, sin desvalorizar el aprecio que ellas también me requerían”*. De igual modo en la subcategoría “Afectación económica asociada a la patología”, en el cual se evidencia este modo de adaptación: *“Cuando pasó esto, yo renuncié, yo soy TENS y yo acá trabajaba cuidando un abuelito que también tenía Alzheimer, pero yo no trabajaba con contrato. Entonces ganaba un buen sueldo y de la nada sí tuve que renunciar y estábamos con un puro sueldo y teníamos que estar allá” (E07)*. Al igual que en la subcategoría “Situación laboral de padre/madre”, en el fragmento de E01: *“Yo estaba con licencia prenatal, postnatal perdón eeh, no era plata que llega, no es plata segura que llega todos los meses, se atrasa mucho la licencia”*. La Familia temática B (Ámbito emocional de los padres), concuerda con el modo de adaptación en función del rol, tanto en la subcategoría “Aumento de Fe”, como en la subcategoría “Pérdida de Fe”. Por un lado, en el rol de cristiano y por otro en el rol de madre: *“Nosotros lo vemos más por el lado del de la palabra de Dios. Nosotros, como digo, somos cristianos” (E02)* y *“Pensamos que algo hicimos mal como mamás” (E07)*, respectivamente. También en la subcategoría: “Miedo a la muerte”, evidenciado en el relato *“Cuando me dijeron que mi hijo tenía cáncer y que este tumor era maligno, yo lo único que pensaba es que mi hijo se iba a morir” (E07)* y del mismo modo en la subcategoría “Miedo a la recidiva”, en el fragmento de E03: *“Ahora estamos en el proceso de que dejó de tomar sus remedios y*

estamos en unas semanas de descanso en donde el corazón sufre parece que aún más como el primer día pensando en y pidiendo en que todo salga bien". De igual manera la subcategoría "Percepción de falta de apoyo frente a la muerte de hijo/a", en el rol de mamá perteneciente al servicio Oncopediátrico, en palabras de E01: *"Yo creo que el tratamiento debería continuar para las mamás que sufren esta pérdida"*. En esta categoría se relaciona este efector con el relato: *"Porque ya desde el hecho que uno piensa que vamos a estar ayudando a otras mamitas, que quizás más adelante también van a pasar por esto"* (E07). La Familia temática C (Dinámica de familia nuclear), se vincula con el modo de adaptación de función del rol en la subcategoría "Fortaleza del hijo/a", visibilizado en el rol de padre en fragmento E02: *"Igual ha madurado en el tema de allá mismo en el en el hospital, ya está más acostumbrado también en este tiempo como al principio, así que bien, bien. Un niño muy alegre, tiene su genio como todo niño, pero al menos a nosotros nos hace muy feliz"*. También en subcategoría "Paternidad/Maternidad con hermanos/as", tal como menciona E07: *"Es difícil en todo sentido, es difícil como familia, como esposa, como pareja, como mamá. Mi hijo hasta el día de hoy me cuestiona, mi hijo grande que lo dejamos muy solo, y me duele el alma cuando me dice eso, porque es como que yo digo ¿qué hacía? ¿qué hacía yo en ese momento como mamá para poder estar, así como un pulpito con manos para todos lados?... y yo sabía que mi hijo era más grande, que estaba bien, pero claro, hoy en día digo quizás tuve que haber venido más, quizás tuve que haber venido dos o tres veces a la semana, haber viajado en bus, quizás no era tan lejos... Ser mamá de un niño con cáncer es algo muy fuerte, pero también, también son cosas buenas que uno aprende...(E07)*. De igual manera con la subcategoría: "Paternidad/Maternidad con hijo/a único/a", visibilizado en el rol paternal del relato de E02: *"También me ha servido para armar un lazo de más apego, porque cuando él nació yo no trabajaba aquí. Estuve mucho tiempo, como los ocho o nueve primeros meses que él nació, yo trabajaba fuera y eso hizo que se apegara un poquito más a la mamá y, y jugaba a veces conmigo, pero después en estos meses eh los tres hemos sido super unidos, hemos estado los tres súper juntos"*. La Familia temática D (Experiencia personal intrahospitalaria de padres/madres), se vincula con el modo de adaptación de la Función del Rol en la subcategoría "Impacto del diagnóstico",

reflejándose en la experiencia del rol materno en E07: *“Pasé por momentos muy malos, muy oscuros, no sé, recuerdo como más de un mes que lloraba de día, lloraba de noche, me bañaba llorando, cocinaba llorando y uno tiene que seguir funcionando porque no puede uno parar. Entonces, era, era muy difícil sobrellevar algo así y era como que estaba todo como en stand by a mi alrededor, como que sentía que pasaba el tiempo, pero yo sentía como que estaba en pausa”*. De igual modo en la subcategoría “Enfrentando el tratamiento actual”, en el fragmento E06: *“Yo creo que cuando uno de primera, cuando sabe el diagnóstico, yo creo que es lo más difícil y doloroso que hemos vivido con, yo creo que con mi esposa, mi hija mayor, fue como la noticia, como complicada cuando la recibimos”*. También en la subcategoría “Vivir el presente” en palabras de la participante: *“No planifico mi vida, espero que pase nada más y de repente, no sé, ahora, ahora soy de decir ya, no sé, tengo un problema, quizás va a estar enfermo la otra semana, mi esposo va a estar en el norte, mi papá no va a poder ayudarme” (E07)*. En esta familia temática, el efector se vincula también con la subcategoría “Apoyo entre padres y madres del Servicio de Oncopediatría”, en el modo de adaptación en función del rol en el relato del rol de madre perteneciente al servicio Oncopediátrico y como cristiana: *“Le daría un mensaje a los papás de los que estamos pasando esta situación, que tengan Fe y confianza en el Señor y que piensen siempre positivo...Entonces, como que les daría ese mensaje a los papas” (E02)*. Al igual que la subcategoría “Relación con el Equipo de salud”, reflejado en el relato de E01: *“Hay mamitas que a veces no tienen con quién desahogarse y nos desahogamos con las mismas tías que están ahí”*. De igual manera en la subcategoría “Conexión con Corporaciones y Voluntariados intrahospitalarios”, en palabras de la misma participante: *“Todas esas fundaciones a una la consideran para todo. Si hay una actividad que se va a hacer ahí estamos todas invitadas, todos, todos los niños ahí están invitados. No hay niños que se queden atrás y si no están en contacto, tratan de buscar el contacto o avísele a esta mamita que venga, que se presente, que vaya” (E01)*. La última Familia temática vinculada a este efector es la E (Redes de apoyo extrahospitalarias), está en concordancia con la subcategoría “Apoyo de seres queridos” expresado en el relato: *“Y también tenemos el apoyo de nuestra familia, de nuestros padres que están cerca, que nos*

ayudan, que son como nuestro tanto mis papás como mis suegros han sido un apoyo fundamental en este proceso, sobre todo emocional” (E02).

Por último, el modo de adaptación de Interdependencia, el cual trata sobre las interacciones de las personas en la sociedad, cuyos componentes más importantes son las personas más cercanas (pareja, hijos, amigos y Dios) y su sistema de apoyo social, el cual da y recibe amor, respeto y valores, además de estar compuesto por las personas más cercanas (pareja, hijos, amigos y Dios) y su sistema de apoyo social (18), se aprecia claramente la vinculación con las cinco familias temáticas de este estudio. La Familia temática A (Ámbito sociolaboral de padres/madres), lo refleja mediante la subcategoría “Necesidad de trasladarse asociado al diagnóstico y/o tratamiento”, evidenciando el apoyo incondicional de esposo y hermano en los viajes de tratamiento de cáncer de su hijo en el relato: *“Mi esposo nos va a dejar a Nacimiento, como a las 6:10 llegamos allá. Nos subimos al auto de mi hermano y ahí nos vamos a Concepción para estar allá a las 8” (E03).* Igualmente, en la subcategoría “Afectación económica asociada a la patología”, en el siguiente fragmento se aprecia la interrelación con su familia: *“Hicieron dos beneficios, mi hermana me hizo 200 completos para venderlos y con eso me pude costear mis gastos (E01).* Lo mismo con la subcategoría “Situación laboral de padre/madre”, en que se identifica apoyo e interdependencia por parte de su lugar de trabajo: *“La empresa mía también me ayudó mucho dejándome a mí como cuidadora de mi hijo y yo lo cuido aquí en mi casa y ellos me pagan mi sueldo normalmente.... Eso es una ayuda importantísima, ninguna licencia me avalaba así que eso me ayudó bastante” (E01).* La Familia temática B (Ámbito emocional de padres/madres), está en concordancia con este efector, evidenciado en la subcategoría “Aumento de Fe”, tal como se evidencia en relato de E05: *“Desde un momento, así como que como le digo vi todo oscuro, pero después con mi esposo conversamos y nosotros creemos mucho en Dios, y nosotros como que oramos y le entregamos a otro señor así y que le hiciera su voluntad porque nosotros en esta enfermedad ni en otras que son complejas uno no puede hacer nada humanamente. Obviamente creer en los doctores y como le digo que nosotros creemos en Dios y eso nos ayudó mucho, mucho, mucho hasta el día de hoy” (E05).* También la

subcategoría “Miedo a la muerte”, en el relato *“Vi de todo, desde el miedo más chiquitito hasta el miedo más grande que los pensamientos cochinos que uno se los pasa en la mente, uno no quiere, pero se nos vienen igual a la mente”* (E01). De igual modo, la subcategoría “Miedo a la recidiva”, evidenciado en el fragmento de E03: *“Ahora estamos en el proceso de que dejó de tomar sus remedios y estamos en unas semanas de descanso en donde el corazón sufre parece que aún más como el primer día pensando en y pidiendo en que todo salga bien”*. Lo mismo con la subcategoría “Percepción de falta de apoyo frente a la muerte de hijo/a”, visibilizado en palabras de E01: *“El niño parte y las mamás quedan solas. Las mamás quedan solas, quedan con una depresión horrible, con una falta de apoyo que no lo tienen, no lo tienen y después la respuesta que pueden darle es que mientras están ahí van a tener el apoyo. Entonces igual, yo creo que el tratamiento debería continuar para las mamás que sufren esta pérdida”*. De igual manera en el fragmento de E01: *“Muchas gracias por tomar en cuenta nuestra experiencia”*, en el cual expresa gratitud por considerar sus experiencias. En la Familia temática C (Dinámica de familia nuclear), de manera transversal se vincula con este efector, dado que hace referencias a la experiencia de padres y madres en relación con sus vínculos más profundos de cada participante. Las subcategorías que forman parte de esta relación son “Fortaleza del hijo/a”, evidenciado en el relato de E01: *“Pero ahora verlo a él de todos esos procedimientos que pasó y ver lo fuerte que es, eso a una la tiene más tranquila, y eso nos recarga a nosotros como mamá de energía”*. Al igual que en las subcategorías de “Paternidad/Maternidad con hermanos/as” y “Paternidad/Maternidad con hijo/a único/a”, reflejado en los fragmentos: *“He estado con él ahí, y obviamente he tratado de hacer lo mejor posible para cuidarle, para estar con él, para lo que me necesite ahí tratar de, dentro de mis posibilidades, de ayudarlo...Si antes lo quería ahora lo quiero más todavía”* (E06) y *“Con mi esposa lo hemos tratado de llevar en el sentido de que mira, va a estar hospitalizado, vamos a poder ver películas, vamos a poder jugar, vamos a poder hacer cosas que tratando de buscarle a él para que él se sienta cómodo en el hospital. Si mal que mal son días que va a estar en cama, literalmente, que no puede hacer mucho más y nosotros tratamos de hacer que él se sienta bien también”* (E02), respectivamente. En la Familia temática D (Experiencia personal intrahospitalaria de padres/madres),

se encuentra en concordancia con el efector tanto en las subcategorías “Impacto del diagnóstico”, como en la subcategoría “Enfrentando el tratamiento actual”, reflejado en palabras de participantes: *“Yo creo que cuando uno de primera, cuando sabe el diagnóstico, yo creo que es lo más difícil y doloroso que hemos vivido con, yo creo que con mi esposa, mi hija mayor, fue como la noticia, como complicada cuando la recibimos”* (E06) y *“La experiencia no es bonita, pero sí es bonito también aprender... Y más feliz hoy día, justo hoy día que recibí la noticia que el 18 le entregan su prótesis, así que bien”* (E01). También la subcategoría “Vivir el presente”, expresado por E01: *“Vivir el proceso con él tranquilito, feliz, disfrutarlo, a lo que vino él a este mundo, a dar y a recibir amor”* y la subcategoría “Apoyo entre padres y madres del Servicio de Oncopediatría”, reflejado en el fragmento de E07: *“Hubo una mamita que me dio una palabra de aliento, que me apoyó y después pasó el tiempo y también me tocó a mí darla”*. Del mismo modo se vincula este efector con la subcategoría “Relación con el equipo de salud”, en el que el modo de adaptación de interdependencia se refleja transversalmente en los relatos que conforman esta subcategoría, como por ejemplo el referido por E07: *“Es como agradecimiento con el personal de salud, la garra que ponen y, y toda la pasión, porque de verdad que es una vocación tremenda poder estar con niños que tienen cáncer y, y ser parte de la familia de uno”*. Terminando esta familia temática en la subcategoría “Conexiones con Corporaciones y Voluntariados intrahospitalarios” evidencia el efector de interdependencia, reflejado en el fragmento: *“Las tías que vienen de fundaciones... Que uno las ve todo el tiempo y uno se siente tan segura cuando están ellas, como que uno siente el apoyo”* (E07). La Familia temática E (Redes de apoyo extrahospitalarias), refleja fielmente el modo de adaptación de la Interdependencia, especialmente por medio de la subcategoría “Apoyo de seres queridos”, evidenciado en palabras de la participante en E05: *“El apoyo obviamente de mi familia que ha sido incondicional, eso también para uno es muy importante tener redes de apoyo y en este caso cuento con mi mamá, mi papá que ellos siempre están ahí al 100% ayudándonos en todo, apoyándonos”*. Al igual que la subcategoría “Corporaciones extrahospitalarias”, en donde se refleja en relato: *“De un principio nos dieron alojamiento...a los dos, pero ya una vez que dan el alta, ya no es para los dos...”* (E07).

Al contrastar los resultados de la presente investigación con resultados de otros estudios realizados en esta temática, destaca un artículo publicado el año 2023, en el que Concha, C. et al. (56) a través de una investigación fenomenológica con el propósito de comprender el significado que atribuyen los padres y madres a la experiencia de estar junto a su hijo hospitalizado en una unidad de oncología de un hospital público de Chile, mediante entrevistas en profundidad, encontró que: La experiencia de hospitalización significó “Cambiar la vida de un día para otro”, conformado por las categorías “Cuando te dan el diagnóstico se te derrumba el mundo”, que contiene momentos difíciles como la hospitalización en que reciben el diagnóstico, los momentos en que el hijo/a sufre, las situaciones de riesgo vital, el cansancio de las madres y padres y los cambios que afectan a la familia, se relaciona específicamente con las familias B “Ámbito Emocional de padres y madres” y la familia D “Experiencia personal intrahospitalaria de padres/madres” del presente estudio. La subcategoría “Recibir una luz de ayuda durante la hospitalización”, que describe la importancia de un espacio físico tranquilo, de un equipo de salud con un trato cariñoso y de compartir experiencias con otras madres y padres, se relaciona especialmente también con la categoría D “Experiencia personal intrahospitalaria de padres/madres” del presente estudio. En relación con el significado de la experiencia de hospitalización, arrojó el mismo resultado con el presente estudio en la categoría “Experiencia personal intrahospitalaria de padres/madres”, especialmente en la subcategoría “Impacto del diagnóstico”, en el cual también se relatan experiencias de “Cambiar la vida de un día para otro” y los sentimientos similares asociados a la tristeza y cansancio. Además, la misma categoría mencionada “Recibir una luz de ayuda durante la hospitalización”, se puede relacionar de igual modo con el presente estudio en las subcategorías “Relación con el equipo de Salud” y “Apoyo entre padres y madres del servicio de Oncopediatría”, dado que las experiencias relatadas en ambos estudios se asemejan con el estudio citado, al hacer énfasis a la experiencia positiva en relación al trato del equipo de salud hacia padres, madres y sus hijos/as, al igual que con otros/as padres y madres.

El estudio de Marrero C, en el 2022 contiene resultados muy similares al presente estudio tales como que los padres presentan sentimientos negativos

como aturdimiento, ansiedad, angustia, temor o incertidumbre y que asocian la palabra cáncer inevitablemente a una pérdida (14).

Otro estudio publicado por Silva, I. et al. El 2019 en Brasil (16), estudió cualitativamente las experiencias de los cuidadores familiares de niños y adolescentes con cáncer. Si bien incluyó a cuidadores y no solamente padres o madres, y no solo niños/as, sino que también adolescentes, arrojó resultados similares. Silva identifica la categoría “Mujeres cuidadoras relatan cambios en sus rutinas de vida después de que los familiares iniciaron el tratamiento contra el cáncer”, la cual se relaciona con la subcategoría “Vivir el presente”, especialmente por la alteración de rutinas e imposibilidad de planificarse como lo hacían habitualmente antes. También identificó la categoría “Principales dificultades enfrentadas por las cuidadoras en el proceso de cuidar del niño y del adolescente con cáncer”, resultados que se asemejan al presente estudio, con la familia temática “Experiencia personal intrahospitalaria de padres/madres”, en las subcategorías “Apoyo entre padres y madres del servicio de Oncopediatría”, “Enfrentando el tratamiento actual” e “Impacto del diagnóstico”. Así también en este mismo estudio de Silva, la categoría “Dinámica de familia nuclear”, junto a las subcategorías “Paternidad/Maternidad con hermanos/as” y “Paternidad/Maternidad con hijo/a único/a”, son similares al presente estudio en la familia: “Experiencia personal intrahospitalaria de padres/madres

Cox T, en el 2018 (15) examinó las experiencias de cuidadores durante el diagnóstico de cáncer de su hijo y el período de tratamiento temprano, donde la fase de diagnóstico fue una experiencia de vida caracterizada por la conmoción, la abrupta pérdida de control, certeza en la capacidad de proteger a su hijo y la dependencia de la intervención clínica, muy similar a lo identificado en este estudio, es especial con la Familia Temática “Experiencia personal intrahospitalaria de padres/madres, principalmente con sus subcategorías: Impacto del diagnóstico; Enfrentando el tratamiento actual; Vivir el presente; Apoyo entre padres y madres del Servicio de Oncopediatría y Relación con el equipo de salud.

8. CONCLUSIONES

El presente estudio cualitativo ha permitido develar el sentido y significado de la vida cotidiana de la experiencia humana de los padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo del Servicio de Oncohematología Pediátrica, en tanto ellos interpretan y atribuyen significados a sus experiencias. El objetivo general de conocer la experiencia que tienen los padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo pudo ser logrado a través de la realización de entrevistas en profundidad a 7 participantes, siendo 2 padres y 5 madres.

Los resultados evidencian que el diagnóstico de cáncer actúa como un estímulo focal devastador que afecta profundamente a la familia, exigiéndoles el tránsito por un proceso de adaptación que incluye todas las dimensiones del ser humano.

Del análisis de los discursos de los 7 padres/madres, emergieron 5 familias temáticas principales, las cuales develan experiencias acerca del ámbito sociolaboral, emocional, espiritual y familiar nuclear, que se ven afectados al ser padres y madres de niños/as en tratamiento oncológico, incluyendo en sus relatos el reconocimiento como redes de apoyo a la familia y las corporaciones de ayuda no formales.

Los hallazgos de esta investigación evidencian una realidad forjada por la resiliencia, el miedo permanente, el apoyo tanto de su familia, de las familias de otros niños con cáncer, del equipo de salud y de otras instancias voluntarias. En el ámbito sociolaboral, se evidencia un gran golpe a la economía de las familias, donde los traslados desde ciudades cercanas hasta la capital regional o nacional representan un cambio en la dinámica familiar diaria y un desgaste alto del presupuesto familiar. En el ámbito emocional, el significado de la experiencia va alternando entre el aumento de la Fe a modo de refugio y la pérdida de esta ante el sufrimiento ajeno, coexistiendo en todo momento con el miedo a la muerte y a la recidiva de la enfermedad. Además de la presencia de preocupación y percepción de desamparo hacia otros padres y madres del servicio cuyos hijos/as han fallecido. En la dinámica de familia nuclear, destaca la fortaleza de sus hijos/as, lo cual les genera mayor bienestar. También, la

paternidad y maternidad ejercida en este contexto, les genera mayor apego y mejora el vínculo con su hijo/a, sin embargo, provoca distanciamiento con sus otros hijos/as sanos/as.

En la experiencia intrahospitalaria, al momento del diagnóstico el sufrimiento y sentimientos de tristeza es transversal, sin embargo, a medida que avanza el tratamiento los padres y madres van enfrentándolo con mayor resignación y tranquilidad, enfatizando vivir sólo el presente ante imposibilidad de planificarse por cuadro de hijo/a. Del mismo modo, resalta la importancia de los vínculos generados intramuralmente en el servicio de Oncohematología Pediátrica, especialmente con el equipo de salud, voluntariados, corporaciones y con otros/as padres y madres, los cuales son identificados como apoyos competentes que disminuyen sus miedo y preocupaciones. Asimismo, identifican valiosas redes de apoyo fuera del ámbito intrahospitalario, tales como su familia, amistades y corporaciones externas.

Con respecto al marco teórico utilizado, constituyó un aporte importante para concluir como los padres/madres, enfrentados a un desgastante estímulo como es cuidar a un niño en tratamiento oncológico curativo, logran adaptarse utilizando sus diferentes modos de adaptación, ratificando lo señalado por Roy que la Enfermería tiene como principal propósito asistir a las personas en su esfuerzo por adaptarse a tener bajo control el contexto, ayudando a obtener la consecución de un óptimo nivel de bienestar para la persona.

También es posible concluir lo siguiente:

- El estrés emocional se puede llegar a traducir en malestar físico y agotamiento ante la incertidumbre diaria y todo lo que implica el tratamiento para intentar lograr la curación del niño.
- La identidad de los y las participantes se autodefine como *“luchador/a”*, aunque, en algunos casos, presenten sentimientos de culpa, especialmente hacia sus hijos/as sanos/as mientras ellos/ellas deben acudir a largas jornadas en el hospital con su hijo/a con cáncer.
- El rol de cuidador/a se vuelve máxima prioridad, de tal manera que el trabajo u ocupación pase a un segundo plano como también le sucede al cuidado

personal, todo esto con la finalidad de que se pueda “*seguir funcionando*” por y para su hijo/a enfermo/a.

- El hospital se convierte en un escenario donde el apoyo del equipo de salud, percibido como una “*familia*” con “*vocación tremenda*”, los voluntariados y corporaciones, además del apoyo mutuo entre padres y madres con “*abrazos que sostienen*”, son una red de apoyo esencial para mantener la integridad.
- Este Modelo teórico ayuda a comprender en profundidad el rol del profesional de Enfermería como un profesional que integra un equipo interdisciplinario, equipo que debe estar abocado por un lado al tratamiento y cuidado de niños(as) en su necesidad de lograr remisión de esta patología, así como también estar dispuesto a apoyar las complejas necesidades de atención biosociocultural y espiritual que presentan los padres y madres durante el periodo que enfrentan esta enfermedad.

Finalmente, como sugerencia para futuras investigaciones, es importante y necesario estudiar estrategias de prevención secundaria en salud mental enfocadas en padres, madres u otro tipo de cuidadores/as y hermanos/as de niños, niñas y adolescentes en distintos tipos de tratamiento para el cáncer, incorporando cuidados al final de la vida. Además, de profundizar en los protocolos de acompañamiento de padres y madres que han sufrido la pérdida de un(a) hijo(a) a causa del cáncer, especialmente lo referido a la continuidad de la atención extrahospitalaria. Por último, se recomienda estudiar estrategias que fortalezcan las políticas públicas como la Ley SANNA, para cubrir de manera más efectiva las contingencias económicas de todas las familias con un proceso oncológico.

9. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Para dar inicio al proceso de recolección de información, si bien los padres y madres tenían excelente disposición, deseaban formar parte del estudio y estaban muy comprometidos a participar, resultó muy complejo poder llevar a cabo las entrevistas, debido a que se debió reagendar al menos tres o más veces a cada uno/a, dadas las características del contexto que estaban viviendo, por lo que el tiempo estimado de esta etapa tardó más de lo planificado.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

(1) Organización Panamericana de la Salud. Cáncer, 2022 [Internet]. 2022 [revisado 01 Dic 2022]. P. 1. Disponible en: <https://www.paho.org/es/campanas/dia-internacional-contra-cancer-infantil-2022>.

(2) Ministerio de Salud de Chile. Análisis de situación de salud desde la perspectiva Epidemiológica. Santiago: Ministerio de Salud; 2018. [internet] 2018. [revisado 10 Ago 2023]. Disponible en: <file:///C:/Users/usuario/Downloads/ANALISIS%20SITUACION%20SALUD%20PERSPECTIVA%20EPIDEMIOLOGICA%202018.pdf>

(3) Martínez-Sanguinetti A, Leiva-Ordoñez A, Petermann-Rocha F, Celis-Morales C. ¿Cómo ha cambiado el perfil epidemiológico en Chile en los últimos 10 años?. Rev. Méd. Chile [Internet]. 2021 [revisado 10 Ago 2023]; 149(1): 149-152. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872021000100149&lng=es.<http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872021000100149>

(4) Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS). Defunciones por causa 2022. [Internet]. 2022. [revisado 05 Jul 2023]. Disponible en: <https://deis.minsal.cl/#datosabiertos>

(5) Health World Organization. Cancer hoy [Internet]. International agency for research on cancer. [Internet]. 2020 [revisado 01 Dic 2022]. P. 1. Disponible en: https://gco.iarc.fr/today/online%20analysis%20multibars?v=2020&mode=population&mode_population=continents&population=900&populatin=900&key=total&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&%20nb_it

(6) Ministerio de Salud de Chile. Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente 2023-2028. Santiago: Ministerio de Salud; 2024. [internet] 2024. [revisado 05 Mar 2026]. Disponible en: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2024/03/Plan-Nacional-de-Ca%CC%81ncer-Infantoadolescente-2023-2028.pdf>

(7) Melguizo-Garín A, Martos-Méndez MJ, Hombrados-Mendieta I. Influencia del apoyo social sobre el estrés y la satisfacción vital en padres de niños con cáncer desde una perspectiva multidimensional. *Psicooncología (Pozuelo de Alarcón)*. [Internet]. 2019 [revisado 03 Dic 2022];16(1):25-42. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/63646/4564456549464>

(8) Roser K, Erdmann F, Michel G, Winther JF, Mader L. The impact of childhood cancer on parents' socio-economic situation-A systematic review. *Psychooncology*. [Internet]. 2019 [revisado 03 Nov 2022];28(6):1207

(9) Polita NB, Alvarenga WdA, Leite ACAB, Araújo JS, Santos LBPA, Zago MMF, et al. Care provided by the father to the child with cancer under the influence of masculinities: qualitative meta-synthesis. *Rev bras enferm*. [Internet]. 2018 [revisado 03 Dic 2022];71(1):185-94. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/reben/a/Mp5xGzbgGcmvtdH6L8LMv3f/?lang=en>

(10) Shi L, Gao Y, Zhao J, Cai R, Zhang P, Hu Y, et al. Prevalence and predictors of posttraumatic stress symptoms in parents of children with ongoing treatment for cancer in South China: a multi-centered cross-sectional study. *Support Care Cancer*. [Internet]. 2017 [revisado 03 Dic 2022];25(4):1159-67. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/mdl-27966022>

(11) Ley SANNA. [internet] 2022 [revisado 17 Jul 2022]. Disponible,, en: <https://www.suseso.cl/606/w3-propertyvalue-137400.html>

(12) Seguro para el acompañamiento de niños y niñas afectados por una condición grave de salud (Ley SANNA). [internet] 2022. [revisado 17 Jul 2022]. Disponible en: [https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/53276-seguro-para-el-acompanamiento-de-ninos-y-ninas-afectados-por-una-condicion-grave-de-salud-ley-sanna#:~:text=La%20Ley%20SANNA%20es%20un,atenci%C3%B3n%2C%20acompa%C3%B1amiento%20o%20cuidado%20personal%](https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/53276-seguro-para-el-acompanamiento-de-ninos-y-ninas-afectados-por-una-condicion-grave-de-salud-ley-sanna#:~:text=La%20Ley%20SANNA%20es%20un,atenci%C3%B3n%2C%20acompa%C3%B1amiento%20o%20cuidado%20personal%20)

(13) Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Programa Red Local de Apoyos y Cuidados. [internet] 2023. [revisado 05 Jul 2023]. Disponible en: <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/60238-programa-red-local-apoyos-y-cuidados>

(14) Silva-Rodríguez FM, Bernardo CSG, Alvarenga WA, Janzen DC, Nascimento LC. Transitional care to home in the perspective of parents of children with leukemia. *Rev Gaucha Enferm*. [Internet]. 2019 [revisado 12 Nov 2022];40:e20180238.

Disponible en:
<https://www.scielo.br/j/rngenf/a/mXQTP5MyTwZGkzg9fLK5XBB/?lang=en>

(15) Bonfill Accensi Encarna, Lleixa Fortuño Mar, Sáez Vay Flor, Romaguera Genís Sara. Estrés en los cuidados: una mirada desde el modelo de Roy. *Index Enferm* [Internet]. 2010 Dic [revisado 06 Mar 2026]; 19(4): 279-282. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300010&lng=es.

(16) Roy C, Andrews H. *The Roy Adaptation Model*. 2 ed. Stanford, CT: Appleton & Lange; 2000. p. 31-48

(17) Marriner T. *Modelos y teorías de enfermería*. Madrid: Elsevier; 2011, 7ma ed. p. 335-356

(18) Expósito M, Villarreal E, Palmet M, Borja J, Segura I, Sánchez F. La fenomenología, un método para el estudio del cuidado humanizado. *Revista Cubana de Enfermería* [Internet]. 2019 [revisado 03 Jul 2023]; 35(1). Disponible en: <https://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2333/433>

(19) Morales Viana, L.C. Experiencias de padres de niños con discapacidad visual en el proceso de escolarización de sus hijos. [Internet]. 2022 [revisado 06 Mar 2026] *Cultura de los Cuidados*, 26(62). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2022.62.02>

(20) Santos-Flores J, Guevara-Valtier M, Santos-Flores I. Comprendiendo la obesidad: aproximación cualitativa a una paciente con obesidad. *Rev. enferm. Inst. Mex. Seguro Soc* [Internet]. 2020 [revisado 03 Abr 2023]; 28(1): 54-64. Disponible en: http://revistaenfermeria.imss.gob.mx/editorial/index.php/revista_enfermeria/article/view/951/1055

(21) Guerrero-Castañeda R, González C. Experiencia vivida, Van Manen como referente para la investigación fenomenológica del cuidado. *Rev. cienc. ciudad*. [Internet]. 2022 [revisado 05 Jul 2023]; 19(3):112-20. Disponible en: <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/3399>

(22) Fernández D, Castillo I, Lezcano F, Benito Paula, Verdes J. ¿Cómo es la experiencia de vivir con una ostomía? Una aproximación fenomenológica. *Enfermería Comunitaria*. [Internet]. 2019. [revisado 05 Jul 2023]; 15. Disponible en: <http://ciberindex.com/c/ec/e11994>

(23) Morales M. Un estudio fenomenológico de la violencia en la vida cotidiana infantil. *Sophia*. [Internet]. 2019. [revisado 05 Jul 2023]; 15(1):73-82. DOI: <http://dx.doi.org/10.18634/sophiaj.15v.1i.904>

(24) Huamán M, Santos G. Una mirada fenomenológica social al cotidiano de la gestión de la enfermera jefe de servicio. *Revista Cubana de Enfermería* [Internet].

2020 [revisado 22 Jul 2023]; 36(3). Disponible en: <https://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/3468>

(25) Shütz A, Luckmann T. Las estructuras del mundo de la vida. 1ª edición. Amorrortu E, editor. Buenos Aires; 2003. 315 p.

(26) Schütz A. El problema de la realidad social. En: Natanson M, editor. El problema de la realidad social. Amorrortu. Buenos Aires; 1995. p. 327.

(27) Schütz A. El sentido común y la interpretación científica de la acción humana. En: Editores A, editor. El problema de la realidad social. Buenos Aires; 1995

(28) Schütz A. La constitución de la vivencia significativa en la corriente de la 214 conciencia que quien la constituye. En: PAIDOS, editor. La construcción significativa del mundo social. 1°. Barcelona; 1993.

(29) Descriptores en Ciencias de la Salud. Cáncer [Internet] 2020 [revisado 04 Jul 2022]. Disponible en: <https://decs2020.bvsalud.org/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/>

(30) Organización Mundial de la Salud. Cáncer. [Internet]. 2022. [revisado 05 Dic 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

(31) Ferlay J, Ervik M, Lam F, Colombet M, Mery L, Piñeros M, et al. Global Cancer Observatory: Cancer Today. Lyon: International Agency for Research on Cancer. . [Internet]. 2020. [revisado 05 Dic 2022]. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today>

(32) Ministerio de Salud de Chile. Plan Nacional de Cáncer 2018-2028. Santiago: Ministerio de Salud; 2018. [Internet]. 2018 [revisado 05 Jul 2023]. Disponible en: https://cdn.digital.gob.cl/filer_public/d3/0a/d30a1f5e-53d9-4a31-a4fee90d8d9a2348/documento_plan_nacional_de_cancer.pdf

(33) Carrasco M, Neira C, Klett B, Cárcamo L. Representación de la incidencia y de la mortalidad por cáncer en los medios de comunicación chilenos. Rev. méd. Chile [Internet]. 2021 [rev 03 Ago 2023]; 149(5): 716-723. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872021000500716&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872021000500716>.

(34) Ministerio de Salud de Chile. Plan Nacional de Cáncer 2022-2027. Santiago: Ministerio de Salud; 2022. [Internet]. 2022 [revisado 05 Jul 2023]. Disponible en: https://cdn.digital.gob.cl/filer_public/d3/0a/d30a1f5e-53d9-4a31-a4fee90d8d9a2348/documento_plan_nacional_de_cancer.pdf

- (35) Instituto Nacional del Cáncer. Cáncer. [Internet]. 2021. [revisado 05 Jul 2023]. Disponible:<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/cancer>
- (36) Ministerio de Salud. Gobierno de Chile. Manual control de síntomas cuidados paliativos cáncer infantil. Primera edición. Santiago: Ministerio de Salud. [Internet]. Santiago, 2013. [revisado 04 Jul 2022]. Disponible en: https://redcronicas.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2014/08/Manual-Control-de-S%C3%ADntomas-Cuidados-Paliativos-C%C3%A1ncer-Infantil-2013.pdf
- (37) Ministerio de Salud. Gobierno de Chile. Guía Clínica Leucemias en menores de 15 años. [Internet]. Santiago, 2014. [revisado 04 Jul 2022]. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2021/10/GPC_Leucemia_infantil.pdf
- (38) Ministerio de Salud. Gobierno de Chile. Guía Clínica Linfoma y tumores sólidos en menores de 15 años. [Internet]. Santiago, 2015. [revisado 04 Jul 2022]. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2016/03/GPC-Linfoma-y-tumor-s%C3%B3lido-en-menores-de-15-a%C3%B1os.pdf
- (39) EPI – Departamento de Epidemiología. 2022. Registro Nacional del Cáncer Infantil. [internet] 2022 [revisado 22 Jul 2023] Disponible en: <http://epi.minsal.cl/registro-nacional-del-cancer-infantil-que-es-el-registro/>
- (40) Ministerio de Salud. Departamento de Epidemiología. Segundo Informe de Vigilancia de Cáncer Infantil. Registro Nacional de Cáncer Infantil RENC. Quinquenio 2012-2016. Chile 2021
- (41) ASALE R. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario [Internet]. 2021«Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. [revisado 04 Ago 2022]. Disponible en: <https://dle.rae.es/>
- (42) Descriptores en Ciencias de la Salud: DeCS [Internet]. ed. 2017. Sao Paulo (SP): BIREME / OPS / OMS. 2022 [revisado 22 Jul 2022]. Disponible en: <http://decs2020.bvsalud.org/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/>.
- (43) López E. Cuidar a los que cuidan: los cuidadores informales. Rev. urug. Enferm. [Internet]. 2016. [revisado 23 Jul 2022]11(2):50-58. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/biblio-849026>
- (44) Carreño S, Fonsca M, Rojas J, Cubillos P, Moreno L. Concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: revisión integrativa. Rev. cienc. ciudad. [Internet].2019. [revisado 23 Jul 2022];16(2):120-31. Disponible en: <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/1605>
- (45) Carrillo G, Sánchez B, Barrera, L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista de Salud Pública*. [Internet]. 2015. [revisado 23 Jul 2022] 17(3), 394-403. Disponible en: doi: 10.15446/rsap.v17n3.32408.

- (46) Taylor S.J, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos. Tercera edición. Barcelona: Editorial Paidós; 2000. 330p.
- (47) Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. 2°. Ediciones Motara SL, editor. Madrid: Jurjo Torres Santomé; 2007. 300 p.
- (48) Ruiz J, Metodología de la Investigación Cualitativa. 5 ed. Bilbao, España: Universidad de Deusto; 2012. 66p.
- (49) Gallardo E, Metodología de la Investigación: manual auto formativo interactivo. Huancayo: Universidad Continental, 2017.
- (50) Bardin L. El análisis de contenido. 3rd ed. Torrejón de Ardoz, Madrid: Akal; 2002.
- (51) Suárez F. Un marco ético amplio para la investigación científica en seres humanos: más allá de los códigos y las declaraciones. La propuesta de Ezekiel J. Emanuel. *pers.bioét.* 2015; 19(2): 182-197. Disponible en: doi: 10.5294/pebi.2015.19.2.2
- (52) Çamur Z, Sarıkaya S. The effect of parental participation in the care of hospitalized children on parent satisfaction and parent and child anxiety: Randomized controlled trial. *Int J Nurs Pract* . [Internet]. 2021. [revisado 25 Ene 2024] 27(5), 1-11. Disponible en: doi: 10.1111/ijn.12910.
- (53) Rodríguez E. Comités de evaluación ética y científica para la investigación en seres humanos y las pautas CIOMS 2002. *Acta bioeth.* 2004; 10(1): 37-48. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2004000100005> .
- (54) Ministerio de salud: Subsecretaría de Salud Pública. Sobre la Investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana. 2006
- (55) Ministerio de Justicia: Derechos y Deberes de las Personas en Atención de Salud, Acciones Vinculadas a la Atención en Salud. 2000.
- (56) Concha C, Vega P, Vargas I. Cambia la vida de un día para otro: Experiencias de madres y padres al cuidado personal de un hijo/a hospitalizado por cáncer. *Enfermería (Montevideo)* [Internet]. 2023 [revisado 11 Ene 2026]12(1): e2950. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8886340>

11. ANEXOS

Anexo N°1. Carta de solicitud de apoyo al jefe de Servicio de Oncohematología Pediátrica.

Concepción, 02 de diciembre 2024

Sra.

Dra. Paola Olate Mellado

Jefa del Servicio

Oncohematología Pediátrica

Hospital Guillermo Grant Benavente

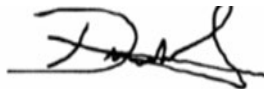
P R E S E N T E

Estimada Dra. Olate:

Junto con saludarla me es grato comunicar a usted que me encuentro realizando mi proyecto de tesis de Magíster en Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción titulado “Experiencias de padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo”.

El motivo de esta carta, es solicitar vuestro apoyo para llevar a cabo este estudio en vuestro servicio para lo cual lo adjunto, informándole que está siendo tramitada su evaluación por el Comité Ético Científico de Facultad de Enfermería, Universidad de Concepción, más el Comité Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación, Universidad de Concepción para luego ser evaluado por Comité Ético Científico Servicio de Salud Concepción.

Agradeciendo su apoyo, me despido atentamente.



Daniela Roxana Gacitúa Sanzana

Enfermera Universidad de Concepción

Alumna Tesista del Programa de Magíster en Enfermería

Facultad de Enfermería, Universidad de Concepción.

Anexo N°2. Carta de respuesta solicitud de apoyo al jefe de Servicio de Oncohematología Pediátrica.



Anexo N°3. Resolución CEC Facultad de Enfermería, Universidad de Concepción.



Universidad de Concepción
FACULTAD DE ENFERMERIA



Concepción 26 julio 2024

Ref: Resolución N°18-24

Srta. Daniela Gacitúa Sanzana

Investigadora Responsable

Presente.

Estimada Investigadora:

Junto con saludar, nos permitimos informar a usted que el Comité Ético Científico (CEC) de la Facultad de Enfermería, integrado por los académicos Mónica Burgos M., Patricia Cid H., y Luis Luengo M., ha revisado la segunda versión del proyecto de investigación "EXPERIENCIAS DE PADRES Y MADRES QUE CUIDAN UN(A) NIÑO(A) EN TRATAMIENTO ONCOLÓGICO CURATIVO".

El proyecto es **aprobado**, debiendo continuar con las otras instancias de evaluación ética científica. Sin embargo, se solicita considerar para posteriores revisiones lo siguiente:

- Considerar envío de carta a jefa de unidad de investigación y desarrollo clínico perteneciente al Hospital Guillermo Grant Benavente.
- Valor social, profundizar en la fundamentación.
- Para el punto d en cuanto a los objetivos solo se diferencian en los verbos (conocer y describir)
- Revisar lo referente a los beneficios para el participante.
- Revisar redacción de riesgos asociados a la participación en el consentimiento informado, punto 4.

Atentamente,

Mónica Burgos M.
Secretaría CEC
Facultad Enfermería

Anexo N°4. Certificado de Aprobación Ética (CEBB N° 3032-2025).



Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo
Universidad de Concepción

Campus Concepción
Edificio EmpreUdeC, Concepción
Casilla 160 C - Correo 3
T: (56-41) 2204302 - cebb@udec.cl

Concepción, 11 de junio 2025.

CEBB N° 3032-2025

CERTIFICADO

El Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción ha revisado el proyecto titulado "Experiencias de padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo", presentado como propuesta de investigación al programa de Magister en Enfermería por la investigadora responsable Daniela Roxana Gacitúa Sanzana y bajo la guía de la Dra. Olivia Inés Sanhueza Alvarado del Departamento del Adulto y Adulto Mayor de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción.

El Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción, considera que el proyecto observa los derechos asegurados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, los derechos y principios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, las Normas Éticas de la Organización Panamericana de la Salud para Investigaciones con Sujetos Humanos, la Convención sobre los Derechos del Niño, la Constitución de la República de Chile, la Ley N° 20.120 "Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma y Prohíbe la Clonación Humana" y la Ley N° 19.628 "Sobre Protección de la Vida Privada". Así también, siguió las indicaciones para la confección del Consentimiento Informado en estudios con personas, formuladas por el Comité Asesor de Bioética FONDECYT/CONICYT y adoptadas por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo - ANID del Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación del Gobierno de Chile.

El Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción, en un examen crítico y sistemático de la ejecución prevista del presente Proyecto, con base en el *dossier* presentado por la Investigadora Responsable, constató las actividades comprometidas sin advertir faltas a los estándares éticos y de bioseguridad pertinentes a la investigación propuesta en la línea de estudio.

En conclusión, el proyecto titulado "Experiencias de padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo", presentado como propuesta de investigación al programa de Magister en Enfermería por la investigadora responsable Daniela Roxana Gacitúa Sanzana, no

1



Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo
Universidad de Concepción

Campus Concepción
Edificio EmpalmeC, Concepción
Calle 160 C – Correo 3
T: (56-41) 2204302 – ceb@uconce.cl

presenta, a la fecha, elementos transgresores a las pautas éticas y bioéticas rectoras de nuestra Institución Universitaria, ni a los principios éticos establecidos en la Declaración de Singapur sobre la Integridad en la Investigación, así como a las normas adoptadas y formalizadas respectivamente por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo.

Este Comité concluye que la revisión a la cual fue sometido, proporcionó una base suficiente para conferir el presente Certificado.



Dra. Sandra Saldivia
Presidenta
Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo
Universidad de Concepción

SSB/BFU/aau.

2

Anexo N°5. Carta de respaldo del jefe de Servicio o sitio para la presentación de proyecto al CEC SS Concepción.



CARTA DE RESPALDO DEL JEFE DE SERVICIO O SITIO PARA LA PRESENTACION DE PROYECTO AL CEC SS CONCEPCIÓN

Concepción, 05 de junio 2025

Dr. Nelson Pérez Terán
Presidente Comité Ético Científico
Servicio de Salud Concepción
PRESENTE

REF: Carta Apoyo Presentación Proyecto de Investigación

Estimado Dr. Nelson Pérez:

En mi calidad de Jefe de Servicio de Oncohematología Pediátrica, declaro conocer el protocolo/proyecto de investigación titulado: "Experiencias de padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo" y sus documentos anexos, el cual autorizo para que sea presentado a evaluación / aprobación por el CEC por la Srta. Daniela Roxana Gacitúa Sanzana.

A este respecto:

- Certifico que la Srta. Daniela Roxana Gacitúa Sanzana tiene la experiencia y conocimientos necesarios para ser el Investigador Responsable de este proyecto de investigación.
- Declaro que el Investigador Responsable tiene la competencia suficiente para asumir las tareas inherentes a esta función.
- Certifico que este protocolo/proyecto no contraviene las guías de buenas prácticas vigentes en este servicio.
- Declaro que existe infraestructura y recursos humanos que permiten desarrollar este protocolo/proyecto.
- En consecuencia, doy el apoyo para la realización de dicho protocolo/proyecto en nuestro Servicio y estoy de acuerdo a que sea presentado al Comité Ético Científico para su revisión/aprobación.

Sin otro particular, saluda atentamente a Usted,



Dra. Paola Olate Mellado

Jefe del Servicio Oncohematología Pediátrica
Hospital Guillermo Grant Benavente

Anexo N°6. Resolución CEC Servicio de Salud Concepción.



UNIDAD DE INVESTIGACION Y DESARROLLO CLINICO
INT. N° 10231 12.09.2025

009906 16.09.2025

RESOLUCION EXENTA N°:

CONCEPCION,

DR. APG/mmc

VISTOS:

1. Resolución N°1600/2008 de la Contraloría General de la República.
2. DFL 1/2005 Minsal.
3. DS 140/2004 Minsal.
4. DS 38/2005 Minsal.
5. Res. 752/2006 Minsal.
6. Código Sanitario actualizado (DFL N° 725, Última modificación: 03-OCT-2023).
7. Decreto Supremo N° 3 de 2010 del Ministerio de Salud "Aprueba Reglamento del Sistema Nacional de Control de los Productos Farmacéuticos de Uso Humano", Última modificación: 21-AGO-2020.
8. Ley N° 19.628, "Sobre protección de la vida privada, 18 de agosto de 1999, Última modificación: 10-NOV-2022.
9. Ley N° 20.120 "Sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana", de fecha 22 de septiembre de 2006.
10. Decreto Supremo N° 114 - Reglamento de Ley N° 20.120, Última modificación: 14-ENE-2013 (Decreto N° 30).
11. Decreto Supremo N° 1284 del Ministerio de Salud, de fecha 18 de diciembre de 2014, "Aprueba Norma Técnica N° 173 sobre Buenas Prácticas de Manufactura (BPM) para productos farmacéuticos destinados al uso en investigaciones científicas en seres humanos".
12. Ley N° 20.850 de fecha 01 de junio de 2015, "Crea un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo y rinde homenaje póstumo a Don Luis Ricarte Soto Gallegos", Última modificación: 26-ENE-2016.
13. Ley N° 20.584 de fecha 13 de abril de 2012, "Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud", Última modificación: 28-MAY-2024.
14. Ley N° 20.724 de fecha 30 de enero de 2014, "Modifica el Código Sanitario en Materia de Regulación de Farmacias y Medicamentos", Versión: Única - 14-FEB-2014.
15. Decreto Exento N° 48 del 17 de septiembre de 2019 del Ministerio de Salud: Aprueba Norma Técnica N° 208 para el almacenamiento y transporte de medicamentos refrigerados y congelados, Última modificación: 21-SEP-2020.
16. Resolución N° 441 del 13 de febrero de 2012 del Instituto de Salud Pública (ISP), "Establece y actualiza el proceso de notificación de eventos adversos ocurridos en ensayos clínicos que se desarrollan en Chile".
17. Resolución N° 381 del Ministerio de Salud que "Aprueba Norma General Técnica N° 140, sobre Sistema Nacional de Farmacovigilancia de productos farmacéuticos de uso humano", del 20 de junio de 2012.
18. Resolución N° 460 de fecha 30 de enero de 2015 del Instituto de Salud Pública, "Aprueba Guía de Buenas Prácticas Clínicas elaborada por el Departamento Agencia Nacional de medicamentos del Instituto de Salud Pública".
19. Resolución N° 5.161 del Instituto de Salud Pública, "Actualiza Guía para la autorización y control del uso de productos farmacéuticos en investigación científica", del 30 de diciembre de 2016.
20. Resolución N° 5.174 del Instituto de Salud Pública, "Actualiza Guía de Inspección de Estudios Clínicos Farmacológicos", del 30 de diciembre de 2016.
21. Resolución Exenta N° 403 de fecha 11 de julio de 2013, "Aprueba Norma General Técnica N° 0151 sobre Estándares de Acreditación de los Comités Éticos Científicos".
22. Resolución N° 183 de fecha 26 de febrero de 2016 (Modifica la Resolución Exenta N° 403 del 11 de julio de 2013, mediante la cual se aprobó la Norma General Técnica N° 151 sobre Estándares de Acreditación de los Comités Éticos Científicos).

23. Resolución Exenta N° A 27 del 02 de junio de 2020 del Instituto de Salud Pública de Chile que "Aprueba guía para el adecuado almacenamiento de los productos farmacéuticos utilizados en investigación científica".
24. Ley N° 21.331 de fecha del 11 de mayo del 2021 "Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental", Única Versión: 11-MAY-2021
25. Resolución Exenta N° 00273 del 11 de febrero de 2022, que Aprueba Guía Técnica "Otorga Lineamientos y Orientación para la Realización de Estudios Clínicos con Productos Biológicos".
26. Resolución Exenta N° 00173 del 29 de enero de 2024, que Aprueba "Guía de Consideraciones Generales para Estudios Clínicos".
27. Ley N°21.258 de fecha 02 de septiembre del 2020, "Crea la Ley Nacional del Cáncer, que rinde Homenaje Póstumo al Doctor Claudio Mora", Última modificación: 13 de febrero del 2024.
28. Decreto N° 42 del Ministerio de salud con fecha del 06 de abril del 2021 - Reglamento de la Ley Nacional del Cáncer
29. Res. Exenta S.S.C. N° 00482 04.02.2025

CONSIDERANDO:

Que, de acuerdo a los antecedentes aportados por el Investigador Principal EU Daniela Gacitúa y acta de aprobación emanada por el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Concepción, código CEC- SSC 25-07-75 con fecha del 09 de Septiembre del 2025.

Que, por las razones expuestas, y en uso de mis facultades, dicto la siguiente:

RESUELVO:

Autorizar la realización del Estudio Clínico titulado "Experiencia de padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo" en el Hospital Guillermo Grant Benavente.

Deléguese la facultad establecida en el Art. 11° de la Ley 20.120 que se concede al Director del Centro o establecimiento en que se desarrolla la investigación, en el sentido de firmar los Consentimientos Informados y actuar como Ministro de Fe, Jefe Servicio Oncohematología Pediátrica, sólo en lo referente al Estudio Clínico.

"ANOTESE Y COMUNIQUESE",



DR. CRISTIAN FUENTES LEÓN
DIRECTOR (S)
HOSPITAL GUILLERMO GRANT BENAVENTE



Carol Galindo Gallámes

Distribución
Interesado: EU, Daniela Gacitúa
SD/RSI
Jefe Cr. Del Cáncer
Jefe Servicio Oncohematología Pediátrica
Oficina de Parte
Archivo

Anexo N°7. Carta de compromiso Investigadora responsable con UIDC.



Versión N°1
Marzo 2025

CARTA COMPROMISO DEL/A INVESTIGADOR/A RESPONSABLE CON LA UNIDAD DE INVESTIGACION Y DESARROLLO CLINICO

HOSPITAL DR. GUILLERMO GRANT BENAVENTE

Estimado(a) investigador(a):

En primer lugar, le felicitamos por haber obtenido la autorización para el inicio de su proyecto de investigación, y esperamos que los datos que obtenga puedan ser utilizados para mejorar la calidad del cuidado que brinda a sus pacientes. También le invitamos a difundir el conocimiento, tanto en instancias científicas como hacia la comunidad, para acercar la ciencia de calidad a las personas.

Queremos recordarle que la responsabilidad que adquiere al hacerse cargo de un estudio es importante. En este sentido, es necesario que firme la siguiente Carta de Compromiso, donde figuran los compromisos inherentes al investigador/a responsable de un proyecto:

- 1) Es responsabilidad de los investigadores conocer y considerar la normativa legal vigente al momento de diseñar un estudio de investigación que involucre personas.
- 2) Si un proyecto fuera cancelado o suspendido en cualquier etapa de su desarrollo, el investigador responsable tiene la obligación de informar a la UIDC las causas de suspensión del proyecto.
- 3) Es obligación de los investigadores reportar anualmente a la UIDC el estado de avance del estudio, su re- aprobación o su cierre, ya sea por cumplimiento de plazos del estudio o por motivos generados por el Comité de Ética Científico del Servicio de Salud Concepción (CEC-SSC).
- 4) Las actividades de investigación de los protocolos de estudio sólo podrán iniciarse una vez se cuente con un acta de aprobación del CEC-SSC y con la autorización por parte del Director del HGGB, a través de una resolución. De lo contrario, se estará incumpliendo con la normativa institucional y legal vigente.

**CARTA COMPROMISO DEL/A INVESTIGADOR/A RESPONSABLE CON LA UNIDAD
DE INVESTIGACION Y DESARROLLO CLINICO**

HOSPITAL DR. GUILLERMO GRANT BENAVENTE

- 5) En caso de requerir de aplicación de Consentimiento Informado (CI), se debe garantizar que el procedimiento se lleve a cabo de tal forma que promueva la autonomía del sujeto, asegurándose que éste logre entender la información respecto de la investigación, sus riesgos y probables beneficios. El formulario de CI que se use debe ser la versión aprobada y timbrada por el CEC-SSC, y su aplicación debe ser realizada por quien tenga esta atribución según la asignación de funciones.
- 6) El Investigador Principal (IP) es el investigador responsable y es quien debe informar a la UIDC si el estudio ha sido presentado en algún congreso, jornada o curso, y si ha sido publicado en alguna revista de difusión científica.
- 7) El IP y su equipo de investigación deben estar dispuestos a acudir a reuniones solicitadas por la UIDC para evaluar la ejecución del estudio.
- 8) En caso de cierre de estudio o de que éste continúe por más de un año desde su aprobación, la UIDC se reserva el derecho de citar al IP para presentar los resultados del mismo, con el fin de desarrollar estrategias locales de mejora en la atención clínica de los pacientes.

Nombre Investigador Responsable: EU. Daniela Gacitúa

Título de la Investigación: "Experiencia de padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo"

Fecha: 22-09-2025


Firma

Anexo N°8. Afiche de invitación a participar del estudio.



Invitación a participar en el estudio titulado:

**EXPERIENCIAS DE PADRES Y MADRES QUE
CUIDAN UN(A) NIÑO(A) EN TRATAMIENTO
ONCOLÓGICO CURATIVO**

Programa de Magister en Enfermería de
de la Universidad de Concepción

Investigadora principal:

Daniela Roxana Gacitúa Sanzana

dgacitua@udec.cl

Teléfono: 98282022

Le invitamos a participar en el estudio titulado
“Experiencias de padres y madres que cuidan un(a)
niño(a) en tratamiento oncológico curativo”,
dirigido a padres y madres que estén
enfrentando esta situación.

Programa de Magister en Enfermería
de la Universidad de Concepción

Anexo N°9. Consentimiento Informado para participar en el estudio.



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES Y MADRES

Título del proyecto de investigación: Experiencias de padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo.

Investigadora Responsable: Srta. Daniela Gacitúa Sanzana, Enfermera, Estudiante Tesista del Programa de Magister en Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad de Concepción, teléfono de contacto 982822022, correo electrónico dgacitua@udec.cl

Profesora guía: Dra. Olivia Sanhueza Alvarado, Enfermera Profesora Titular de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción.

Fuente de Financiamiento: Autofinanciado.

Asociación colaborativa: Servicio de Oncohematología Pediátrica, HGGB.

Objetivo de la investigación

Conocer la experiencia que tienen los padres y madres que cuidan un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo, con el propósito de visibilizar sus experiencias lo que podría contribuir a mejorar los cuidados de enfermería integrales focalizados y generar estrategias a nivel de equipo interdisciplinario en ayuda de una mejor calidad de vida para los padres y madres.

Descripción de la participación

Si usted acepta participar en el estudio, se le solicitará lo siguiente:

- Coordinar con la investigadora responsable la fecha, hora y lugar de la entrevista, y firmar el consentimiento informado.
- La entrevista se realizará en un lugar privado, fuera del hospital, en el espacio donde usted se sienta más cómodo/a. También podrá optar por hacerla de manera online a través de Zoom, la cual tendrá 1 hora de duración aproximadamente.
- Cada participante tendrá solo una entrevista en profundidad. Durante ella, la investigadora grabará el audio con su celular y tomará notas en una libreta. Después, recibirá por correo electrónico la transcripción de la entrevista para que confirme que refleja fielmente lo que usted dijo.
- En cada etapa recibirá información clara y contará con el apoyo del equipo investigador para resolver cualquier duda o inquietud.



Beneficios esperados

Al participar, estará ayudando a conocer y dar visibilidad a la experiencia de madres y padres que cuidan a un(a) niño(a) en tratamiento oncológico curativo. Esto podría contribuir a mejorar los cuidados de enfermería y a generar nuevas estrategias de apoyo desde un equipo interdisciplinario, buscando una mejor calidad de vida para las familias.

Además, esta entrevista puede ser una oportunidad para expresar sus pensamientos y sentimientos, aliviar carga emocional, sentirse escuchado/a y contar con un espacio de contención. Si es necesario, también podrá ser derivado/a a un profesional de la salud.

Riesgos potenciales

Durante la entrevista podrían surgir emociones o recuerdos que resulten difíciles o dolorosos. Esto podría generarle malestar emocional o hacerle sentir vulnerable. En ese caso, se le brindará apoyo inmediato, con primeros auxilios psicológicos si lo requiere, y se evaluará la necesidad de derivar a un profesional de salud para su cuidado.

Para el resguardo de su información, los datos se gestionarán mediante técnicas de codificación anónimas para proteger su identidad.

Confidencialidad y protección de datos

Toda la información recopilada será dispuesta para los fines específicos del estudio y exclusivos de la investigación propuesta.

Accederán a la información recopilada únicamente la investigadora responsable y su profesora guía.

La información será tratada de forma confidencial, de acuerdo con la normativa legal vigente, resguardando los aspectos éticos y bioéticos del estudio.

Los resultados de la investigación, basados en los datos analizados a partir del estudio que incluye su participación, podrían ser divulgados en publicaciones académicas o conferencias, pero sin incluir información que permita identificarle.

Todos los datos obtenidos con su participación serán custodiados por la investigadora responsable y almacenados de manera codificada en una carpeta con contraseña en su computador personal localizado en su domicilio durante un período de 15 años y posteriormente eliminados de forma definitiva por ella misma.





Derechos del participante

Su participación en este estudio es completamente libre y voluntaria. Usted tiene derecho a rechazar participar sin consecuencias negativas. En el caso que decida participar, tiene derecho a:

- (i) Retirarse del estudio en cualquier momento sin necesidad de justificar su decisión.
- (ii) Solicitar eliminación de los datos recopilados hasta el momento de su retiro.
- (iii) Solicitar información y obtener del/la investigador/a responsable la confirmación acerca de si sus datos personales están siendo tratados por él/ella, y acceder a ellos en su caso.
- (iv) Solicitar y obtener del investigador responsable que modifique o complete sus datos personales, cuando estos sean tratados por él/ella, y sean inexactos, desactualizados o incompletos.

Su decisión de participar o no participar no afectará su relación con la institución (o instituciones) involucradas en la investigación, ni con la investigadora responsable y/o con el equipo de investigación.

Costos

Su participación en este estudio no significará ningún costo para usted.

Compensación

Este estudio no contempla ningún tipo de compensación por su participación en él.

Preguntas y contacto

Si tiene preguntas relacionadas con la investigación o con el estudio que contempla su participación, podrá comunicarse con Daniela Gacitúa Sanzana, a su dirección electrónica institucional: dgacitua@udec.cl o al número 982822022.

Para las preguntas relacionadas con los derechos como sujeto de investigación relacionadas con el estudio de investigación, puede contactarse únicamente con el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Concepción (Comité revisor del estudio), ubicado en Av. Roosevelt 1582 (Edif. Ex Traumatológico), Concepción, al teléfono 41 - 3270867.

Para preguntas acerca del estudio, también podrá contactar al Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción, Dra. Maritza Espinoza Venegas, a la dirección electrónica mespinoz@udec.cl o a la Presidenta de Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Universidad de Concepción, Dra. Sandra Saldívar Bórquez, a la dirección electrónica cebb@udec.cl

Si decide participar del estudio, se le solicita que así lo exprese con su firma en la declaración de consentimiento, a continuación.





DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

He leído y comprendido la información proporcionada en este documento.

He tenido la oportunidad de realizar preguntas sobre el estudio que se realiza en el marco de la investigación, las cuales han sido respondidas satisfactoriamente.

Comprendo que mi participación es libre y voluntaria y que puedo reevaluar mi participación y retirarme en cualquier momento sin necesidad de justificar mi decisión ni sufrir consecuencias negativas.

Autorizo a la investigadora responsable a usar los datos obtenidos para los propósitos del estudio en el marco de la investigación informada y la publicación de los resultados en los términos planteados anteriormente.

Al firmar este documento no renunciaré a ningún derecho que me asista. Además, recibiré una copia firmada de este, en el presente acto.

Declaro mi consentimiento para participar en este estudio bajo los términos anteriormente descritos.

Nombre del/ de la Participante

Firma del/ de la Participante

Fecha

Nombre de quien toma
Consentimiento Informado

Firma de quien toma
Consentimiento Informado

Fecha

Nombre del/ de la Ministro de Fe

Firma del/ de la Ministro de Fe

Fecha



Anexo N°10. Guion Temático.

Guion Temático Entrevista en Profundidad

Participantes	-1 investigadora. -1 entrevistado (a).
Materiales	-1 grabadora para audios de entrevista. -1 libreta y lápiz para tomar notas de campo.
Lugar	-Según lo convenido con entrevistado (a).
Tiempo estimado	-60 minutos.
Presentación	-Investigadora recibe a participante, le agradece su asistencia y se hace lectura de consentimiento informado, recalcando confidencialidad de entrevista. Con documento firmado se procede a iniciar entrevista. -Se resuelven y aclaran dudas que tenga entrevistado en cuanto a su participación.
Inicio entrevista	-Se le señala a la persona que se comenzará a grabar y escribir anotaciones. -Se enciende la grabadora y se comienza la entrevista. -Se realiza registro de la hora de inicio.

<p>Cuerpo de entrevista</p>	<p>-Se comienza con preguntas relacionadas con el nacimiento del niño.</p> <p>-Luego de esta primera parte, se presenta la pregunta norteadora: ¿Cómo ha sido su experiencia de ser padre o madre al cuidado de un niño/a en tratamiento oncológico curativo?</p> <p>-Se realizarán sub-preguntas:</p> <p>¿Qué ha significado para usted ser padre/madre de un niño/a en tratamiento oncológico curativo?</p> <p>¿Como ha sido su vida de ser padre/madre de un niño/a en tratamiento oncológico curativo?</p>
<p>Cierre de entrevista</p>	<p>-Se agradece la participación del entrevistado/a.</p> <p>-Se le consulta si desea comentar algo más y si tiene alguna duda antes de finalizar.</p> <p>-Se le informa que, una vez transcrita la entrevista, se le enviará por vía correo electrónico o en reunión virtual (según preferencia del participante) para que pueda corroborar que el contenido transcrito está acorde a lo que quiso expresar.</p> <p>-Se le deja correo electrónico de investigadora: dgacitua@udec.cl, para consultas o dudas que puedan surgir.</p>

Anexo N°11. Plan de trabajo.

CARTA GANTT	Sep 23	Oct 23- Dic 24	En 25	Feb 25	Ma 25	Ab 25	May 25	Jun 25	Jul 25	Ag 25	Sep 25	Oct 25	Nov 25	Dic 25	En 26	Feb 26	Ma 26
Defensa Proyecto de Tesis.																	
Preparación del proyecto, entrevista con asociación colaborativa, envío y aprobación de Comités de Ética: 1.CEC FAC. ENF. UDEC. 2.CEBB-VRID UDEC. 3.UIDC HGGB. 4.CEC-SSC.																	
Recolección de información: Entrevistas en profundidad.																	
Transcripción discursos y análisis de contenido.																	
Discusión y Conclusión.																	
Realización informe final.																	
Presentación de borrador de Tesis.																	
Defensa de Tesis.																	
Devolución de resultados a participantes.																	

“Por el desarrollo libre del espíritu”.