



**“Experiencias y necesidades de los padres cuidadores de niñas, niños y adolescentes diagnosticados de cáncer en el Hospital Zonal Bariloche”**

**Autora: Enfermera Cecilia Monsalve**

**Tesis para optar por el título de Licenciada en Enfermería**

**Estudiante: Monsalve Cecilia Vanesa**

**Legajo nº 116796**

**Directora: Dra. Gilda Garibotti**

**Co-directora: Lic. Vanesa Pérez**

**Fecha de finalización de tesis: 24 de octubre de 2023**

**Fecha de aprobación del plan de tesis: 22 de diciembre 2023**

## **AGRADECIMIENTOS**

Mi agradecimiento especial es para las madres de las niñas, niños y adolescentes diagnosticados de cáncer en el Hospital Zonal Bariloche, que fueron participes principales de este trabajo de investigación, a partir de sus experiencias nos aportarán herramientas para mejorar nuestra calidad de atención.

A mis directoras de tesis, Doctora Gilda Garibotti y Licenciada Vanesa Perez, sin ustedes y sus virtudes, su constancia no lo hubiese logrado. Sus apreciaciones siempre fueron útiles, muchas gracias por compartir sus conocimientos y formar parte importante de esta historia.

A los docentes de la Universidad Nacional del Comahue, a ustedes mis profesores queridos les debo mis conocimientos, gracias por su dedicación, perseverancia y paciencia.

A mi familia, especialmente a mis hijos, ustedes han sido siempre mi motor que impulsa mis sueños, quienes estuvieron siempre a mi lado en estos años de estudio.

## INDICE

1 ABREVIATURAS.....	4
2 RESUMEN .....	5
ABSTRACT.....	6
3 INTRODUCCIÓN.....	7
3.1 LEUCEMIA .....	7
3.2 TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL .....	8
3.3 LINFOMAS .....	9
3.4 LA SALUD FÍSICA Y PSICOSOCIAL DEL NIÑO QUE PADECE CÁNCER .....	10
3.5 IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER EN NNYA EN LA FAMILIA Y .....	13
CUIDADORES PRINCIPALES.....	13
3.6 IMPACTO DE LA MUERTE DE UN HIJO .....	18
3.7 IMPORTANCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS A LOS NNYA CON CÁNCER Y SUS FAMILIAS .....	20
3.7 OBJETIVOS.....	21
4 MATERIALES Y MÉTODOS.....	23
4.1 UNIDAD DE MUESTREO .....	24
4.1.2 Criterios de inclusión.....	24
4.1.3 Criterios de exclusión .....	24
4.2 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	24
4.2.1 ASPECTOS ÉTICOS.....	25
5 RESULTADOS.....	26
6 DISCUSIÓN .....	31
7 CONCLUSIÓN.....	41
8 BIBLIOGRAFÍA.....	42
Trabajos citados .....	42
9 ANEXOS .....	45
ANEXO 1: Entrevista.....	45
ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	46
10 FIRMAS.....	49

## 1 ABREVIATURAS

NNyA: niñas, niños y adolescentes.

SNC: sistema nervioso central.

CUOP: Certificado Único Oncopediátrico.

CP: cuidados paliativos.

## 2 RESUMEN

**Introducción:** El cáncer pediátrico es un problema de salud pública a nivel mundial. El mismo requiere un tratamiento complejo y largo y afecta de forma determinante a la estructura personal y social de la familia. Por ello es una enfermedad que requiere una atención especializada, integral e interdisciplinar a niños, niñas y adolescentes (NNyA) y a su familia. Para programar servicios de apoyo para el cuidado de cuidadores de NNyA con cáncer es necesario conocer sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales además del nivel de información y comprensión respecto del cuidado.

**Material y métodos:** Se ha realizado un estudio cualitativo, el diseño utilizado fue el análisis del contenido, con entrevistas individuales semiestructuradas a padres cuidadores de NNyA diagnosticados con cáncer antes de los 15 años en el Hospital Zonal área Bariloche.

**Resultados:** Se entrevistaron nueve cuidadores principales de niños diagnosticados con cáncer no más de cinco años antes de la entrevista. Los hallazgos más importantes de las entrevistas acerca de las emociones percibidas durante el recibimiento del diagnóstico en los discursos de los padres cuidadores de niños con cáncer fueron: incredulidad, shock, relación con la muerte. Durante el tratamiento del niño también se percibieron emociones intensas debido a los efectos adversos de los fármacos, síntomas propios de la enfermedad y procedimientos invasivos y dolorosos tales como miedo, fatiga, tristeza. En cuanto a la relación con el equipo de enfermería se pudieron destacar lazos de familiaridad, contención y cuidado. El impacto de la enfermedad en la dinámica familiar correspondientes a las experiencias de los padres y familias de niños en tratamiento oncológico fueron: cese laboral y cuidado de los hijos. Los miedos posteriores al tratamiento de los padres de niños que habían logrado sobrevivir a la enfermedad se evidenciaron en miedo y exceso de atención.

**Conclusión:** El cáncer pediátrico presenta afecciones físicas y psicológicas, pero además escolares, sociales y económicas. Las experiencias y necesidades de los padres cuidadores de niños y adolescentes diagnosticados de cáncer en el Hospital Zonal área Bariloche varían según los momentos de la enfermedad. Incorporar la perspectiva de los cuidadores aporta una información muy importante para mejorar la calidad de la atención de los servicios dirigidos a ellos.

**Palabras claves:** cuidadores, niñas, niños, adolescentes, cáncer, enfermería.

## ABSTRACT

**Introduction:** Pediatric cancer is a public health problem worldwide that requires a complex and long treatment and decisively affects the personal and social structure of the family. Therefore, it is a disease that requires specialized, comprehensive and interdisciplinary care for children and their families. In order to design support services for the care of caregivers of children with cancer, it is necessary to know their physical, emotional, social and spiritual needs in addition to the level of information and understanding regarding caregiving.

**Material and methods:** A qualitative study was conducted, the design used was the content analysis, with semi-structured individual interviews with parents caregivers of children and adolescents diagnosed with cancer before the age of 15 in the Hospital Zonal Bariloche.

**Results:** Nine primary caregivers of children diagnosed with cancer were interviewed. Diagnosis date had to be within 5 years from the interview. The most important findings of the interviews about the emotions perceived at the time of diagnosis were: disbelief, shock, relationship with death. During the child's treatment, intense emotions were also perceived due to adverse effects of drugs, symptoms of the disease and invasive and painful procedures such as fear, fatigue, and sadness. Regarding the relationship with the nursing team, bonds of familiarity, containment and care could be highlighted. The impact of the disease on family dynamics corresponding to the experiences of parents and families of children in cancer treatment were: work interruption, and child care. Anxiety after the treatment of parents whose children survived were evidenced in fear, and excessive attention.

**Conclusion:** Pediatric cancer presents physical and psychological conditions, but also school, social and economic conditions. The experiences and needs of parents caring for children and adolescents diagnosed with cancer at Hospital Zonal Bariloche vary according to the stages of the disease. The perspective of caregivers provides very important information for improving the quality of care of the services aimed at them.

**Key words:** caregivers, children, adolescents, cancer, nursing.

### 3 INTRODUCCIÓN

El cáncer pediátrico es un problema de salud pública a nivel mundial. Según el observatorio mundial del cáncer, en 2018 se registraron 10,2 casos cada 100 mil habitantes en niños/as y adolescentes (NNyA) menores de 15 años con una prevalencia estimada en 5 años de 606.982 casos (Global cancer observatory, 2018).

En Argentina, durante 2018 se registró una incidencia de 11,2 casos de cáncer infantil cada 100 mil habitantes y el número estimado de muertes por cáncer en NNyA menores de 15 años fue de 415 casos. La tasa de mortalidad por tumores fue de 43,8 por millón de niños menores de 15 años, 3,5% del total de muertes en el grupo etario. Al analizar el comportamiento de las tasas específicas de mortalidad por sexo, se observa que fue mayor en los varones (International Agency for Research on Cancer, 2018).

Más de 15.000 niños en todo el país y más de 150 en la provincia de Río Negro padecen cáncer según datos oficiales publicados por el Ministerio de Salud de la Provincia de Río Negro. Las neoplasias malignas que generaron el mayor número de defunciones en los niños fueron la leucemia, 34,8% del total de muertes por tumores, seguidas de los tumores del sistema nervioso central, 29,6% y los linfomas 8%. De la misma manera, estos cánceres ocupan los primeros lugares en relación con la incidencia. El Instituto Nacional del Cáncer indicó que, gracias al desarrollo de la quimioterapia en las últimas décadas, el enfoque multidisciplinario que tiene el tratamiento en la infancia y el diagnóstico temprano, los niños y niñas que lo padecen logran curarse en el 65% de los casos. El tipo más frecuente de cáncer infantil es la leucemia seguido de los tumores del sistema nervioso central y los linfomas. En este sentido, Río Negro no escapa a este panorama, más de 70% de los tipos de cáncer infantil corresponden a leucemias, linfomas y tumores retículo endoteliales (en las células donde se forman los anticuerpos), tumores del sistema nervioso central y neuroblastoma (cáncer en el tejido nervioso) y tumores del sistema nervioso periférico (Acosta, 2013; Ministerio de Salud de Río Negro, 2013).

#### 3.1 LEUCEMIA

La leucemia aguda es la neoplasia diagnosticada con mayor frecuencia en la infancia y dentro de sus tipos predomina la leucemia linfoblástica aguda. La fiebre es el síntoma más frecuente del cuadro clínico, acompañada de palidez, astenia, anorexia y dolor óseo entre otros. Un cuadro febril de más de dos semanas de evolución sumado a adenomegalias,



hepatomegalia, anemia y otros síntomas como los mencionados anteriormente son sugestivos a sospechar de un diagnóstico de leucemia (García B & Badell S, 2012).

- Factores de riesgo para la aparición de leucemia

Actualmente existen pocos factores de riesgo conocidos que puedan ocasionar leucemia en la infancia. Uno de ellos son los factores genéticos. Si bien la mayoría de las leucemias no están relacionadas con ninguna causa genética conocida, existen algunos trastornos genéticos que aumentan el riesgo de padecer dicha enfermedad. La patología más frecuente es el Síndrome de Down cuyos NNyA tienen más probabilidades de desarrollar leucemia linfoblástica aguda y leucemia mieloide aguda que el resto de la población infantil. Se sugiere que esto se debe a que la trisomía 21 contribuye a la transformación maligna de células hematopoyéticas (Palomo C & otros, 2019).

Otro factor descrito que puede aumentar el riesgo de sufrir leucemia en la infancia son los tratamientos inmunosupresores que reciben, por ejemplo, los NNyA que han recibido trasplante de órganos (American Cancer Society, 2019). Existen otras causas predisponentes a la aparición de la enfermedad, como la exposición a radiación, sustancias químicas o fármacos durante el embarazo de la madre, factores biológicos como la adquisición de patologías infecciosas como el virus de inmunodeficiencia humana y la edad, ya que existen patologías oncológicas que aparecen más frecuentemente en cierta etapa de la niñez o adolescencia. La leucemia es un tipo de cáncer que se puede presentar en cualquier etapa de la infancia y adolescencia sin especificar rango etario (Organización Panamericana de la Salud, 2014).

### 3.2 TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

Los tumores del sistema nervioso central (SNC) son la segunda causa más frecuente de patología oncológica en la infancia, se consideran los tumores sólidos más frecuentes en la edad pediátrica representando entre el 40% y el 50% de los casos (Villarejo O, Aransay G & Marquez P., 2016).

La población mayormente afectada por esta patología son los niños de 1 a 4 años y es la primera causa de muerte por cáncer en la infancia (Toro M & otros, 2017). En los niños menores de 2 años predominan los tumores de alto grado, con localizaciones más desfavorables por lo que son propensos a un peor pronóstico.

Los tumores del SNC en la adolescencia tienen una evolución más favorable por sus características histológicas registrándose una mayor supervivencia entre los NNyA de 10 a 15 años.

Actualmente, la supervivencia en estos casos ha mejorado considerablemente variando la tasa de supervivencia entre el 35% y el 65% de acuerdo con diferentes factores como la histología del tumor y su localización.

Las manifestaciones clínicas están condicionadas por diversos factores como la edad, histología del tumor, localización, etc. No obstante, los síntomas asociados a un tumor del SNC son en general difíciles de detectar por diferentes motivos, ya que, por un lado, los niños pequeños son incapaces de referir síntomas y por el otro, la sintomatología puede ser poco específica e insidiosa pudiendo pasar desapercibida por los padres. Las manifestaciones pueden llevar a crisis epilépticas (generalizadas, focales o psicomotoras), variaciones de carácter, irritabilidad, vómitos, llanto inconsolable, macrocefalia y tensión en fontanela asociados a hipertensión endocránea. La hemiparesia, hipertonía e hiperreflexia se presentan frecuentemente en tumores supratentoriales (tumores localizados principalmente en las estructuras cerebrales corticales y subcorticales); en cambio en los infratentoriales (tumores localizados en tronco cerebral, cerebelo y pares craneales III en adelante) es habitual la diplopía, ataxia y nistagmus. Cuando el tumor está localizado en fosa posterior la primera manifestación suele ser tortícolis (Villarejo O. Aransay G. Marquez P. Toro M. & otros, 2017).

- Factores de riesgo para la aparición de tumores en el SNC

La etiología de la mayoría de los tumores del SNC es desconocida. Sin embargo, se detallan algunos factores que se consideran importantes como factor etiológico. Algunos de ellos son los síndromes hereditarios, la exposición a radiaciones ionizantes por exposición intrauterina o radioterapia craneal, inmunosupresión generada por inmunodeficiencias sindrómicas o provocadas, como en el caso de los pacientes trasplantados (Villarejo O, Aransay G & Marquez P., 2016).

### 3.3 LINFOMAS

Los linfomas son un grupo amplio y heterogéneo de neoplasias malignas linfocíticas con características histopatológicas y de respuesta a tratamiento específicas, en donde las células malignas se diseminan hacia los ganglios linfáticos, la médula ósea y, frecuentemente, a otros órganos y tejidos. Estas células malignas se originan a partir de subconjuntos de linfocitos B, linfocitos T y células asesinas naturales detenidas en diferentes etapas de maduración.

Tradicionalmente, los linfomas han sido clasificados en dos grandes grupos, linfomas de Hodgkin y linfomas no Hodgkin, los que, a su vez, están subclasificados en función del tipo celular y de los hallazgos histopatológicos. No obstante, existen otras formas de

clasificar a los linfomas, que están basadas en las características clínicas, moleculares, genéticas, morfológicas e inmunofenotípicas de las neoplasias. Así, la Organización Mundial de la Salud propuso un sistema de clasificación consensuado cuya última actualización fue realizada en el 2017, en donde se categorizan en más de 100 entidades definidas o provisionales, basándose tanto en la agresividad, en el pronóstico como en el estado de diferenciación y origen celular de la neoplasia (Ortega, 2021).

- Factores de riesgo asociados a linfomas.

La identificación de factores de riesgo y antecedentes personales/familiares resultan pasos importantes en el abordaje del paciente con linfadenopatías, ya que permitirán orientar su etiología y, en consecuencia, sospechar del diagnóstico de linfoma.

Entre los factores de riesgo no modificables se encuentran las etiologías inflamatorias, infecciosas y genéticas. En este sentido, algunas enfermedades inflamatorias como la dermatomiositis, el síndrome de Sjögren, la enfermedad celíaca, el lupus eritematoso sistémico y la artritis reumatoidea, se han vinculado a un mayor riesgo de linfoma.

Por su parte, ha sido ampliamente documentado que algunos procesos infecciosos se asocian a un riesgo incrementado de linfoma, lo cual puede ser explicado a través de tres mecanismos inmunológicos: estimulación antigénica crónica, transformación directa de linfocitos e inmunosupresión.

En relación con los antecedentes familiares, se ha reportado que la historia familiar de un subtipo específico de linfoma incrementa el riesgo de desarrollo de ese mismo subtipo en el individuo. Además, el riesgo de desarrollo de linfoma es de 3,1 veces y 1,7 mayor en los familiares de primer grado de pacientes con linfomas de Hodgkin y no Hodgkin respectivamente (Ortega, Juan Pablo, 2021).

### 3.4 LA SALUD FÍSICA Y PSICOSOCIAL DEL NIÑO QUE PADECE CÁNCER

El Instituto Nacional del Cáncer en Argentina, resalta la importancia del diagnóstico oportuno como un elemento de prevención estratégico esencial en oncopediatria. Un paciente diagnosticado tardíamente disminuye sus posibilidades de curación y aumenta los riesgos derivados de un tratamiento más intenso. Otros métodos de prevención importantes son el ejercicio físico, una alimentación sana y controles clínicos de rutina que deben formar parte de los hábitos saludables de padres e hijos. El Ministerio de Salud de la provincia de Río Negro recuerda que la detección precoz del cáncer está incluida en las políticas obligatorias del sistema público sanitario.

El cáncer infantil requiere un tratamiento complejo y largo y afecta de forma determinante a la estructura personal y social de la familia. Por ello es una enfermedad que requiere una atención especializada, integral e interdisciplinaria a NNyA y a su familia. Las principales etapas de la enfermedad son: diagnóstico, inicio del tratamiento, etapa de mantenimiento, fin de tratamiento, supervivencia a largo plazo, recaída y muerte (Velasco C. Bengoechea C. & Lopez-Ibor B, 2019).

Transitar el proceso de enfermedad oncológica en la infancia, sumado a su tratamiento, tiene fuertes implicaciones emocionales en los NNyA. Los tratamientos oncológicos suelen ser muy intrusivos, largos e intensivos requiriendo repetidas internaciones hospitalarias, procedimientos dolorosos, cuidados especiales en el hogar y reducción de actividades sociales entre otros.

Los Hospitales cuentan con diferentes capacidades de resolución debido a las variaciones en los recursos humanos, infraestructura y equipamiento disponibles. Un 48% de los niños y las niñas migran a otras provincias en algún momento de su tratamiento. Los estudios de anatomía patológica, incluyendo inmunomarcación, citometría de flujo y estudios moleculares, son realizados en centros especializados, no necesariamente siguiendo el circuito de atención de los y las pacientes. De este modo, se tiende a la concentración de la patología en los centros de mayor complejidad. El Hospital Prof. Dr. Juan P. Garrahan es el hospital de referencia nacional, atiende un promedio de 500 pacientes oncológicos complejos por año. El mismo cuenta con una Oficina de Comunicación a Distancia, permitiendo el abordaje compartido con los diferentes efectores del país (Moreno F. , 2022).

El tratamiento actual en oncopediatria depende del tipo de tumor, extensión, localización, edad y puede incluir como modalidad única o en forma combinada cirugía, la quimioterapia combinada, trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, radioterapia, inmunoterapia, y la terapia de diferenciación.

- Tratamiento con quimioterapia combinada: Se administran, de forma simultánea y secuencial, asociaciones de agentes citotóxicos con diferentes mecanismos de acción en intervalos de tiempo determinados. Esta modalidad ha permitido aumentar el porcentaje de pacientes que alcanzan la remisión de su enfermedad y prolonga la duración de la misma y vencer la resistencia de las células tumorales a los fármacos aislados. Los fármacos seleccionados deben presentar actividad individual frente al tumor específico, escasa superposición de efectos tóxicos y actividad sinérgica o aditiva, es decir, que no presenten resistencias cruzadas. La toxicidad asociada a estos citotóxicos es considerable, por lo que los cuidados de soporte clínico, como la administración de factores de crecimiento, las transfusiones de hemoderivados o el rescate con progenitores hematopoyéticos son indispensables en el manejo de estos pacientes. Es fundamental que

la unidad de hemato-oncología pediátrica cuente con profesionales que tengan experiencia en el tratamiento de estos pacientes. El objetivo de la quimioterapia en los tumores sólidos es reducir el tamaño para que la cirugía pueda practicarse de forma segura.

- Cirugía: Muchos de los pacientes precisarán la exéresis de un tumor sólido mediante la cirugía. Esta se practica en muchos casos después de haber realizado una quimioterapia previa, con el objeto de que el tumor se reduzca para facilitar la resección quirúrgica. En algunos casos, sin embargo, la cirugía puede estar más indicada en el momento del diagnóstico o en fases más avanzadas de tratamiento. Es mandatorio que la cirugía se realice con un cirujano con experiencia en operar tumores pediátricos en un centro que tenga la complejidad adecuada.

- Radioterapia: Su aplicación está indicada en campos bien definidos para controlar la enfermedad. Se usa generalmente después de la cirugía sobre la zona del tumor sólido e incluso en otros sitios en riesgo de recaída. Una de las limitaciones más importantes de la radioterapia es que puede dañar los tejidos cercanos y dar lugar a efectos secundarios a largo plazo. Sin embargo, en la época actual esta afectación se minimiza casi completamente al utilizar modelos de radioterapia muy focalizados en la zona de la lesión, con la intensidad adecuada en manos de radioterapeutas entrenados en pediatría.

- Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas: Puede considerarse un procedimiento habitual, tanto en el tratamiento de enfermedades hematológicas como en el de tumores sólidos. Es un tratamiento de elevada toxicidad, provocando la eliminación de la inmunidad del paciente, sensibilizándolo a cualquier germen. Todo el proceso alcanza por término medio unos 21 – 30 días, pero puede ser más duradero en la medida que el niño recupere más tardíamente su nivel de inmunocompetencia, o sufra complicaciones.

- Inmunoterapia: La inmunoterapia se utiliza una vez finalizada la quimioterapia, cirugía, radioterapia, y cuando el paciente sólo tiene una afectación mínima. El tratamiento consiste en anticuerpo monoclonal.

- Terapia de diferenciación: La terapia de diferenciación se utiliza para detener el crecimiento y la propagación de cualquier resto de células tumorales en los y las pacientes que están en remisión en el momento de finalizar o cerca de la finalización de la inmunoterapia. Esta terapia consiste en la administración oral y estimula la maduración de las células residuales. De esta manera, la terapia de diferenciación puede ser capaz de detener cualquier resto de célula tumoral y evitar su replicación y propagación y causar una recaída (Moreno F. , 2022).

### 3.5 IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER EN NNYA EN LA FAMILIA Y CUIDADORES PRINCIPALES

Los NNYA al conocer el diagnóstico, suelen preguntarse si van a morir y, en función de su edad, pueden comprender el proceso de su enfermedad y expresar sus sentimientos y miedos. Un estudio prospectivo donde se realizó seguimiento por dos años posterior al diagnóstico de cáncer a 38 niños de 2 a 5 años y a sus padres arrojó que, inmediatamente después de recibir el diagnóstico de cáncer los NNYA, experimentaron sensación de ansiedad, dependencia, llanto y problemas para conciliar el sueño. Algo similar sucedió con sus padres o cuidadores expresando síntomas de ansiedad, tensión e insomnio (Sawyer, Antoniou, Toogood, & Rice, 1997).

El diagnóstico y tratamiento de esta patología no solo involucra a NNYA sino también a su familia y personas vinculadas que deben afrontar su propio proceso de adaptación a una nueva situación que implica numerosas alteraciones emocionales y funcionales. En cuanto a las alteraciones emocionales el riesgo de muerte, el malestar físico de NNYA generado por la propia enfermedad, el sometimiento a procedimientos invasivos y efectos secundarios del tratamiento conlleva a que los padres y seres queridos padezcan ansiedad, enojo e incertidumbre. Inclusive la enfermedad puede generar en los cuidadores una incertidumbre de que pueda permanecer de manera latente, siendo percibido el cáncer como una enfermedad “traicionera”. Otros autores han descrito que los padres de NNYA con cáncer toman la situación como una “emergencia de por vida”, desde el momento del diagnóstico en adelante (Mesa gresa, Ramos Campos & Redolat; Lafaurie & otros, 2017; 2009).

La funcionalidad de la familia también se ve seriamente afectada. Debido a que el proceso puede llevar meses e inclusive años los cuidadores han descrito su rol como una tarea cansadora y absorbente. La dinámica familiar se ve seriamente afectada produciéndose cambios en la rutina familiar como nuevos roles dentro del núcleo familiar, rutinas laborales y escolares, en la interacción social y de pareja entre otros.

La calidad de vida del cuidador dependerá de su salud física y emocional, de la ayuda que reciba de la familia, de las instituciones, del estilo personal de resolver los problemas que se le presenten. Al grado que podría afectarse por la carga emocional y física que genera agotamiento que hoy en día se conoce como el síndrome del quemado o Burnout, este síndrome tiene manifestaciones como son pérdida de la autoestima, desgaste emocional severo entre otros síntomas, de estrés y anímico (Ariza Colpas, 2015).

Un estudio llevado a cabo en Alberta Children’s Hospital Hematology, Oncology, and Transplant Program, donde se entrevistó a 33 padres cuidadores de niños de 0 a 4 años

que recibían tratamiento oncológico, mostró que el 97% experimentó al menos un síntoma de estrés tal como recuerdos repetitivos, perturbadores y no deseados, 18,2% exhibían síntomas clínicos de estrés postraumático, el 21,2% presentaron síntomas de angustia psicológica, el 43,8% tendencias obsesivo-compulsivas, el 21,9% síntomas de depresión y el 34,4% síntomas de ansiedad entre otros. Este estudio concluyó que los cuidadores primarios de NNyA con diagnóstico de cáncer corren el riesgo de tener una mala calidad de vida afectando el funcionamiento psicosocial de los mismos (Morhun, Racine, Guilcher, TomfohrMadsen, & Schulte, 2020).

Está evidenciado que el bienestar de los padres es fundamental para la calidad de vida y el ajuste psicosocial de los niños con cáncer. Brindar asistencia y asesoramiento a los cuidadores de NNyA con patologías oncológicas es de suma importancia ya que, no solo representan la figura protectora para NNyA, sino que participan activamente en el tratamiento, especialmente en los periodos ambulatorios. Se ha descrito la importancia del rol del cuidador a la hora de orientar a NNyA, minimizando sus dudas, miedos y traumas debido a la enfermedad. Este soporte influye directamente en la forma en que NNyA afrontarán su enfermedad, con evidencia de que las estrategias utilizadas como la motivación, el diálogo y el apoyo emocional juegan un rol fundamental en el bienestar de este (Sescon N & otros, 2017).

Para lograr programar servicios de apoyo para el cuidado de cuidadores de pacientes con cáncer es necesario conocer sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales además del nivel de información y comprensión respecto del cuidado (Garibotti, G., Pérez, V., Nespral, A., Alonso, S., Rendo, J. P., Mengarelli, S., & Abriata, G., 2020). Por ello es necesario conocer la percepción del individuo ante la asunción de su rol como cuidador de NNyA con patología oncológica. Los tratamientos oncológicos son largos e intensos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar. El NNyA debe enfrentarse no sólo a los diferentes efectos secundarios causados por la quimioterapia y la radioterapia como náusea, vómito, anemia, fatiga, pérdida de peso y la pérdida de cabello, sino que además debe hacer frente a la hospitalización, la soledad y la convalecencia. A lo largo del tratamiento, el NNyA con cáncer debe exponerse a procedimientos potencialmente estresantes como la radioterapia o las extracciones de sangre, en ocasiones estos procedimientos se consideran más dolorosos que la propia enfermedad, lo que hace que los niños reaccionen con gritos, oposición y poca colaboración, dificultando de esta forma la adherencia al tratamiento. El cuidado del paciente oncológico ha sufrido cambios significativos en los últimos años. Durante la evolución de la enfermedad, los pacientes presentan una serie de necesidades físicas y psicológicas complejas, que deben ser tratadas de forma adecuada y oportuna. Además, es importante atender no sólo la respuesta emocional del paciente, sino la de la familia y de

todas aquellas personas encargadas del cuidado del paciente a lo largo del proceso de la enfermedad (psicosocial), con el fin de detectar e intervenir en aquellos factores psicológicos, de comportamiento y aspectos sociales que puedan influir en la mortalidad (supervivencia) y morbilidad (calidad de vida) de los pacientes con cáncer (Ibáñez, 2016).

La Fundación de Investigación y Tratamiento del Cáncer de Ontario define a la atención de apoyo de las necesidades de cuidadores como la garantía o provisión de servicios necesarios para aquellos individuos afectados por el cáncer o que conviven con un familiar con dicha patología, con el objetivo de satisfacer sus necesidades físicas, psicosociales, emocionales, informativas y espirituales durante el prediagnóstico, diagnóstico, tratamiento y seguimiento; abarcando cuestiones de supervivencia, paliación y duelo (Kerr, Harrison, Medves, & Tranmer, 2004).

- Necesidad de información: la necesidad de brindar información sobre la enfermedad oncológica, su tratamiento y expectativa de vida apareció en el 88% de la revisión (Fitch, 1994). Se destaca que cumplir con esta necesidad reduce la confusión, ansiedad y miedo, además de contribuir a la adquisición de habilidades en el cuidado del NNyA enfermo. Por este motivo, la planificación de brindar información, clara concisa y fidedigna debe ser un tema abordado, no solo desde el sistema de salud, sino también desde los medios de comunicación evitando la recepción de información por parte del paciente, cuidador y familia con connotaciones subjetivas que puedan llevar a la angustia, estrés y preocupación. En relación con esto un estudio realizado en diferentes instituciones sanitarias durante el año 2016 en Cuba sobre la percepción pública del cáncer en la comunidad concluyó que existen vacíos y débiles articulaciones entre el sistema de salud, la ciencia, los medios de comunicación y la sociedad en general, generando que las personas tengan presunciones limitadas y no siempre certeras sobre la enfermedad.

Uno de los resultados a destacar de esta investigación realizada sobre 50 sujetos en tratamiento oncológico es, de las personas entrevistadas el 40% describió sentirse más o menos actualizado sobre la enfermedad y el 35% refirió no saber absolutamente nada sobre el tema. La fuente de información frecuente para estos pacientes fueron las experiencias de parientes cercanos que padecieron la enfermedad, recibiendo una información muchas veces emitida desde la subjetividad y vivencia de cada persona (Ponce de León, Ferrán F, & Portal M, 2016).

- Necesidad emocional: este aspecto se vio plasmado en el 84% de la bibliografía. Suplir esta necesidad proporciona al cuidador una sensación de comodidad, pertenencia y seguridad.

El cáncer es una de las enfermedades más temidas en la actualidad. Si la enfermedad afecta a la población infantil la consternación que despierta es todavía



mayor. Frente al elevado número de diagnósticos que se realizan cada año, los avances en los tratamientos médicos han reducido las tasas de mortalidad, considerándose el cáncer hoy en día una enfermedad crónica. Las características de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos pueden alterar de forma significativa la vida del niño/a y de su familia, por lo que se enfatiza la importancia de intervenir para reducir el impacto emocional del cáncer y facilitar la adaptación del enfermo y sus familiares a la nueva situación. Es fundamental proporcionar apoyo a los padres en el momento del diagnóstico y asesorarles sobre cómo dar la noticia de la enfermedad a su hijo (Serradas Fonseca, 2010).

El apoyo informacional, valorativo y emocional se debe integrar al cuidado diario de las familias, con el fin de disminuir la incertidumbre, aumentar la autoestima, acompañar y dar ánimo en todos los momentos durante el proceso de enfermedad de los niños con cáncer. Integrar el apoyo como parte del cuidado permitirá al profesional de enfermería enriquecer la relación entre profesionales, cuidadores, personas y grupos objeto de cuidado, y mejorar la visibilidad de la profesión. El papel de los profesionales como puente entre la familia y la institución constituye el apoyo más significativo de la red formal, el cual se concreta en la claridad, veracidad y oportunidad de la información, así como en la orientación para encontrar el camino correcto (Cacante C, Jasmín V, & Arias Valencia, María Mercedes 2009).

Sumado a esta situación, se ha demostrado que la exposición al estrés crónico o intenso que se ven sometidos los cuidadores de familiares con cáncer produce frecuentemente un deterioro cognitivo significativo, afectando los procesos de aprendizaje y memoria (Mesa G, Ramos C, & Redolat, 2017). Trabajar sobre este dominio es de vital importancia ya que el cuidador principal muchas veces desempeña dicha función sin estar preparado física, emocional y técnicamente ya que, por la complejidad de la patología, el tratamiento y los cuidados especiales que implican cuidar a un familiar con cáncer, deben absorber una gran cantidad de información que es compleja de asumir y poner en práctica, pudiendo poner en riesgo su propia salud mental y física (Lopes, y otros, 2021).

- Necesidad psicosocial: este punto hace referencia a la importancia del sentido de pertenencia, autoestima, sentirse valorado dentro del núcleo familiar y aceptación en la comunidad. Dicho aspecto apareció en el 80% de la bibliografía revisada. Las necesidades psicosociales se refieren propiamente a los aspectos psicológicos y sociales que influyen en el bienestar de las personas entre éstas se incluye: la necesidad de sentirse querido, de obtener una sensación de logro, sensación de seguridad, recibir información acerca de la enfermedad y procedimientos a los que debe someterse el niño, necesidad de control, autonomía,

independencia y privacidad (Busqueta-Mendoza MF, Borunda-Garduño A, Laska-Mervitch C, et al, 2018).

- Necesidad asistencial: asistir en la realización de una tarea o actividad ayuda a reducir la demanda hacia el cuidador. Esta necesidad se destacó en el 45% de la revisión. El proceso de adquirir el rol de cuidador, que será más o menos largo en función de múltiples factores, es de suma importancia, ya que influyen sustancialmente en la forma en que después se presentan los cuidadores y en cómo se sienten en las fases cronológicas del proceso de enfermedad: fase de crisis, fase crónica y fase terminal. En cada una de estas fases, el individuo y su familia deberá conseguir llevar a cabo diversas tareas específicas en base a las necesidades psicosociales que se pongan de manifiesto, que exigirán niveles de fortaleza, actitudes o cambios muy diferentes (Doka 1993; Rolland 2000; Navarro, 2004).

- Necesidad espiritual: este punto hace referencia a la necesidad relacionada con el sentido que tiene la vida, propósito de esta y la relación con un ser superior. Se destacó en un 22% de la revisión (Fitch, 1994). Tanto los pacientes como los miembros de la familia y el cuidador principal recurren a la espiritualidad como ayuda para sentir consuelo ante el diagnóstico de una enfermedad grave. Diversas investigaciones sugieren que es importante para el enfermo y cuidador que el personal de salud reconozca o considere sus creencias (National Institute of Health, 2003). Un estudio realizado en Nueva York publicado en el año 2007 a pacientes ambulatorios con cáncer arrojó que solo al 1% de los encuestados les habían preguntado sobre sus creencias espirituales o religiosas. Además, refirieron que, cuando las necesidades espirituales no estaban siendo satisfechas, la calidad de atención médica era menor y notificaron menor satisfacción con la atención por parte del personal de salud (Astrow, Wexler, Texeira, Kai He, & Sulmasy, 2007).

- Necesidad física: dicha necesidad se encontró en el 10% de la literatura revisada. Hace referencia al confort físico, libre de dolor, nutrición óptima y la oportunidad de llevar a cabo las actividades de la vida diaria (Fitch, 1994). Un estudio que evaluó el impacto de cuidar niños y adolescentes en tratamiento quimioterápico encontró que el 21,9% refirió algún problema de salud y un 62,5% habían necesitado atención médica al menos una vez en el último año cumpliendo el rol de cuidador (Aparecida R, Aparecida M, Martinez E, Aparecida B, & Gonzalez S, 2011). Otro estudio similar arrojó que el 41% de cuidadores de niños con cáncer acabaron enfermándose durante el tratamiento del niño (Pereira, Magni, Mingione, & Caran, 2009).

Para el profesional de enfermería, la atención de los pacientes pediátricos oncológicos plantea retos que son necesarios cumplir para contribuir al

mejoramiento de la calidad de vida y favorecer el bienestar, en especial aquellos relacionados con la problemática emocional, el adecuado manejo del dolor, la adherencia al tratamiento oncológico y el funcionamiento socio-familiar en el que se encuentra inmerso el NNyA enfermo de cáncer.

### 3.6 IMPACTO DE LA MUERTE DE UN HIJO

La pérdida de un ser querido es un evento con un alto impacto emocional y personal. Cuando se sufre esta clase de pérdida se interrumpe el proyecto de vida esperado ya que se debe continuar sin la presencia de un protagonista esencial en la vida de los padres, un hijo.

Un concepto social y cultural es que primero deben “irse” las personas mayores por lo que la muerte de un hijo siempre es un evento traumático, una situación “antinatural”. El duelo por el fallecimiento de un hijo tiene características particulares, no solo por lo mencionado anteriormente, sino también por el valor que tiene el vínculo entre padres e hijos, generando un dolor profundo y desconcierto ante la pérdida de expectativas a futuro.

En lo que respecta al cáncer, el diagnóstico suele adquirir un significado relacionado con la muerte inminente. Cuando el pronóstico del niño enfermo es terminal la familia comienza a elaborar un duelo anticipado, el cual se caracteriza por ser una respuesta emocional frente a una pérdida que acontecerá en el futuro. Aquí entra en juego la imaginación, no obstante, como no hay una pérdida inmediata sino más bien una muerte fantaseada no se puede elaborar el duelo. Esta situación conlleva a que el sujeto padezca una serie de trastornos como depresión, ansiedad, padecimientos psicosomáticos, conflictos con otros miembros de la familia entre otros (Peiró B, Corbellas S, & Blasco C). Esta clase de evento traumático genera un gran impacto en la familia, especialmente en los padres, considerando que no sólo sufren durante el proceso de enfermedad al cuidar y acompañar a sus hijos, sino que también durante el deterioro paulatino de su salud y posterior fallecimiento (Vega V, Paula, Rivera M, Soledad, & González R, Rina., 2012).

Una vez llegado el momento de muerte los padres deben transitar el proceso de duelo, siendo este un proceso normal manifestándose en las siguientes dimensiones:

- Dimensión física: pueden presentar problemas gastrointestinales tales como diarrea, estreñimiento y náuseas entre otros. Además, la falta de cuidado personal, ejercicio y cambios en la alimentación ya sea por exceso o poca ingesta se producen fluctuaciones en el peso. Otros síntomas pueden ser disnea, cefaleas o migrañas, rigidez muscular, palpitaciones, etc. Las situaciones de estrés, como la muerte de un ser querido, pueden generar inmunodepresión predisponiendo a la persona a enfermar. Dado que la salud emocional se encuentra estrechamente

vinculada con la salud física, la muerte de un hijo puede afectar físicamente a los padres (Raymond, 2022).

- Dimensión emocional: existe una variación del cambio de ánimo y se manifiestan con diferentes intensidades. Las más habituales son el enojo, el miedo, la culpa, impotencia, soledad y la desesperanza entre otros.

Las emociones varían conforme pasa el tiempo desde la muerte del niño. En los primeros 6 a 12 meses después de la pérdida, se van estabilizando, pero antes los padres sienten un profundo dolor, agonía, pérdida de sentido de la vida, soledad, frustración, culpa, negatividad extrema, pérdida de identidad, vacío, tristeza, negación, desorientación, enojo, ansiedad, angustia por separación y depresión, lo que se relaciona con el pensar que fallaron en su rol protector, culparse por haber sobrevivido y pensar que cometieron graves errores. Los sentimientos llegan a ser tan adversos que algunos padres solo quieren dormir para desconectarse, perpetúan la negación a tal punto que no imaginan su propio futuro, no se consideran merecedores de felicidad, no encuentran ninguna satisfacción con la vida e incluso tienen actos autodestructivos como ideas suicidas, lesiones autoinfligidas, uso de drogas y alcohol (Carreño-Moreno, Sonia, Chaparro-Díaz, Lorena, & López-Rangel, Rocío. , 2017).

- Dimensión cognitiva: dificultad para concentrarse, apatía, sensaciones de presencia, olvidos frecuentes. Esto está estrechamente relacionado con alteraciones del sueño. Tanto el insomnio como siestas diurnas prolongadas alteran cognitivamente a las personas dejándolas muchas veces sin energía y con sensación de letargo (Raymond, 2022). Otra alteración emocional es la apatía o desinterés por las actividades cotidianas, algunos lo describen como si tuvieran la sensación de ser meros observadores sin llegar a sentir ni a experimentar emoción alguna. Es como si una sutil niebla lo empañara todo permitiendo a los padres no ser conscientes del dolor de la pérdida. Esta reacción es instintiva y suaviza el impacto de la muerte hasta que el padre o la madre se encuentren preparados para empezar a enfrentar la realidad. Es una reacción relativamente breve (Alameda, A., & Barbero, J., 2009).

- Dimensión social: enojo, aislamiento social. La mayoría de los padres creen que las personas que nunca han experimentado la muerte de un hijo no pueden entender su dolor. Esto hace que se aislen de su entorno. En estos casos, el doliente necesita encontrar salidas a su aislamiento, al principio con ayuda más especializada o de grupos de autoayuda para después aprender a establecer relaciones con los demás, independientemente del fallecimiento.

- Dimensión conductual: aumento del consumo de sustancias como el tabaco, alcohol, psicofármacos, etc. con el aumento del malestar físico, se incrementa el uso de sustancias, en especial, tranquilizantes y alcohol. Es importante controlar este hecho y derivar a un especialista en caso de que esta conducta se pueda convertir en algo habitual. Un estudio realizado en Dinamarca que investigó si la muerte de un hijo aumentaba la mortalidad en los padres encontró que los padres, en especial las madres, tenían mayor riesgo de hospitalización psiquiátrica en comparación a los padres que no han transitado un duelo por la pérdida de un hijo. Es más, el riesgo materno de hospitalización permaneció significativamente elevado 5 años o más después de la muerte del hijo (Jiong, Hansen, Bo M, & Olsen, 2003).

- Dimensión espiritual: la persona puede replantearse sus propias creencias. Comienzan a plantearse el sentido de la vida y la muerte. Una reacción habitual es el enfado y la rabia ante lo injusto de la situación y el sentimiento de inutilidad. La ira puede ser dirigida hacia uno mismo, hacia el cónyuge, hacia los profesionales sanitarios, hacia cualquier otro miembro cercano de la familia e incluso hacia Dios. Los padres necesitan a alguien a quien culpar en un intento desesperado de encontrar sentido a lo ocurrido.

La adaptación psicológica a la muerte de un hijo es una cuestión compleja debido a la variedad de reacciones emocionales que la familia experimenta durante todo el proceso. Un estudio que examinó a los padres en duelo de hijos fallecidos encontró que los padres después de un promedio de 18,05 años después del fallecimiento informaron síntomas depresivos, peor bienestar y más problemas de salud (Rogers, Floyd, Mailick S, Greenberg, & Hong, 2008). En el caso de una enfermedad previa grave durante meses o años como es el cáncer, la vida de la familia se estructura y se organiza en torno al cuidado del niño, pasando todo lo demás a un segundo plano. Por ello, cuando acontece el fallecimiento, se crea un enorme vacío y un desconcierto difícilmente asumible por la gran mayoría de la unidad familiar. Por esta razón, cuando la muerte es la evolución natural de una enfermedad, va a ser muy importante que se acompañe a la familia durante todo el proceso previo al fallecimiento, explorando los factores predictores de duelo complicado, facilitando las alternativas de prevención y favoreciendo la elaboración y el crecimiento personal ante la experiencia traumática (Alameda, A., & Barbero, J., 2009).

### 3.7 IMPORTANCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS A LOS NNYA CON CÁNCER Y SUS FAMILIAS

Los cuidados paliativos (CP) en la república argentina es una disciplina relativamente nueva implementada en el país. Fue recién en el año 1985 donde se elaboró el primer programa de CP siguiendo los lineamientos de la OMS. No obstante, recién en el año 2000 se firma un convenio de colaboración recíproca entre el Ministerio de Salud y la Asociación de Medicina y Cuidados Paliativos redactando las Normas de Organización y Funcionamiento de los Cuidados Paliativos (Fundación Paliar, 2022).

Actualmente todavía existen ciertos mitos en la población general que pueden llegar a impedir aceptar la ayuda desde la perspectiva paliativista. Uno de estos mitos hace referencia que los cuidados paliativos son solo para personas que están en fase final de vida. Un artículo publicado en España abordando los mitos sobre los CP aclaró que no sólo son para personas en final de vida si no que pueden aplicarse en paralelo con otros tratamientos curativos. Es un error considerar que los CP deben aplicarse solo en fase final de vida. Otro de los mitos a tratar fue que los CP se ejercen solo sobre personas adultas. Estos cuidados favorecen a los pacientes y familiares en lo que respecta al manejo de la angustia, ansiedad y dolor físico entre otras cosas. (Alonso, y otros, 2020).

Finalmente, brindar un sistema de soporte a sus necesidades y poder identificar cuando se ven afectadas es de suma importancia para poder hacer una correcta evaluación del paciente y familia para luego llevar a cabo acciones o cuidados que influyan de manera positiva al cuidador y por lo tanto en la calidad de cuidado de los NNyA con cáncer.

La pregunta que aborda esta investigación es: ¿Cuáles son las experiencias y necesidades percibidas por los padres cuidadores de NNyA menores de 15 años diagnosticados de cáncer, en el Hospital Zonal de San Carlos de Bariloche?

La temática tiene el propósito de abordar la atención del paciente oncológico infantil y su familia, describiendo la función del profesional enfermero en la atención del enfermo y su familia durante las diferentes etapas del cáncer, a través de las experiencias de los padres como cuidadores de NNyA.

Este estudio contribuirá a que el personal de enfermería genere estrategias que fomenten una mejor calidad de vida de la familia de NNyA con enfermedad oncológica, utilizando como base su evaluación diagnóstica, valorando cada situación familiar como particular, generando planes integradores con una mirada digna y humana para que el cuidador pueda afrontar la situación adecuadamente resultando en una mejor calidad de vida para él, el niño, y para el núcleo afectivo.

### 3.7 OBJETIVOS

#### ***Objetivo primario***

Conocer las experiencias y necesidades de los padres cuidadores de NNyA diagnosticados de cáncer que concurren al servicio de pediatría en el Hospital Zonal área Bariloche.

***Objetivos secundarios***

- Describir las experiencias percibidas por los padres cuidadores de NNyA diagnosticados de cáncer en el Hospital Zonal Bariloche, durante el inicio de la enfermedad.
- Identificar las experiencias y necesidades percibidas por los padres cuidadores de NNyA diagnosticados de cáncer en el Hospital Zonal Bariloche, durante el diagnóstico y tratamiento de la patología.
- Conocer las experiencias y necesidades de los padres cuidadores de NNyA diagnosticados de cáncer en el Hospital Zonal Bariloche durante la hospitalización.

## 4 MATERIALES Y MÉTODOS

Se ha realizado un estudio cualitativo, el diseño utilizado fue el análisis del contenido.

El enfoque cualitativo es un proceso inductivo contextualizado en un ambiente natural, esto se debe a que en la recolección de datos se establece una estrecha relación entre los participantes de la investigación sustrayendo sus experiencias e ideologías en detrimento del empleo de un instrumento de medición predeterminado. Este enfoque se caracteriza también por la no completa conceptualización de las preguntas de investigación y por la no reducción a números de las conclusiones sustraídas de los datos, además busca sobre todo la dispersión de la información en contraste con el enfoque cuantitativo que busca delimitarla. El enfoque cualitativo tiene una gran amplitud de ideas e interpretaciones que enriquecen el fin de la investigación. El alcance final del estudio cualitativo consiste en comprender un fenómeno social complejo, más allá de medir las variables involucradas, se busca entenderlo (Hernandez, 2003).

El análisis del contenido es un método que busca descubrir la significación de un mensaje en cualquier tipo de documento, en este caso de entrevistas individuales semiestructuradas a padres cuidadores de NNyA diagnosticados con cáncer antes de los 15 años en el Hospital Zonal Bariloche. Los objetivos del análisis del contenido consisten en *“identificar los códigos utilizados por el emisor del discurso, su contenido manifiesto, el contexto en el que surge y se desarrolla el mensaje, y descubrir y evidenciar sus contenidos latentes”* (Guix O, 2008). En el análisis de contenido en las investigaciones cualitativas se utiliza un conjunto de técnicas interpretativas del sentido oculto de los textos. Este tipo de análisis no solo se basa en la interpretación del contenido manifiesto del material analizado, sino que se debe analizar el contenido social donde se desarrolla el mensaje (Andréu Abela, 2018).

Para realizar el procedimiento del análisis de contenido cualitativo las categorías se llevan a cabo a partir del modelo de desarrollo deductivo. Esto quiere decir que las categorías se formularan a partir de la teoría generando un sistema de códigos que se aplican al texto o fuente de información.

En cuanto al tipo de muestreo se realizó la selección en base a aquellas unidades que garantizaron mejor cantidad (saturación) y calidad (riqueza) de la información. Por este motivo la selección de muestreo fue intencional ya que los sujetos no fueron seleccionados al azar. Para la codificación se categorizó por dominios. Se utilizaron dos tipos: comunes (utilizados por la generalidad de las personas) tales como edad, genero, y formación académica. Por otro lado, también se emplearon códigos especiales, es decir, los utilizados por grupos sociales en sus respectivos campos profesionales, en este caso en el campo de



la salud. La forma de codificación se realizó de manera inductiva, centrándonos en la situación o vivencia de cada paciente/cuidador identificando dimensiones relevantes para el campo de la enfermería, oncología infantil y sistema de salud.

Por último, se realizó la validación del análisis a través de la comparación del conocimiento teórico se comprobó que la formulación de los focos temáticos seleccionados y expuestos en las entrevistas fueron relevantes y estratégico para conferir información de valor.

#### 4.1 UNIDAD DE MUESTREO

El material de estudio fueron las entrevistas realizadas a cuidadores principales de NNyA de hasta 15 años con diagnóstico de cáncer atendidos en el servicio de pediatría del Hospital Zonal Bariloche. Por cuidador principal se entiende a todo "miembro del hogar familiar que se encarga habitualmente de cuidar la salud del NNyA y/o dedica más tiempo a actividades de cuidado de salud dentro del hogar.

##### 4.1.2 Criterios de inclusión

- Ser cuidador principal de un NNyA de hasta 15 años con diagnóstico de cáncer, atendidos en el servicio de pediatría del Hospital Zonal Bariloche o tener 18 años o más o acceder a participar de la investigación y firmar el consentimiento informado.

##### 4.1.3 Criterios de exclusión

- Tener menos de 18 años. o Recibir retribución económica por el cuidado del NNyA con cáncer.
- Negarse a participar o no estar dispuesto a firmar el consentimiento informado.

#### 4.2 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La recolección de datos se realizó a partir de una entrevista con preguntas semiestructuradas. El investigador tenía un conjunto de temas sobre los que le interesaba que trate la entrevista y a medida que el informante hablaba, se introducían preguntas sobre estos temas. El orden de los temas y de las preguntas se vio condicionado por la conversación. Las entrevistas semiestructuradas dan la posibilidad de introducir nuevos temas, categorías emergentes que el investigador no había contemplado. Este es el tipo de entrevista más utilizada en la investigación cualitativa, ya que hay un grado razonable de control por parte del investigador y un cierto grado de libertad en las respuestas del entrevistado. La entrevista se presenta en el anexo 1.

#### 4.2.1 ASPECTOS ÉTICOS

A toda persona participante se le pidió que completase el consentimiento informado (Anexo 2) antes de la entrevista para así obtener las autorizaciones pertinentes. En el espacio destinado por el Hospital Zonal Bariloche se grabaron las entrevistas utilizando grabadora de voz, para su posterior análisis; cabe destacar que la información recopilada solo se utilizó con fines académicos y solo la tesista y sus directoras tuvieron acceso a dicha información. Luego de realizar la recopilación y análisis de los datos se descartaron las grabaciones para resguardar a los participantes. Toda la información recopilada en este estudio fue confidencial. Nadie, excepto el equipo de investigadores y el Comité de Ética tuvo acceso a las entrevistas.

El proyecto de investigación fue avalado por el Comité de Evaluación Ética de Proyectos de Investigación en Salud Humana da la Provincia de Río Negro con número de resolución 2044/22.

## 5 RESULTADOS

Se realizaron entrevistas a nueve cuidadores principales de NNyA diagnosticados de cáncer en el Hospital Zonal Bariloche, los cuales ya han transcurrido por las diferentes etapas de la enfermedad, desde el diagnóstico. Las entrevistas se realizaron en el servicio de pediatría, con previa autorización.

En cuanto a las características socio demográficas de los cuidadores el 100% correspondieron al género femenino. El promedio de edad al momento de ser entrevistadas fue de 35 años. El 30% de las madres entrevistadas se encontraban trabajando en el momento de conocer el diagnóstico de cáncer de su hijo/a y todas tenían más hijos además del paciente oncológico.

Con respecto a los niños diagnosticados con cáncer uno correspondió a tumor del sistema nervioso central y 8 a leucemia linfoblástica aguda, de los cuales el 60% de ellos fueron mujeres. El rango de edad de los niños con diagnóstico de cáncer varió entre 3 y 14 años y una media de 7 años. De ellos dos fallecieron, un niño a la edad de 3 años y otro a la edad de 7 años.

### **Categorías de contenidos para analizar los discursos de los padres cuidadores de niños con cáncer.**

Para conocer los hallazgos más importantes de las entrevistas acerca de las emociones percibidas durante el recibimiento del diagnóstico se establecieron 3 categorías de contenido correspondientes a los hallazgos alcanzados en los discursos de los padres cuidadores de niños con cáncer: incredulidad, shock, relación con la muerte (Tabla I).

<b>Categoría</b>	<b>Emoción/reacción</b>
<b>Incredulidad</b>	<i>“No lo podés creer, pensás que es algo que no está pasando”</i> <i>“Costó asimilarlo, pensamos que nunca nos iba a llegar”</i> <i>“Yo me hacía en mi cabeza que él no tenía nada, me pelié con todos, estaba enojada”.</i>

<b>Shock</b>	<p><i>“Fue un shock tanto para mí como para su papá, no sabíamos para donde disparar” “Pensé en ese momento que se me moría”</i></p> <p><i>“Quedé en shock, no podía digerir la noticia. Pensé que era un error médico”</i></p> <p><i>“Fue como un balde de agua fría” “Nos puso mal”</i></p>
<b>Relación con la muerte</b>	<p><i>“Nunca me imaginé que la enfermedad oncológica me iba a tocar así de cerca” “Yo pensaba en la muerte, me decían leucemia y pensaba en muerte”</i></p> <p><i>“Uno dice cáncer y piensa en muerte”</i></p> <p><i>” Rogaba que no, me dijeron ‘tiene leucemia’ y yo lo negué” “Fue terrible (...) te nombran cáncer pensás en muerte”</i></p>

Tabla I. Sentimientos y reacciones ante el diagnóstico: incredulidad, shock y relación con la muerte.

Durante el tratamiento del niño también se percibieron emociones intensas debido a los efectos adversos de los fármacos, síntomas propios de la enfermedad y procedimientos invasivos y dolorosos. En la Tabla II se analiza el contenido de las entrevistas con relación al tratamiento y se categorizan las emociones en: miedo, fatiga, tristeza.

<b>Categoría</b>	<b>Emociones y sensaciones percibidas durante el tratamiento del niño</b>
<b>Miedo</b>	<i>“Yo le tenía miedo a la quimio, también les tenía miedo a las transfusiones, yo decía porque le tienen que poner sangre que no es de él, lo rechazaba”</i>
<b>Fatiga</b>	<i>“Empezó con la quimio, yo le tenía miedo, estaba fatigada. Después cuando empecé a entender del tema, me quedé más tranquila”</i>
<b>Tristeza</b>	<p><i>“Yo sufría a la par de ella, si ella lloraba yo lloraba, si ella estaba bien yo estaba bien. Los dos con mi marido, la sufríamos los dos por igual”</i></p> <p><i>“Me re empastille, no comía, no dormía, lloraba a escondidas”</i></p>

Tabla II. Emociones y sensaciones percibidas por los padres cuidadores durante el tratamiento oncológico del niño.

En cuanto a la relación con el equipo de enfermería se pudieron destacar lazos de familiaridad, contención y cuidado (Tabla III).

Categoría	Características de la atención
<b>Contención</b>	<p><i>“Tuvimos apoyo de todos (...) con mi hijo fueron muy cariñosos”</i></p> <p><i>“Tuvimos mucha contención, había noches que por ahí entraba alguna enfermera y era un abrazo, un acompañamiento”</i></p> <p><i>“Con enfermería la pasamos bastante bien” “Fueron muy respetuosas, cariñosas tanto con F. y conmigo”.</i></p> <p><i>“Yo acá estaba sola, para mí fue como si ustedes fueran mi familia, me alentaban, trataban de calmarnos”.</i></p> <p><i>” Todo excelente, me apoyaron cuando yo caía. Sentí que estaba en mi segunda casa contenida por todas las chicas”</i></p>
<b>Calidad en la atención</b>	<p><i>“Las enfermeras muy atentas todo el tiempo”.</i></p> <p><i>“Con todos tengo buena relación, la atención con mi hijo fue buena las 24 horas” “Con ustedes aprendí un montón”</i></p> <p><i>“A D. la re mimaban, le molían las pastillas, buscaban la aguja más chiquita”.</i></p> <p><i>“la atención que recibió T acá fue muy buena, tienen la paciencia para explicar todo, con ustedes aprendí un montón, con enfermería estoy muy conforme”.</i></p>
<b>Agradecimiento</b>	<p><i>“La parte humana es mucha bendición hacia nosotros” “No me va a alcanzar la vida para agradecerle todo lo que hicieron por mi hijo, el hecho de que entren y lo hagan reír un ratito sabiendo que lloro, que lo van a pinchar”.</i></p> <p><i>“Estoy re agradecida, con V. estaban las 24 horas con él”.</i></p>

Tabla III. Relación con el equipo de enfermería, características de la atención.

Para identificar el impacto de la enfermedad en la dinámica familiar se identificaron dos categorías de contenido a analizar correspondientes a las experiencias de los padres y familias de niños en tratamiento oncológico: cese laboral, cuidado de los hijos (tabla IV).

Categoría	<b>Alteraciones en la dinámica familiar</b>
<b>Cese laboral</b>	<p>“El trabajo lo deje totalmente, desde que me dijeron lo que ella tenía, mi hijo dejo el colegio, estaba muy deprimido, cambio el ritmo de vida que llevábamos”</p> <p><i>“El trabajo lo deje totalmente, desde que me dijeron lo que ella tenía, mi hijo dejo el colegio, estaba muy deprimido, cambio el ritmo de vida que llevábamos”</i></p> <p><i>“Mi marido estuvo un tiempo sin trabajar, estaba tan mal”</i></p> <p><i>“Yo tuve que dejar de trabajar porque prácticamente T esta las 24hs conmigo”.</i></p> <p><i>“Tuve que dejar de trabajar y en mi casa cambio todo”</i></p>
<b>Cuidado de los hijos</b>	<p><i>“Mis hijos se tuvieron que cuidar entre ellos, se cocinaban solos, nosotros con mi marido nos turnábamos para cuidar a C”.</i></p> <p><i>“Mi otro hijo justo se había resfriado en la primera internación, así que se tuvo que ir con mi papá”.</i></p> <p><i>“Mi hijo siguió estudiando con el apoyo de los amigos y mi hija quedo ahí, rindió libre”.</i></p>

Tabla IV. Modificación de la dinámica familiar.

Otro punto de análisis fueron los miedos posteriores al tratamiento de los padres de niños que habían logrado sobrevivir a la enfermedad. El siguiente contenido se categoriza en miedo, exceso de atención (Tabla V).

Categoría	<b>Sensaciones y conductas post-tratamiento</b>
<b>Miedo</b>	<p><i>“Me da miedo de que la enfermedad vuelva”.</i></p> <p><i>“Cada control es cruzar los dedos (...) siempre estaba mi miedo”.</i></p> <p><i>“Los temores siempre están, nosotros estamos con eso de llevar a los chicos a hacerse análisis para un posible trasplante”.</i></p> <p><i>“Temor tengo todos los días, le miro el cuerpo que no tenga moretones, ninguna pintita”.</i></p>
<b>Exceso de atención</b>	<p><i>“Teníamos la mochila lista, por ahí teníamos que salir de urgencia”.</i></p> <p><i>“Hoy por hoy le duele la muela y ya salimos rápido al médico para tratar de solucionarlo”.</i></p>

Tabla V. Sensaciones y conductas presentes en los padres que cuidadores de niños con cáncer luego del tratamiento.

## 6 DISCUSIÓN

El cáncer infantil constituye un conjunto de enfermedades complejas que producen un suceso de situaciones estresantes y atemorizantes tanto para el cuidador, para el niño e incluso para la sociedad, debido a que se ve desafiado el curso normal del ciclo de la vida ya que se corre el riesgo de que un niño fallezca antes que un adulto (Peña, 2017).

En esta investigación todos los cuidadores principales entrevistados eran madres. Esto concuerda con una revisión bibliográfica llevada a cabo por investigadores que buscaban evaluar los efectos psicológicos tardíos en los padres de sobrevivientes de cáncer infantil donde, de los 15 estudios evaluados, 634 de los que participaron eran madres y 289 padres (Ljungman, y otros, 2014). Socialmente, la madre es considerada el eje de la estructura familiar y están bajo su control diversas tareas, entre ellas, la salud de los miembros de la familia. El papel de cuidadora es una expectativa que se tiene de ella y ella también asume dicho rol creando estrategias para llevarlo a cabo de una manera exitosa. Vivir la experiencia de cuidar un hijo con cáncer representa para ella una lucha; la madre se prepara para un tiempo de batalla. En este trayecto la madre busca elementos para fortalecerse siendo importantes conocercuáles son las herramientas para afrontar la enfermedad oncológica. Un aspecto que resulta importante para ellas es conocer a más personas que transitan la misma situación, alimentando su esperanza y sintiéndose acompañada sabiendo que ella no es la única que pasa por la misma situación (Moreira & Angelo, 2008).

Esta situación tan compleja para el niño y su núcleo familiar conllevan a transitar un duelo. El duelo es concebido como la *“reacción natural ante la pérdida de una persona, un objeto o evento significativo”* (García V, Grau A, & Infante P, 2014). Debemos asumir que el diagnóstico de una enfermedad grave conlleva un duelo ya que se pierde el goce de la salud y la pérdida de llevar una vida normal, además de enfrentarse a un posible desenlace fatal.

La primera reacción del cuidador principal, ante el diagnóstico del niño es un shock psicológico, el cual puede interferir en la comprensión de la enfermedad y del pronóstico del niño. Esta situación puede generar en el cuidador principal un choque emocional o aturdimiento generando una incapacidad de escuchar o recordar información. Pueden llegar a plantearse si son capaces de manejar la enfermedad del hijo y la tensión que esto genera en toda la familia.



Otra situación que ocurre es la negación ante el diagnóstico por lo que, generalmente, podemos escuchar a los padres expresar las frases, “no puede ser”, “¿Cómo le está pasando esto a mi hijo?” Esto sucede en las primeras etapas de la enfermedad, pudiendo generar que los padres busquen otra opinión médica o simplemente adoptando una posición de incredulidad. Si esta negación es sostenida en el tiempo puede resultar perjudicial para la adaptación y adhesión a tratamiento (Peña, 2017). En el caso de los cuidadores entrevistados se evidenciaron frases como:

*“...En el momento en que me dieron la noticia de que F tenía la enfermedad de la leucemia, fue como que quedé en shock, no podía digerir la noticia, y lo único que pensé es que era un error médico” “...Me dijeron tiene leucemia y yo me decía no, no tiene. Se me vino todo abajo, uno no está preparado para eso. Fue terrible para todos”*

*“...Fue como un balde de agua fría, nos pusimos mal”*

Una reacción frecuente es la ira ante lo injusto de la situación y muchas veces aflora el sentimiento de inutilidad ya que la situación de curación se encuentra al alcance de otras personas, en este caso el personal de salud. La ira puede ser dirigida hacia el cónyuge, hacia los profesionales sanitarios e incluso a Dios debido a que necesitan a alguien a quien culpar en un intento de buscar un sentido a la situación (Alameda & Barbero, 2009). Otro punto para tener en cuenta es que presenciar situaciones incómodas o dolorosas para el niño como los procedimientos invasivos, las restricciones, o las sugerencias brindadas por el personal de salud pueden provocar un enojo desmedido. La fase de hospitalización y tratamiento es una de las etapas más difíciles de afrontar ya que el hospital es percibido como un lugar amenazante, generador de estrés. Este punto es importante ya que, si no encuentran una manera positiva de encausar la ira, podría provocar rispideces con el personal sanitario, entorpeciendo muchas veces los procedimientos y el mismo tratamiento.

*“...Yo le tenía miedo a la quimio, también les tenía miedo a las transfusiones, yo decía porque le tienen que poner sangre que no es de él, lo rechazaba. Supuestamente yo me hacía en mi cabeza que él no tenía nada, me peleé con todos, estaba enojada”.*

Un sentimiento que también transitan en este proceso es la pena o angustia. Esto es provocado por el diagnóstico de cáncer, al ver el sufrimiento del niño tras los procedimientos invasivos y al plantearse la posibilidad de pérdida teniendo que lidiar con esto por el resto de sus vidas. Estas emociones suelen perdurar de forma prolongada ya que produce gran aflicción y tristeza imaginar la posibilidad del fallecimiento del niño.

(Peña, 2017). Es por esto, que los cuidadores expresaron emociones relacionadas con la tristeza y la desesperanza en varias ocasiones durante la entrevista:

*“...Me re empastille, no comía, no dormía, lloraba a escondidas”*

*“...Yo sufría a la par de ella, si ella lloraba yo lloraba, si ella estaba bien yo estaba bien. Los dos con mi marido, la sufríamos los dos por igual”*

Otra emoción que aflora en estos casos es la culpa, y la incertidumbre. La última está estrechamente relacionada con el acercamiento a la muerte. Si bien el pronóstico de las enfermedades oncológicas infantiles es bueno ya que la tasa de supervivencia ronda entre el 84,7% y el 85,9%, los padres tienen que vivir con la incertidumbre de si su hijo sobrevivirá o no (Instituto Nacional del Cáncer, 2021). Es lógico que los padres refieran frases como:

*“Quede en shock, pensé que era un error médico”, “se me vino todo abajo, fue terrible porque uno no está preparado para eso, te nombran cáncer muerte”*

*“Yo pensaba en la muerte, me decían leucemia y yo pensaba en la muerte”*

Otro aspecto que puede llegar a generar incertidumbre o duda es como solventar los gastos médicos, la propia adaptación al tratamiento que llevara a cabo su hijo y el estado de salud de otros hijos en caso de que los hubiera (Peña, 2017).

En cuanto a la culpa diversas investigaciones han demostrado que juega un papel fundamental en los cuidadores, especialmente en las madres. Un estudio llevado a cabo en México el cual buscaba evaluar las experiencias de padres de hijos con diagnóstico de cáncer en un Hospital Infantil durante el año 2019 arrojó que, una vez recibido el diagnóstico, los padres buscan la causa del por qué su hijo enfermó. Las madres en este estudio conjeturaron que tal vez ellas hicieron o dejaron de hacer algo importante en el periodo de embarazo o que los han expuesto de manera no intencional a químicos utilizados en la vida cotidiana como por ejemplo los repelentes de mosquitos (Cruz S, 2020). En relación al tema cuidadores refirieron frases como:

*“...Lo que pensé fue porque a mí, si yo venía haciendo las cosas bien, come bien, tiene las vacunas y me cuestione todo”*

Dentro del proceso de transitar la pérdida de la salud de un hijo con una enfermedad que reviste gravedad es importante poder generar estrategias para que, tanto el niño como el cuidador principal, pueda llevar a cabo el camino de forma resiliente. Como hemos

descrito anteriormente enfrentar una enfermedad crónica y degenerativa como es el cáncer genera un gran número de estresores, cambios y pérdidas por tener que adaptarse a la nueva situación, asumiendo que el cáncer es una experiencia estresante, compleja y traumática. El estrés generado por cuidar a un hijo con cáncer es producido porque las demandas del cuidador rebasan los recursos disponibles en el ambiente, por lo que es de vital importancia que el personal de salud detecte las demandas y colabore a que el cuidador adquiera habilidades para sobrellevar la situación (Miaja A & Moral, 2015). Un estudio llevado a cabo en el año 2006, en la ciudad de New York, encontró que cuando un individuo se enfrenta a pérdidas significativas es propenso a generar emociones negativas y a una disminución transitoria en su capacidad de funcionar disminuyendo estos fenómenos en la medida que el sujeto posee mayor resiliencia (Mancini & Bonanno, 2006).

Una investigación que evaluaba la relación de las respuestas psicológicas de duelo ante la pérdida de la salud con la resiliencia, variables demográficas y religiosidad mostró que el apoyo y la cohesión familiar aportaban beneficios a nivel físico y mental. Otro punto que destacó esta investigación es que los ingresos económicos bajos dentro de la familia tienen un impacto negativo ante la enfermedad ya que esto puede generar ansiedad y depresión. En cuanto a la religiosidad evidenció que participar en servicios religiosos disminuyó sentimientos negativos como la ira, depresión, etc. (Miaja A & Moral, 2015).

El cáncer pediátrico produce cambios en la dinámica familiar para adaptarse a las exigencias de la enfermedad, que puede ser impredecible y disruptiva, y convertirse en parte importante de la vida familiar (Grau Rubio, Claudia Espada Barón, Mari Carmen, 2012). Los participantes en este estudio han tenido que modificar por completo su estilo de vida para lograr brindar un cuidado óptimo a sus hijos. Varios tuvieron que abandonar sus trabajos para dedicarse al cuidado de sus hijos de manera permanente.

Respecto de esta variable los cuidadores manifestaron frases como:

*“El trabajo lo deje totalmente, desde que me dijeron lo que ella tenía, mi hijo dejo el colegio, estaba muy deprimido, cambio el ritmo de vida que llevábamos” “mi marido estuvo un tiempo sin trabajar, estaba tan mal; mi hijo siguió estudiando con el apoyo de los amigos y mi hija quedo ahí, rindió libre”.*

*“Mis hijos se tuvieron que cuidar entre ellos, se cocinaban solos, nosotros con mi marido nos turnábamos para cuidar a C”*

*“Tuve que dejar de trabajar y en mi casa cambio todo, la alimentación, la limpieza, no nos animábamos a contarle a nadie, vivía encerrado, entonces mi familia se fue cerrando, yo no quería que nadie sepa y es hasta el día de hoy”*

Luego del diagnóstico se producen cambios en la vida cotidiana del NNyA. La educación del niño enfermo de cáncer es un elemento fundamental en la consecución de una buena calidad de vida y se verá afectada por las características de la enfermedad, los tratamientos, y sus secuelas. Como consecuencia de la aplicación de estos tratamientos, el niño verá alterada la continuidad de su proceso educativo, ya que permanecerá largos periodos hospitalizado, o en el hogar, sin poderse reincorporar a la escuela hasta que no se restablezca su sistema inmunológico. Esto implica la creación de servicios educativos en el ámbito hospitalario (aulas hospitalarias) y en el hogar (asistencia educativa domiciliaria), de tal manera que pueda mantenerse la continuidad escolar del niño enfermo (Grau Rubio, 2005). En relación con cómo se modificó la escolarización de los niños durante la fase de diagnóstico y tratamiento refirieron lo siguiente:

*“El colegio directamente lo dejo, retomo a medias, tuvo una recaída y continua en tratamiento por secuelas de la enfermedad, del portacath”*

*“Ella a la escuela fue después de 7 meses, yo no quería que valla, tenía miedo, pero los médicos le dijeron que necesitaba la compañía de sus amigos y finalmente los compañeritos la recibieron super bien”*

*“Nosotros hicimos como que la casa nuestra era una casita de cristal para ella, no iba a la escuela y ahora tampoco está yendo, le compramos juegos para la casa”*

*“Él tuvo que dejar la escuela, ya no salía, no tenía vínculos con amiguitos, paso de estar con mucha gente a estar solo”*

La relación con los profesionales es bien valorada por las madres, tanto en el trato como en el apoyo recibido. Conocen por su nombre a todos los profesionales que están en contacto con ellos, hablan de ellos de forma extraordinaria, destacando su apoyo continuo y su dedicación, lo que denota la buena y estrecha relación existente durante todo el transcurso de la enfermedad, que hace que las madres entrevistadas consideren casi como parte de su familia a los profesionales que los han estado atendiendo (Carrión, 2005). Son muchas las experiencias relatadas entre las que se destacan las siguientes:

*“Todo muy excelente, me apoyaron cuando yo caía, siempre tenía un hombro, un brazo de todas, sentí como que estaba en mi segunda casa, estaba contenida por todas las chicas, a D la re mimaban, la re cuidaban. Me sentí contenida por todos”*

*“Yo lo que sentí es que al no tener familia acá, sentí como que acá era mi hogar, como que fueron ustedes mi familia, sentimos mucho apoyo con todo el equipo de pediatría”*

*“Estoy muy agradecida con todo el equipo de enfermería, ellas estaban las 24 hs con V, el médico iba lo revisaban y listo, pero las chicas eran las que estaban las 24 hs con él, no me puedo quejar”*

*“La atención que recibió T acá fue muy buena, tienen la paciencia para explicar todo, con ustedes aprendí un montón, con enfermería estoy muy conforme”*

En general, la proyección de todas las madres-cuidadoras es que el tratamiento de sus hijos o hijas termine con éxito y puedan recuperarse de su enfermedad para poder continuar su vida normal y volver todos a ser la familia de antes. Respecto a esto ellas manifiestan:

*“El resultado fue muy bueno, ella salió sin rastros de la enfermedad, pero a raíz de las quimios quedo con trombosis pulmonar”*

*“Ya le dan el alta oncológica, después de que salió de mantenimiento siempre bien, D está re bien”*

*“Cuando ella termino las quimios seguía dando restitos de células malas, la doctora está preparando todo para que los hermanos se hagan análisis para trasplante, para otro tratamiento”*

*“Él está bien, tuvo una buena respuesta a la quimioterapia”*

*“T está bien con la enfermedad, la tiene controlada, respondió al tratamiento bien”*

No cabe duda de que transitar el rol del cuidador principal es una situación estresante y agotadora, no solo por la enfermedad en sí, sino además por el tratamiento que conlleva, la alteración de la vida del niño y de la familia entre otros. Los efectos de los tratamientos oncológicos generan angustia en los padres ya que los niños deben atravesar por procedimientos invasivos que generan dolor, miedo y angustia, sumado a los efectos adversos de los tratamientos y los síntomas de la enfermedad; como lesiones en mucosas, caída del cabello, disminución del apetito, náuseas, agotamiento, infecciones, etc.

Generar una red de contención hacia los cuidadores principales de pacientes infantiles oncológicos es de gran importancia. Diversas investigaciones han descripto cómo afrontar esta situación de manera ineficaz puede producir efectos negativos a largo plazo en estas personas, como por ejemplo la presencia de síntomas psiquiátricos, malestar

psicológico, estrés postraumático, ansiedad, etc. (Campiño V & Duque, 2016) (Ljungman, y otros, 2014).

La magnitud del impacto del diagnóstico, participar en el cuidado del niño durante el tratamiento y la alteración de la dinámica familiar hace que el abordaje del cuidado sobre el niño y familia sea multidisciplinario y se realicen intervenciones en más de una oportunidad. Es de vital importancia introducir estrategias que den respuesta a las necesidades emocionales, sociales, psicológicas y educativas ya que de esa manera se podrá brindar una atención integral amplia, pudiendo responder a las características propias y personales de cada familia.

Investigando bibliografía de habla hispana se evidencia una escasa publicación sobre abordaje integral de los niños y adolescentes con cáncer en atención primaria, los pocos artículos publicados en la web al respecto se centran en orientar a los profesionales de la salud sobre indicios que pudieran indicar que un paciente tenga un diagnóstico de dicha enfermedad. No obstante, existen organizaciones avaladas por profesionales oncólogos que ofrecen publicaciones orientadas a los familiares y pacientes con cáncer en etapa infantil. Una de ellas posee, además, una idea novedosa: un grupo de contención integrado por padres y niños que han pasado por la experiencia. Se coordina un grupo de padres de NN y A en tratamiento para que puedan compartir sus experiencias, grupo de padres que atraviesan el duelo para que puedan sentirse acompañados, asesoramiento y orientación a escuelas entre otros (Fundación Flexer, 2024).

Brindar información adecuada a la población en general es una medida imprescindible para derribar mitos sobre el cáncer. En la actualidad, el uso de Internet y las redes sociales hace mucho más fácil compartir y difundir información errónea sobre temas de la salud. Un estudio reciente se reveló que, en los artículos más populares publicados en las redes sociales entre 2018 y 2019 sobre cánceres más habituales, uno de cada tres contenía información falsa, imprecisa o engañosa. Expertos señalan que esto podría afectar las decisiones sobre la atención médica y la salud de las personas. Profesionales oncólogos y expertos en comunicación sobre la salud sugieren una serie de medidas para abordar este problema entre ellos mantener una comunicación abierta, escuchar a los pacientes sin juzgarlos, colaborar con ellos para decidir sobre los exámenes de detección y el tratamiento del cáncer, y ofrecer recursos para obtener más información (Instituto Nacional del Cáncer (NIH), 2021).

Resulta interesante lo que arrojó un estudio cuyo objetivo fue evaluar la veracidad de la información sobre diferentes tipos de cáncer de artículos más populares publicados en las redes sociales. Para esto se escogió dos expertos de cada tipo de cáncer para que puntuaran la confiabilidad del contenido. Concluyeron que el 77% de estos contenían desinformación, información dañina o potencialmente dañina como efectos peligrosos de un

tratamiento recomendado; demora o ausencia de atención médica para una enfermedad tratable o curable o daño económico (como desperdicio de dinero). Los artículos analizados fueron 200, los cuales habían sido difundidos a través de medios de noticias tradicionales, blogs personales, Facebook, Twitter entre otros (Johnson, Parsons, Dorff, Moran, & Ward, 2022).

Analizando estos puntos resulta imprescindible el rol del enfermero en difundir información fidedigna a la población brindando asesoramiento a familias, escuelas y empresas entre otras instituciones.

La enfermera tiene un papel fundamental en la atención del cáncer infantil, actuando de eslabón intermediario entre el niño y su familia y los restantes profesionales del equipo. Cuando se está a cargo de un niño con cáncer se debe conocer a fondo la psicología normal, tener nociones sobre la enfermedad en sí misma, los potenciales efectos secundarios del tratamiento, y ser capaz de comprender perfectamente el impacto emocional de los sentimientos de pérdida y dolor y de crear un ambiente que proporcione bienestar físico y emocional, tanto al niño como a su familia; pasamos muchas horas junto al niño y su familia, en la mayoría de ocasiones seremos la primera persona a quién recurrirán los padres en demanda de apoyo. En el momento de recibir la primera información médica, los padres no están emocionalmente capacitados para asimilarla y será después de un periodo de reflexión cuando acudirán a nosotras en busca de una confrontación o incluso una negación de lo que han oído.

Por ello debemos conocer la enfermedad y estar al corriente de la información suministrada, (acordar con el médico y los padres la información que se le va a dar al niño), hablar con un lenguaje claro, nunca mentir y evitar contradicciones. Nunca presuponer lo que les angustia. Hay que saber escuchar. A veces, el silencio es más elocuente que las propias palabras. No debemos perder de vista que casi siempre que los padres recurran a nosotras será en la habitación del niño, donde éste es testigo permanente de todo lo que ocurre a su alrededor, incluso aunque aparente estar dormido o concentrado en sus juegos, y es peligroso que reciba informaciones incomprensibles o dolorosas para él o que perciba actitudes ambiguas por parte de sus padres y ante las que probablemente no buscará ninguna explicación, simplemente callará y sacará sus propias conclusiones (Ibáñez., CUIDADOS DE ENFERMERÍA DEL NIÑO ONCOLÓGICO Y SU FAMILIA, 2010, págs. 1,7)

Tanto a nivel nacional como internacional se han creado diferentes organizaciones con el objetivo de brindar apoyo económico, emocional y de necesidades informativas tratando de que los NNyA y seres queridos puedan sobrellevar la situación de la mejor manera.

Durante el año 2022 se sancionó en Argentina la Ley 27.674 de Protección integral del niño, niña y adolescente con cáncer. Dicha ley tiene como objetivo priorizar el abordaje

integral y garantizar la equidad y accesibilidad a todos los NNyA con cáncer durante todas las fases de la enfermedad. A través del Certificado Único Oncopediátrico (CUOP) pueden acceder a los beneficios establecidos en dicha ley. El CUOP tiene dos estados, el tratamiento activo, que abarca desde el diagnóstico, tratamiento y finalización del mismo y los beneficios abarcan cobertura 100% de las prácticas, asignación económica y licencia laboral para uno de los progenitores, gratuidad en la utilización de transportes públicos, acceso a la educación domiciliaria y acceso a una vivienda adecuada o adaptación de la misma en aquellas familias en situación de vulnerabilidad social. La siguiente fase es el CUOP Control. Se entiende por control al lapso de la finalización del tratamiento hasta 5 años posteriores de este o hasta el cumplimiento de los 18 años inclusive. Los beneficios en esta etapa incluyen los mencionados anteriormente excepto la asignación económica y licencia laboral para uno de los cuidadores (Ministerio de Salud de la Nación, 2023).

Además, a nivel nacional, existen organismos de este carácter, una de ellas es la Fundación Onco Hematológica Pediátrica Argentina. Dicha institución fue creada por un grupo de ciudadanos y personal de salud con el objetivo de asistir de manera integral al NNyA y grupo familiar contribuyendo a mejorar las condiciones habitacionales, ofreciendo información de utilidad sobre aspectos relacionados con la enfermedad y a dotar y mejorar los servicios hemato oncológicos hospitalarios.

A nivel mundial, en diferentes países, se han creado publicaciones de carácter informativo para brindar soporte tanto a los NNyA con cáncer como a su entorno en general. Por ejemplo, la Sociedad Nacional del Cáncer Infantil (The National Children's Cancer Society) de los Estados Unidos ha creado una serie de guías dirigidas a personas según el rol que cumplan, padres, NNyA con cáncer, compañeros de escuela y amigos de los pacientes entre otros.

Entre las publicaciones se destacan *“El otro lado de la montaña: una guía para padres sobre cómo sobrevivir al cáncer infantil”*, *“La vista desde aquí arriba: su guía para sobrevivir al cáncer infantil”* y *“Puedo mover montañas”*. La primera se desarrolló para padres y familias a lo largo de cada etapa del tratamiento de los hijos, aborda temas como las luchas emocionales y espirituales hasta el seguro médico, la escuela y la familia. La segunda publicación está recomendada para adolescentes mayores de 15 años y posee información relevante sobre diferentes aspectos de la supervivencia tanto en materia emocional, escolar y en las relaciones con sus pares. La última guía está destinada a pacientes de 8 a 12 años que están en tratamiento. Dicha publicación aborda de manera creativa como es el proceso de la enfermedad y el tratamiento (The National Children's Cancer Society, 2023).

Este estudio contribuirá a que el personal de enfermería genere estrategias que fomenten una mejor calidad de vida de la familia de NNyA con enfermedad oncológica,



utilizando como base su evaluación diagnóstica, valorando cada situación familiar como particular, generando planes integradores con una mirada digna y humana para que el cuidador pueda afrontar la situación adecuadamente resultando en una mejor calidad de vida para él, el niño, y para el núcleo afectivo.

## 7 CONCLUSIÓN

El cáncer pediátrico presenta afecciones físicas y psicológicas, pero además escolares, sociales y económicas. Las experiencias y necesidades de los padres cuidadores de niños y adolescentes diagnosticados de cáncer en el Hospital Zonal Bariloche varían según los momentos de la enfermedad. Incorporar la perspectiva de los cuidadores aporta una información muy importante para mejorar la calidad de la atención de los servicios dirigidos a ellos. Cabe destacar que desde mi experiencia particular el cáncer pediátrico presento uno de mis mayores retos, pensar en esta patología en el niño y en especial el fallecimiento por esta enfermedad, resulta abrumante y complejo el abordaje desde el comienzo.

En el presente estudio se evidencia que todos los cuidadores principales de niños y adolescentes diagnosticados con cáncer entrevistados son las madres. En el caso de esta patología la familia completa está implicada y afectada por el estado de salud del niño, aunque la madre de forma permanente es la que se responsabiliza del cuidado del hijo enfermo.

Las madres cuidadoras expresan que su primera impresión es abrumante. Durante las entrevistas se relaciona el cáncer con muerte de forma directa. El concepto cáncer cambia al conocer las posibilidades de tratamiento y curación. Se piensa como un padecimiento largo, con tratamientos complicados que poseen efectos adversos dificultosos, y con gran revolución en la vida del niño y de la familia. Se halla como una enfermedad crónica que amenaza la vida del niño y trastorna por completo el entorno familiar. Esto puede evidenciar el rechazo de las madres hacia los profesionales cuando aún no han reconocido la enfermedad de su hijo.

Los síntomas secundarios al tratamiento es algo que preocupa a los entrevistados. La fase de tratamiento es una de las más difíciles de afrontar, según las madres entrevistadas. Los procedimientos invasivos hacia los hijos producen angustia, al ver el sufrimiento del niño.

Las madres dejan de trabajar de forma permanente en prácticamente todos los casos y los padres en algunas ocasiones. Se deja en algunas oportunidades el cuidado del niño enfermo a padres, hermanos mayores y abuelos. Preexisten conflictos escolares no sólo en el niño con esta patología, sino también en los hermanos, siendo de gran ayuda las interconsultas con los profesionales de salud.

## 8 BIBLIOGRAFÍA

### Trabajos citados

- Alonso, F., Romeo, T., Vera, A., Gil, M., Adoración, C., & Consuelo, G. (2020). Desmontando mitos en Cuidados Paliativos. *REV CLÍN MED FAM*, 13(2), 139-142.
- Ariza Colpas, L. L. (2015). Estado psicológico del cuidador primario de infantes oncológicos en Barranquilla Colombia.
- Brown, Madan-Swain & Lambert 2003 ; Dolgin et al 2007; Eiser et al 2005; Eyigor, Karapolat, Yesil & Kantar 2011 . (s.f.).
- Busqueta-Mendoza MF, Borunda-Garduño A, Laska-Mervitch C, et al. (2018). Desarrollo de una herramienta para evaluar y jerarquizar necesidades psicosociales en pacientes pediátricos con cáncer. *Rev Mex Pediatr*; 85(4), 119-125.
- Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L., & López-Rangel, R. (2017). Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revisión integrativa. *Persona y Bioética*, 21(1), 46-61.
- Carión, P. G. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes. *Nure Investigación*, Nº 16.
- Fundación Flexer. (2024). *Fundación Natali Dafne Flexer. Atudamos a niños y jovenes con cáncer*. Recuperado el 1 de Abril de 2024, de Fundación Natali Dafne Flexer. Atudamos a niños y jovenes con cáncer.: <https://www.fundacionflexer.org/nuestro-trabajo/apoyo-psicologico>
- Fundación Paliar. (2022). *fundacionpaliar.org.ar*. Recuperado el 22 de Marzo de 2024, de fundacionpaliar.org.ar: <https://www.fundacionpaliar.org.ar/historia-de-los-cuidados-paliativos/#:~:text=En%20Argentina%2C%20las%20primeras%20iniciativas,de%20la%20Fundaci%C3%B3n%20Prager%2DBild>.
- Garcia B & Badell S. (2012).
- Garibotti, G., Pérez, V., Nespral, A., Alonso, S., Rendo, J. P., Mengarelli, S., & Abriata, G. (2020). Adaptación cultural para la población argentina del cuestionario Supportive Care Needs Survey-Partners and Caregivers. *Metas Enferm.*, 23(2), 49-56.
- Global cancer observatory*. (2018).

- Grynszpancholc, Edith, Pinto, Virginia, Ayoroa, Andrea, García, Leticia, Armesto, Arnaldo, & Dran, Graciela. (2019). Frecuencia y determinantes del retraso en el diagnóstico de cáncer infantil en Argentina. *Medicina (Buenos Aires)*, 79(5), 349-357.
- Hernandez Sampieri, R. (2003). *Metodología de la investigación*. Mexico: McGraw-Hill Interamericana.
- Ibáñez, E. (2016). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: Una revisión sistemática cualitativa. *Revista Colombiana De Enfermería*, 4, , 125–145.
- Ibáñez., M. Á. (2010). CUIDADOS DE ENFERMERÍA DEL NIÑO ONCOLÓGICO Y SU FAMILIA.
- Ibáñez., M. Á. (2010). CUIDADOS DE ENFERMERÍA DEL NIÑO ONCOLÓGICO Y SU FAMILIA. *CUIDADOS DE ENFERMERÍA DEL NIÑO ONCOLÓGICO Y SU FAMILIA*.
- Instituto Nacional del Cáncer (NIH). (20 de Octubre de 2021). *Instituto Nacional del Cáncer*. Recuperado el 1 de Abril de 2024, de Instituto Nacional del Cáncer: <https://www.cancer.gov/espanol/noticias/temas-y-relatos-blog/2021/desinformacion-sobre-cancer-redes-sociales>
- international Agency for Research on Cancer*. (2018).
- Johnson, S. B., Parsons, M., Dorff, T., Moran, M. S., & Ward, J. H. (2022). Cancer Misinformation and Harmful Information on Facebook and Other Social Media: A Brief Report. *J Natl Cancer Inst.*, 1036-1039.
- JULIO C. C. COBOS. EDUARDO A. FELLNER. Enrique Hidalgo. Juan H. Estrada. (2009). *ley 26485*.
- Lafaurie, M. M. (2016). Madres cuidadoras de niños-as- con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Revista Colombiana De Enfermería*, 5,, 41-52.
- Medín, G., Méndez, T., Cárdenas, R., Brein, A., & Pini, S. A. (2007). La escolaridad del niño con enfermedad oncológica. *Fundación Natalí Dafne Flexer*.
- Mesa gresa, Ramos Campos & Redolat; Lafaurie & otros. (2017; 2009). (2013). *Ministerio de salud de Rio Negro*.
- Moreno, F. (2022). El cancer infantil en la Argentina. *Presidente de la nacion*,, 9.
- Moreno, F. (2022). El Cáncer Infantil en la Argentina. *Manual de Psicooncología Pediátrica*, 19-20.
- observatory, G. c. (2018).

- Organización Panamericana de la Salud. (2014).
- Ortega, J. P. G., Bracho, J. R. G., Benavides, R. E. O., Castro, J. J. Q., Cajas, J. I. P., Maita, E. G. V., & Ortiz, D. P. G. (2021). Linfoma de Hodgkin y no Hodgkin: desde una perspectiva molecular, diagnóstica y terapéutica. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 40(3), 310-321.
- Palomo C & otros. (2019). *American Cancer Society*. Obtenido de American Cancer Society.
- Pinto. (2002). La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades. *Avances en enfermería*.
- Serradas Fonseca, M. (2010). *Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios*. Obtenido de Revista Venezolana de Oncología, 22(3), 174-186.: Recuperado en 15 de febrero de 2023, de [http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0798-05822010000300006&lng=es&tlng=es](http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-05822010000300006&lng=es&tlng=es).
- Torrado Val, E. (2015). Familias con un hijo con cáncer: ajuste, crianza parental y calidad de vida.
- Vallejos Arroyo, V. (2006). Valor diagnóstico de los índices de captación volumétricos obtenidos mediante tomogammagrafía (SPECT) con cloruro de <sup>201</sup>Tl en el estudio del grado histológico de tumores cerebrales de estirpe glial y su utilidad en la valoración de respuesta al tratamiento. *Universitat de Barcelona*.
- Velasco, C., Bengoechea, C., & López-Ibor, B. (2019). Afrontamiento y bienestar psicológico en padres de niños y adolescentes con cáncer durante el tratamiento. *Psicooncología*, 16(2).

## 9 ANEXOS

### ANEXO 1: Entrevista

“Experiencias y necesidades de padres cuidadores de niñas, niños y adolescentes diagnosticados de cáncer en el Hospital Zonal Bariloche”

#### DATOS PERSONALES

- Edad:
- Género:
- Edad del niño al momento del diagnóstico:
- Fecha de diagnóstico:
- Diagnóstico:

#### PREGUNTAS

- ¿Qué percepción o conocimientos previos tenía sobre las enfermedades oncológicas?
- La primera reacción: ¿Qué pensaste cuando te dieron el diagnóstico? ¿Analizaste la posibilidad de buscar otra opinión médica tras el diagnóstico? ¿Qué sentimientos afloraron tras la noticia? ¿Necesitaste ayuda profesional?
- ¿Cómo le contaste a tu hijo la situación? ¿Quién le dijo al niño, cuándo y qué le dijeron? ¿Necesitaste de ayuda profesional para abordar al niño y contarle?
- ¿Qué tratamiento/s le hicieron? ¿Qué sentiste cuando comenzaron a realizarle el tratamiento? (Efectos adversos de la medicación, procedimientos invasivos, internación)
- ¿Cómo se modificó la dinámica familiar? (Ausencias en el hogar, cuidado de otros hijos, trabajo)
- ¿Cómo cambió la vida del niño durante la enfermedad? (Escuela, juego, actividades vitales)
- ¿Cómo percibiste el apoyo de enfermería? (cuente alguna experiencia)
- ¿Cuál fue el resultado del tratamiento?
- ¿Cómo cambió tu percepción de la salud de tu hijo después de la enfermedad?  
¿Tenés algún temor en la actualidad?

## ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Experiencias y necesidades de los padres cuidadores de niñas, niños y adolescentes diagnosticados de cáncer en el Hospital Zonal Bariloche

San Carlos de Bariloche, .../.../...-

Este es un formulario de consentimiento informado donde se lo invita a participar de un estudio para analizar la experiencia que atraviesan padres o tutores ante el cuidado de niños con patología oncológica durante y luego de la enfermedad.

### **Propósito**

El propósito de esta investigación es indagar cual fue la experiencia de los padres o tutores que han cumplido la función de cuidadores principales en niños con patología oncológica. Se busca comprender las emociones, dificultades que tuvieron que atravesar, así como las fortalezas que adquirieron durante la transición del evento. Esta información es de vital importancia para poder mejorar la atención y cuidados que brinda el personal de enfermería ya que el Hospital Área Programa Bariloche es un centro referencial de atención de niños con dichas patologías.

### **Duración del estudio**

La duración del estudio demandara un año.

### **¿De qué se trata el estudio?**

Se entrevistará a padres o tutores de niños que hayan cursado o estén cursando una patología oncológica y hayan sido asistidos o se asistan en el Hospital Área Programa Bariloche en la actualidad.

La entrevista la llevara a cabo la enfermera Cecilia Monsalve y se abordaran temas sobre situación emocional durante el proceso de enfermedad, alteraciones en la dinámica familiar debido a la enfermedad, y calidad de vida familiar (cuidador, niño y otros seres queridos).

La encuesta demandará aproximadamente 20 minutos.

### **Riesgos y molestias**

Su participación en este estudio no conlleva ningún riesgo ni molestia ya que se trata de la recopilación de datos sobre cómo fue su experiencia en cuidar un niño con patología oncológica.

## **Beneficios**

Si usted decide participar de este estudio, los resultados serán utilizados con tres fines: el primero es académico, ya que se utilizará como fuente de información para la tesis de la enfermera Cecilia Monsalve para optar por el título de Licenciada en enfermería. En segundo lugar, esta información es de interés para poder mejorar la atención de enfermería del servicio de Pediatría del Hospital Área Programa Bariloche pudiéndose elaborar posteriormente protocolos de atención integral a niños con patología oncológica y familia. Por último, informar y educar a profesionales y alumnos sobre los aspectos biológicos y psicosociales para tener en cuenta en el manejo de familias y niños con diagnóstico de cáncer. **Costo**

Este estudio no tiene ningún costo para usted.

## **Confidencialidad**

Toda la información recopilada en este estudio será confidencial. Nadie, excepto el equipo de investigadores y el Comité de Ética tendrá acceso a las entrevistas. En el futuro, cuando se puedan extraer conclusiones del estudio, los resultados de este podrán ser publicados en revistas científicas.

## **Disponibilidad de información**

Si usted tiene alguna pregunta referente a este estudio, puede comunicarse con:

Cecilia Monsalve: Teléfono 2944415795

Correo electrónico: [ceciliamonsalve804@gmail.com](mailto:ceciliamonsalve804@gmail.com)

Si usted tiene alguna pregunta referente a sus derechos, puede comunicarse con:

Comisión de Ética y Evaluación de Proyectos Investigativos en Salud Humana, Ministerio de Salud de Río Negro – [investigacion@salud.rionegro.gov.ar](mailto:investigacion@salud.rionegro.gov.ar) – 292-420310 int 113.

## **El derecho a participar y retirarse**

Su participación en este estudio es voluntaria. Usted puede decidir no participar en este estudio o dejar de participar en cualquier momento sin por ello afectar la disponibilidad o la calidad de su atención médica presente o futura.



### Testimonios y Firmas

He leído este documento y he entendido el propósito y los procedimientos para la participación en esta investigación. Habiendo aclarado todas mis dudas referentes a mi participación en este estudio, voluntariamente doy mi consentimiento para participar del estudio: **Experiencias y necesidades de los padres cuidadores de niños diagnosticados de cáncer en el Hospital Zonal Bariloche**. Entiendo que tengo plena libertad para decidir no participar en este estudio de investigación.

_____	_____	_____
Nombre y apellido completos	Firma del entrevistado	Fecha
ENTREVISTADO		
(En letra de imprenta)		

_____	_____	_____
Nombre y apellido completos	Firma del entrevistador	Fecha
ENTREVISTADOR		
(En letra de imprenta)		

10 FIRMAS

San Carlos de Bariloche, 24 octubre 2023.

N° total de hojas: 50

X

Cecilia Monsalve  
Tesisista



Firma director

Firma co-director