



UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO

ESCUELA DE PSICOLOGIA

**“CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON SALUD DE CUIDADORES /AS
INFORMALES DE NIÑOS Y NIÑAS HOSPITALIZADOS EN LA UNIDAD DE
PEDIATRÍA DE UN HOSPITAL DE SANTIAGO DE CHILE”**

Alumnas

Pereira Moya, Erika del Carmen

Riquelme Echeverría, Viviana Paulina

Profesor Guía:

Lazcano Pizarro, Pablo

Profesor Metodólogo:

Kamann Campaña, Francisco Javier

Tesis para optar al título de PSICOLOGO y al grado de

LICENCIADO EN PSICOLOGIA.

Santiago - 2010



Calidad de Vida relacionada con salud de cuidadores/as informales de niños y niñas hospitalizados en la Unidad de Pediatría de un Hospital de Santiago de Chile

RESUMEN

Esta investigación, distingue la posición de personas que ejercen el rol de cuidador/a informal, mostrando una visión global relacionada con salud, a través de una aproximación cualitativa, pone énfasis en la descripción del proceso vivenciado al interior de un contexto hospitalario. Este estudio de carácter exploratorio-descriptivo, considera a seis sujetos, en pleno ejercicio de cuidados en salud. Registra y analiza la percepción de su calidad de vida e investiga estrategias que éstas personas, ponen en marcha en respuesta a la situación de dependencia de un niño/a con necesidades especiales en Salud (NANEAS).

La investigación se realizó en torno al concepto de Calidad de Vida relacionada con Salud (CVRS) establecido por el Grupo WHOQOL (1995) abarcando el funcionamiento físico, emocional, cognitivo, social y la percepción de salud general. La muestra seleccionada fue ubicada en un hospital de la zona norte de Santiago. Las técnicas de recolección de información utilizadas fueron: entrevistas semi estructuradas, observación participante y la observación de campo.

Los aportes de esta investigación están asociados al concepto de CVRS, en la comprensión fenomenológica, de los productos emergentes, en la percepción de estos sujetos y la relación de los mismos con su calidad de vida. Los principales hallazgos de esta investigación, refieren a la presencia de varones en el cuidado de salud de sus

hijos y la disposición de apertura respecto a la necesidad de mejorar habilidades para el cuidado, por parte de los mismos.

Los resultados entregan antecedentes suficientes en relación a la investigación misma, en tanto se pudo reflexionar en torno al fenómeno y a la importancia de la inscripción de las Ciencias Sociales a la temática del cuidador/a informal, focalizando en la experiencia subjetiva, dado que esta traspasa una variada gama de aspectos de la sociedad.



AGRADECIMIENTOS

Nuestros agradecimientos a las personas que colaboraron de una u otra manera a concretar esta investigación, a fin de concluir con una etapa importante para la formación de nuestra disciplina.

A nuestros profesores asesores, que desde su experticia, nos permitieron ir dando cuerpo a este documento.

A nuestras familias por su comprensión, ante la escasa disponibilidad de nuestro tiempo durante este período y principalmente agradecer sus constantes estímulos.

A los amigos y amigas que nos socorrieron en momentos críticos, con sus recomendaciones, contención y asistencia.

A nuestros jefes/as que nos otorgaron facilidades, para dedicarnos a este trabajo, que se ha plasmado en estas páginas.

Erika y Viviana

A mi compañera de tesis por los momentos buenos y malos que me permitieron reconocer mis fortalezas y debilidades, en tanto nos oponíamos o conveníamos punto de vista, asociados a un tema tan intangible como el elegido, reconozco que esta exploración resulto ser enriquecedora, no sólo en el ámbito académico, sino también en lo personal.

Erika

Agradezco a todos quienes hicieron posible el desarrollo de esta investigación y en especial a los padres y madres que participaron con sus testimonios de vida.

Agradezco a mi familia y a mi esposo Andrés por su acompañamiento, su excelente disposición y confianza en mí, también a mis padres, a mis profesores y maestros y a mi compañera de Tesis.

El proceso ha sido enriquecedor y me compromete fuertemente con la pasión de mi vida, que es trabajar con las familias que requieren apoyos especiales.

Viviana

ÍNDICE

1	INTRODUCCIÓN	10
1.1	Antecedentes y Planteamiento del Problema	10
1.2	Formulación del Problema y Pregunta de Investigación.....	15
1.3	Pregunta de investigación.....	28
2.	APORTES Y RELEVANCIA DE LA INVESTIGACIÓN	29
2.1.	Aporte Teórico	29
2.2.	Aporte Práctico.....	30
2.3.	Aporte Social.....	32
3.	OBJETIVO GENERAL	34
3.1.	Objetivo General:	34
3.2.	Objetivos Específicos:.....	34
4.	MARCO CONCEPTUAL	35
4.1.	Calidad de Vida/ Calidad de Vida relacionada con Salud (CVRS):	35
4.2.	Metodologías para evaluar Calidad de Vida:	43
4.3.	Concepto de Cuidadora Informal:	50
4.4.	Género:.....	52
4.5.	Concepto de NANEAS:	55
4.6.	Antecedentes Relacionados con la Práctica de los Equipos de Salud-Niño-Familia en Chile.	57
4.7.	Servicio de Pediatría.....	59
5.	MARCO METODOLÓGICO	63
5.1.	Enfoque Metodológico.....	63
5.2.	Tipo y diseño de investigación.....	66
5.2.1.	Tipo de Investigación:	66
5.2.2.	Diseño de Investigación:	67
5.3.	Delimitación del Campo a Estudiar	71
5.3.1.	El Universo	71
5.3.2.	La Muestra.....	72
5.3.2.1.	Cantidad, rango y lugar seleccionados.....	72
5.3.2.2.	Selección y tamaño de la muestra:.....	73

5.4.	Criterios de Inclusión:	75
5.5.	Técnicas e Instrumentos de Recolección de la Información.	75
5.6.	Limitaciones de la investigación:	78
5.7.	Análisis Documental	78
5.8.	Consideraciones Éticas de la Investigación:	79
5.9.	Plan de Análisis de la Información:	81
5.9.1.	Análisis Descriptivo	82
5.9.2.	Interpretación de los Análisis	83
5.10.	Descripción de los Procedimientos Utilizados.....	84
5.10.1.	Exploración Bibliográfica.....	84
5.10.2.	Pautas de Entrevista y Observación.....	84
5.10.3.	Construcción de Listados de Categorías, Sub-categorías e Indicadores. 87	
5.10.3.1.	Cuadro de Categorías de Análisis:.....	89
5.10.4.	Categorizaciones del Texto de las Entrevistas.	92
5.10.5.	Realización y Lectura de las Entrevistas.	92
6.	PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.....	94
6.1.	ANÁLISIS DESCRIPTIVO POR CASO	95
6.1.1.	CASO 1: ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIA	95
6.1.1.1.	Cuadro Resumen Objetivo 1	95
6.1.1.2.	Cuadro Resumen Objetivo 2:.....	99
6.1.1.3.	Cuadro Resumen Objetivo 3:.....	101
6.1.1.4.	Cuadro Resumen Objetivo 4:.....	107
6.1.1.5.	Cuadro Resumen Objetivo 5:.....	111
6.1.2.	CASO 2: ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIA	115
6.1.2.1.	Cuadro Resumen Objetivo 1	115
6.1.2.2.	Cuadro Resumen Objetivo 2:.....	118
6.1.2.3.	Cuadro Resumen Objetivo 3:.....	119
6.1.2.4.	Cuadro Resumen Objetivo 4.....	123
6.1.2.5.	Cuadro Resumen Objetivo 5:.....	126
6.1.3.	CASO 3: ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIA	128
6.1.3.1.	Cuadro Resumen Objetivo 1	128
6.1.3.2.	Cuadro Resumen Objetivo 2:.....	132
6.1.3.3.	Cuadro Resumen Objetivo 3	134
6.1.3.4.	Cuadro Resumen objetivo 4.....	137
6.1.3.5.	Cuadro Resumen Objetivo 5:.....	140
6.1.4.	CASO 4: ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIA	142
6.1.4.1.	Cuadro Resumen Objetivo 1	142
6.1.4.2.	Cuadro Resumen Objetivo 2:	145
6.1.4.3.	Cuadro Resumen Objetivo 3:.....	147
6.1.4.4.	Cuadro Resumen Objetivo 4:.....	153
6.1.4.5.	Cuadro Resumen Objetivo 5:.....	156

6.1.5.	CASO 5: ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIA	159
6.1.5.1.	Cuadro Resumen Objetivo 1	159
6.1.5.2.	Cuadro Resumen Objetivo 2:.....	162
6.1.5.3.	Cuadro Resumen Objetivo 3:.....	164
6.1.5.4.	Cuadro Resumen Objetivo 4:.....	167
6.1.5.5.	Cuadro Resumen Objetivo 5:.....	170
6.1.6.	CASO 6: ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIA	173
6.1.6.1.	Cuadro Resumen Objetivo 1	173
6.1.6.2.	Cuadro Resumen Objetivo 2:.....	176
6.1.6.3.	Cuadro Resumen Objetivo 3:.....	177
6.1.6.4.	Cuadro resumen Objetivo 4:.....	182
6.1.6.5.	Cuadro Resumen Objetivo 5.....	184
6.2.	ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIA, ORDENADOS POR PAREJAS DE PADRES.	188
6.2.1.	CASOS 1 y 2	188
6.2.1.1.	Cuadro Resumen Objetivo 1.....	188
6.2.1.2.	Cuadro Resumen Objetivo 2:.....	192
6.2.1.3.	Cuadro Resumen Objetivo 3:.....	195
6.2.1.4.	Cuadro Resumen Objetivo 4:.....	200
6.2.1.5.	Cuadro Resumen Objetivo 5:.....	203
6.3.	ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIAS	208
6.3.1.	PADRES CASOS 3 Y 4	208
6.3.1.1.	Cuadro Resumen.....	208
6.3.1.2.	Cuadro Resumen Objetivo 2:.....	213
6.3.1.3.	Cuadro Resumen Objetivo 3:.....	216
6.3.1.4.	Cuadro Resumen Objetivo 4:.....	222
6.3.1.5.	Cuadro Resumen Objetivo 5:.....	226
6.4.	ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIA.....	231
6.4.1.	CASOS 5 y 6: PAREJA DE PADRES	231
6.4.1.1.	Cuadro Resumen Objetivo 1	231
6.4.1.2.	Cuadro Resumen objetivo 2:.....	234
6.4.1.3.	Cuadro Resumen objetivo 3:.....	236
6.4.1.4.	Cuadro Resumen Objetivo 4:.....	241
6.4.1.5.	Cuadro Resumen Objetivo 5.....	245
7.	CONCLUSIONES.....	249
7.1.	Fortalezas-desafíos de la investigación	257
8.	BIBLIOGRAFIA.....	263
	ANEXOS.....	269

1 INTRODUCCIÓN

1.1 Antecedentes y Planteamiento del Problema

Una enfermedad compleja presente en un/a hijo/a, conlleva perturbaciones inesperadas en la vida de los padres, las cuales aflorarán originando alteraciones, tales como; crisis de ansiedad, alto nivel de estrés o depresión entre otras Rodríguez Vega, et al. (2002). Dichas transformaciones generan variada sintomatología, caracterizadas entre otras, por variaciones en la expresión de los sentimientos, dificultades para priorizar necesidades y/o cambios en el comportamiento habitual del grupo familiar. Este proceso que ocurre paulatinamente, no siempre es perceptible para quién asume los cuidados de un niño/a o adolescente, dado que la demanda está puesta en el tratamiento y recuperación del afectado, desatendiendo su propia calidad de vida.

Este acontecimiento que afecta la salud de uno de los integrantes del grupo familiar, precisa del abandono de otras responsabilidades e intereses por parte del adulto que se arroga esta función (García, Del Mar, Rodríguez y Maroto 2004; Lamas 2002) lo cual implica una serie de cambios en la vida personal y familiar.

Frente a esta situación no sólo se ven alteradas las condiciones psicológica, social y emocional, sino que se trastocan diferentes áreas de la vida de las personas, como la económica, laboral o relacional entre otras. Todos ellos ámbitos referidos por

las autoras Nussbaum y Sen (1998), como parte de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud.

Se sabe que la literatura en general hace referencia a los cambios laborales y personales que han debido realizar las personas que ejercen actividades de cuidadores en el área de la salud, no obstante cabe señalar que no se han encontrado antecedentes respecto al impacto que esta ocupación podría tener en la Calidad de Vida relacionada con Salud (CVRS) en las personas que realizan la actividad de cuidadoras/es, de niños/as con enfermedades complejas.

En cuanto a los hermanos(as), estos pueden experimentar un aumento del nivel de estrés al tener que asumir un mayor número de tareas al interior del hogar, comenzando a sentir la falta de atención por parte de sus padres. Esta dinámica propicia la emergencia de conflictos en la relación con el hermano/a enfermo/a, lo que podría conducir a una serie de problemas conductuales, emocionales y sociales en la dinámica interactiva familiar Powell, Thomas, Ahrenhold y Regí (1991) lo dicho por estos autores, lleva a pensar que la calidad de vida individual y familiar se ve afectada gradualmente con la emergencia de nuevos conflictos.

En relación a los efectos que sufren las personas que realizan la tarea de cuidados en la salud Roses (2004) esta autora destaca en su estudio, que el servicio de asistencia en cuidados de salud, genera consecuencias en ámbitos personales,

familiares y sociales. Esto reafirma la necesidad de conocer en términos específicos las consecuencias psicosociales que la labor en sí representa.

Cabe señalar además, que las personas que asumen el cuidado en la situación de hospitalización infantil, paulatinamente se van convirtiendo en sujetos vulnerables, en relación a su propia salud, según lo señalan García, et al. (2004) por ello se piensa, que es substancialmente apreciable conocer el impacto que pueden experimentar estos sujetos, en las dimensiones psicológico-emocionales.

En correspondencia a estos antecedentes, resulta de gran interés investigar sobre las estrategias que utilizan los(as) cuidadores(as) en la cotidianeidad de su labor. Esto es; tomar en cuenta las dificultades que percibe en el ejercicio del rol, registrar fielmente la valoración personal que cada uno/a distingue de su propia salud, enfatizar sobre la descripción de sus sensaciones (vitalidad, cansancio y agotamiento); visibilizar interferencias percibidas en la vida social habitual; y por último, los problemas que se han presentado en el cumplimiento de la actividad laboral y familiar.

En otro sentido, La Organización Panamericana de la Salud - OPS - (2004) plantea expectativas de respuesta por parte de la comunidad, relacionadas con la actividad de cuidados, se espera que la persona cuidador/a se habitúe a la convivencia con la enfermedad crónica y que asimile y aplique tecnologías de cuidados posteriores a una operación. Ello supone un alto grado de compromiso

sobre la salud, que la reforma deriva a la familia. Estas afirmaciones inducen a reflexionar sobre el apremio de contar con antecedentes más precisos, sobre las necesidades asociadas a la actividad de cuidador informal.

En el mismo ámbito también en Chile, las autoras Provoste y Berlagosky (2002, citadas en Medel, Díaz y Mauro 2006) señalan la actividad de cuidador/a informal vista y asimilada por La Reforma de Salud como una co-responsabilidad en el cuidado de la salud. De ello se deduce que se cuenta con esta “co-laboración” en dicha actividad, sin que se faciliten los dispositivos necesarios para sobrellevar esta labor; dicho de otra manera, se carece de elementos que sustenten el ejercicio de la misma, lo cual implica que el rol de cuidador informal, no cuenta con las políticas públicas de contención y apoyo adecuadas.

En relación al Servicio de Pediatría en Chile, dicho por Arancibia y Pastén (2007) manifiestan la necesidad de estar al tanto de la realidad de cuidadores/as y de quienes co-participan en la etapa de transición del paciente al hogar, destacando la importancia de considerar factores de riesgo asociados a la vulnerabilidad del NANEAS. Estos autores señalan la relevancia de conocer los factores psicosociales implicados, considerando que el apoyo familiar amerita continuidad y que se garanticen actividades de apoyo psicosocial a la familia en su conjunto. Por tanto se reafirma la necesidad de contar con más antecedentes a través de conocer la percepción de cuidadores/as, respecto a sus necesidades, de manera que las

propuestas de apoyo sean más efectivas para asegurar la permanencia con el/la NANEAS y evitar consecuencias de la institucionalización.

Respecto al paradigma teórico Roses (2004) en un estudio de la Psicología de la Salud en Chile, relacionado a esta actividad, se plantea que es posible aportar al enriquecimiento y aumentar las posibilidades de solución de ésta problemática; siempre y cuando, el acento este puesto en la naturaleza subjetiva de la Calidad de Vida. En consecuencia, surge como un desafío la responsabilidad de aportar al ejercicio de la investigación desde las ciencias sociales, en pro del mejoramiento de la Calidad de Vida en personas que realizan una actividad común y necesaria como es la de cuidadores/as informales. En concordancia a estos antecedentes la finalidad es abordar las interconexiones y atributos relacionados con factores psicosociales en salud. Para tal efecto, se recogerán las sugerencias establecidas por esta disciplina, quien propone participar en la búsqueda de modelos teóricos psicológicos consecuentes.

En términos generales el propósito de este estudio, es tener una visión global de la apreciación de las propias personas que asumen el rol de cuidador/a informal, a través de una aproximación cualitativa que nos permita conocer esta dinámica a través de la descripción del proceso vivenciado por ellos (as).

Para tal efecto surge la necesidad de levantar este estudio exploratorio descriptivo, el cual dará cuenta de los principales factores psicosociales que inciden

en la calidad de vida relacionada con salud, de los/as cuidadores informales, poniendo atención en los efectos diferenciados en hombres y mujeres, elementos que permitirán una mejor comprensión de la vivencia y requerimientos necesarios para su bienestar.

1.2 Formulación del Problema y Pregunta de Investigación

Dado que en Chile resulta indiscutible el incremento de la hospitalización infantil, cuyas cifras indican el aumento de los egresos en las últimas tres décadas, de 115.000 a 307.000 internaciones anuales según Mlynarz & Muñoz (2003). Se ha observado como las familias han debido absorber los cuidados del niño/a, tanto en el contexto hospitalario, como al interior del hogar. Su incorporación en el proceso implica para un niño/a o adolescente en el área pediátrica, un elemento significativo, esencialmente porque su presencia marca la diferencia entre progreso u obstaculización de los tratamientos, como plantean Attie – Aceves (1995 citado en Mlynarz & Muñoz).

Por consiguiente, cuando una familia se enfrenta al desafío de asumir a un “niño/a o adolescente con necesidades especiales de atención en salud”, se origina un desequilibrio en el sistema familiar, que se incrementa toda vez que esta condición prevalece en el tiempo, afectando a todo el grupo familiar en conjunto e individualmente. Las distintas formas que se encuentran para resolver y asimilar el

cuidado de un niño/a, dadas estas condiciones, resulta ser el fenómeno que nos interesa abordar sobre todo entendiendo los distintos tópicos involucrados en el rol de cuidador/a informal en salud.

En esta comprensión, vamos descubriendo como la sigla NANEAS surge para identificar a los Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud, concepto acuñado por el Comité de enfermedades crónicas, originado dentro de la Sociedad Chilena de Pediatría, Fernández; Puentes; Quiroga; Salas y Soriano (1991)¹ quienes se refieren a este grupo, como aquel que presenta mayor vulnerabilidad en su condición de salud, pues muestran dificultades para su desarrollo normal por sobrellevar una enfermedad compleja y que requieren de mayores apoyos en salud y otros de tipo social.

Es en este grupo, donde la necesidad de acompañamiento y atención permanente, obliga a pensar en el cuidador (a) informal, que según la literatura, Fernández et al. (1991 citados en Plaza, 2005) aparece como una figura identificada en la madre, quien ejecutará el rol de cuidadora, dado que culturalmente se le ha otorgado un papel esencial en la crianza de los hijos.

Originariamente el cuidado informal se establece; según García-Calvente & Gutiérrez (1999 citado en García, 2002), como un procedimiento inconsecuente en relación a la importancia del rol, pues se refiere a la prestación de cuidados no

¹ Véase sobre este concepto en el Marco conceptual.

remunerados, lo que implica inexistencia de algo designado y lo transforma en una práctica invisibilizada de cuidados en salud. Por lo tanto, la actividad adolece de un reconocimiento institucional que lo valide y utilice como una herramienta de apoyo en el proceso de recuperación y/ estabilización de la salud de niño/a.

Es a partir de 1925, esencialmente en Europa, que surgen los primeros esfuerzos para que la madre pueda acompañar a su hijo/a hospitalizado Fernández (1991) a raíz de que se han observado efectos favorables, para optimizar la calidad de la atención médica, en la mantención del rol afectivo y nutricional del niño/a.

En Chile, las investigadoras Provoste y Berlagosky (2002) señalan a través de su publicación, resultados que asocian de manera explícita, la participación de la familia en el cuidado de la salud, evidenciando la potencia del rol que cumplen en el progreso del NANEAS.

No obstante las asociaciones que surgen entre el cuidado de niños/as y las madres y/o sus familias; en el marco de ésta investigación, se entenderá como Cuidador(a) Informal a *cualquier* persona que, unida o no por vínculos de parentesco directo, asuma la responsabilidad de otorgar los cuidados y cubrir las necesidades del niño/a hospitalizado(a). Esto exige al/a cuidador(a) informal una permanente presencia física en el establecimiento hospitalario, junto al paciente. Para esta investigación se entenderá por cuidado lo dicho por Collière (1993 citado en Quero et. al, 2004) al conjunto de todas aquellas actividades humanas físicas, mentales y

emocionales dirigidas a reducir el impacto negativo, a mantener la salud, el bienestar del individuo y/o comunidad²

En Chile, desde 1989 el Servicio de Pediatría del Complejo Hospitalario San Borja Arriarán, ha implementado la modalidad de atención que incorpora a la madre acompañando a su hijo, siendo integrada esta, al equipo de salud, procurándole participación en los cuidados de su hijo(a) hospitalizado/a, con claros beneficios para el niño/a, su familia y el Complejo Hospitalario, como señalan Barrera; Moraga; Escobar y Antilef (2007).

Ahora bien, se ha visto a través de un estudio exploratorio de las autoras Reca, Álvarez y Tijoux (2002), que existe una predominancia de mujeres como cuidadoras principales del enfermo (familiares muy cercanos o parientes), madres, cónyuges ó hija. Destacando que el modelo de salud chileno se sustenta en la complementariedad de los cuidados en esta área, según señala Provoste (2002); es decir, que el estado cuenta con el voluntariado de cuidados en salud.

En este mismo sentido, a partir del año 2006; se dispone de datos relevantes relacionados con el tema de cuidadores y cuidadoras, a raíz de sondeos realizados por las investigadoras Medel, Díaz y Mauro (2006) entre otras/os - Chile, donde esencialmente las autoras hacen una relación entre la perspectiva de género y los

² Véase sobre este concepto en Marco Metodológico de la muestra, ahí queda especificado.

prestadores de servicios en cuidados personales en salud. Dicho estudio permite cuantificar y caracterizar principalmente a personas que realizan esta actividad de manera voluntaria en nuestro país.

Se debe destacar que las cifras internacionales que ilustran el predominio de las mujeres como cuidadoras según García-Calvente (2004) alcanzan un 60% de cuidadores principales de personas mayores, un 75% en el caso de personas con discapacidad, concluyendo que un 92% de los cuidadores/as de personas que necesitan atención en salud por cualquier motivo, son mujeres. Asimismo el papel de cuidadoras secundarias, es asumido también por mujeres, es decir, cuando una cuidadora principal necesita ayuda para cuidar, suele recurrir a otra mujer de la familia. Según datos de la encuesta de demandas sociales sobre cuidado de la salud de los niños, las madres asumían mayoritariamente la demanda generada por la enfermedad infantil (83%), seguidas por las abuelas (7%). Pero la implicación de éstas aumentaba al doble (14%) si la madre tenía un empleo, cosa que no ocurría con la participación de los padres, que fue sólo de un 2%, tanto si las madres trabajaban fuera de casa como si no, lo que evidencia desigualdades de género en el rol de cuidadora.

Más tarde, la publicación desarrollada por el Centro de Estudios de la Mujer, surge como una réplica de otras investigaciones realizadas principalmente en países desarrollados desde hace varios decenios, destacada por colaborar en visibilizar y cuantificar la producción de cuidados en salud no remunerados y realizados al interior de los hogares del país. Estableciendo la diferenciación en la distribución del

trabajo entre hombres y mujeres e identificando el impacto que estas tareas tienen sobre la carga de trabajo de las mujeres (FONADIS, 2007).

De esta forma, se considera para esta investigación basar la interpretación de los datos desde una mirada de género, tomando en cuenta para ello, el reconocimiento que refiere una publicación del Observatorio de Equidad de Género en Salud (Chile 2004) respecto del ahorro que significa el depositar los cuidados, sobre los familiares directos del NANEAS, sin costo aparente, debido a que finalmente, se está reconociendo que entraña un costo personal, social y económico, que se deberá absorber.

Por lo tanto, en consideración a estos antecedentes, y las variables psicosociales que involucran a las personas que realizan el cuidado informal, entenderemos su participación para efectos de esta investigación, como una compleja acumulación de factores, emocionales, relacionales, socio-económicas, que poderosamente entrelazadas, impactan en algunos casos de forma casi determinante en los procesos de la dinámica, del funcionamiento de la vida familiar y finalmente en la calidad de vida relacionada con salud del/a cuidador (a) informal.³

Estos factores psicosociales pueden ser experimentados, por la persona cuidador/a, con diferentes matices, como un sentimiento de pérdida (significada o no como pérdida) como señala Serradas (2003), pérdida de la salud o del trabajo, en

³ Véase en Marco Teórico, con respecto al concepto calidad de vida relacionada con salud.

algunos casos inclusive de la pareja. Generando síntomas relacionados con el quebrantamiento de la tranquilidad, de la sensación y/o de la percepción de control, desgaste de la capacidad de protección de los hijos, de la atención otorgada a otros miembros de la familia, de ciertos proyectos, pérdida de las relaciones sociales y de las actividades escolares, profesionales y recreativas; entre otras.

Respecto a las consecuencias físicas los autores García, Mateo & Maroto (2004) evidencian datos, sobre personas que cuidan la salud de otros, asociados a la precariedad de su salud; destacando las molestias habituales de tipo físico que afecta a más del 60% de las cuidadoras, con problemas potencialmente invalidantes; también como consecuencia de la alta prevalencia de problemas crónicos y de síntomas no específicos, más de un 20% de cuidadoras presentan dificultades para la realización de las actividades normales para su edad; asimismo en el 6% de los casos, la limitación es tan importante que la propia cuidadora requiere ayuda para realizar algunas actividades de la vida diaria.

En torno al ámbito psicológico, es preciso destacar que las personas que realizan cuidados informales, se encuentran expuestas a estresores que generan intranquilidad e incertidumbre sobre su rol al interior del establecimiento hospitalario, según Velásquez, et al. (2007) se registran prioritariamente la aparición de sentimientos de incompetencia ante el desconocimiento de las tareas en relación al cuidado, así como la inexperiencia de interacción con los modernos instrumentos terapéuticos, generando altos niveles de ansiedad en ellos/as, los que afectan negativamente al niño/a (Velásquez, et al.). Estos autores señalan que efectivamente, la sobrecarga

emocional vivenciada por los individuos/a que ejecutan labores de cuidador/a informal, no sólo puede interferir en la calidad del cuidado prestado al paciente, sino que pronostica un mayor número de hospitalizaciones entre los pacientes. Lo que por consiguiente se traduce en el aumento de la institucionalización y mayor mortalidad entre los cuidadores, constatándose el importante impacto en la calidad de vida de quienes ocupan este rol.

En el mismo ámbito se han considerado; según Expósito (2008), dos niveles de estresores: Los primarios, que refieren a las consecuencias directas de cuidar a una persona. Y los secundarios, que aluden a la percepción emocional de las consecuencias de cuidar a la persona dependiente. Esto sucede, conjuntamente con el desempeño de otros roles asumidos por el/a cuidador/ a y otras actividades externas al cuidado.

Otras variables relevantes del modelo son los mediadores del estrés, que refieren a estrategias de afrontamiento (coping) que ha sido definido como el conjunto de esfuerzos y acciones orientados al tratamiento de las demandas internas y ambientales y los conflictos entre ellos, como señalan Lazarus y Folkman (1984).

El estudio del afrontamiento a las enfermedades crónicas, ha estado en íntima relación con la investigación acerca de cuáles son los tipos de estrategias más adaptativas y eficaces, que el/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situación y con respecto al apoyo social con el que cuenta, es decir la auto evaluación que la

persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución.

En otro sentido, al realizar un análisis micro-social del fenómeno, se puede concluir que; una persona afecta la salud de los miembros de su red social, y esta red social afecta la salud de la persona, en una co-colaboración mutua de sentimientos y sensaciones. Premisa, que al alero del contexto del NANEAS, permite suponer que la condición de cuidador/a informal (según se mire el fenómeno) cumple la misión de poner al descubierto un sistema complejo de mecanismos resolutivos en torno al niño/a enfermo/a. Todo lo cual, genera impacto negativo (o positivo) en el desarrollo de las actividades básicas cotidianas del grupo familiar. A partir de este pre-concepto, se puede establecer que todos nacemos dentro de una red social (la familia y el entorno social), la cual proporciona o no el espacio de crecimiento que nos permite la adquisición de identidad, autonomía, auto-valimiento y cohesión, a partir de la calidad de los vínculos y el tipo de relaciones establecidas.

Por consiguiente, en el entendido que la cultura, las reglas sociales impuestas sutil o violentamente, son en última instancia, la que determinan las necesidades que serán valorizadas o desestimadas, según el momento histórico del NANEAS. Resulta interesante plantearse, cuál sería el impacto que provoca el conocimiento y/o la percepción del diagnóstico y la prognosis en la persona cuidador/a informal, tanto como en su Red Social. En otras palabras, como este conocimiento afecta directa o indirectamente, en relación al trato que experimentan las personas en el

entorno hospitalario, dando cuenta con ello, la forma en la cual pueden favorecer o no el desarrollo de sus potencialidades.

Ahora bien, las redes sociales contribuyen a dar sentido a la vida de cada uno de sus miembros, favoreciendo la organización de la identidad a través de los ojos de los otros, de este modo hay que hacer notar, que la presencia de una enfermedad en especial crónica y/ o degenerativa, tenderá a afectar negativamente la red social del individuo, consolidándose una suerte de prejuicio y la llamada invisibilidad social, señalado por Lamas (1996).

Por ende, se reconoce la necesidad de contar con mayor información respecto de la Calidad de vida relacionada con salud, de las personas que realizan la actividad de cuidador/a informal de un NANEAS, dado que hasta el momento, se ha evidenciado una falencia que se refleja en la escasa información y experiencias de investigación, que aborden el tema en nuestro país, asociados a este grupo co-laborador del área de la salud.

Los antecedentes expuestos, indican la necesidad de afrontar las consecuencias del incremento de enfermedades crónicas en el ambiente intrahospitalario, situación que plantea insuficiencias en el apoyo e instrucción a los padres. Los autores Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia, (1994) señalan, en relación a la literatura nacional, escasos esfuerzos de los servicios de salud para apoyar a las familias con un

miembro que padece una enfermedad compleja, quienes deben neutralizar el impacto emocional y económico de esta, desde sus propios recursos.

Considerando que la familia cumple un rol clave en la reproducción social, se concibe que toda acción o relación social desplegada al interior de ella, conlleva efectos para las personas así como para la sociedad, por ello deviene en objeto de preocupación, es decir que en la medida que la familia se constituye en una institución regulada por normas jurídicas en torno a: trabajo, salario, salud, vivienda y educación, registramos que el estado construye sus políticas y programas sociales sobre la base del orden familiar legalmente establecido Lamas (1996).

Consecuentemente con lo expuesto hasta aquí, se reitera la necesidad de delimitar el concepto calidad de vida relacionada con la salud en torno al cuidador/a informal, como una manera de disponer de parámetros que clarifiquen necesidades específicas de este. Estar al tanto de los límites que se deben considerar, como una especie de evaluación a la hora de tomar decisiones en momentos de crisis. Así como o motivar hacia la búsqueda de apoyo dirigida a la preservación de sus condiciones psico-físicas, deben ser los elementos necesarios de considerar al llevar a cabo las tareas requeridas.

Es así, en relación con el rol de cuidador/a, un estudio realizado en Chile, por los autores Twigg & Atkin, (1994), distingue una propuesta de dos modelos teóricos que aparecen en la literatura internacional, para analizar el cuidado informal en salud.

Por un lado, el cuidador es contemplado como recurso; mientras por otro, se reconoce como usuario-cliente. El ser considerado como un recurso, implica que el bienestar del cuidador surge de forma circunstancial desde el sistema formal. Mientras que al situarse como usuario –cliente, se contempla al cuidador/a como beneficiario, es decir el cuidador es un foco de atención (conjuntamente con el individuo dependiente) para los profesionales. La investigación reconoce en este último modelo, la presencia de conflictos de interés, ya que en ocasiones sucede que lo mejor para el bienestar de la persona dependiente, no siempre coincide con lo que es mejor para el bienestar del cuidador.

No obstante, La Psicología de la Salud menciona que en Chile, no se cuenta con un modelo teórico que proporcione una base para la medición, predicción, esclarecimiento e injerencia, que esté fuera de los límites empíricos muy particulares. Se hace necesario aproximarse a una orientación más definida.

Por su parte, los autores Grau y González (1997) opinan desde, La Psicología de la Salud, que ésta constituirá un significativo rol en el progreso de modelos teóricos multidisciplinarios, desafío que obligará a las disciplinas involucradas a realizar nuevas reconceptualizaciones, pero más allá de este reto, lo más significativo es que permitirá develar nuevas opciones para la conservación de la salud y la vida con calidad.

La investigación del concepto Calidad de Vida relacionada con salud, aplicada a diferentes poblaciones, permitiría plantearse la importancia de desarrollar una

aproximación de ésta mirada a las cuidadoras/es vinculados/as con la población infantil, descrita como NANEAS. Esto, dada la necesidad de ampliar la exploración más allá de la sintomatología descrita como psíquica o afectiva.

Se busca entonces, más precisión de la definición del concepto calidad de vida relacionada con salud, en relación con el ejercicio de la actividad de las/os cuidadoras/es informales de un/a NANEAS, quizás especulando en un concepto menos rígido y más global que refleje la condición especial en la cual estos sujetos deben enfrentar eventos estresantes, severos y acumulativos, que además permita identificar factores comunes de protección con los que cuentan en este contexto, para realizar una descripción y poner a disposición de quienes trabajan en el área de la salud, el material elaborado y focalizado en ésta actividad.

En correspondencia con los antecedentes explicitados, que dan cuenta del aumento de la condición de niños/as con salud poco compatible con la vida, que demandan estabilidad en la presencia de un/a acompañante para su cuidado, vigilancia e interacción social, que hace evidente una actividad de trato directo, realizada por la persona que cumple el rol de cuidador/a informal. Como se ha dicho, se sitúa en la vida del niño/a como soporte vital del tratamiento, conducente a mantener la salud física y emocional del NANEAS, destaca la importancia de su rol y la necesidad de facilitar elementos que favorezcan su bienestar.

Conviene hacer notar que la mayoría de las investigaciones respecto de la CVRS, se han centrado en la condición y requerimientos del NANEAS, por ello se hace necesario ponderar la posición del/a cuidador/a informal, poner énfasis en la descripción exhaustiva de los factores que impactan la calidad de vida de estas personas, potencialmente surge la motivación y responsabilidad de conocer y dejar ver la capacidad del sistema social, para enfrentar adecuadamente las dificultades que se presentan en torno a esta condición, así como conocer desde una fuente directa la vivencia de la persona que realiza esta tarea.

Esta investigación, pretende esclarecer las circunstancias en que se desenvuelve la atención informal; también conocer y comprender mejor como vive esta experiencia el cuidador a diferencia de la cuidadora y dentro de esta investigación, conocer y describir grados de satisfacción en distintos aspectos de sus vidas en general, como en salud, trabajo, vida familiar, bienestar mental / emocional, relaciones sociales y condiciones socio demográficas.

Acorde a lo anteriormente señalado, la pregunta de investigación es:

1.3 Pregunta de investigación

¿Cuáles son los principales factores psicosociales que inciden en la calidad de vida relacionada con salud, de los/as cuidadores/as informales de NANEAS, que han sido atendidos en una Unidad de Pediatría de un Hospital en Santiago de Chile?

2. APORTES Y RELEVANCIA DE LA INVESTIGACIÓN

2.1. Aporte Teórico

La investigación sobre la calidad de vida de los/as cuidadores informales y sus alcances, cobra importancia para nuestro país, por una parte en consideración al significado dado a la relación madre-hijo/a, como vínculo vital y fortalecedor para el tratamiento del/a NANEAS, favoreciendo la recuperación y aminorando el impacto en la salud física y mental del niño/a, ante todo esto, se hace indispensable profundizar en el tema.

Los antecedentes que hemos presentado así como los revisados, nos muestran la necesidad de establecer mayor claridad respecto del contexto donde se desarrolla la actividad vinculada con el cuidado durante la hospitalización y los factores que impactan la calidad de vida del cuidador/a informal, así como la vivencia de la persona que ejerce esta actividad, de manera de tener un panorama más claro, que pudiera aportar con información más específica, para definir y elaborar opciones de apoyo para el/a cuidador/a.

El desarrollo de esta investigación abre la posibilidad de explorar con mayores antecedentes desde la Psicología, los aspectos cualitativos de la experiencia de las cuidadoras/es informales. Antecedentes encaminados a ampliar el desarrollo

investigativo generando nuevo conocimiento, además de plantear un desafío para los enfoques teóricos que nos ofrece la Psicología. Aún cuando se dispone de cuantiosos estudios sobre CVRS, especialmente en casos de patologías crónicas específicas (con prevalencia en aumento) estos estudios han sido desarrollados desde la mirada biomédica, la medicina y la enfermería fundamentalmente, teniendo sus propias formas de concebir a los sujetos y las relaciones que se establecen en este espacio de análisis que es la hospitalización.

A partir de esta premisa se pretende, bajo el alero de la psicología como antigua ciencia del estudio y comprensión del psiquismo del ser humano, encauzar la investigación hacia una comprensión global de la vivencia, en torno a la actividad de cuidador/a informal (Gallart, 1992; Bericat, 1998; Ivankova; Creswuel y Stick., 2006, citados en Vasilachis) dichos autores avalan la construcción de teoría desde la perspectiva pragmática, combinando procedimientos.

2.2. Aporte Práctico

En cuanto a sus implicancias prácticas, afirmamos que existen muchas interrogantes respecto de la presente exploración, a propósito de que la mayoría de las investigaciones refieren al ámbito enfermería, aún mostrándose de acuerdo en el gran aporte e importancia de tales estudios, se piensa que se requiere crear alternativas y

estrategias que sean pertinentes a una necesidad, de manera más integral en torno al ejercicio de esta actividad.

Otro motivo de interés para el desarrollo de esta investigación, plantea considerar las actuales modalidades de abordaje terapéutico, desde las disciplinas, tanto del área de la salud como psicosociales, incluida la Psicología, que están centradas fundamentalmente en el sujeto que presenta necesidades especiales en atención en salud, y aún cuando se perciba la importancia de un abordaje que considere a el resto de los integrantes de la familia, en la práctica no es llevado a cabo. Atendiendo a este punto, uno de los intereses de esta investigación, es otorgar mayor claridad sobre los procesos implicados en el cuidado de un NANEAS y en particular si es la madre la cuidadora informal, de manera de estimar el impacto en su Calidad de Vida, durante el periodo de hospitalización y posteriormente cuando el NANEAS egresa, de manera que pudiera contar con mayor preparación para la continuidad de estos cuidados en su hogar y soporte para su Calidad de Vida.

En definitiva el rol de cuidador/a informal en Chile, amplía su relevancia pensando que es una actividad no remunerada y la persona aumenta la posibilidad de afectarse en su salud, como se ha dicho se deduce que en los próximos años el país requerirá amparar con políticas sociales a esta población creciente, que resguarden su cuidado y bienestar, acordes a la valoración o validación de su labor, que otorgue beneficios y entrenamiento coherentes con su condición y necesidades específicas.

2.3. Aporte Social

Esta investigación posee relevancia social, dado que, al contar con mayor conocimiento sobre la calidad de vida relacionada con salud de cuidadores/as informales, permitirá incorporar con mayor precisión el concepto a determinados programas, específicamente en el área de la salud, como por ejemplo en capacitación al personal o para ilustrar a los padres, abriendo posibilidades de trabajar de forma integral con los niños/as, adolescentes y familia según se presenten sus necesidades.

También resulta conveniente la indagación, ya que sirve para complementar un tema ya investigado, pero poco estructurado y/o formalizado, con fines de mayor ponderación a la práctica de cuidados informales, específicamente en salud correlacionado al género, dada las implicancias instituidas en el modelo cultural que permite la invisibilidad de la actividad así como de los efectos sobrellevados por las personas que cumplen este compromiso, por ejemplo a modo de representación pudiera fomentarse y practicarse un trato distinto desde la institución hasta el interior de la familia.

Por otro lado, es necesario destacar que a partir de la revisión de la literatura, en cuidadores informales con enfoque de género, los autores Crespo & López (2008) revelan diferencias en torno al apoyo social y en la auto percepción que tienen hombres en contraposición con mujeres y de la propia situación de cuidados, concluyendo que la variable género yuxtapuesto a otras, afectan su calidad de vida.

Estos antecedentes llaman la atención de las investigadoras y amerita clarificación en torno al contexto seleccionado para este estudio. Esencialmente al registrar cómo experimenta y percibe este proceso la persona que ejerce como cuidador/a informal, se rescata información significativa, para futuras propuestas de apoyo, sobre todo teniendo en cuenta, que al menos en algunos países, como señalan Kramer et al. (2008) cada vez se van incorporando más cuidadores varones, a esta actividad, al reducirse la red asistencial femenina, producto de: la progresiva incorporación de la mujer al trabajo; el descenso de natalidad; el aumento de la esperanza de vida sin distinción de sexo y el cambio en las relaciones intrafamiliares entre otras causas.

Ahora bien, culturalmente se espera que los hombres conserven el control de las situaciones, que sean más prácticos que emocionales ante los desafíos y la toma de decisiones, además que funcionalmente sean capaces de sobrellevar el estrés y resistir el malestar físico. En términos generales se esperan respuestas diferentes a como lo hacen las mujeres frente a las situaciones de estrés. A continuación, concluyen Kramer et al. (2008) cuando los varones desarrollan sentimientos negativos asociados a una situación estresora como es la del cuidado en salud, sus propias expectativas internas o las exigidas por el entorno, podrían dificultar la búsqueda de ayuda, a diferencia de las mujeres, el acceso a alguna instancia de apoyo se lleva a cabo con menor conflicto. En relación a este punto, la investigación, pretende esclarecer las circunstancias en que se desenvuelve la atención informal; conocer y comprender mejor como vive esta experiencia el cuidador a diferencia de la cuidadora.

3. OBJETIVO GENERAL

3.1. Objetivo General:

Describir y analizar los principales factores psicosociales que inciden en la calidad de vida relacionada con salud, de personas que ejercen la actividad de cuidadores/as informales de un NANEAS, atendidos en una Unidad de Pediatría de un Hospital de Santiago de Chile, durante el 2009.

3.2. Objetivos Específicos:

- Especificar factores que afectan la calidad de vida relacionada con salud, vigentes en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de un NANEAS.
- Reseñar sintomatología psicológica que perciben las personas en el ejercicio de la actividad de cuidador/a informal durante la dinámica cotidiana.
- Analizar factores positivos y negativos comunes presentes en el discurso de personas que ejecutan la actividad de cuidado informal de un NANEAS.
- Determinar aquellos factores de riesgo relevantes para el/la cuidador /a informal.
- Identificar y describir las estrategias de enfrentamiento presentes en el discurso de personas que ejecutan la actividad de cuidador/a informal.

4. MARCO CONCEPTUAL

4.1. Calidad de Vida/ Calidad de Vida relacionada con Salud (CVRS):

Schwartzmann (2003) mencionada en el artículo Ciencia y Enfermería, alude a la época de los Griegos (Aristóteles), como el origen del interés en la calidad de vida de los seres humanos, no obstante el concepto relacionado con la salud se sitúa como tal, muy posteriormente en los años 60, enfatizando su auge en la década de los 90.

Nussbaum y Sen (1993) señalan que La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) como concepto en si-mismo, ha sido estimado como uno de los focos de atención, desde la ética, la economía, la política, la medicina y la psicología permaneciendo a la fecha sin alcanzar un consenso, respecto de sus definiciones y continúa siendo un ámbito de discusión en la actualidad entre las distintas disciplinas, en tanto no se logran enmarcar los parámetros de observación.

La profundidad y extensión que conforman el concepto “Calidad de Vida”, dificulta su operacionalización, por un lado entendiendo que “calidad” refiere a un continuo que se altera en su condición, dado que es inestable y variable, la pregunta es: ¿Cómo se definen los grados de mal estar o bien estar de una persona?, para delimitar el grado en que siente y como percibe. Por otro lado, si se intenta razonar como se plantea significar la “vida” de una persona, siendo la

existencia misma la que configura ciertas vivencias y condiciones, que son experimentadas de manera muy personal y los resultados de las mediciones estandarizadas siempre dejan una interrogante respecto de la realidad percibida. A partir de éste escenario, se aspira a restablecer veracidad al conocimiento y apreciación de las propias personas involucradas.

Nuestra atención recae sobre la definición propuesta por Brock (1993) posteriormente la OMS en 1994 abandona, al menos en forma explícita, la palabra "bienestar" como parte de la enunciación. Sin embargo, en la medida en que éste es un campo dinámico de reciente desarrollo, comienzan a aparecer otros conceptos, no necesariamente compartidos por todos los investigadores, pero que tienen su anclaje en la definición de la propuesta realizada por la OMS, para Calidad de Vida, esta responsabilidad es delegada a un Grupo de Trabajo Europeo, perteneciente a esta organización, tarea que fue iniciada a partir de 1991, dicho grupo desarrolló la propuesta que se ocupará como alero para esta investigación.

La definición es destacada como sigue:

Calidad de Vida (CV): “Percepción de un individuo de su posición en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, en relación con sus metas, valores, y preocupaciones” (Grupo WHOQOL 1994).

Seguidamente se presenta un registro extraído del libro de Hidalgo (2008), con una variedad de definiciones de calidad de vida detalladas en la siguiente tabla.

Tabla 1. Definiciones del concepto de calidad de vida.

Año	Autor	Definición	Referencia
1973	Dalkey y Rourke	<i>Sentimiento personal de bienestar, de satisfacción/insatisfacción con la vida o de felicidad/infelicidad.</i>	<i>Bobes, et al. 1994</i>
1978	Shin Johnson	<i>La posesión de los recursos que se necesitan para la satisfacción de las necesidades o deseos, participación en actividades que hagan posible el desarrollo personal, autoactualización y comparación satisfactoria de uno mismo con otros.</i>	<i>Bobes, et al. 1994</i>
1980	Levi y Andersson	<i>Por este concepto entendemos una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal y como lo percibe cada individuo y cada grupo y, de felicidad, satisfacción y recompensa.</i>	<i>Bobes, et al. 1994</i>
1987	Torrance	<i>Concepto multidimensional que incluye todos aquellos factores que impactan sobre la vida del individuo.</i>	<i>Bobes, et al. 1994</i>

1987	Walker y Rosser	<i>Representa un amplio espectro de dimensiones de la experiencia humana que van desde aquellas asociadas a las necesidades vitales, tales como comida y cobijo, a aquellas asociadas con desarrollar un sentido de plenitud y felicidad personal.</i>	Bobes, et al. 1994
1987	Wiklund et al.	<i>La disminución de la sintomatología, incremento del bienestar, y mantenimiento de una buena capacidad funcional para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria.</i>	Bobes, et al. 1994
1988	Chubon	<i>Aquello que nos hace sentir que la vida merece la pena vivirla.</i>	Bobes, et al. 1994
1989	Goodinson y Singleton	<i>Grado de satisfacción con las circunstancias percibidas de la vida.</i>	Bobes, et al. 1994
1990	Baca	<i>Abarca una amplia serie de factores físicos, psíquicos y sociales, así como sus limitaciones, los cuales van a condicionar al individuo y su entorno, derivando de ellos diferentes grados de autosatisfacción.</i>	Bobes, et al. 1994

1991	Bobes	<p><i>Concepto personal e interno, basado en la integración de varios factores relacionados con la idea del Yo y, con la interacción del individuo con su mundo externo y con sus proyectos existenciales.</i></p>	<p><i>Bobes, et al. 1994</i></p>
1994	<p><i>WHOQoL Group</i></p>	<p><i>La percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual el vive y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.</i></p>	<p><i>WHOQoL Group, 1994</i></p>
1996	<p><i>Raphael, Rukholm, Brown, Hill</i></p>	<p><i>“How good is your life for you”, “Qué tan buena es su vida para usted”.</i></p>	<p><i>Raphael, Rukholm, Brown, Hill</i></p>
2001	<p><i>Hernández et al.</i></p>	<p><i>La capacidad de hacer las cosas que uno desea y alcanzar aquello que uno quiere. En otras palabras, sería la capacidad de la persona de desempeñar un papel en la sociedad y de disfrutar plenamente de ese papel como ciudadano, sea cual fuere su situación social. (p.32)</i></p>	<p><i>Hernández et al. 2001</i></p>

Se han presentado una gama de definiciones conceptuales de la CVRS, las cuales se han revisado, pretendiendo delimitar alcances, restricciones y pertinencia para esta investigación. La preocupación en torno al constructo CVRS, se exterioriza como una necesidad que ha ido en acrecentamiento debido a una diversidad de agentes, según la opinión Nussbaum y Sen (1993) existe mayor frecuencia y velocidad en los cambios, producto de los efectos de la revolución tecnológica; el exceso de información; el desempleo o multi-empleos; cambios en la estructura familiar; la pérdida de motivaciones, lealtades, valores entre otros, pero substancialmente se señalan estos factores como foco de interés para diversas investigaciones y han sido denominados factores estresantes por (Nussbaum y Sen).

Examinando la literatura pertinente a este estudio, se reconoce que ha existido una continua discusión respecto de los distintos aspectos que se deberían considerar, como necesidades básicas del ser humano, meritorias de ser evaluadas. A partir de ello se han registrado tres grandes áreas de investigación: la psicología que ha focalizado su interés en torno al concepto de bienestar o felicidad; la sociología que ha puesto el énfasis considerando los indicadores sociales Angermeyer y Killian, (2000) y desde el área de las ciencias médicas desde donde se han desarrollado investigaciones en torno a la salud física, mental y sus avances, que han determinado la prolongación de las expectativas de vida del ser humano, desde este contexto emerge la interrogante en torno a la calidad de vida del paciente, se destacan los estudios realizados en el área de la enfermería y de la salud pública, primariamente son los territorios que propiciaron la emergencia de grandes aportes respecto del

constructo Calidad de vida relacionado con la Salud (CVRS) estudios que se han hecho afines al rol de cuidador/a de estos pacientes.

Uno de los fundamentos importantes para desarrollar esta investigación deriva de las deducciones presentadas por El Grupo de Trabajo Europeo de la OMS (Levi, L., 2001) quienes plantean estimaciones hacia el año 2020, sobre la primera causa de mortalidad, incidiendo el estrés vinculado a accidentes cardiovasculares y suicidios a consecuencia del aumento de las depresiones. En este contexto se enmarca el desarrollo y avance de la ciencia, sumado a la enorme producción de bienes, que obliga a realizar grandes gastos en salud, no obstante paralelamente se mantienen sin adecuaciones significativas las políticas de salud y el abordaje de las patologías.

Si bien se reconoce que la incorporación de las medidas de Calidad de Vida Relacionada con la Salud, constituyen uno de los progresos más demostrativos en materia de evaluaciones y/o estimaciones en salud. La esencia del concepto CVRS, está en considerar la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social, espiritual y estos dependen en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal, como señala la idea central de (Schumaker & Naughton (1995) que resume en percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual y de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo. En el mismo sentido Leman (1996) precisa sobre la satisfacción en relación a las dimensiones subjetivas.

Asimismo los autores Minayo, Hartz y Buss (2000) acentúan la influencia histórica y cultural, que deviene en la percepción de la calidad vida, la relatividad del concepto está en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual depende en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal Schwartzmann (2003 citado en Torres & Sanhueza 2006)

En resumen la Calidad de Vida es señalado como un concepto abstracto, subjetivo y difícil de definir, medir y expresar; Es intransferible, cada persona la siente, la vive, la anhela y la califica a su manera; Es dinámica, cambiante, auto-evaluativa, modificable; Distinta para cada sujeto; Tiene diferencias históricas, geográficas, culturales, por edad, por sexo, por religión, por raza; Reconoce sólo las barreras auto-limitantes. La Calidad de Vida de una familia puede parecerse, pero nunca será igual entre sus propios integrantes, dado que es esta es incomparable.

Tomando en cuenta todos estos antecedentes, sobre el concepto calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), esta investigación considera la perspectiva que esencialmente centraliza el reconocimiento, en torno a la percepción de las propias personas sobre su condición tanto física, como emocional, del contexto familiar y social, aspectos que se espera validen los datos subjetivos que reflejan sentimientos y apreciaciones que condicionan el bienestar o malestar y el estilo de vida de las personas en condiciones específicas según señala González (2005).

4.2. Metodologías para evaluar Calidad de Vida:

Uno de los primeros en delimitar el concepto calidad de vida es Dan Brock (1993 citado en Nussbaum & Sen, 2000) a partir de la lectura pertinente al tema de estudio, se deduce que existen una serie de interpretaciones para evaluar la calidad de vida, así como una extensa gradación de factores que se circunscriben respecto del bienestar en la existencia de una persona y que las reflexiones que se hacen desde las diferentes teorías filosóficas acerca de la calidad de vida, se enmarcan en escalas de necesidades mínimas, así como las aproximaciones estarán relacionadas con lo concebido como vivencia de calidad, de manera particular, en coherencia con el objetivo perseguido, ya que de manera general se oscila entre lo objetivo y subjetivo.

Especulando respecto de la situación de tener un hijo/a con salud deficiente, el supuesto será que su condición mejore, si su situación es extrema bastará que se mantenga con vida, se sospecha que ante la persistencia de esta situación se requiere ocupar algún mecanismo compensatorio (redes afectivas, familiares, sociales, religiosidad, intereses personales etc.) reflexionando en relación al tema, se puede señalar, que la actividad de cuidado permanente dificulta una dinámica de vida equitativa o justa para el núcleo familiar. Basadas en esta apreciación, se especula que si se indaga con la madre respecto de cómo registra esta situación asignará una ponderación muy particular a su sentir. Por un lado los juicios objetivos sobre lo observable se basan en la inter-subjetividad (refieren al cuerpo, la mente, a las

capacidades funcionales y al ambiente etc.) por otro lado los juicios subjetivos reseñan el estado psicológico de la persona (como lo vivencia).

De todas maneras, es importante hacer notar el rasgo particular de la condición de cuidador/a informal, infiriendo que los aspectos observables, de la calidad de vida de una persona pueden descargar juicios no sólo sobre ella o acerca de de la calidad de vida que lleva, sino que se corre el riesgo de que deriven en juicios morales o políticos acerca de esta condición; considerando que las instituciones y actitudes sociales no sólo dividen las clases de actividad entre los sexos, sino que las mujeres y los hombres ven sus propias vidas desde dentro de si mismos, en forma muy diferente y determina cuales son las opciones del individuo para emprender diversas clases de actividad, conjuntamente Nussbaum y Sen (1993) sustentan estas estimaciones.

Los métodos actuales de evaluación de Calidad de Vida en Relación a la Salud se han desarrollado principalmente a partir de tres tradiciones de investigación Angermeyer y Killian (2000) llevando a cabo estudios que se centran en: a) indicadores sociales por un lado; b) desde el conocimiento de la psicología por otro y c) en el plano de la ciencia médica, predominando los estudios de la O.M.S.

a) Las investigaciones en *indicadores sociales*, proveniente de las ciencias sociales, han centralizado su interés en los determinantes sociales y económicos del bienestar. Desde la década de 1930 se formaliza la primera evaluación de bienestar material (King) posteriormente en los años 50 emerge por primera vez el término

calidad de vida Ordway (1953), siendo utilizado primariamente por influyentes políticos de la época. Estudios posteriores comenzaron a mostrar la escasa o nula relación entre indicadores y objetivos de satisfacción con la vida y las apreciaciones subjetivas. A partir de entonces, las líneas de investigación en el campo social difieren, entre las que continúan centrándose en indicadores objetivos y las que se concentran en indicadores subjetivos. Dentro de esta línea, diversos estudiosos siguen discutiendo si la satisfacción debe medirse globalmente o en relación a distintos ámbitos de la vida específicos como se ha dicho por Bodner, Feist, Jacobs, Miles & Tan (1995)

Los distintos modelos teóricos sobre necesidades humanas, desarrollados por filósofos, antropólogos, científicos sociales y políticos, incluyen y comparten a pesar de sus diferencias teóricas, lo distinguido por Angermeyer y Killian (2000) en las siguientes categorías de necesidades:

1. Necesidades fisiológicas: alimentación, agua, aire, cobijo de las fuerzas de la naturaleza.
2. Necesidad de relación emocional con otras personas.
3. Necesidad de aceptación social.
4. Necesidad de realización y de sentido.

b) Posteriormente la investigación de la *felicidad*, proveniente de la **tradicón psicológica**, definida por Jones (1953) como un constructo psicológico posible de ser investigado. La primera investigación en los EE.UU. de los autores Gurin y cols. (1960) evidenció que la "felicidad y el bienestar" no podían reducirse solamente al grado de humor positivo experimentado. Estudios posteriores demostraron la independencia de los afectos positivos y negativos relacionados con el bienestar. Estudios como los de (Abbey y Andrewes, 1985; Costa & Mc Crae 1980) revelaron la relación del afecto positivo con el control interno, la tendencia a la acción, el apoyo social y la extraversión, mientras los afectos negativos muestran mayor asociación con el estrés, la depresión y la neurosis. La demostración por parte de los psicólogos de que las respuesta subjetivas (sentimientos, deseos) podían evaluarse de modo confiable y válido, a través de tests, contribuyó a jerarquizar este campo del conocimiento y llevó al desarrollo importante de la psicometría como soporte técnico de las evaluaciones según Barge, Nicolson, Deslepaul & De Vries (2000).

c) En el área de la salud, la OMS fue pionera en desarrollar reflexiones en torno al concepto de Salud, al definirla ya en 1948, como "un estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad". Sin embargo, esta definición de avanzada, no pasó de ser una expresión de deseos y la práctica médica así como las evaluaciones poblacionales de salud fueron alejándose cada vez más de este concepto. Es así como resulta necesario desarrollar una aproximación más holística, sobre la Calidad de Vida Relacionada con la Salud

(CVRS), que incluya la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual.

El estado de salud de una población era medido tradicionalmente por la tasa de mortalidad y esperanza de vida, a pesar de que, ya en los años 50, la tasa de mortalidad de los países desarrollados de Occidente alcanzó un equilibrio, volviéndose la tasa de mortalidad una medida ineficaz para diferenciar el estado de salud de las poblaciones de estos países. Por otro lado, la mayor prevalencia de enfermedades crónicas, como consecuencia de la disminución o eliminación de las enfermedades infecciosas, así como el desarrollo de tecnologías médicas que atenuaban el dolor y el malestar, sin que eso implicase una prolongación de la vida, hicieron necesaria la aparición de otras medidas de resultados más sensibles y que permitieran dar cuenta de una manera más amplia, de la complejidad que se intenta medir.

A comienzos de los años 80 aparece un desarrollo de *perfiles de salud*, Tales como: Perfil de Impacto de la Enfermedad Bergner y cols (1981); Perfil de Salud de Nottingham, de los autores Hunt & Mc Ewen, (1980); SF-36 Ware & cols (1981). Asimismo los economistas, también hicieron aportes fundamentales al destacar la importancia de la evaluación de medidas de preferencia y/o utilidad.

El concepto de CVRS ha sido desarrollado desde tres amplias tradiciones, cada una de ellas ha ponderado aspectos distintos, no obstante se han excluido ámbitos significativos del quehacer del individuo que impactan su calidad de vida.

Muchos investigadores toman un enfoque operativo y sugieren que sus instrumentos miden el constructo de Calidad de Vida, aunque lo más habitual es que en realidad midan algún aspecto de la capacidad funcional del sujeto, o de lo que siente o prefiere ejemplo de ello, son: Perfiles de Salud, Índice de Katz, Medidas de Bienestar Psicológico, que son en realidad instrumentos de detección de psicopatología etc. Badia, Salamero & Alonso (2002). Muchos instrumentos están más centrados en las propiedades psicométricas (validez y confiabilidad de la información recogida) que en explicitar el modelo conceptual del que parten. Todo ello genera confusión a la hora de tener una definición consensuada de la CVRS.

Ahora bien fundamentadas en los antecedentes expuestos hasta aquí, se reitera la opción por la definición del concepto CVRS, cuyos puntos de consenso según el Grupo WHOQOL (1995 citado en González 2005) involucra la subjetividad, la multidimensionalidad, la variabilidad en el tiempo e incluye sentimientos positivos y negativos, considerando dimensiones tales como el funcionamiento: físico, emocional, cognitivo, social, el rol funcional, la percepción de salud general (bienestar)

Este concepto genérico refiere a la percepción de un individuo, de su posición en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, en relación con sus metas, objetivos, expectativas, valores y preocupaciones, en otras palabras está hablando de una evaluación subjetiva, que se sustenta en el balance entre aspiraciones y realidad de cada individuo, cuando este se encuentra dotado de los elementos culturales y de la libertad de pensamiento para dicho análisis. Los criterios de valor para calificar la calidad de vida son construidos biográficamente e históricamente y varían entre comunidades al interior de este análisis y el referente común sería la satisfacción de necesidades básicas, que se asientan en algunos componentes básicos de la calidad de vida según refiere Flanagan (citado en Schwartzmann 2003) tales como: confort material, salud y seguridad personal, relaciones familiares, relación conyugal, amistades, aprendizaje, comprensión de uno mismo, trabajo, autoexpresión creativa, ayuda a los demás, participación en asuntos públicos, socialización, actividades de descanso y actividades recreativas.

Asimismo Schwartzmann (2003) respeta los procesos de adaptación a las nuevas situaciones, origen de los cambios en la valoración, de esquemas interpersonales temporales y también cambiantes. La calidad de vida, sería el resultado de consecuencias que obedecerían paralelamente a los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas, que afectarían la percepción de la situación actual frente a sucesos vitales que producen estrés, revelando la necesidad del soporte social.

4.3. Concepto de Cuidadora Informal:

La prevalencia de enfermedades crónicas, en países que no existe curación total para ciertas enfermedades implica que los objetivos de los tratamientos están enfocados a atenuar o eliminar síntomas de quienes las padecen o a eliminar las complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, esta situación como ya hemos mencionado anteriormente requiere incorporar al familiar directo o adulto/a significativo/a como parte relevante de este bienestar, que exige un/a cuidador/a de tiempo completo, para brindar apoyo, asistencia y compañía al paciente .

Según la Encuesta en Calidad de Vida y Salud, desarrollada por el Ministerio de Salud en los periodos 2000-2006, indica que en Chile, el 96.1% de los cuidadores son mujeres, asumiendo el rol de acompañar al niño en las intervenciones de salud y satisfacer sus necesidades y brindar las oportunidades para ello, en relación a su edad y nivel de independencia. Se espera que las mismas, sean capaces de realizar una labor como cuidadoras que permita potenciar los logros obtenidos en la sala de terapia, ya sea a través de formar un vínculo y apego con su hijo o de realizar actividades específicas indicadas por los profesionales.

El Servicio de Pediatría del Hospital San Borja Arriarán propició una investigación, Barrera (2008) que demostró los beneficios que tiene incorporar a los padres (aún cuando se reconoce que generalmente son las madres las que se involucran) en el proceso de hospitalización de los niños, reportándose una

disminución de los días camas, se observa atenuación del síndrome de bata blanca, disminución de las enfermedades intra-hospitalarias y mejoras en el estado nutricional de los niños, entre otros aspectos.

Hay evidencia suficiente como para relacionar la experiencia del cuidado de un NANEAS y el aumento en las probabilidades de enfermar, aumentando los indicadores de riesgo de ansiedad y depresión, así lo plantean diversos estudios en relación al tema (Rodríguez Vega A., Ortiz Villalobos, et al. 2002; Navarro, Briceño & Villalobos, 2007)

La investigación asociada a la sobrecarga emocional que afecta a la persona que se convierte en el cuidador del paciente se ha convertido en uno de los objetivos más importantes de muchos estudios durante los pasados años (Kurtz et al. 1994; Nijboer 1998; Raveis 1998). Por un lado, se ha reconocido una mayor prevalencia de la sintomatología psiquiátrica en este grupo. Por otro lado, el periodo de sobrecarga para el cuidador se ha extendido, a medida que el tiempo de supervivencia del paciente aumenta gracias a los avances médicos Raveis (1998). También se ha evaluado la importancia que tiene la familia a la hora de proporcionar apoyo emocional y social, lo que afecta a la adaptación del paciente a la enfermedad, su desarrollo y también a la posibilidad de recibir tratamiento en un contexto afín (Kurtz et al. 1994; Raveis 1998)

4.4. Género:

Por otro lado la idea de conocer preceptos y/o actitudes de hombres y mujeres respecto a ciertas dimensiones, considera la mirada de género, (interpretativamente) al analizar como percibe este ejercicio el/a cuidador/a en salud. Es importante destacar que en Chile prevalece enraizada una multiplicidad de presunciones sobre el rol de la mujer así como los prejuicios en torno a su condición, Lamas (1998) la autora refiere la conformación de un entramado que se entreteje entre las costumbres y tradiciones, originado en el funcionamiento del sistema social, que promueve capacidades y habilidades de manera diferenciada.

En relación a la actividad cuidador/a informal, la condición de parir los hijos/as, implica una prevalencia de dicha labor inherente al sexo femenino Beauvoir (citado en, Lamas 1998 y Montecino 2007) este autor deja ver la constitución de la identidad de la mujer bajo el dominio de lo masculino y la subordinación de ésta en lo social político y económico a partir de los años 50. Aún cuando el termino género ha existido desde el descubrimiento de dicho autor, la disciplina que primero acoge esta categoría, otorgándole un nuevo significado, fue la psicología en su vertiente médica, para marcar una diferencia con el sexo. Jhon Money la usó en 1955, posteriormente Robert Stoller la desarrolló en 1968, en su estudio sobre los trastornos de la identidad, debido a una falta en torno a la asignación de sexo. Estos estudios permiten determinar que la identidad y los comportamientos masculino-femenino, no

dependen del sexo biológico, sino que haber vivido los rituales establecidos desde el nacimiento para hombres y mujeres (Lamas, 1996)

Co-existen diversas posturas respecto de la construcción genérica: religiosa, antropológica, sociológica o feminista, Stevens (1973 citada en Montecino, 2007) la autora señala que si bien existe diversidad teórica, estas se sustentan en el rol que tiene la religiosidad en la vida social, aún cuando la persona no participe de las prácticas, puesto que esta se configura psíquicamente, de esta manera se apoyan en representaciones, transferidas a través de rituales y tradiciones conducentes de una u otra manera a preservar la historicidad.

La perspectiva psicológica, fundamentada en estos antecedentes, según Lama (1996) articula tres instancias básicas, desde la perspectiva de género: a) **La asignación de género** o rotulación, atribución designada antes de nacer, conducentes a imprimir la diferencia; b) **La identidad de género**, que ocurre cuando el niño/a se apropia de sus experiencias a través del lenguaje, siendo capaz de elegir ropa o juguetes acorde a su identificación y c) **El papel de género**, que tiene carácter representacional y se instala a través de normas y disposiciones dictadas por la sociedad y la cultura, correspondiente a la división sexual del trabajo más arcaica (Lamas). Sin duda que la maternidad juega un papel primordial al momento de asignar tareas al interior de la familia, particularmente, ante la necesidad de ejercer como cuidadora informal, destacando su fuerza naturalizadora, respecto de ello se cree que asienta un desequilibrio en la calidad de vida de la persona investida

culturalmente para desempeñar esta labor, subordinada a un conjunto de afirmaciones respecto al rol de mujeres y hombres en el ámbito de lo privado y respectivas responsabilidades familiares.

Sin embargo reiteramos respecto del estudio en relación a hombres cuidadores de personas dependientes en salud, según Crespo & López, (2008) entre las conclusiones destacan las discrepancias de apreciación respecto de su propia situación de cuidados y en relación a la demanda de apoyo social. Dichos autor/a muestran que la variable género asociado a otros determinantes, aumentan el grado de dificultades para desempeñar esta labor en los hombres, las cuales afectarían negativamente su calidad de vida.

Se destacan estos antecedentes en tanto la población seleccionada son padre y/o madre de un niño/a, que incluye en algunos casos riesgo de sobre vivencia, se espera encontrar más cuidadoras (sexo femenino), pero como se ha mencionado anteriormente la progresiva inserción laboral por parte de las mujeres, según los autores (Rivera 2001; Kramer & Thompson, 2002) pronostican dificultades en la disponibilidad de mujeres para ejercer cuidados en salud y que esto hace necesario que cada vez se incorporen más hombres al ejercicio de cuidadores informales.

En relación al tema, principalmente se destaca, que las representaciones que la cultura ha acreditado, espera determinadas respuestas por parte de los hombres en relación a las situaciones de estrés; implica hábitos instalados con respecto de los

sentimientos negativos asociados a situaciones extremas; que enfrenten los desafíos y no manifiesten debilidad o cansancio, se piensa que esto dificulta la búsqueda de apoyo externo, señalado por Crespo & López (2008).

Recogiendo lo más importante, resulta interesante esclarecer las apreciaciones que tienen hombres y mujeres que realizan la actividad de cuidar en salud, comprender y describir como vive esta experiencia el cuidador en contraste con la cuidadora, considerando ámbitos de funcionalidad, de salud en general, actividad laboral, relaciones familiares, sociales y condiciones sociodemográficas.

4.5. Concepto de NANEAS:

Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS). La sigla NANEAS es creada en EE.UU., bajo el nombre de “Children with Special Health Care Needs” (CSHCN) considera a “todos aquellos que tienen o están en riesgo de tener una condición crónica, física, del desarrollo, del comportamiento o emocional y que a demás requieren servicios de salud y relacionados de un tipo o cantidad más allá de lo necesario por los niños en general” (Provost, 2005; Mc Pherson M., Arango P., Fox H., et al 1998).

En base a ésta definición, en Chile, el Comité de Enfermedades Crónicas en Pediatría, crea el concepto NANEAS, el que se define como “aquellos menores de 15 años, con condición crónica física, conductual, emocional o del desarrollo que

requiere atención de salud por más de seis meses, cuidados especiales de tipo y cantidad que va más allá de lo que requieren los niños en general, se encuentran incluidos también aquellos en riesgo de hospitalizarse o morir”, debido a que la Sociedad Chilena de Pediatría, aún no dispone de información centralizada sobre la demanda de atención de niños con necesidades especiales de atención en salud; que el Comité de Enfermedades Crónicas intenta mantener una base de datos actualizadas; pero no existe un registro del universo de NANEAS en Chile ni un perfil de la cantidad y duración de las intervenciones que recibe esta población en los sistemas de salud.

Considerando el contexto en que se desenvuelve esta investigación, y el lugar donde se ubica la población en estudio (la Unidad de Pediatría de un Hospital en Santiago, Chile), consideraremos válida la siguiente definición coherente con los criterios de inclusión dispuestos en este estudio. Para esta investigación entenderemos por NANEAS Morgana, Saieh, Quezada, et al. (2007) a “todo menor de 15 años, con condición crónica física, conductual, emocional o del desarrollo que requiere atención de servicios de salud y relacionados de tipo o cantidad que van más allá de lo necesario por los niños en general, que para esta población registrará al menos 3 hospitalizaciones en el lapso de un año”

4.6. Antecedentes Relacionados con la Práctica de los Equipos de Salud-Niño-Familia en Chile.

En 1937, en Chile, durante el Segundo Congreso Nacional de Pediatría, el Dr. Eugenio Cienfuegos, manifiesta que si bien los hospitales eran el lugar idóneo para cuidar de la salud y bienestar de los niños/as que requerían dichos servicios, no podían suplir el amor maternal, que es fundamental para la salud mental del menor, y que incide de manera directa sobre su salud física. Es así como surge la primera intención de incorporar a la madre dentro del proceso de atención del niño hospitalizado. Desde ese entonces emergen distintas estrategias, hasta que en 1986 el Parlamento Europeo establece los Derechos del Niño Hospitalizado, Fernández (2008) dentro de los cuales destaca que todos los niños tienen derecho a estar acompañados de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo de tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos, sino como elementos activos de la vida hospitalaria.

A principios de 1989, las madres tenían un rol pasivo dentro del proceso de hospitalización, sólo podían visitar a sus hijos/as, mirándolos a través de una pared de vidrio y a distancia. En el año 1990, se constituye un grupo clínico dedicado a modificar la atención, en relación a la participación de los padres dentro en este proceso, Barrera (1994). En consecuencia, las madres pudieron estar presentes y cerca de sus hijos durante el día; y en aquellos casos en que los niños/as padecían una

enfermedad terminal, se amplía a día y noche. Ante el impacto y la satisfacción de las madres, aún cuando las carencias físicas y sociales del contexto eran evidentes, éstas siguieron participando sin hacer mayores exigencias al equipo. La participación activa de la familia, implicó una reorganización del equipo de salud, trabajo de enfermería dirigido a educar a los padres respecto de la patología y cuidados hacia el paciente, entre otras estrategias de cambios para facilitar su colaboración. En 1998, se optimizó la gestión respecto de camas al interior de los servicios y la calidad de la atención otorgada al/a niño/a. Sin embargo, las carencias físicas y sociales no se abarcaron en su totalidad, aparte de modificar el horario de visita de las madres, reduciéndolo de 12 a 10 horas (9 de la mañana a 5 de la tarde), se buscaba disminuir el impacto familiar que generaba la ausencia prolongada de la madre en el hogar e instó también al padre en el cuidado del niño/a.

Tras 15 años de funcionamiento de este sistema, se han visualizado importantes logros en la calidad de vida y la mantención de la integridad familiar. Aún así los servicios de salud detectan necesidades estructurales, arquitectónicas y sociales en los establecimientos hospitalarios.

Actualmente en Chile, La Norma General Administrativa N° 4 sobre los Derechos del Niño Hospitalizado (Chile, Ministerio de Salud, 1995) establece que:

- “Todo menor hospitalizado tiene derecho a ser acompañado por su padre o madre o un adulto, designado por los padres, durante su hospitalización, salvo

indicación específica del médico tratante y de acuerdo a la reglamentación en esta materia del establecimiento de que se trate”.

- “A recibir visitas, incluidos menores de edad, salvo prescripción médica y, en todo caso de acuerdo a las normas del establecimiento respectivo”.

- Con respecto a los planes de intervención de los servicios de salud establece que “sus padres y familiares participen, cuando sea posible, en forma activa, en el proceso de recuperación”.

4.7. Servicio de Pediatría.

El Servicio de Pediatría del Hospital seleccionado comenzó sus funciones en Julio de 1995, inicialmente como un Servicio de Urgencia Infantil. Dos meses después se agregó el Servicio de hospitalización, al principio con 2 camas para pacientes de baja complejidad, paulatinamente se van agregando camas, aumentando la complejidad de las patologías a atender. En Junio de 2000 se puso en funcionamiento la UTI Pediátrica.

Actualmente este servicio, médico-quirúrgico, cuenta con 15 camas de mediana y baja complejidad y 4 camas de UTI Pediátrica que atiende las necesidades de los pacientes de casi todas las especialidades pediátricas. Principalmente atiende a una población de clase socioeconómica media, usuarios del sistema privado de Salud y FONASA libre elección. A lo anterior, se suman diferentes convenios de atención

tanto con Hospitales de la Red Pública de Salud como de las Fuerzas Armadas. La edad de los pacientes atendidos, va desde el periodo de Recién Nacido hasta los 14 años de edad. Al interior del servicio, los pacientes están al cuidado de un equipo de médicos Pediatras y personal de enfermería y ayudantes de enfermería las 24 horas del día. La rutina de actividades del equipo de salud se concentra especialmente durante las mañanas, comenzando con la ronda médica, en donde participan todos los integrantes del equipo de Pediatras y especialistas si es necesario, quienes hacen una revisión caso a caso de todos los pacientes, actualizando la situación de salud y los manejos terapéuticos requeridos durante la jornada y entregan información al cuidador (a) como por ejemplo, posibilidades de alta, necesidad de exámenes, entre otros aspectos.

Las acciones médicas están a cargo de un médico de turno, quien después de la ronda médica, entrega el turno y a partir de ella se han definido las acciones a seguir para todos los pacientes.

Los egresos anuales bordean los de 1.585 en promedio, distinguiéndose periodos de alta demanda (marzo –agosto) y de normal demanda (septiembre –febrero).

Se agrega la cohabitación en la misma unidad del/a cuidador/ora del paciente las 24 horas del día en Intermedio y Sala, y durante el día solamente en la UTI Pediátrica, quienes colaboran en el cuidado y acompañamiento a los pacientes.

La estadía del cuidador /a informal del NANEAS en el hospital, está establecida bajo una serie de normas que se aplican a todo familiar o visita del paciente hospitalizado. Éstas, son informadas por el equipo de enfermería, el cual vela porque estas normas sean conocidas y cumplidas por los familiares o visitas.

En relación al contexto físico del hospital: existe una sala de espera y teléfono público para realizar llamadas. El acompañante puede utilizar un sillón de descanso ubicado al lado de la cama del niño/a. Con respecto a la alimentación del/a cuidador/a, el hospital cuenta con una cafetería y máquinas expendedoras de comida y bebidas, además habilitó un espacio para comer. En cuanto al cuidado de dispositivos personales, para estos efectos se otorga a la familia casilleros individuales. Para actividades de higiene personal, existe un baño común para todos los acompañantes de los niños/as hospitalizados, implementado con ducha, taza de baño y lavamanos. Finalmente está disponible para el cuidador/a guantes y pechera de plástico en el caso de que sus hijos/a se encuentren en aislamiento por infecciones.

En el contexto social y demandas sociales para el menor hospitalizado se exige una serie de normas al cuidador/a que acompaña. Estas son:

- El menor debe ser acompañado por un adulto durante su estadía. En el caso de ser hospitalizado en UTI, los familiares sólo pueden permanecer en el hospital entre las 9:00 y 19:00 horas.

- No se permite el ingreso de visitas u otros familiares,
- No se permite el ingreso niños al servicio.
- A partir de las 22:00 horas se habilita el sillón de reposo, a modo de cama para el acompañante del menor, hasta las 7:00 horas.
- La madre o el acompañante del menor, puede colaborar con la atención al niño/a en alimentación o muda. El manejo técnico es de exclusiva responsabilidad del personal de servicio.
- Los acompañantes debe lavarse las manos antes y después del contacto con el menor, para evitar infecciones.
- No se permite ingresar alimentos desde el exterior del hospital, dado que se prohíbe consumir alimentos al interior de las salas.
- El uso de radio y televisión esta permitido sólo en algunos sectores de la unidad. Para solicitar la información debe dirigirse a la enfermera jefe de turno. El televisor o radio puede estar prendidos entre las 11:00 y 22:00 horas, a un volumen que no interfiera con el descanso de los pacientes.

5. MARCO METODOLÓGICO

5.1. Enfoque Metodológico

Esta investigación es desarrollada con una metodología cualitativa, más conocida como Etnografía o Investigación Participativa, este enfoque implica una mirada holística del mundo y concibe la investigación como una problemática integral. La realidad que interesa es lo que las personas relaten de lo que perciben como significativo, siendo esencial la observación participante, es decir la interacción social entre el investigador y los informantes como señala Mella (1998) relación que este autor considera imperiosa, para un desarrollo con menor dirección durante el proceso en que son recogidos los datos, de modo sistemático y no intrusivo, consecuente con esto se ha establecido comenzar con entrevistas de acercamiento.

La investigación cualitativa o participativa se posiciona en “el encuentro con el acontecimiento que se va a estudiar como el punto de partida de la investigación, mientras que la determinación de sus cualidades es la meta (...) ésta reconoce el carácter reflexivo de la investigación social” Mella (1998, pág. 4) es decir esta metodología representa el hilo conductor, que proporciona significado a la investigación, en la observación activa, con las personas que realizan la actividad de cuidados informales en salud, en su vida cotidiana, escuchándolas hablar y comprendiendo su relato.

De este modo se obtiene un conocimiento directo de la vida social, sin filtro del concepto o de definiciones operacionales, ni escalas clasificatorias. Manteniendo la atención en la precisión de la información recabada e incluyendo la revisión de la literatura, para ello se ha puesto gran minuciosidad en ir resguardando las tareas de investigación de manera sistemática, con procedimientos rigurosos, aunque no necesariamente estandarizados. De acuerdo a esto se instaura la modalidad de reunirse semanalmente para la discusión, análisis y reflexión de la información y ordenamiento de tareas.

Corresponde advertir que se considera importante el resguardo de una conjetura perspicaz acerca de lo esencial, dado que las investigadoras son “el instrumento de investigación por excelencia” Mella (1998, pág. 5) posicionadas concientemente sobre los efectos que cada una causan sobre las personas que son objeto de su estudio.

En esta investigación se promueve inicialmente indagación en la literatura pertinente al tema. Durante el proceso de la investigación se espera que inductivamente se desglose un conjunto de caracteres, que en definitiva facilitarán la percepción acerca del fenómeno calidad de vida de los cuidadores/as informales.

Para ello la metodología cualitativa, nos proporciona una variedad de procedimientos para la recolección de información, desde el uso de casos únicos, hasta la observación participativa y entrevistas formales e informales como proponen Hernández, Fernández & Baptista (2004) De esta manera podemos optar por las

estrategias apropiadas al proceso investigativo en particular. La idea central de la investigación cualitativa según estos autores (Hernández, Fernández & Baptista) es que se da simultáneamente con la exploración y el producto se crea con los reportes y la documentación elaborada.

Asimismo Hernández, Fernández & Baptista (2004) Plantean la metodología cualitativa, como una investigación que se basa en el análisis subjetivo e individual, interpretativa y referida a lo particular. Dicho de otra manera el modelo cualitativo o conceptual inductivo, nos permite usar un esquema donde la teoría y la investigación están entremezcladas, configurando de esta forma un procedimiento creativo, de manera que el proceso analítico aparece como elemental, dado que implica un continuo preguntarse, una búsqueda de respuestas y de observación activa hacia el fenómeno de estudio.

El enfoque de Orlando Mella (1998) destaca la posición de ver los acontecimientos desde la representación de los propios sujetos de estudio, recurriendo a la empatía, utilizando la capacidad para penetrar las tramas y significados con los cuales ellos operan, en su propio contexto. Esta perspectiva favorece las estrategias relativamente abiertas y no estructurada, para la recolección de datos, a la vez que facilita el escenario para detectar situaciones no esperadas.

5.2. Tipo y diseño de investigación

5.2.1. Tipo de Investigación:

Esta investigación corresponde a un estudio de tipo exploratorio-descriptivo, ya que la indagación intenta validar una complejidad de visiones en la realidad observada, del fenómeno en lo cotidiano, como ha señalado Mella (1998) considerando que los estudios exploratorios son de utilidad cuando nos relacionamos con un fenómeno relativamente indocumentado o (...) “aún no ha sido suficientemente estudiado y las condiciones existentes no son aún determinantes” Hernández, Fernández & Baptista (2004 Pág.184) esencialmente en este estudio la exploración pretende obtener mayor información en el contexto intrahospitalario, identificando variables promisorias y estableciendo prioridades.

Este tipo de estudio se plantea descriptivo, a fin de respaldar al objetivo principal, que es detallar una serie de características para un análisis psicosocial de la calidad de vida relacionada con salud de cuidadores/as informales; que en su conjunto describirán a este grupo de personas que ejercen esta actividad.

No se realiza manipulación de las variables, enmarcándose de este modo en un estudio no experimental, como señalan los autores (Hernández, Fernández & Baptista, 2004) se trata principalmente de observar situaciones que ocurren en condiciones naturales, coexistiendo con personas que realizan la actividad de cuidador/a informal

en el ámbito de salud, buscando peculiaridades o estructura de la experiencia que se está vivenciando, refiriendo la distribución de los resultados sin establecer suposiciones (explícitas) asociadas a su calidad de vida relacionada con la salud.

Se opta por esta metodología porque, valoriza la singularidad e individualidad de la persona caracterizada en su condición, como plantea Danhke (1989 citado en Hernández, Fernández & Baptista, 2004, Pág.184) refiere que “Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles importantes de personas (...) o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” De esta manera la descripción del proceso registrará las características de las personas que realizan la actividad de cuidador/a informal y del ambiente que les rodea.

La aproximación descriptiva es coherente con el objeto de estudio definido para esta investigación, dado que detalla particularidades de la muestra individualmente y de los perfiles que cobran relevancia al momento de conocer y analizar la vivencia y significado de su experiencia como cuidador/a informal en el contexto de la hospitalización infanto-juvenil.

5.2.2. Diseño de Investigación:

El tipo de diseño es Transeccional-Descriptivo. Se delimita como Transeccional ya que el estudio se hará en un momento específico, en un tiempo único. Y

descriptivo debido a que se pretende describir el panorama del estado en el que se encuentra la temática a trabajar.

El diseño a utilizar es no experimental, puesto que en ésta investigación no se manipularon variables deliberadamente, ateniéndose a la idea central que radica en “observar un fenómeno tal y cómo se da en su contexto natura, para después analizarlo” (...) Hernández, Fernández y Baptista (2004, P.184).

Corresponde a las ciencias empíricas, debido a que es atribuible a un conjunto sistemático de conocimientos, coherentes y racionales, con los que se ofrece una explicación de las causas de los fenómenos, enunciación que es contrastable con la experiencia, según refiere la autora Vasilachis (2006)

También consideramos adecuado desplegar la estrategia de estudio de caso múltiple, Yin, (1994; Tashakkori y Teddy 1998; Meyer 2001; Patton 2002, citados en Vasilachis 2006) estos autores reafirman la postura pragmatista, que acredita el uso de procedimientos inductivos y deductivos combinados, sin perder la perspectiva o énfasis en el aspecto cualitativo, manteniendo clara la relación, siendo esta útil en la asesoría y desarrollo de procesos de intervención en personas y/o familias.

Además de ampliar cursos de acción a seguir, Brannen (1995 citado en Vasilachis 2006) este autor menciona que se pueden construir explicaciones que enlazan fenómenos y procesos en términos causales, descritos en un contexto

específico y enunciados narrativamente, se busca el entendimiento de su naturaleza, sus circunstancias, su contexto y sus características, siendo equivalentes con la relevancia práctica que se adjudica esta investigación, no sólo en beneficio de una unidad de atención en salud en particular, sino a las personas y equipos que valoren esta experiencia, en sus propios espacios y prácticas habituales.

Este tipo de estudio aborda el caso priorizando la particularización, profundización y el conocimiento global de éste y no la generalización de los resultados por encima del caso, como señala Basco (1995).

Investigar y analizar la calidad de vida relacionada con la salud de personas que ejercen el rol de cuidadores/as informales, en tanto concepto relativizado y motivo de debates aún en la actualidad y siendo ésta un área de evaluación subjetiva, sobre un balance entre aspiraciones y realidad de cada individuo, que además dependen de un contexto y elementos culturales en el cual se desarrolla dicha actividad, presenta un reto a la investigación dimensionalmente impredecible.

No obstante destacamos un referente común de evaluación distinguido por Flanagan (citado en Schwartzmann, 2003) formula la satisfacción de necesidades básicas, en relación a los componentes de la calidad de vida, este autor describe las siguientes dimensiones: confort material, salud y seguridad personal, relación familiar y conyugal, amistades, aprendizaje, comprensión de uno mismo, trabajo,

autoexpresión creativa, ayuda a los demás, socialización, actividades de descanso y actividades recreativas.

Igualmente los autores Schumaker & Naughton (1996 Pág. 21) se basan en la premisa constituyente del concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (...) “percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo” en este campo de investigación la literatura sugiere consenso en cuatro puntos, en torno al concepto CVRS (Grupo WHOQOL, 1995) se integra la subjetividad y la multidimensionalidad, incluyendo sentimientos positivos y negativos y la variabilidad temporal.

Para esta investigación la necesidad de evaluar la CVRS en sujetos vinculados a una institución de salud pública, implica considerar en el diseño, por un lado los elementos mencionados para conocer su calidad de vida, lo cual requiere centrarse en ciertas características esperables y por otro tener en cuenta las formalidades que implica acceder a dicho organismo público, considerando normativas y protocolos establecidos para resguardar la población infanto juvenil.

El propósito de este estudio apoyado en una tradición de investigación cualitativa, con estudios de casos múltiples, es analizar como es percibido el rol de cuidador/a informal y como es vivida esta experiencia asociada a su calidad de vida relacionada con salud, considerando el mapa conceptual elaborado con la bibliografía relevante, relativo a la vinculación entre las condiciones de ejecución de cuidados

informales, las características de las personas que realizan esta labor, las dificultades que perciben, las estrategias que han utilizado para facilitar su labor y a su vez sobre la calidad de vida relacionada con la salud.

5.3. Delimitación del Campo a Estudiar

5.3.1. El Universo

El universo entendido como conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones, Hernández, Fernández y Baptista (2004) Las personas a quienes dirigimos la atención en esta investigación, son sujetos que ejercen el rol de cuidador/a informal de un NANEAS al interior de un establecimiento hospitalario, en quienes se ha de conocer y comprender características vinculadas a su calidad de vida relacionada con salud. Estos sujetos, han sido identificados y seleccionados posterior al ingreso de sus hijos/as, para recibir atención en salud en un servicio de hospitalización pediátrico y habiendo cumplido con el requisito de que el niño/a o adolescente, haya sido identificado/a como NANEAS.

A partir de ciertos criterios preestablecidos por las investigadoras, resumiendo ciertas condiciones específicas, se consideró una muestra de sujetos “tipo” precisada por Vasilachis (2006) seleccionando a personas en quienes se constituyen las características relevantes para esta investigación, a partir de la condición de estar ejerciendo como cuidador informal de un NANEAS. En relación al tipo de muestreo a utilizar éste fue no probabilístico, entendiéndose por “muestra no-probabilística”

una muestra estructuralmente que no es aleatoria sino seleccionada según criterios teóricamente informados y establecidos a priori, ya que su designación estuvo motivada por ciertas particularidades presentes de antemano en las personas que la constituyen (Vasilachis).

5.3.2. La Muestra

Los criterios muestrales que orientaron la selección en esta investigación consideraron la cantidad, el rango de edad y el lugar. Además de éstos criterios, la muestra se confeccionó previa entrevistas con el médico tratante del NANEAS, luego de una etapa de validación, acordada bajo los criterios ya mencionados.

5.3.2.1. Cantidad, rango y lugar seleccionados

Respecto a la cantidad de la muestra, se consideraron seis personas, entrevistadas con un mínimo de tres encuentros.

La muestra seleccionada fue no intencionada en relación al sexo, no obstante se auto equilibra, habiéndose entrevistado a padres y madres, los cuales en conjunto conforman tres pares de conyugues, convirtiéndola en una muestra mixta. La elección mixta se justifica debido a que es intención del estudio, conocer como vivencia la experiencia tanto el hombre cuidador, como la mujer cuidadora, interés que se desprende de la revisión literaria en el tema.

5.3.2.2. Selección y tamaño de la muestra:

Nuestra investigación considera una muestra probabilística no intencionada, Es decir, la selección de la muestra depende del proceso de toma de decisiones, de una o varias personas Hernández, Fernández y Baptista (2004). Para este estudio, ambas investigadoras, recibieron las sugerencias del médico tratante quien indicó los casos y de estos se seleccionaron a un conjunto de sujetos tipo, que condicionalmente son personas que permanecen al cuidado de un NANEAS en una Unidad de Pediatría de un Hospital en Santiago , también se llevó a cabo una revisión previa de la ficha clínica del niño/a o adolescente, con el propósito de determinar el tiempo o número de hospitalizaciones, a modo de asegurarnos que la persona se haya impregnado de la experiencia en el desempeño del rol de cuidador/a informal.

En relación al número de sujetos, se ha contemplado a seis personas, que están ejecutando el rol de cuidador/a informal, quienes son entrevistadas, con una frecuencia mínima de tres encuentros cada una. El primer encuentro orientado a informar de la investigación, crear un vínculo de confianza necesario que favorezca la expresión de su experiencia y luego de haber accedido a participar voluntariamente, plantear la posibilidad de conocer aspectos descritos como antecedentes psicosociales e iniciar la exploración de la vivencia en el rol de cuidador , su significado personal y los. Los siguientes encuentros con el propósito de profundizar en la información referida a las dimensiones de esta experiencia.

La cantidad de personas escogidas para la muestra está justificada y directamente relacionada con las características del enfoque cualitativo diseño emergente, se entiende como un continuo en el que se trata de reducir a unos pocos contextos y casos, pero prolongado en el tiempo Valles (2003). Esta elección prioriza la profundidad y calidad de los encuentros con los entrevistados por sobre su cantidad, sin esperar en este caso una relevancia estadísticamente significativa de las manifestaciones del fenómeno, sino introducirse en un sentido profundo para ampliar la comprensión del objeto de estudio.

Corresponde aclarar que aunque habría sido interesante considerar tanto la uniparentalidad como biparentalidad de las familias, en principio la muestra no se comportó así, ya que nos encontramos con una realidad que evidenció la participación de padre y madre, por lo que no fue necesario utilizar este razonamiento.

De esta manera la población de estudio fueron personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de un/a niño/a con necesidades especiales en salud, cuya permanencia en el establecimiento hospitalario alcanzó a ser al menos de tres oportunidades dentro del último año (se consideró de todos modos a la persona que lo asumió, aún cuando este rol fuese compartido con otra persona) o que haya cumplido al menos durante un mes continuo dicho rol, dentro de la unidad pediátrica, al momento de la entrevista.

5.4. Criterios de Inclusión:

Con el objetivo de delimitar la muestra, se propusieron los siguientes criterios de inclusión:

- a) Ser cuidador (a) informal de un NANEAS.
- b) El (la) cuidador (a) no presenta sintomatología psicopatológica severa al momento de iniciar el estudio.
- c) Se considerarán dentro de la muestra otras personas que ocupen el rol de cuidador(a), si lo realizan en forma continua.

5.5. Técnicas e Instrumentos de Recolección de la Información.

Para recoger y registrar la información se seleccionó la técnica de Entrevista Semi-Estructurada, Flores (1994) esta técnica permite acceder a las significaciones, valoraciones y dedicaciones, enunciadas por la propia persona entrevistada, en relación a la pertinencia de esta investigación. Asimismo la técnica de la observación-participante, se constituye en un buen complemento para las entrevistas con objetivos comprensivos de los fenómenos sociales Mella (2003). El complemento de ambas técnicas, entrevistas y observación, permitieron abordar de manera integrada la nueva información buscada para responder a los objetivos que plantea este estudio. La pauta se construyó a partir del enfoque de la investigación, en conjunto con las necesidades del problema a investigar.

Las entrevistas semi-estructuradas conllevan preguntas más o menos abiertas, cuyo propósito es guiar la entrevista, modalidad que facilita acceder a la mayor cantidad de información en relación a los objetivos planteados y se espera que el entrevistado responda a ellas libremente Mella (2003). Se escogió éste tipo de entrevista, con preguntas dirigidas, para conocer y registrar aquello que destacadamente emergía desde la percepción del entrevistado/a.

Se seleccionó por ser un valioso instrumento para comprender problemas psico-sociales complejos. Ésta consiste en varios encuentros entre investigador y sujeto, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras y donde el propio investigador se constituye el instrumento de la investigación Mella (2003)

Como se ha indicado la entrevista semi-estructurada, admite el registro del discurso de las percepciones de las entrevistadas y de sus vivencias en el ejercicio de cuidador/a informal, en relación con su CVRS. Para acceder a ello se utilizaron preguntas apuntando a las diversas dimensiones planteadas anteriormente, permitiendo acceder a conocer elementos presentes (comunes o no) en sus relatos.

También se considera la Observación Participante, en tanto se entiende como proceso de construcción favorable a la interacción durante todo el proceso de investigación y especialmente en la entrevista, sin restricciones de estrategias, compartiendo actividades y sentimientos mediante un proceso reflexivo conjunto

entre investigadora y personas cuidador/a, constituyéndose una participación activa en la producción de datos (Bruyn 1972; Guber, 1991; 179 citados en Vasilachis 2006). A través de la observación de campo las anotaciones se focalizarán en el relato de los/as entrevistados/as. Las pautas desarrolladas se relacionan con los componentes del concepto CVRS (Grupo WHOQOL, 1995) en concordancia con los objetivos del estudio, intencionando la dirección, en la percepción respecto de sentimientos positivos y negativos, asociados al rol de cuidador. Ambas técnicas seleccionadas para esta investigación cumplen con el propósito de estudiar las dimensiones subjetivas específicas que refieren el estado físico, emocional, cognitivo y social, a la vez toma en cuenta el rol funcional y la percepción de la propia salud de los/a entrevistados/as.

Respecto a la entrevista semi estructurada, se plantea por una parte recoger información sociodemográfica de la familia y por otra se cuenta con una pauta de preguntas abiertas y contiene los siguientes elementos:

- a.- Antecedentes en relación a la situación de hospitalización:** vinculadas a la enfermedad del niño/a.
- b.- Factores protectores y principales recursos:** indaga sobre las estrategias realizadas, para enfrentar el proceso, con quienes cuenta para facilitar su actividad.
- c.- Observaciones generales** considera el registro de situaciones relevantes al tema, que se han apreciado durante la entrevista o información que no haya aparecido en las preguntas, que sea importante según la entrevistadora, incorporando todos los

elementos presentes que hayan ocurrido durante la observación-participante (o registro de campo).

5.6. Limitaciones de la investigación:

Tamaño de la muestra: inicialmente se consideraron 8 casos en total, de los que se descartaron 2 (pareja de conyugues), dado que no fue posible completar toda la información requerida a través de la entrevista semiestructurada la cual quedó inconclusa, criterio a la base determina la no incorporación de estos casos al análisis, constituyéndose 6 cuidadores(as) informales en la muestra.

También corresponde aclarar que el estudio se centró en una fuente de información, que fueron los propios cuidadores(as). Pudiéndose enriquecer la recogida de datos, por ejemplo solicitando información al médico tratante o con el propio niño (a) en los casos que fuese posible.

5.7. Análisis Documental

Esta técnica permite conocer lo que otras personas han escrito Valles (1997 citado en Arteaga 2006) lo plantea como insumo del análisis, en este caso para complementar dicho análisis se recogerá información de los casos desde las fichas clínicas, esta fuente de datos puede ser consultada tanto al inicio del contacto con los/as cuidadores/as como en el transcurso o al finalizar el contacto con ellos/as, en donde se mantiene el registro de tipo clínico y algunos antecedentes familiares.

A la fecha se han desarrollado reuniones con el equipo de pediatras de la unidad hospitalaria, presentando la materia de investigación, a modo de promover el interés a desarrollar una experiencia en esta temática, paralelamente se dio inicio la validación por el comité de ética del hospital. Asimismo se espera contar con las fichas de los/as NANEAS, que nos permiten conocer información del diagnóstico, historial clínico, tratamientos y pronósticos.

También se sostuvieron reuniones consultivas con integrantes del comité de enfermedades crónicas de la Sociedad Chilena de Pediatría.

5.8. Consideraciones Éticas de la Investigación:

Se realizó en los primeros encuentros con los/as cuidadores/as, una explicación sobre la presencia de las investigadoras en ese contexto, manifestando el objetivo de la misma para recién advertir del estudio y nuestro interés de hacerlos parte del proceso, se puso énfasis en la necesidad de contar con su voluntad y aprobación en su participación, explicitando que se esperaba su autorización, a través de la firma de un consentimiento informado (ver anexos).

Se insistió en la voluntariedad de su participación y en la confidencialidad en el tratamiento de la información obtenida.

Previo a la realización del proyecto se obtuvo la autorización de la Directora de la Unidad así como del comité de ética de la investigación, informándole el objetivo de la investigación y la importancia de realizar las entrevistas, esta actividad estuvo marcada por las dificultades burocráticas en relación a los procedimientos y jerarquías al interior del establecimiento de salud, lo cual se obtuvo posterior a cuatro entrevistas con distintos actores.

Una vez aprobado el proyecto se realizó un primer contacto con cada uno de los cuidadores/as informales para presentar formalmente el proyecto, solicitar su colaboración, explicarles el propósito, obtener su autorización para registrar y analizar la información entregada en la entrevista, aclarando que los datos se cautelarán con una identidad de fantasía, salvaguardando su intimidad y confidencialidad de la información. Una vez concluido ese proceso de información se obtuvo el consentimiento en el formulario elaborado y acordó día y hora para la entrevista.

Tal como se había programado, se realizaron las entrevistas a cuidadores/as informales de NANEAS, internados en una Unidad de Pediatría. Para concretar la entrevista se procuró establecer el encuentro, de acuerdo a la disponibilidad del entrevistado/a y todas ellas se realizaron al interior del establecimiento hospitalario, respondiendo a la necesidad de no perder el contacto con el/la NANEAS, no obstante se mantuvo un ambiente propicio para el desarrollo de las entrevistas en general, consiguiendo fluidez y concentración de parte de los/as participantes. En ocasiones se generaron ciertas interrupciones debido a las necesidades propias del quehacer

hospitalario, lo que en algunos casos implicó que la entrevista debió suspenderse, acordando un nuevo encuentro. Una vez realizadas las entrevistas fueron transcritas y analizadas de acuerdo a los pasos de la investigación cualitativa buscando develar el fenómeno en estudio.

Cada entrevista tuvo una duración aproximada de una hora, a partir de una primera reunión informal de acercamiento para establecer un clima de confianza.

5.9. Plan de Análisis de la Información:

El tipo de análisis elegido para la información recogida fue el de Análisis de Categoría por Objetivos. Este método de análisis requiere ser trabajado en dos momentos. El primer momento consiste en un análisis de tipo descriptivo y el segundo, una interpretación de los mismos complementados con la teoría.

El análisis de categorías por objetivos de la información recopilada mediante entrevistas semi-estructuradas se trabajó de acuerdo a los planteamientos de Gil Flores. Este autor plantea un método de análisis de datos cualitativos en donde se contemplan tres operaciones básicas en el proceso de análisis: lectura, categorización y análisis Flores (1994, citado en Gutiérrez y Telmo, 2006)

En el caso de esta investigación se realizó este procedimiento con categorías e indicadores predefinidos y emergentes. La operación central en el análisis de datos

cualitativos consiste en dos procesos simultáneos, los que Gil Flores denomina segmentación y codificación.

La segmentación es la categorización de todos aquellos fragmentos que aluden a un mismo tema. Para efectos de la presente investigación, se establecen 5 categorías correspondientes a cada objetivo.

La codificación es la división de las subcategorías en indicadores, asignando a cada indicador un código distintivo. Dichos indicadores en el caso de esta investigación están basados en criterios teóricos. Cuya construcción se realizó a partir de la revisión bibliográfica en relación con el concepto Calidad de vida relacionada con salud. De este modo se agruparon los datos obtenidos, durante el ejercicio del rol de cuidador informal, contenidos categoriales a sus indicadores.

5.9.1. Análisis Descriptivo

El análisis descriptivo consiste en la búsqueda, en el discurso de los actores entrevistados, de subcategorías e indicadores previamente definidos a partir de los cuales la información se organiza. Este proceso se realiza tomando las propias palabras de los actores tal como ellos lo dicen. Luego de ello se procede a realizar una lectura de los resultados obtenidos a modo de una interpretación basada y sujeta a éstos. Esta visión corresponde a un enfoque EMIC, que está en estrecha relación con las perspectivas de los propios sujetos investigados.

5.9.2. Interpretación de los Análisis

El análisis descriptivo permite reconocer las distinciones entre las manifestaciones de cada categoría establecida. Sin embargo, posteriormente es necesario realizar una interpretación de los mismos en relación a los objetivos planteados. En esta misma etapa del proceso pasan a ser útiles los registros de las observaciones fenomenológicas realizadas tanto de la expresión de los sujetos entrevistados como de las propias interpelaciones.

La consideración de las investigadoras como instrumentos de la propia investigación, en el sentido del reconocimiento de su registro a través de sí, de elementos de la experiencia subjetiva del fenómeno investigado, esto ya está fundamentado en referencias anteriores Mella (2003). De este modo, las interpelaciones de las investigadoras durante la realización de las entrevistas y su registro escrito según las respectivas pautas pasan también a formar parte de los recursos utilizados para interpretar los análisis y orientar las conclusiones del estudio.

La interpretación de los análisis por consiguiente integra la información obtenida de la transcripción textual de las entrevistas y las observaciones de campo. Con este conjunto, el análisis concluye para dar paso a las conclusiones.

5.10. Descripción de los Procedimientos Utilizados.

5.10.1. Exploración Bibliográfica

La revisión de bibliografía referente al tema de investigación para la elaboración del contexto conceptual y del marco metodológico, consistió primero en registrar los textos escogidos, hacer sus respectivos resúmenes para finalmente, proceder a la reformulación de éstos en indicadores por categorías. Esta realización permitió facilitar la interpretación de lo transcrito, escuchado y observado en torno al concepto de CVRS.

Tomando en cuenta que los datos descriptivos son las propias palabras de las personas, hablados o escritos, además de la conducta observable Mella (2003). Las investigadoras consideran que la conducta observable entrega información muy importante para conocer un fenómeno humano. En consecuencia a ello se complementa el área de registro, con las notas de campo de las investigadoras.

5.10.2. Pautas de Entrevista y Observación

A partir de la elaboración de indicadores se crea, una pauta de entrevista, complementada con lo observación física.

Para la pauta de entrevista se confeccionaron las preguntas semi-estructuradas que permitieron orientar su ejecución en relación a los objetivos planteados.

De modo similar se seleccionaron los registros de las observaciones de campo, estructurándose como complemento a la información obtenida de las entrevistas.

La pauta fue evaluada en cuanto a su validez, primero siendo expuesta a juicio de expertos para confirmar o modificar algunas de sus características, para ello se solicitó la participación de los médicos Julia González, Miguel Plaza y Andrés Muñoz, cuyas experticias en relación a estudios en calidad de vida relacionada con salud de los dos primeros y su experiencia como pediatra del último nos dan cuenta de su pertinente opinión en este aspecto solicitado (anexo IV, con sus antecedentes).

En dichas revisiones se indicaron fundamentalmente cambios en el orden de las preguntas, para darle un mejor hilo conductor, incrementando la coherencia de la entrevista y se agregó el aspecto relacionado con la percepción de los/as cuidadores/as en relación a los apoyos de la institución.

Luego de este procedimiento, se realizó la aplicación a modo de ensayo y corroboración en una sucesión de tres “entrevistas piloto” a una persona de sexo femenino durante el ejercicio del rol como cuidadora informal. Luego, éstas fueron aplicadas a la muestra seleccionada durante las entrevistas semi-estructuradas, incluyendo consecuentemente los criterios de observación aprobados.

La pauta de entrevista consideró los aspectos abordados en estudios realizados desde la enfermería esencialmente, al no encontrar variadas referencias del tema, en el ámbito de la psicología.

La pauta construida, fue elaborada con preguntas que apuntan a conocer la vivencia de personas que se encuentran ejerciendo como cuidador/a informal al interior de un recinto hospitalario. Para la detección de la percepción de su condición, se optó por preguntar en primer lugar a partir de la recepción del diagnóstico del NANEAS, refiriéndonos al impacto, para posteriormente pasar a la vivencia presente de las entrevistadas, aludiendo al relato vivenciado en torno a los apoyos recibidos, cambios en el comportamiento, dificultades percibidas en la interacción familiar e institucional.

En cuanto a esta vivencia, siguiendo algunos criterios centrales, se consideró relevante conocer su condición insistiendo en el momento presente de esta experiencia. Con estas preguntas se construyó un reporte procesal de la experiencia de ejercer el rol de cuidadores/as informales, así como también permitió registrar aquella información fenomenológica de lo que iba generando en su calidad de vida.

Para obtener información de la percepción de estas personas es que se hicieron, dentro de la pauta de entrevistas, preguntas relativas a la significancia en su vida personal familiar, relaciones y redes en torno al desarrollo del proceso como cuidador informal y características de ésta en ellas/os.

Para organizar la recolección de esta información, se decidió dividir el conjunto de sesiones de entrevistas, que en algunos casos fueron segmentadas, debido a las condiciones propias del contexto hospitalario, llegando a tener que suspender momentáneamente y en ocasiones fijar otro día y hora para continuar dicha entrevista.

Debemos señalar que los encuentros fueron en pleno ejercicio del rol. De alguna manera esto facilitó el ordenamiento y análisis de la información, en el sentido que al ir revisando la lectura, permitió indagar sobre lo que aparecía, o nos llamaba la atención respecto de cada particularidad. Las técnicas utilizadas fueron: Entrevista semi-estructurada, observación participante y registro de campo.

5.10.3. Construcción de Listados de Categorías, Sub-categorías e Indicadores.

A partir de la revisión bibliográfica utilizada para el marco conceptual, las entrevistas con expertos y la experiencia de la entrevista de ensayo (piloto), se confeccionó un listado de subcategorías con sus respectivos indicadores a priori, pertenecientes a las categorías por objetivos que facilitaron la interpretación de los resultados obtenidos. Estas categorías y sus divisiones fueron ampliadas con criterios emergentes según lo experimentado durante la realización de las entrevistas. En esta metodología de investigación, las categorías están diseñadas en relación a los objetivos específicos, los cuales se desprenden del objetivo general: Describir y analizar los principales factores psicosociales que inciden en la calidad de vida relacionada con salud, de personas que ejercen la actividad de cuidadores/as informales de un NANEAS, atendidos en una Unidad de Pediatría de un Hospital de Santiago de Chile, durante el año 2009.

El primer objetivo específico está relacionado con conocer los factores que afectan la calidad de vida relacionada con salud, vigentes en el discurso de personas

que realizan la labor de cuidadores/as informales de un NANEAS; el segundo objetivo específico, describir sintomatología psicológica que perciben las personas en el ejercicio de la actividad de cuidador/a informal durante la dinámica cotidiana; Tercer objetivo específico es determinar aquellos factores de riesgo relevantes para el/la cuidador /a informal y Cuarto objetivo específico es identificar y describir las estrategias de enfrentamiento de personas que ejecutan la actividad de cuidador/a informal.

Debemos hacer notar que dicho análisis invita a tener en cuenta, reconstrucciones de vivencias en el tiempo, criterios de valor que pretenden calificar CVRS, focalizada en la percepción, descrita por el/la cuidador/a informal, utiliza estrategias que permiten acceder a información fenomenológica, en pleno ejercicio al interior del establecimiento hospitalario, en la relación con los profesionales a cargo del NANEAS y/o en la interacción con los instrumentos terapéuticos requeridos para cada caso.

Se utiliza como guía el marco conceptual y teórico, Miles y Huberman (1991 citado en Vasilachis 2006) señalan que esta estrategia facilita la comprensión de procesos específicos y en contextos definidos. Comparativamente con un limitado número de casos seleccionados, se replicarán hallazgos y resultados.

5.10.3.1. Cuadro de Categorías de Análisis:

Categoría	Sub-Categoría	Indicadores	Métodos
<p>Especificar factores que afectan la calidad de vida relacionada con salud, vigentes en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de un NANEAS</p>	<p>Factores que afectan la CVRS</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Económicos -Preocupaciones -Aislamiento social -Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud 	<p>Entrevista:</p> <p>¿QUÉ HA SIGNIFICADO PARA UD. LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO?</p> <p>¿HA RECIBIDO APOYOS EN ESTA SITUACIÓN? ¿CUÁLES? ¿EN QUE ASPECTOS LA HAN APOYADO?</p> <p>¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?</p> <p>¿CUALES HAN SIDO LAS PRINCIPALES DIFICULTADES PARA ACOMPAÑAR A SU HIJA/O EN ESTE PROCESO?</p> <p>¿CÓMO HA AFECTADO LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO, SUS ACTIVIDADES LABORALES?</p> <p>¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?</p>

			<p>Observación Participante</p> <p>Observación de Campo</p> <p>Encuesta</p> <p>Ficha Clínica</p>
<p>Analizar factores positivos y negativos comunes presentes en el discurso de personas que ejecutan la actividad de cuidado informal de un NANEAS.</p>	<p>Factores positivos y negativos comunes</p>	<p>Factores positivos</p> <p>Factores negativos</p>	<p>Entrevista:</p> <p>¿QUÉ HA SIGNIFICADO PARA UD. LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO?</p> <p>¿HA RECIBIDO APOYOS EN ESTA SITUACIÓN? ¿CUÁLES? ¿EN QUE ASPECTOS LA HAN APOYADO?</p> <p>¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?</p> <p>¿CUALES HAN SIDO LAS PRINCIPALES DIFICULTADES PARA ACOMPAÑAR A SU HIJO/A EN ESTE PROCESO?</p> <p>¿CÓMO HA AFECTADO LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO, SUS ACTIVIDADES LABORALES?</p> <p>¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?</p>

			Observación Participante Observación de Campo Encuesta Ficha Clínica
Describir Sintomatología psicológica que perciben las personas en el ejercicio de la actividad de cuidador/a informal durante la dinámica cotidiana	Sintomatología psicológica Que Perciben las personas	-Emocionales -Cognitivas -Sociales -Funcionales -Relacionales -Familiares	Entrevista: ¿qué ha significado para Ud. la hospitalización de su hijo/a? Observación Participante Observación de Campo Encuesta Ficha Clínica
Determinar aquellos factores de riesgo relevantes para el/la cuidador /a informal.	Factores de riesgo	-Económicos -Preocupaciones -Aislamiento social -Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud.	Entrevista: ¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES? Observación Participante Observación de Campo Encuesta

5.10.4. Categorizaciones del Texto de las Entrevistas.

Se anexa en la parte final de esta tesis, las pautas de categorizaciones para el Análisis de la Información, con la intención de facilitar la lectura y comprensión de las tablas de Categorizaciones del texto de las entrevistas, estas serán presentadas bajo el título de “Guía de sistematización para el análisis de la información”.

5.10.5. Realización y Lectura de las Entrevistas.

Durante las sesiones, una de las investigadoras se dedicó a la realización de la entrevista propiamente tal, mientras la otra a la observación de campo. Se acordó realizar tres por cada caso. Estas entrevistas semiestructuradas tuvieron una duración aproximada de 90 minutos. Posterior a la etapa de ejecución de las entrevistas, se transcribió el material, seguidamente se procedió a su lectura e inmediatamente se efectuó el análisis bajo el alero de los indicadores planteados en las tablas de categorizaciones para las entrevistas.

La información recopilada de las transcripciones fue elaborada a partir del análisis de categorías por objetivos, explicitado en la unidad: Tipo de Análisis.

Con el conjunto de los análisis descriptivos se realiza un análisis de tipo interpretativo para cada subcategoría. En esta etapa las investigadoras interpretan los datos obtenidos en co-construcción con el mapa conceptual de base de esta

investigación. Finalmente se realiza una interpretación integrativa global dirigida a completar y relacionar las interpretaciones de las categorías que establece el concepto CVRS, junto con los datos de su condición de cuidadores/as. Este proceso dio paso a las conclusiones de la investigación.

El proceso recién señalado se realizó para cada una de las entrevistas. Desde el punto de vista de las investigadoras, se pudo constatar con ello la importancia de realizar una comprensión global para cada uno de los casos, puesto que la experiencia vivenciada no se comprende en un enfoque parcializado, con el que se perdería información relevante.

En un segundo momento de interpretación se realizan las integraciones de cada categoría pasando por cada uno de los resultados parciales de todas las entrevistas.

La información recopilada de los registros de campo fue elaborada a partir del análisis manteniendo las categorías por objetivos y han sido explicitadas en cada sesión registrada. Este análisis ha sido integrado a las conclusiones.

6. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.

Posteriormente se presentan los resultados de la investigación y con el objetivo de introducir al lector a éstos se mostrará al comienzo de cada Análisis, ordenado por parejas que representan a los padres de un mismo niño (a), seguidamente se exponen los resultados globales ordenados por sexo, todos estos datos son un resumen de los aspectos de importancia de cada caso y posibles diferencias entre ellos.

Con el fin de resguardar la identidad de cada una de las personas participantes del estudio, se han reemplazado sus nombres por seudónimos (o nombre de fantasía).

Por razones de comodidad en la lectura y para facilitar la comprensión para el lector, se han incorporado los análisis descriptivos de cada persona entrevistada en los anexos. Esta decisión ha sido tomada bajo el criterio de extensión, dado que la información descriptiva que se ha recolectado tanto en las entrevistas, el registro de la observación de campo, ha sido considerable.

Las investigadoras han comprometido la presentación de los resultados de esta investigación al equipo de salud de la institución y se realizará a través de una reunión acordada entre las partes. En esa misma instancia se les agradecerá los apoyos otorgados para el desarrollo de esta investigación.

6.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO POR CASO

Los siguientes análisis son la descripción elaborada a partir de las citas, en las cuales las personas entrevistadas desde su percepción, refieren la experiencia, en tanto significancia, valoraciones personales e interacción en la dinámica y familiar social, relacionados con el rol de cuidador/a informal

6.1.1. CASO 1: ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIA

6.1.1.1. Cuadro Resumen Objetivo 1

Objetivo 1: Especificar factores que afectan la calidad de vida relacionada con salud, vigente en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de NANEAS	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores que afectan la calidad de vida	Factores económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud.

a) Sub-categoría: Factores económicos

“...yo pensé que iba a ser peor si dejaba de trabajar....”

La mayor parte de los cuidadores/as informales han debido modificar su quehacer laboral, de manera de tener más tiempo disponible, para dedicarse al cuidado de un hijo/a, al interior del recinto hospitalario, esta situación no sólo perturbará los ámbitos psico-socio-emocional, sino que alterará también el aspecto

económico (laboral) aspecto que entre otros representa una de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud Nussbaum y Sen (1998) ...quienes deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994)

“...no hablamos de la situación económica...” “...por las deudas que se vienen...” “...no sabemos cómo lo vamos a hacer...” “...creo que vamos a tener que hacer varios cambios como familia...”

b) Sub-categoría: Preocupaciones

“...casi no duermo pensando en que pasará mañana...”

...de manera imperceptible para quién asume esta labor Rodríguez Vega, et al. (2002)... experimentan crisis de ansiedad, alto nivel de estrés o depresión entre otras... García, et al. (2004)... genera incertidumbre principalmente en los padres, que se manifiesta en inquietud y ansiedad... cuando esta condición prevalece en el tiempo, estas preocupaciones se van sumando a otras que quizás ya existían o van apareciendo producto de la situación misma...

“...estoy súper preocupada por que salió mal un examen...” “...no sé que puede significar eso...” “...Quiero que esto se termine luego...” “...eso es algo que no

está funcionando bien...” “...me desespera, que un día está muy bien y al otro se va al suelo...” “... yo me doy cuenta que ni ellos (refiere a los médicos) saben exactamente porque le pasó esto a mi hijo, eso me angustia...” “... es como que están probando y más encima hay que esperar...” “...como no sabemos para cuando vamos a tener acá...”

(Obs de la entrevistadora: Este día, las enfermeras le comentaron, que salió alterado un examen de sangre... La madre se observa más decaída que los días anteriores... la madre se muestra ansiosa...la invade la angustia...la madre suspira en medio del relato...se lamenta...)

c) Sub-categoría: Aislamiento social

“... nos hemos cerrado un poco...es que andar contando esto...”

Una enfermedad compleja presente en un/a hijo/a, conlleva perturbaciones a veces inadvertidas por los padres, causando alteraciones psicológicas, sociales y emocionales... “este acontecimiento obliga abandonar otras responsabilidades e intereses” (...) García, et al. (2004) se puede decir que una de las primeras manifestaciones tienen que ver con el aislamiento social que comienza a evidenciarse...

“...ya no quiero hablar de esto...” “...porque después la gente te mira con lastima, no saben que decir, o dicen lo mismo, lo siento mucho...” tener que andar explicando eso...ahhhhhh nooo...” “...yo prefiero callarme no más...” “...del colegio al principio, llamaban para saludar al Hugo...” “...hasta la profesora vino, pero ahora ya no...” “...ya no comparto con mi marido...” “...no le hablo a él de cómo me siento...”

d) Sub-categoría: Consciencia de sus necesidades y de su propia salud

“...en realidad no se me había ocurrido, la enfermedad de Hugo me tiene mal”

Las personas que asumen el cuidado en la situación de hospitalización infantil, “se transforman en sujetos vulnerables en su salud García, et al. (2004) (...)” “experimentan cambios en el comportamiento habitual y con el grupo familiar, variaciones que se presentan en la expresión de los sentimientos y/o dificultades para priorizar necesidades... de manera imperceptible para quién asume Rodríguez Vega, et al. (2002) experimentan crisis de ansiedad, alto nivel de estrés o depresión entre otras...

“...queremos salir lo más pronto posible...” “...Me siento muy mal...” “... angustiada...” “...me siento hasta frágil...” “...extraño a la familia...” “...me siento debilitada...” “...Estoy más concentrada en la recuperación de mi hijo...” “...lo que más me tiene afectada no es que me siento enferma...” “...es lo de Hugo...” “...siento que ir al trabajo me hace bien...”

(Obs de la entrevistadora: la madre mira a su hijo de reojo y le sonr e...est  alerta de cada movimiento que hace el ni o... se aprecia el cansancio de la madre ... se hace visible su salud afectada...la madre tose frecuentemente durante la entrevista...su cara luce p lida... demacrada... la madre se muestra afectada... sus ojos est n llorosos, ...se observan cambios en su respiraci n... se aprecia angustiada... comienza a hablar sobre la situaci n de su hijo y se pone a llorar...la madre evidencia cansancio en su rostro, voz y postura..)

6.1.1.2. Cuadro Resumen Objetivo 2:

Objetivo 2: Analizar factores positivos y negativos comunes, vigente en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de NANEAS	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores positivos y negativos comunes	Factores positivos
	factores negativos

a) Sub-categor a: Factores positivos

“...tengo las cosas que necesito...”

El estudio del afrontamiento a las enfermedades cr nicas, ha estado en  ntima relaci n con la investigaci n acerca de cu les son los tipos de estrategias m s adaptativas y eficaces, que el/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situaci n y con respecto al apoyo social con el que cuenta, es decir la auto evaluaci n que la persona hace acerca de la informaci n necesaria que debe poseer para identificar mejor su situaci n y reconocer diferentes alternativas de soluci n Lazarus y Folkman (1984).

“...no hay problemas acá, son amables...” “...si yo hasta me meto a internet a buscar...” “...lo que entiendo de lo que ellos me dice, lo busco...” “...conversar con la psicóloga me ayuda...” “...me doy cuenta de cómo me las estoy tomando...” “...cuando pienso en algo más que le ayude a mi hijo...” “...siento que ir al trabajo me hace bien...” “...ver a otras personas, hablar de otras cosas y eso es increíble como a una le permite distraerse...”

(Obs. De la entrevistadora: ...la madre saca una hoja impresa, con información sacada de Internet... la madre se queda pensando, en silencio...a pesar que la madre presenta un estado de ánimo debilitado es reactiva en la búsqueda de información...)

b) Sub-categoría: Factores negativos

“...uno se culpa aunque no lo quiera...”

Las personas que realizan cuidados informales, se encuentran expuestas a estresores que generan intranquilidad e incertidumbre sobre su rol, Velásquez, et al. (2007)generando sentimientos de incompetencia, aumentando los niveles de ansiedad y ampliando la carga emocional, esto no sólo puede interferir en la calidad del cuidado hacia el niño/a, sino que pronostica un mayor número de hospitalizaciones entre los pacientes, Arancibia y Pastén (2007) situación de vital importancia sería el proceso de transición del paciente al hogar...Provoste (2002) sobre todo porque se espera reducir los tiempos de hospitalización de los niños/as

para evitar consecuencias de institucionalización, sin embargo se reconoce insuficiencias en el apoyo e instrucción a los padres Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994)

“Para nosotros fue terrible pensar que hicimos algo mal...” “...no quiero que estemos acá...” “...tener que volver, ha sido súper duro...” “...es imposible que haya pasado, porque hicimos algo mal...” “...no ve que cuando volvimos, una de las doctoras dijo que nosotros de seguro no cumplimos con las indicaciones...”

(Obs. De la entrevistadora: el relato de la madre conjunto a la expresión de congoja, desesperanza... tono de voz, postura, suspiro... cerrando el tema con un comentario, acompañado de un tono que suena a resignación)

6.1.1.3. Cuadro Resumen Objetivo 3:

Objetivo 3: Describir sintomatología psicológica que perciben las personas en el ejercicio de la actividad de cuidador/a	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
sintomatología psicológica que perciben las personas	Emocional
	Cognitiva
	Social
	Funcional

Relaciones familiares

a) Sub-categoría: Emocional

“...lo más difícil para mí ha sido dejar mi vida...”

Los factores emocionales pueden ser experimentados, por la persona cuidador/a, como un sentimiento de pérdida, aún cuando esta no se concrete Serradas (2003) se refiere a pérdida de la salud o del trabajo, en algunos casos inclusive de la relación de pareja, de la tranquilidad, de la sensación y/o de la percepción de control, desgaste de la capacidad de protección de los hijos, de la atención otorgada a otros miembros de la familia, de ciertos proyectos, pérdida de las relaciones sociales, de las actividades escolares, profesionales y recreativas entre otras.

“...bueno creo que muchas cosas ya no son como antes...” “...me siento muy mal...” “...angustiada...” “...me siento hasta frágil...” “...extraño a la familia “...me siento debilitada...” “...ya no comparto con mi marido...” “...he tenido que enfrentar problemas de relación con mi hija...” “...yo prefiero callarme no más...” “...eso realmente me desespera, me pone mal...” “...y ahí yo me desesperé...” “...no hallaba que hacer...” “...casi no duermo pensando en que pasará mañana...” “...en parte me he sentido sola teniendo que asumir las decisiones...” “...me siento asustada...” “...me desespera, que un día puede estar muy bien y al otro se va al suelo...” “...antes, por mi formación, como que siempre estaba pensando en el futuro, todo lo hacía con precaución...” “...esto es chocante...”

(Obs. De la entrevistadora:... la invade la angustia, se pone a llorar...la madre se pone en actitud de recordar... se hace visible su salud afectada...la madre tose frecuentemente durante la entrevista...su cara luce pálida... demacrada)

b) **Sub-categoría: Cognitiva**

“... me da susto decirles algo, porque ellos pasan tan rápido y uno tiene mil preguntas...”

La cultura y las reglas sociales determinan de una u otra manera cuales necesidades serán valorizadas, el impacto que provoca la noción del diagnóstico y su pronóstico en la persona y en su red social, así como el trato que experimentan las personas en el entorno hospitalario puede favorecer o no el desarrollo de sus potencialidades. La presencia de una enfermedad en especial crónica y/ o degenerativa, tenderá a afectar negativamente la red social del individuo, consolidándose una suerte de prejuicio y la llamada invisibilidad social, señalado por Lamas (1996)

“...ni siquiera conocíamos lo que tiene el niño...” “...igual uno necesita saber algo...” “...estoy súper preocupada porque salió mal un examen...” “...yo aunque no duermo bien acá, no me quejo...” “...Por eso le digo que lo que a uno como papá, es bien poco...” “...tal vez lo hacen así porque uno no entiende nada de la medicina...” “...igual uno necesita saber algo...” “...lo que entiendo de lo que ellos me dicen, lo busco...” “...decía que esto es muy malo, que tiene posibilidad de morir...” “...no hallaba que hacer...” “...le conté a mi marido y él menos me podía calmar...”

(Obs de la entrevistadora:...la madre debe salir a realizar trámites en relación a la salud de su hijo y la entrevista se suspende en este punto...)

c) **Sub-categoría: Social**

“...el papá y yo hacemos lo que sea necesario para estar acá, atentos a lo que pase...”

La condición de cuidador/a informal, evidencia un sistema complejo de mecanismos resolutivos del grupo familiar, alrededor del niño/a enfermo, que genera impacto negativo (o positivo) en el desarrollo de las actividades básicas cotidianas...el acontecimiento que afecta la salud de uno de los integrantes del grupo familiar, precisa del abandono de otras responsabilidades e intereses por parte del adulto que se arroga esta función (García, Del Mar, Rodríguez y Maroto 2004; Lamas 2002) lo cual implica una serie de cambios en la vida personal y familiar

“...Mire si alguien ha tenido que cambiar, esa ha sido la Nancy...”
“...es que antes era nuestra hija regalona...” “...sumado a otras cosas que pasaron...” “...la Nancy ha tenido que asumir no más...” “... yo noto que ha madurado...” “...de hecho casi no pasamos en la casa...” “...sólo la Nancy y mi nieta, pero porque “*tiene*” que estar allá no más...” “...con mi marido no hablamos de la situación económica...” “...La Nancy se ha portado muy, muy bien en esta situación...” “...le ha tocado hacer de mamá de todos en la casa...”
“...si fuera por nosotros, nos venimos todos para acá...” “...mi marido se queja mucho cuando se queda a dormir acá...” “...me han apoyado bastante en el trabajo...”

d) Sub-categoría: Funcional

“...estoy más concentrada en la recuperación de mi hijo...”

Las propuestas de reforma a la salud, Medel, Díaz y Mauro 2006) considera la "corresponsabilidad en el cuidado de la salud" por parte de la familia, así también lo señala la Organización Panamericana de la Salud - OPS - (2004) Las expectativas respecto a las maneras de vincularse con las instituciones, la aclimatación a la enfermedad crónica, a veces asimilando situaciones críticas, incluso aplicando tecnologías de cuidados post operatorios, esto supone un alto grado de responsabilidad sobre la salud, que se deriva en la familia. En torno al ámbito psicológico, es preciso destacar que las personas que realizan cuidados informales, se encuentran expuestas a estresores que generan intranquilidad e incertidumbre sobre su rol al interior del establecimiento hospitalario, según Velásquez, et al. (2007) aparecen sentimientos de incompetencia ante el desconocimiento de las tareas en relación al cuidado.

“...ni siquiera conocíamos lo que tiene el niño...” “...se llama Pancreatitis...” “...tampoco sabemos mucho qué significa esta enfermedad...” “...nunca habíamos escuchado hablar de ella...” “...tal vez lo hacen así porque uno no entiende nada de la medicina...” “...igual uno necesita saber algo...” “...si yo hasta me meto a internet a buscar...” “...lo que entiendo de lo que ellos me dicen, lo busco... el otro día quedé súper bajoneada por lo que encontré...” “... decía que esto es muy malo...” “...que tiene posibilidad de morir...”

(Obs de la entrevistadora: ...la madre mira a su hijo de reojo y le sonr e...en este momento, deben realizarse una curaci3n al ni o... la madre se descompone... el ni o se altera, no quiere que lo toquen... entre la madre y la enfermera tratan de calmarlo...la madre se alarma pues  l comienza a gritar...pausa de espera, bastante tensa... tambi n de la entrevistadora...el ni o est  irritable, desmotivado... este periodo el ni o muestra fluctuaciones, en sus estados de  nimos, incluso d spota...

e) **Sub-categor a: Relaciones familiares**

Hermana: “...he tenido que mediar entre mis padres porque ellos no conversan de la enfermedad de mi hermano...”

Hermana: “...Al que yo veo m s afectado con lo que le pasa al Hugo, es a mi pap  m s que a mi mam ...”

(Obs. De la entrevistadora: ...la madre se refiere a su hija mayor...)

Madre: “...fue una gran decepci3n cuando mi hija nos cont3 que estaba embarazada nuevamente...” “...lo sent  como una traici3n a la confianza que le dimos...” “...pero que m s vamos a hacer, hay que apoyarla no m s...”

(Obs. De la entrevistadora: La hermana de Hugo se encuentra presente en el Hospital... ten a hora con el m dico que controla su embarazo ese d a...la entrevistadora aprovecha para conversar brevemente con ella)

6.1.1.4. Cuadro Resumen Objetivo 4:

Objetivo 4: Determinar aquellos factores de riesgo relevantes para el/la cuidador /a informal.	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores de riesgo	Económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud

a) Sub-categoría: Económicos

“...no hablamos de la situación económica...”

Cabe señalar que no se han encontrado antecedentes respecto al impacto que esta ocupación podría tener en la Calida de Vida relacionada con Salud (CVRS) en las personas que realizan la actividad de cuidadoras/es, de niños/as con enfermedades complejas... no sólo se ven alteradas las condiciones psicológica, social y emocional, sino que se trastocan diferentes áreas de la vida de las personas, como la económica, laboral o relacional entre otras. Todos ellos ámbitos referidos por las autoras Nussbaum y Sen (1998) como parte de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud.

“...me preocupa...” “...por las deudas que se vienen...” “...no sabemos cómo lo vamos a hacer...” “...creo que vamos a tener que hacer varios cambios como familia...”

b) **Sub-categoría: Preocupaciones**

“...casi no duermo pensando en que pasará mañana...”

En relación a los efectos que sufren las personas que realizan la tarea de cuidados en la salud, Roses (2004) esta autora destaca en su estudio, que el servicio de asistencia en cuidados de salud, genera consecuencias en ámbitos personales, familiares y sociales. Cuando una familia enfrenta la situación de tener un niño/a o adolescente con un diagnóstico complejo, genera incertidumbre principalmente en los padres, que se manifiesta en inquietud y ansiedad.

“...es como que están probando y más encima hay que esperar...” “...no sé qué...” “...me preocupa...” “...como no sabemos para cuando vamos a tener acá...” “...el otro día quedé *super bajoneada* por lo que encontré en internet, decía que esto es muy malo, que existe posibilidad de morir...” “... y ahí yo me desesperé...” “...no hallaba que hacer...” “... en parte me he sentido sola teniendo que asumir las decisiones...” “...me siento asustada...” “... estoy super preocupada por que salió mal un examen...” “...Quiero que esto se termine luego...” “...me desespera, que un día está muy bien y al otro se va al suelo...” “...¡¡¡no sabemos porque!!!...”

(Obs. de la entrevistadora: luego de requerir ser reingresado por una complicación, este día, las enfermeras le comentaron, que salió alterado un examen de sangre... La

madre se observa más decaída que los días anteriores... la madre se muestra ansiosa, sin embargo se plantea alternativas buscando mejorar sus condiciones de salud...la invade la angustia...la madre suspira en medio del relato...se lamenta...)

c) **Sub-categoría: Aislamiento social**

“...ya no quiero hablar de esto...”

En relación a los efectos que sufren las personas que realizan la tarea de cuidados en la salud, Roses (2004) *destaca que el servicio de asistencia en cuidados de salud, genera consecuencias en ámbitos personales, familiares y sociales (...)* La calidad de vida, sería el resultado de consecuencias que obedecerían paralelamente a los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas, que afectan la percepción de la situación actual frente al que produce estrés, revelando la necesidad del soporte social Schwartzmann (2003)

“...nos hemos cerrado un poco...” “...es que andar contando esto porque después la gente te mira con lastima, no saben que decir, o dicen lo mismo...” “...tener que andar explicando eso...” “...ahhhhhhhh no...” “...yo prefiero callarme no más...” “...ya no comparto con mi marido...” “...no le hablo a él de cómo me siento...”

d) **Sub-categoría: Consciencia de sus necesidades y de su propia salud**

“... no se que hacer... estoy más concentrada en la recuperación de mi hijo...”

La sintomatología, caracterizadas entre otras, por variaciones en la expresión de los sentimientos, dificultades para priorizar necesidades y/o cambios en el comportamiento habitual del grupo familiar Rodríguez Vega, et al. (2002) generan ansiedad, alto nivel de estrés o depresión, esto se manifiesta paulatinamente y no siempre es perceptible para quién asume los cuidados de un niño/a o adolescente, dado que la demanda está puesta en el tratamiento y recuperación del afectado, desatendiendo su propia calidad de vida.

“...queremos salir lo más pronto posible...” “...salir de acá...” “...todos en la casa hemos tenido buena salud...” “...en realidad no se me había ocurrido...” “...la enfermedad de Hugo me tiene mal...” “...lo que más me tiene afectada no es que me siento enferma...es lo de Hugo...”

(Obs de la entrevistadora: la madre mira a su hijo de reojo y le sonrío...está alerta de cada movimiento que hace el niño... se aprecia el cansancio de la madre ... se hace visible su salud afectada...la madre tose frecuentemente durante la entrevista...su cara luce pálida... demacrada... la madre se muestra afectada... sus ojos están llorosos, ...se observan cambios en su respiración... se aprecia angustiada... comienza a hablar sobre la situación de su hijo y se pone a llorar...la madre evidencia cansancio en su rostro, voz y postura..)

6.1.1.5. Cuadro Resumen Objetivo 5:

Objetivo 5: Identificar y describir las estrategias de enfrentamiento presentes en el discurso de personas que ejecutan la actividad de cuidador/a informal.	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
estrategias de enfrentamiento	Minimización del suceso Nivel de aspiraciones Relaciones familiares Búsqueda de canales de gratificación

a) Sub-categoría: Minimización del suceso

“...es imposible que haya pasado porque hicimos algo mal...”

Schwartzmann (2003) este autor respeta los procesos de adaptación a las nuevas situaciones, origen de los cambios en la valoración, de esquemas interpersonales temporales y también cambiantes. La calidad de vida, es el resultado de consecuencias que obedecerán paralelamente a los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas, que afectarían la percepción de la situación actual frente a sucesos vitales que producen estrés, revelando la necesidad del soporte social

“...yo prefiero callarme no más...”

b) Sub-categoría: nivel de aspiraciones

“... Quiero que esto se termine luego...”

Originariamente el cuidado informal se establece según García-Calvente & Gutiérrez (1999 citado en García, 2002) como un procedimiento inconsecuente en relación a la importancia del rol, cuando se refiere a la prestación de cuidados no remunerados, implica inexistencia de algo designado y lo transforma en una práctica invisibilizada de cuidados en salud. Provoste (2002) el estado cuenta con el voluntariado de cuidados en salud, que en muchos casos implica por ejemplo premura en otorgar altas, gestión dirigida a reducir las consecuencias de institucionalización en el paciente.

“...queremos salir lo más pronto posible...” “...no quiero que estemos acá...” “...tener que volver, ha sido súper duro...” “...creo que vamos a tener que hacer varios cambios como familia...”

c) **Sub-categoría: Relaciones familiares**

“...Mire si alguien ha tenido que cambiar, esa ha sido la Nancy...”

(...la madre refiere a su hija mayor)

La condición de cuidador/a informal, evidencia un sistema complejo de mecanismos resolutivos del grupo familiar, alrededor del niño/a enfermo, que genera impacto negativo (o positivo) en el desarrollo de las actividades básicas cotidianas. Con frecuencia cuando una cuidadora necesita ayuda para cuidar, suele recurrir a otra

mujer de la familia: madre, hermana o hija, cuya participación aumenta si la madre tiene empleo García-Calvente (2004)

“...la Nancy ha tenido que asumir no más...” “...yo noto que ha madurado...” “...de hecho casi no pasamos en la casa...” “...la Nancy se ha portado muy, muy bien en esta situación...” “...le ha tocado hacer de mamá de todos en la casa...” mi marido se queja mucho cuando se queda a dormir acá...” “...yo aunque no duermo bien acá, no me quejo...”

d) Sub-categoría: Búsqueda de canales de gratificación

“... siento que ir al trabajo me hace bien, ahí converso con otras personas de otras cosas...”

El estudio del afrontamiento a las enfermedades crónicas, ha estado en íntima relación con la investigación acerca de cuáles son los tipos de estrategias más adaptativas y eficaces, que el/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situación y con respecto al apoyo social con el que cuenta, es decir la auto evaluación que la persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución Lazarus y Folkman (1984)

“...me gustaría poder tener alguna terapia como Reiki para Miguel o algo para mejorar la alimentación que de ahora en adelante tiene que tener...”

“...Por ejemplo si quiero comerme un pastel...” “...ya...voy y me lo compro, y lo disfruto...uhhhhhh si supiera...”(risas)

6.1.2. CASO 2: ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIA

6.1.2.1. Cuadro Resumen Objetivo 1

Objetivo 1: Especificar factores que afectan la calidad de vida relacionada con salud, vigente en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de NANEAS	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores que afectan la calidad de vida	Factores económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud.

a) Sub-categoría: Factores económicos

“...Después no quiero ni pensar en la cuenta que nos van a entregar...”

La mayor parte de los cuidadores/as informales han debido modificar su quehacer laboral, de manera de tener más tiempo disponible, para dedicarse al cuidado de un hijo/a, al interior del recinto hospitalario, esta situación no sólo perturbará los ámbitos psico-socio-emocional, sino que alterará también el aspecto económico (laboral) aspecto que entre otros representa una de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud Nussbaum y Sen (1998) quienes deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994)

“...Lo que sí, es que afecta en las ventas...” “...vendo menos...noooooooooo prefiero arreglármelas así no más...” “...Prefiero que nadie se meta en mi negocio...”

b) **Sub-categoría: Preocupaciones**

“... una cosa que temo, es que pierda el año...”

...de manera imperceptible para quién asume esta labor Rodríguez Vega, et al. (2002)... experimentan crisis de ansiedad, alto nivel de estrés o depresión entre otras... García, et al. (2004)... genera incertidumbre principalmente en los padres, que se manifiesta en inquietud y ansiedad... cuando esta condición prevalece en el tiempo, estas preocupaciones se van sumando a otras que quizás ya existían o van apareciendo producto de la situación misma...

“...capaz que sea un problema más...” “...aparte de todos los que tengo hasta acá, no quiero más...” “...que tenga que separarse de sus compañeros...” “... ¿Qué va a pasar con él este año?...” “... ¿Repetirá?...” “...En realidad los dos estamos muy preocupados por este tema...”

(Obs. De la entrevistadora...decidieron sacarlo del colegio, pues sentían que era una presión más y que eso no era lo que necesitaba Hugo...

c) **Sub-categoría: Aislamiento social**

“...nooo!!!... sólo con mi señora, para que andar contando esto...”

Una enfermedad compleja presente en un/a hijo/a, conlleva perturbaciones a veces inadvertidas por los padres, causando alteraciones psicológicas, sociales y emocionales...porque este acontecimiento obliga abandonar otras responsabilidades e intereses García, et al. (2004) se puede decir que una de las primeras manifestaciones tienen que ver con el aislamiento social que comienza a evidenciarse.

d) Sub-categoría: Consciencia de sus necesidades y de su propia salud

“...capaz que sea un problema más...” “...aparte de todos los que tengo hasta acá “...no quiero más...”

Las personas que asumen el cuidado en la situación de hospitalización infantil, se transforman en sujetos vulnerables en su salud García, et al. (2004)... experimentan cambios en el comportamiento habitual y con el grupo familiar, variaciones que se presentan en la expresión de los sentimientos y/o dificultades para priorizar necesidades... de manera imperceptible para quién asume Rodríguez Vega, et al. (2002) experimentan crisis de ansiedad, alto nivel de estrés o depresión entre otras

6.1.2.2. Cuadro Resumen Objetivo 2:

Objetivo 2: Analizar factores positivos y negativos comunes, vigente en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de NANEAS	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores positivos y negativos comunes	Factores positivos factores negativos

a) Sub-categoría: Factores positivos

“...pero hay que trabajar no más....”

El estudio del afrontamiento a las enfermedades crónicas, ha estado en íntima relación con la investigación acerca de cuáles son los tipos de estrategias más adaptativas y eficaces, que el/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situación y con respecto al apoyo social con el que cuenta, es decir la auto evaluación que la persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución Lazarus y Folkman (1984).

“...trabajo en una tienda que es mía...”

Sub-categoría: Factores negativos

“... ¿qué más podría hacer..???”

Las personas que realizan cuidados informales, se encuentran expuestas a estresores que generan intranquilidad e incertidumbre sobre su rol, Velásquez, et al. (2007)generando sentimientos de incompetencia, aumentando los niveles de

ansiedad y ampliando la carga emocional, esto no sólo puede interferir en la calidad del cuidado hacia el niño/a, sino que pronostica un mayor número de hospitalizaciones entre los pacientes, Arancibia y Pastén (2007) situación de vital importancia sería el proceso de transición del paciente al hogar...Provoste (2002) sobre todo porque se espera reducir los tiempos de hospitalización de los niños/as para evitar consecuencias de institucionalización, sin embargo se reconoce insuficiencias en el apoyo e instrucción a los padres Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994)

6.1.2.3. Cuadro Resumen Objetivo 3:

Objetivo 3: Describir sintomatología psicológica que perciben las personas en el ejercicio de la actividad de cuidador/a	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
sintomatología psicológica que perciben las personas	Emocional
	Cognitiva
	Social
	Funcional

Relaciones familiares

a) Sub-categoría: Emocional

“...no le daría a nadie esto que estoy viviendo...”

Los factores emocionales pueden ser experimentados, por la persona cuidador/a, como un sentimiento de pérdida, aún cuando esta no se concrete Serradas (2003) se refiere a pérdida de la salud o del trabajo, en algunos casos inclusive de la relación de pareja, de la tranquilidad, de la sensación y/o de la percepción de control, desgaste de la capacidad de protección de los hijos, de la atención otorgada a otros

miembros de la familia, de ciertos proyectos, pérdida de las relaciones sociales, de las actividades escolares, profesionales y recreativas entre otras.

“...pensar que nunca se nos había enfermado...” “...ahora estamos acá con él grave...” “...incluso ha estado en peligro de muerte...” “...estuvo varios días en la UTI acá mismo...”

(Obs. De la entrevistadora: En términos generales el padre manifiesta estado de angustia con respecto al resultado del tratamiento, llora...)

(Obs. De la entrevistadora: En la ficha también se constata que el menor ingreso grave a la UTI, permaneciendo por 3 días, y luego pasando a sala común, en donde se realiza la entrevista)

“...ando desconcentrado y sin ánimo de trabajar, pero hay que trabajar no más...”

b) Sub-categoría: Cognitiva

“...como manejarlo con el niño en esta condición...”

La cultura y las reglas sociales determinan de una u otra manera cuales necesidades serán valorizadas, el impacto que provoca la noción del diagnóstico y su pronóstico en la persona y en su red social, así como el trato que experimentan las

personas en el entorno hospitalario puede favorecer o no el desarrollo de sus potencialidades. La presencia de una enfermedad en especial crónica y/ o degenerativa, tenderá a afectar negativamente la red social del individuo, consolidándose una suerte de prejuicio y la llamada invisibilidad social, señalado por Lamas (1996)

“...Por eso le digo que lo que a uno como papá, le dicen es bien poco...”

c) **Sub-categoría: Social**

“...su profesora lo visitó una vez...”

La condición de cuidador/a informal, evidencia un sistema complejo de mecanismos resolutivos del grupo familiar, alrededor del niño/a enfermo, que genera impacto negativo (o positivo) en el desarrollo de las actividades básicas cotidianas. A partir de la premisa de que una persona afecta la salud de los miembros de su red social y esta red social afecta la salud de la persona, a partir de la calidad de los vínculos y el tipo de relaciones establecidas. Con frecuencia cuando una cuidadora necesita ayuda para cuidar, suele recurrir a otra mujer de la familia: madre, hermana o hija, cuya participación aumenta si la madre tiene empleo García-Calvente (2004)

d) **Sub-categoría: Funcional**

“...ambos nos turnamos para la estar el mayor tiempo junto a nuestro hijo...”

Las propuestas de reforma a la salud Medel, Díaz y Mauro (2006) considera la "corresponsabilidad en el cuidado de la salud" por parte de la familia, así también lo señala la Organización Panamericana de la Salud - OPS - (2004) Las expectativas respecto a las maneras de vincularse con las instituciones, la aclimatación a la enfermedad crónica, a veces asimilando situaciones críticas, incluso aplicando tecnologías de cuidados post operatorios, esto supone un alto grado de responsabilidad sobre la salud, que se deriva en la familia.

“...yo me encuentro en las mañanas y la mamá viene en las tardes...”

“...ella le trae las tareas...” “...Nos dejan la tarea de hacerlas juntos...” “...no tengo problemas con ir y venir cuando necesite...” “...Tenemos que estar acá no más...”

e) **Sub-categoría: Relaciones familiares**

“...muchas cosas cambiaron, es que ahora casi no pasamos en la casa...”

En relación a los efectos que sufren las personas que realizan la tarea de cuidados en la salud Roses (2004) esta autora destaca en su estudio, que el servicio de

asistencia en cuidados de salud, genera consecuencias en ámbitos personales, familiares y sociales.

“...es que ella “se ha puesto dura”...” “...pero no es sólo conmigo, sino que con todos nosotros...” “...ahora es bien exigente...” “...no aguanta nada...” “...antes era muy regalona y ahora ha tenido hasta que cocinar...” (refiere a la hija mayor) **“...la hija me plancha la ropa a mí y a la mamá...”**

(Obs. De la entrevistadora: ...el padre hasta este momento él no ha mencionado que su hija es madre adolescente y que actualmente está embarazada por segunda vez...)

“...lo que más extraña el niño es la convivencia con su sobrinita...”

6.1.2.4. Cuadro Resumen Objetivo 4

Objetivo 4: Determinar aquellos factores de riesgo relevantes para el/la cuidador /a informal.	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores de riesgo	Económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud

a) Sub-categoría: Económicos

“...Prefiero que nadie se meta en mi negocio... vendo menos...”

Cabe señalar que no se han encontrado antecedentes respecto al impacto que esta ocupación podría tener en la Calidad de Vida relacionada con Salud (CVRS) en las personas que realizan la actividad de cuidadoras/es, de niños/as con enfermedades complejas... no sólo se ven alteradas las condiciones psicológica, social y emocional, sino que se trastocan diferentes áreas de la vida de las personas, como la económica, laboral o relacional entre otras. Todos ellos ámbitos referidos por las autoras Nussbaum y Sen (1998), como parte de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud.

b) Sub-categoría: Preocupaciones

“... ¿Repetirá?... En realidad los dos estamos muy preocupados por este tema...”

En relación a los efectos que sufren las personas que realizan la tarea de cuidados en la salud, Roses (2004) esta autora destaca en su estudio, que el servicio de asistencia en cuidados de salud, genera consecuencias en ámbitos personales, familiares y sociales. Cuando una familia enfrenta la situación de tener un niño/a o adolescente con un diagnóstico complejo, genera incertidumbre principalmente en los padres, que se manifiesta en inquietud y ansiedad.

c) Sub-categoría: Aislamiento social

“...cada uno funcionaba en lo suyo... Ahora todo es diferente...”

En relación a los efectos que sufren las personas que realizan la tarea de cuidados en la salud, Roses (2004) (...) *destaca que el servicio de asistencia en*

cuidados de salud, genera consecuencias en ámbitos personales, familiares y sociales. Se reafirma la necesidad de conocer en términos específicos las consecuencias psicosociales que la labor en sí representa. La calidad de vida, sería el resultado de consecuencias que obedecerían paralelamente a los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas, que afectan la percepción de la situación actual frente al que produce estrés, revelando la necesidad del soporte social Schwartzmann (2003).

d) Sub-categoría: Consciencia de sus necesidades y de su propia salud

“... ando desconcentrado y sin ánimo de trabajar...”

La sintomatología, caracterizadas entre otras, por variaciones en la expresión de los sentimientos, dificultades para priorizar necesidades y/o cambios en el comportamiento habitual del grupo familiar Rodríguez Vega, et al. (2002) generan ansiedad, alto nivel de estrés o depresión, esto se manifiesta paulatinamente y no siempre es perceptible para quién asume los cuidados de un niño/a o adolescente, dado que la demanda está puesta en el tratamiento y recuperación del afectado, desatendiendo su propia calidad de vida.

6.1.2.5. Cuadro Resumen Objetivo 5:

Objetivo 5: Identificar y describir las estrategias de enfrentamiento presentes en el discurso de personas que ejecutan la actividad de cuidador/a informal.	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
estrategias de enfrentamiento	Minimización del suceso Nivel de aspiraciones Relaciones familiares Búsqueda de canales de gratificación

a) **Sub-categoría: Minimización del suceso**

“...Lo que más temo, es que pierda el año...”

Estos factores psicosociales pueden ser experimentados, por la persona cuidador/a, con diferentes matices, como un sentimiento de pérdida (o puede ser que no lo vivencie como pérdida, aún cuando esta se concrete) como señala Serradas (2003) pérdida de la salud o del trabajo, en algunos casos inclusive de la pareja, quebranto también de la tranquilidad, de la sensación y/o de la percepción de control, desgaste de la capacidad de protección de los hijos, de la atención otorgada a otros miembros de la familia, de ciertos proyectos, pérdida de las relaciones sociales o de las actividades escolares, profesionales y recreativas entre otras.

“...que tenga que separarse de sus compañeros...” “... ¿Qué va a pasar con él este año?...” “... ¿Repetirá?...” “...En realidad los dos estamos muy preocupados por este tema...”

b) **Sub-categoría: nivel de aspiraciones**

“...Me gustaría recibir algún tipo de orientación sobre el tema...”

...la necesidad de afrontar las consecuencias del incremento de enfermedades crónicas en el ambiente intrahospitalario, plantea insuficiencias en el apoyo e instrucción a los padres Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994) estos autores señalan, escasos esfuerzos de los servicios de salud para apoyar a las familias de los crónicos, quienes deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos.

c) **Sub-categoría: Búsqueda de canales de gratificación**

El conjunto de esfuerzos y acciones orientados al tratamiento de las demandas internas, ambientales y los conflictos entre estas, implica estrategias de afrontamiento a las enfermedades crónicas, asociadas a conductas más adaptativas y eficaces, que el/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situación y con respecto al apoyo social con el que cuenta, es decir la auto evaluación que la persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución Lazarus y Folkman (1984).

d) **Sub-categoría: Relaciones familiares**

“...es que ella “se ha puesto dura, pero no es sólo conmigo, sino que con todos nosotros...”

En relación a los efectos que sufren las personas que realizan la tarea de cuidados en la salud, Roses (2004) esta autora destaca en su estudio, que el servicio de asistencia en cuidados de salud, genera consecuencias en ámbitos personales, familiares y sociales.

“...antes era muy regalona y ahora ha tenido hasta que cocinar...”

“...muchas cosas cambiaron, es que ahora casi no pasamos en la casa...”

“...ahora es bien exigente...” “...no aguanta nada...” (se refiere a la hija mayor)

“...la hija me plancha la ropa a mí y a la mamá...”

6.1.3. CASO 3: ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIA

6.1.3.1. Cuadro Resumen Objetivo 1

Objetivo 1: Especificar factores que afectan la calidad de vida relacionada con salud, vigente en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de NANEAS	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores que afectan la calidad de vida	Factores económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud.

a) **Sub-categoría: Factores económicos**

“...Es que viviendo tan lejos, no nos sale a cuenta estar yendo y viniendo...”

La mayor parte de los cuidadores/as informales han debido modificar su quehacer laboral, de manera de tener más tiempo disponible, para dedicarse al cuidado de un hijo/a, al interior del recinto hospitalario, esta situación no sólo perturbará los ámbitos psico-socio-emocional, sino que alterará también el aspecto económico (laboral) aspecto que entre otros representa una de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud Nussbaum y Sen (1998) ...quienes deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994)

“...es que yo no trabajo...” “...sólo me dedico a la casa y es él quien trabaja...” “...ahora estamos todos tensos el papá tuvo que pedir estos permisos...”

b) Sub-categoría: Preocupaciones

“... Yo pensé que por poco se me moría la niña...”

Cuando una familia enfrenta la situación de tener un niño/a o adolescente con un diagnóstico complejo, genera incertidumbre principalmente en los padres, que se manifiesta en inquietud y ansiedad, cuando esta condición prevalece en el tiempo, estas preocupaciones se van sumando a otras que quizás ya existían...en el ámbito psicológico se han considerado, según Expósito (2008) dos niveles de estresores: los

primarios que refieren a las consecuencias directas de cuidar a una persona. Los secundarios que aluden a la percepción emocional de las consecuencias de cuidar, conjuntamente con el desempeño de otros roles asumidos por el/a cuidador/ a y otras actividades externas al cuidado.

“...Aunque no veo cuando vaya a terminar esta tremenda preocupación...”
“...es terrible...” “...como nunca antes nos había pasado esto, con ninguno de los chiquillos...” “...ha significado que tengamos que vivir prácticamente separados...” “...Uno de los chicos me contagió...” “...el pobre estaba con fiebre y vómitos, y cuando lo llevé al médico, me dijeron que era un cuadro amigdalitis...” “...bueno lo que pienso que ha sido más difícil...” “...es que yo no puedo estar con ella...” “...ahora estamos todos tensos el papá tuvo que pedir estos permisos...”

c) **Sub-categoría: Aislamiento social**

“...encuentro que no muchos es que no les tengo paciencia (pone una expresión como de cansancio)...” “...es que uno de nosotros está acá en el hospital y yo estoy en la casa...”

(Obs. De la entrevistadora: ...la madre manifiesta expresión de disculpa)

Una enfermedad compleja presente en un/a hijo/a, conlleva perturbaciones a veces inadvertidas por los padres, causando alteraciones psicológicas, sociales y emocionales...porque este acontecimiento obliga abandonar otras responsabilidades

e intereses García, et al. (2004) se puede decir que una de las primeras manifestaciones tienen que ver con el aislamiento social que comienza a evidenciarse.

“...ahhhhhhhhhh bueno si, eso lo hago, pero yo no lo considero trabajo...” “...si me han cambiado las ganas con las que hago las cosas...” “...como le conté como que no estoy con la cabeza en eso...”

(Obs. De la entrevistadora: la madre se observa un tanto confusa respecto a su rol...)

d) Sub-categoría: Consciencia de sus necesidades y de su propia salud

“...Si estoy enferma pero de todos modos tuve que venir a Santiago...”

Las personas que asumen el cuidado en la situación de hospitalización infantil, se transforman en sujetos vulnerables en su salud García, et al. (2004)... experimentan cambios en el comportamiento habitual y con el grupo familiar, variaciones que se presentan en la expresión de los sentimientos y/o dificultades para priorizar necesidades... de manera imperceptible para quién asume Rodríguez Vega, et al. (2002) experimentan crisis de ansiedad, alto nivel de estrés o depresión entre otras...

“...yo con los niños allá y mi marido con ella por acá no podemos atender bien a los otros niños...” “...bueno estamos “así másomenos” no más...”

“...Y al día siguiente yo amanecí con los mismos síntomas, pero no he consultado al médico...” “...Es que no he tenido un minuto para pensar en esto...”

6.1.3.2. Cuadro Resumen Objetivo 2:

Objetivo 2: Analizar factores positivos y negativos comunes, vigente en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de NANEAS	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores positivos y negativos comunes	Factores positivos
	factores negativos

a) Sub-categoría: Factores positivos

“...Pero al menos van a estar con salud...”

El estudio del afrontamiento a las enfermedades crónicas, ha estado en íntima relación con la investigación acerca de cuáles son los tipos de estrategias más adaptativas y eficaces, que el/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situación y con respecto al apoyo social con el que cuenta, es decir la auto evaluación que la persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución Lazarus y Folkman (1984)

“...lo más importante, creo aunque ya se había ido bien lejos por el trabajo...” “...En esos momentos estamos todos contentos porque el papá llega...” “...los abuelos han estado ayudándome con las cosas de la casa, ellos ahora van más seguido...” “...las señoritas han ayudado un montón por lo que me doy cuenta...”

b) Sub-categoría: Factores negativos

“...casi no hablamos...”

Las personas que realizan cuidados informales, se encuentran expuestas a estresores que generan intranquilidad e incertidumbre sobre su rol Velásquez, et al. (2007) ...generando sentimientos de incompetencia, aumentando los niveles de ansiedad y ampliando la carga emocional, esto no sólo puede interferir en la calidad del cuidado hacia el niño/a, sino que pronostica un mayor número de hospitalizaciones entre los pacientes, Arancibia y Pastén (2007) situación de vital importancia sería el proceso de transición del paciente al hogar...Provoste (2002) sobre todo porque se espera reducir los tiempos de hospitalización de los niños/as para evitar consecuencias de institucionalización, sin embargo se reconoce insuficiencias en el apoyo e instrucción a los padres Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994)

“...a pesar de que estoy en la casa, siento como que no puedo hacer las cosas...” “...no puedo...” “...La única preocupación de verdad que tengo es la niña...” “...la comunicación ha sido bien diferente, más mala...tensa...”

6.1.3.3. Cuadro Resumen Objetivo 3

Objetivo 3: Describir sintomatología psicológica que perciben las personas en el ejercicio de la actividad de cuidador/a	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
sintomatología psicológica que perciben las personas	Emocional
	Cognitiva
	Social
	Funcional

Relaciones familiares

a) **Sub-categoría: Emocional**

“No me concentro, a veces me siento triste, me da ganas de llorar,

Pero ¿qué voy a hacer?...”

Los factores emocionales pueden ser experimentados, por la persona cuidador/a, como un sentimiento de pérdida, aún cuando esta no se concrete Serradas (2003) se refiere a pérdida de la salud o del trabajo, en algunos casos inclusive de la relación de pareja, de la tranquilidad, de la sensación y/o de la percepción de control, desgaste de la capacidad de protección de los hijos, de la atención otorgada a otros miembros de la familia, de ciertos proyectos, pérdida de las relaciones sociales, de las actividades escolares, profesionales y recreativas entre otras.

“...pero si he notado que yo si estoy distinta a como era...” “...estoy más enojona con los niños...” “...es que no les tengo paciencia...” (pone una expresión como de cansancio) **“...No me puedo poner a llorar con los niños...”**
“...hay que seguir no más...” “...Bueno ahora que lo pienso también el papá

anda distinto...” “... yo encuentro que estamos diferentes...” “...A veces me han visto mal, como desganada...”

b) Sub-categoría: Cognitiva

“... he notado que yo si estoy distinta a como era, estoy más *enojona* con los niños...”

En el ámbito psicológico se han considerado, según Expósito (2008) dos niveles de estresores: los primarios que refieren a las consecuencias directas de cuidar a una persona. Los secundarios que aluden a la percepción emocional de las consecuencias de cuidar, conjuntamente con el desempeño de otros roles asumidos por el/a cuidador/ a y otras actividades externas al cuidado.

c) Sub-categoría: Social

“...es que casi no nos vemos...”

La condición de cuidador/a informal, evidencia un sistema complejo de mecanismos resolutivos del grupo familiar, alrededor del niño/a enfermo, que genera impacto negativo (o positivo) en el desarrollo de las actividades básicas cotidianas. A partir de la premisa de que una persona afecta la salud de los miembros de su red social y esta red social afecta la salud de la persona, a partir de la calidad de los vínculos y el tipo de relaciones establecidas. Con frecuencia cuando una cuidadora necesita ayuda para cuidar, suele recurrir a otra mujer de la

familia: madre, hermana o hija, cuya participación aumenta si la madre tiene empleo García-Calvente (2004)

“...casi no hablamos...” “...la comunicación ha sido bien diferente...”
“...más mala, tensa...” (se queda en actitud de pensar)

d) **Sub-categoría: Funcional**

“... a pesar de que estoy en la casa, siento como que no puedo hacer las cosas...”

Las propuestas de reforma a la salud, Medel, Díaz y Mauro (2006) considera la "corresponsabilidad en el cuidado de la salud" por parte de la familia, así también lo señala la Organización Panamericana de la Salud - OPS - (2004) Las expectativas respecto a las maneras de vincularse con las instituciones, la aclimatación a la enfermedad crónica, a veces asimilando situaciones críticas, incluso aplicando tecnologías de cuidados post operatorios, esto supone un alto grado de responsabilidad sobre la salud, que se deriva en la familia.

“...por eso hemos tenido que por decirlo de una manera repartirnos entre todo lo que tenemos que hacer...” “...yo sólo vengo algunos momentos y me tengo que regresar...” “...ni siquiera me dan ganas de cocinar por ejemplo, pero tengo que hacerlo por los niños...”

e) **Sub-categoría: Relaciones familiares**

“...Este cambio también lo han sentido los niños...”

...este acontecimiento que afecta la salud de uno de los integrantes del grupo familiar, precisa del abandono de otras responsabilidades e intereses por parte del adulto que se arroga esta función (García, Del Mar, Rodríguez y Maroto 2004; Lamas 2002) lo cual implica una serie de cambios en la vida personal y familiar.

“...casi no hablamos...” “...la comunicación ha sido bien diferente...”

“...más mala, tensa...” “...siempre les cuesta acostumbrarse a que viene sólo por algunos días a pasarlo en la casa...” “...echan de menos al papá...”

6.1.3.4. Cuadro Resumen objetivo 4

Objetivo 4: Determinar aquellos factores de riesgo relevantes para el/la cuidador /a informal.	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores de riesgo	Económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud

a) **Sub-categoría: Económicos**

“...nos acomodamos por ahora con lo que tenemos...pero no sé como será más adelante”

... no sólo se ven alteradas las condiciones psicológica, social y emocional, sino que se trastocan diferentes áreas de la vida de las personas, como la

económica, laboral o relacional entre otras. Todos ellos ámbitos referidos por las autoras Nussbaum y Sen (1998), como parte de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud.

b) Sub-categoría: Preocupaciones

“...Muchas cosas se ordenarán cuando ella regrese con nosotros...”

En relación a los efectos que sufren las personas que realizan la tarea de cuidados en la salud, Roses (2004) esta autora destaca en su estudio, que el servicio de asistencia en cuidados de salud, genera consecuencias en ámbitos personales, familiares y sociales. Cuando una familia enfrenta la situación de tener un niño/a o adolescente con un diagnóstico complejo, genera incertidumbre principalmente en los padres, que se manifiesta en inquietud y ansiedad.

“...Yo siento que esto ha sido más pesado, como en nuestra ciudad no tenemos grandes hospitales...” “...tenemos que venir para acá y ahí ya se hace todo más difícil...”

c) Sub-categoría: Aislamiento social

En relación a los efectos que sufren las personas que realizan la tarea de cuidados en la salud, Roses (2004) (...) *destaca que el servicio de asistencia en cuidados de salud, genera consecuencias en ámbitos personales, familiares y*

sociales. Se reafirma la necesidad de conocer en términos específicos las consecuencias psicosociales que la labor en sí representa. La calidad de vida, sería el resultado de consecuencias que obedecerían paralelamente a los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas, que afectan la percepción de la situación actual frente al que produce estrés, revelando la necesidad del soporte social Schwartzmann (2003)

d) **Sub-categoría: Consciencia de sus necesidades y de su propia salud**

“...de hecho aunque que me siento enferma, no es lo más importante...”

La sintomatología, caracterizadas entre otras, por variaciones en la expresión de los sentimientos, dificultades para priorizar necesidades y/o cambios en el comportamiento habitual del grupo familiar Rodríguez Vega, et al. (2002) generan ansiedad, alto nivel de estrés o depresión, esto se manifiesta paulatinamente y no siempre es perceptible para quién asume los cuidados de un niño/a o adolescente, dado que la demanda está puesta en el tratamiento y recuperación del afectado, desatendiendo su propia calidad de vida.

“...hemos tenido que por decirlo de una manera repartirnos entre todo lo que tenemos que hacer...” “...yo sólo vengo algunos momentos y me tengo que regresar...”

6.1.3.5. Cuadro Resumen Objetivo 5:

Objetivo 5: Identificar y describir las estrategias de enfrentamiento presentes en el discurso de personas que ejecutan la actividad de cuidador/a informal.	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
estrategias de enfrentamiento	Minimización del suceso Nivel de aspiraciones Relaciones familiares Búsqueda de canales de gratificación

a) **Sub-categoría: Minimización del suceso**

No explicita antecedentes en su discurso sobre esta área

b) **Sub-categoría: nivel de aspiraciones**

“...eso es ya tan tranquilizador para mi, que no hayo la hora de que nos vayamos de aquí...”

Originariamente el cuidado informal se establece según García-Calvente & Gutiérrez (1999 citado en García, 2002) como un procedimiento inconsecuente en relación a la importancia del rol, cuando se refiere a la prestación de cuidados no remunerados, implica inexistencia de algo designado y lo transforma en una practica invisibilizada de cuidados en salud Provoste (2002 el estado cuenta con el voluntariado de cuidados en salud, que en muchos casos implica por ejemplo premura en otorgar altas, gestión dirigida a reducir las consecuencias de institucionalización en el paciente.

...Esperamos con tanta ansiedad que se recupere... por ahora lo único que quiero es que den de alta a mi guagua y poder irnos para la casa...

c) **Sub-categoría: Relaciones familiares**

“...Este cambio también lo han sentido los niños...”

...este acontecimiento que afecta la salud de uno de los integrantes del grupo familiar, precisa del abandono de otras responsabilidades e intereses por parte del adulto que se arroga esta función (García, Del Mar, Rodríguez y Maroto 2004; Lamas 2002) lo cual implica una serie de cambios en la vida personal y familiar.

“...casi no hablamos...” “...la comunicación ha sido bien diferente...”

“...más mala, tensa...” “...siempre les cuesta acostumbrarse a que viene sólo por algunos días a pasarlo en la casa...” “...echan de menos al papá...”

d) **Búsqueda de canales de gratificación**

El conjunto de esfuerzos y acciones orientados al tratamiento de las demandas internas, ambientales y los conflictos entre estas, implica estrategias de afrontamiento a las enfermedades crónicas, asociadas a conductas más adaptativas y eficaces, que el/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situación y con respecto al apoyo social con el que cuenta, es decir la auto evaluación que la persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución Lazarus y Folkman (1984)

6.1.4. CASO 4: ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIA

6.1.4.1. Cuadro Resumen Objetivo 1

Objetivo 1: Especificar factores que afectan la calidad de vida relacionada con salud, vigente en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de NANEAS	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores que afectan la calidad de vida	Factores económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud.

a) Sub-categoría: Factores económicos

“...estoy más endeudado...”

La mayor parte de los cuidadores/as informales han debido modificar su quehacer laboral, de manera de tener más tiempo disponible, para dedicarse al cuidado de un hijo/a, al interior del recinto hospitalario, esta situación no sólo perturbará los ámbitos psico-socio-emocional, sino que alterará también el aspecto económico (laboral) aspecto que entre otros representa una de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud Nussbaum y Sen (1998) ...quienes deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994)

“...al principio tuve que decir lo que pasaba en mi trabajo, como le conté...” “...En realidad no le hemos pedido ayuda a nadie...” “...ya estoy debiendo las vacaciones del año 2010...”

b) **Sub-categoría: Preocupaciones**

“...Mi señora ha estado tan estresada, yo la veo mal...”

En relación a los efectos que sufren las personas que realizan la tarea de cuidados en la salud, Roses (2004) esta autora destaca en su estudio, que el servicio de asistencia en cuidados de salud, genera consecuencias en ámbitos personales, familiares y sociales. Cuando una familia enfrenta la situación de tener un niño/a o adolescente con un diagnóstico complejo, genera incertidumbre principalmente en los padres, que se manifiesta en inquietud y ansiedad.

“...Todavía le están haciendo varios exámenes para saber si es Epilepsia...” “...Pienso también es los otros chicos...” “...Me echan de menos, si hasta se han enfermado más...” “...quien sabe si esto los afecta tanto como a nosotros...”

c) **Sub-categoría: Aislamiento social**

“...En realidad no le hemos pedido ayuda a nadie.... Noooooo...”

Crespo & López (2008) detectan el efecto de género en el cuidado no profesional, encontraron diferencias en torno al apoyo social y en la auto percepción

que tienen cuidadores y cuidadoras de la propia situación de cuidados, dichos autores concluyen que la variable género yuxtapuesto a otras, afectan su calidad de vida.

...porque este acontecimiento obliga abandonar otras responsabilidades e intereses García, et al. (2004) se puede decir que una de las primeras manifestaciones tienen que ver con el aislamiento social que comienza a evidenciarse.

“...Discúlpeme Ud. pero yo jamás le contaría estas cosas a una psicóloga o psiquiatra...” “...si hay que tener que explicar esto, es más fácil no pedir nada...” “...A los abuelos si les pedimos ayuda, como información, orientación y a veces asumen el cuidado de los otros hijos...”

d) Sub-categoría: Consciencia de sus necesidades y de su propia salud

"...Mi alimentación también ha cambiado, ya no siento hambre, casi no como...es que no es importante para mi ahora..."

Las personas que asumen el cuidado en la situación de hospitalización infantil, se transforman en sujetos vulnerables en su salud García, et al. (2004)... experimentan cambios en el comportamiento habitual y con el grupo familiar, variaciones que se presentan en la expresión de los sentimientos y/o dificultades para priorizar necesidades... de manera imperceptible para quién asume Rodríguez Vega, et al. (2002) experimentan crisis de ansiedad, alto nivel de estrés o depresión entre otras...

“...el futuro de los hijos depende de lo que hagan lo papás...” “...para eso está uno...” “...Con la incertidumbre que siento todo el tiempo, de no saber lo que va a ocurrir...” “...estas molestias son frecuentes, intensas...” “...he llegado a tomar 6 paracetamoles al día...” “...pienso en lo que significa que sea yo el que se queda acá, me noto muy nervioso, tenso, impotente...” “...Mi señora ha estado tan estresada...” “...yo la veo mal, se me ocurre que pueda tener una hora incluso con un psiquiatra...” “...tal vez necesite sólo una receta...”

6.1.4.2. Cuadro Resumen Objetivo 2:

Objetivo 2: Analizar factores positivos y negativos comunes, vigente en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de NANEAS	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores positivos y negativos comunes	Factores positivos factores negativos

a) Sub-categoría: Factores positivos

“... No he tenido problemas, me dieron facilidades en mi trabajo...”

El estudio del afrontamiento a las enfermedades crónicas, ha estado en íntima relación con la investigación acerca de cuáles son los tipos de estrategias más adaptativas y eficaces, que el/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situación y con respecto al apoyo social con el que cuenta, es decir la auto evaluación que la persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución Lazarus y Folkman (1984)

“...Siento que tengo las energías suficientes para hacer lo que sea para ella...” “...Llegó un punto donde las cosas se fueron despejando y ya simplemente teníamos que seguir adelante, y aquí estamos...” en mi trabajo se portan bien, mi jefe cuando supo de esto, me dijo que me viniera no más, que después arreglábamos...” “...ya estoy debiendo las vacaciones del año 2010...” (se sonríe) “...pero me siento que soy capaz, soy fuerte, no es por desmerecer a la mujer...” “...uno está más preparado para manejar situaciones difíciles como estas...”

“... hay que estar constantemente alertas, responder a tiempo y bien...”

b) Sub-categoría: Factores negativos

“...Esto es una situación muy personal, esto es mi problema, sólo yo sé lo que hemos sufrido, nadie te va a entender este dolor...nadie...”

Las personas que realizan cuidados informales, se encuentran expuestas a estresores que generan intranquilidad e incertidumbre sobre su rol, Velásquez, et al. (2007)generando sentimientos de incompetencia, aumentando los niveles de ansiedad y ampliando la carga emocional, esto no sólo puede interferir en la calidad del cuidado hacia el niño/a, sino que pronostica un mayor número de hospitalizaciones entre los pacientes, Arancibia y Pastén (2007) situación de vital importancia sería el proceso de transición del paciente al hogar...Provoste (2002) sobre todo porque se espera reducir los tiempos de hospitalización de los niños/as

para evitar consecuencias de institucionalización, sin embargo se reconoce insuficiencias en el apoyo e instrucción a los padres Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994)

“...Ella la lleva, depende de ella si vuelve a convulsionar...”(refiere al NANEAS) **“...Discúlpeme Ud. pero yo jamás le contaría estas cosas a una psicóloga o psiquiatra, porque no solucionan nada, sólo dicen la vida es así...”**
“...La mamá está más preocupada que yo...” **“...en ella es como que recrudescen las dudas...”** **“...ella es más débil...”** (refiere a la madre) **“...es mejor que ella se quede en la casa...”**

6.1.4.3. Cuadro Resumen Objetivo 3:

Objetivo 3: Describir sintomatología psicológica que perciben las personas en el ejercicio de la actividad de cuidador/a	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
sintomatología psicológica que perciben las personas	Emocional
	Cognitiva
	Social
	Funcional

Relaciones familiares

a) **Sub-categoría: Emocional**

“...si pudiera volaría lejos de aquí, en donde uno no piensa en nada...nada...”

Los factores emocionales pueden ser experimentados, por la persona cuidador/a, como un sentimiento de pérdida, aún cuando esta no se concrete Serradas

(2003) se refiere a pérdida de la salud o del trabajo, en algunos casos inclusive de la relación de pareja, de la tranquilidad, de la sensación y/o de la percepción de control, desgaste de la capacidad de protección de los hijos, de la atención otorgada a otros miembros de la familia, de ciertos proyectos, pérdida de las relaciones sociales, de las actividades escolares, profesionales y recreativas entre otras.

“...Esto es una situación muy personal...” “...esto es mi problema...”
“...sólo yo sé lo que hemos sufrido...” “...nadie te va a entender este dolor...nadie...” “...Siempre me estoy echando la culpa...” “...uno hace eso de culparse...” “...que fue lo que no hice...” “...La comprensión del dolor es personal...” “...pienso en lo que significa que sea yo el que se queda acá...”
“...me noto muy nervioso, tenso, impotente...” “...la verdad no sabíamos como entregar la información, que decir...” “...como explicar...” “...era algo que nosotros no queríamos que estuviese ocurriendo...” “...como uno esta tan ansioso de entender...” “...incluso va a Internet a buscar...” “...en ese momento no sabíamos que hacer...”

b) Sub-categoría: Cognitiva

En el ámbito psicológico se han considerado, según Expósito (2008) dos niveles de estresores: los primarios que refieren a las consecuencias directas de cuidar a una persona. Los secundarios que aluden a la percepción emocional de las consecuencias de cuidar, conjuntamente con el desempeño de otros roles asumidos

por el/a cuidador/ a y otras actividades externas al cuidado...la presencia de una enfermedad en especial crónica y/ o degenerativa, tenderá a afectar negativamente la red social del individuo, consolidándose una suerte de prejuicio y la llamada invisibilidad social, señalado por Lamas (1996).

“...pero a esta altura ya todo depende de la pequeña Ana...” “...Acá el ambiente es bueno, nos da confianza el hospital...” “...Pienso que los médicos deberían decir tantas cosas a los papás...en una pieza y explicarnos...” “...eso debe ser así como con peras y manzanas, porque esto es un mundo nuevo para uno...” “...y como uno esta tan ansioso de entender...” “...incluso va a Internet a buscar...” “...pero en realidad es aquí donde a uno le deberían explicar bien...” “...No, si en mi trabajo se portan bien...” “...mi jefe cuando supo de esto, me dijo que me viniera no más, que después arreglábamos....”

c) **Sub-categoría: Social**

“... la verdad es que lo poco que cuento, se lo digo a las señoritas acá...”

La condición de cuidador/a informal, evidencia un sistema complejo de mecanismos resolutivos del grupo familiar, alrededor del niño/a enfermo, que genera impacto negativo (o positivo) en el desarrollo de las actividades básicas cotidianas. A partir de la premisa de que una persona afecta la salud de los miembros de su red social y esta red social afecta la salud de la persona, a partir de la calidad de los

vínculos y el tipo de relaciones establecidas. Con frecuencia cuando una cuidadora necesita ayuda para cuidar, suele recurrir a otra mujer de la familia: madre, hermana o hija, cuya participación aumenta si la madre tiene empleo García-Calvente (2004)

“...considero que ella (se refiere a la madre) necesita mucho apoyo de mis padres y mis suegros para definir las cosas de la casa...” “...los dos sabemos que ella no puede manejar bien a los hijos mayores...” “...esto le impide ocuparse por completo del cuidado de la bebé...” “...ella debe asumir por una parte las cosas de casa y por otro, esta nueva situación...” “...esto la sobrepasaría...”

d) Sub-categoría: Funcional

“...aprendo cosas médicas y las hago...”

Las propuestas de reforma a la salud Medel, Díaz y Mauro (2006) considera la "corresponsabilidad en el cuidado de la salud" por parte de la familia, así también lo señala la Organización Panamericana de la Salud - OPS - (2004) Las expectativas respecto a las maneras de vincularse con las instituciones, la aclimatación a la enfermedad crónica, a veces asimilando situaciones críticas, incluso aplicando tecnologías de cuidados post operatorios, esto supone un alto grado de responsabilidad sobre la salud, que se deriva en la familia.

**“...Cuando tengo que aprender algo en relación al cuidado de la pequeña me concentro...” “...Esto no quiere decir que me acostumbre a la situación...”
“he comenzado a tomar un estimulante natural, para poder tener energías suficientes para funcionar bien...”**

(Obs. De la entrevistadora: me muestra el medicamento Supradin)

“...Es más fácil que yo aprenda acá a cuidarla...” “...si tengo algún problema al tiro se aparecen estas señoritas...”

(Obs. De la entrevistadora:...en ese momento aparece una auxiliar de enfermería y le consulta al padre sobre si se lo tomó un medicamento)

**“...acordamos que yo me haré cargo de la situación en el hospital...”
“...yo cuidaré a mi hija y la mamá se queda en la casa cuidando a los otros hijos...” “...esto la sobrepasaría...”**

(Obs. De la entrevistadora:...es importante hacer notar que la hija aun no cumple un año de edad...)

e) **Sub-categoría: Relaciones familiares**

“...considero que ella (se refiere a la madre) necesita mucho apoyo de mis padres y mis suegros para definir las cosas de la casa...”

...este acontecimiento que afecta la salud de uno de los integrantes del grupo familiar, precisa del abandono de otras responsabilidades e intereses por parte del adulto que se arroga esta función (García, Del Mar, Rodríguez y Maroto 2004; Lamas 2002) lo cual implica una serie de cambios en la vida personal y familiar.

En torno al ámbito psicológico, es preciso destacar que las personas que realizan cuidados informales, se encuentran expuestas a estresores que generan intranquilidad e incertidumbre sobre su rol al interior del establecimiento hospitalario, según Velásquez, et al. (2007) aparecen sentimientos de incompetencia ante el desconocimiento de las tareas en relación al cuidado.

“...ella es como niña...” (refiere a la madre) **“...los dos sabemos que ella no puede manejar bien a los hijos mayores...”** **“...esto le impide ocuparse por completo del cuidado de la bebé...ella debe asumir las cosas de casa y esta nueva situación...”**

(Obs. De la entrevistadora: ...el padre refiere a la madre incapacitándola en su rol materno...)

6.1.4.4. Cuadro Resumen Objetivo 4:

Objetivo 4: Determinar aquellos factores de riesgo relevantes para el/la cuidador /a informal.	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores de riesgo	Económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud

a) **Sub-categoría: Factores económicos**

“...estoy más endeudado...”

La mayor parte de los cuidadores/as informales han debido modificar su quehacer laboral, de manera de tener más tiempo disponible, para dedicarse al cuidado de un hijo/a, al interior del recinto hospitalario, esta situación no sólo perturbará los ámbitos psico-socio-emocional, sino que alterará también el aspecto económico (laboral) aspecto que entre otros representa una de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud Nussbaum y Sen (1998) ...quienes deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994)

“...al principio tuve que decir lo que pasaba en mi trabajo, como le conté...” “...En realidad no le hemos pedido ayuda a nadie...” “...ya estoy debiendo las vacaciones del año 2010...”

b) Sub-categoría: Preocupaciones

“...Pienso también es los otros chicos...Me echan de menos, si hasta se han enfermado más... ..”

En el ámbito psicológico se han considerado, según Expósito (2008) dos niveles de estresores: los primarios que refieren a las consecuencias directas de cuidar a una persona. Los secundarios que aluden a la percepción emocional de las consecuencias de cuidar, conjuntamente con el desempeño de otros roles asumidos por el/a cuidador/ a y otras actividades externas al cuidado...la presencia de una enfermedad en especial crónica y/ o degenerativa, tenderá a afectar negativamente la red social del individuo, consolidándose una suerte de prejuicio y la llamada invisibilidad social, señalado por Lamas (1996)

“...Todavía le están haciendo varios exámenes para saber si es Epilepsia...” “...quien sabe si esto los afecta tanto como a nosotros...” (refiere a los otros hijos) **“...Mi señora ha estado tan estresada, yo la veo mal...”**

c) Sub-categoría: Aislamiento social

“...si hay que tener que explicar esto, es más fácil no pedir nada...”

Una enfermedad compleja presente en un/a hijo/a, conlleva perturbaciones a veces inadvertidas por los padres, causando alteraciones psicológicas, sociales y emocionales

...porque este acontecimiento obliga abandonar otras responsabilidades e intereses García, et al. (2004) se puede decir que una de las primeras manifestaciones tienen que ver con el aislamiento social que comienza a evidenciarse.

“...Discúlpeme Ud. pero yo jamás le contaría estas cosas a una psicóloga o psiquiatra...” “...En realidad no le hemos pedido ayuda a nadie...Nooooo...”

d) **Sub-categoría: Consciencia de sus necesidades y de su propia salud**

“...Con la incertidumbre que siento todo el tiempo, de no saber lo que va a ocurrir...”

Las personas que asumen el cuidado en la situación de hospitalización infantil, se transforman en sujetos vulnerables en su salud García, et al. (2004)... experimentan cambios en el comportamiento habitual y con el grupo familiar, variaciones que se presentan en la expresión de los sentimientos y/o dificultades para priorizar necesidades... de manera imperceptible para quién asume Rodríguez Vega, et al. (2002) experimentan crisis de ansiedad, alto nivel de estrés o depresión entre otras...

“...el futuro de los hijos depende de lo que hagan los papás...” “...para eso está uno...” “...estas molestias son frecuentes, intensas...” “...he llegado a tomar seis paracetamoles al día...” “...pienso en lo que significa que sea yo el que se queda acá, me noto muy nervioso...tenso...impotente...”

6.1.4.5. Cuadro Resumen Objetivo 5:

Objetivo 5: Identificar y describir las estrategias de enfrentamiento presentes en el discurso de personas	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
estrategias de enfrentamiento	Minimización del suceso Nivel de aspiraciones Relaciones familiares Búsqueda de canales de gratificación

a) **Sub-categoría: Minimización del suceso**

No explicita antecedentes en su discurso sobre esta área

b) **Sub-categoría: nivel de aspiraciones**

“...más que todo, que es muy difícil el sólo hecho estar acá con mi hija enferma, no es lo que quiero, quiero que esto se termine...ahora ya!!!”

...la necesidad de afrontar las consecuencias del incremento de enfermedades crónicas en el ambiente intrahospitalario, plantea insuficiencias en el apoyo e instrucción a los padres Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994) estos autores señalan, escasos esfuerzos de los servicios de salud para apoyar a las familias de los crónicos, quienes deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos.

“...Pienso que los médicos deberían decir tantas cosas a los papás en una pieza y explicarnos...” “...Pero eso debe ser así como con peras y manzanas, porque esto es un mundo nuevo para uno...” “...pero en realidad es aquí donde a uno le deberían explicar bien...” “...si Uds. ya saben que uno pasa por todo esto, deberían tener como una guía me imagino yo...” “...así uno podría estar

mejor preparado para tanta cosa que a uno le pasa...ayyyyy...” “...vaya que es fuerte esto...” “...Podrían hacer algo más generalizado, dar un respiro a quienes comienzan este camino...” “...pero que me la entreguen sanita si, y si hay que sacrificarse yo lo hago no más...”

c) **Sub-categoría: Búsqueda de canales de gratificación**

El conjunto de esfuerzos y acciones orientados al tratamiento de las demandas internas, ambientales y los conflictos entre estas, implica estrategias de afrontamiento a las enfermedades crónicas, asociadas a conductas más adaptativas y eficaces, que el/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situación y con respecto al apoyo social con el que cuenta, es decir la auto evaluación que la persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución Lazarus y Folkman (1984)

“Acá nos damos animo entre los mismos papás... ¿cierto? ...”

(Obs, de la entrevistadora: le pregunta a otros padres que están acompañando a su hijo hospitalizado y que están compartiendo la sala con su hija)

d) **Sub-categoría: Relaciones familiares**

“...acordamos que yo me haré cargo de la situación en el hospital...”

(Obs. De la entrevistadora:...respecto al acuerdo, es importante hacer notar que la hija aun no cumple un año de edad...)

...este acontecimiento que afecta la salud de uno de los integrantes del grupo familiar, precisa del abandono de otras responsabilidades e intereses por parte del adulto que se arroga esta función (García, Del Mar, Rodríguez y Maroto 2004; Lamas 2002) lo cual implica una serie de cambios en la vida personal y familiar.

“...Es más fácil que yo aprenda acá a cuidarla...” “...yo cuidaré a mi hija y la mamá se queda en la casa cuidando a los otros hijos...” “...considero que ella (se refiere a la madre) necesita mucho apoyo de mis padres y mis suegros para definir las cosas de la casa...”

(Schwartzmann 2003) este autor respeta los procesos de adaptación a las nuevas situaciones, origen de los cambios en la valoración, de esquemas interpersonales temporales y también cambiantes. La calidad de vida, es el resultado de consecuencias que obedecerán paralelamente a los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas, que afectarían la percepción de la situación actual frente a sucesos vitales que producen estrés, revelando la necesidad del soporte social

**“...los dos sabemos que ella no puede manejar bien a los hijos mayores...”
“...esto le impide ocuparse por completo del cuidado de la bebé...ella debe asumir las cosas de casa y esta nueva situación...” “...ella es como niña...”**

(Obs. De la entrevistadora:...el padre refiere a la madre incapacitándola en su rol materno...)

6.1.5. CASO 5: ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIA

6.1.5.1. Cuadro Resumen Objetivo 1

Objetivo 1: Especificar factores que afectan la calidad de vida relacionada con salud, vigente en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de NANEAS	
Categoría	Subcategoría
Factores que afectan la calidad de vida	Factores económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud.

a) Sub-categoría: Factores económicos

“...Y parece que en ese tiempo Miguelito se me anduvo enfermando mucho más, estaba como más vulnerable, decidí renunciar...”

La mayor parte de los cuidadores/as informales han debido modificar su quehacer laboral, de manera de tener más tiempo disponible, para dedicarse al cuidado de un hijo/a, al interior del recinto hospitalario, esta situación no sólo perturbará los ámbitos psico-socio-emocional, sino que alterará también el aspecto económico (laboral) aspecto que entre otros representa una de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud Nussbaum y Sen (1998) ...quienes deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994)

...lo habíamos decidido para poder tener otra entrada de dinero...es que no es lo ideal para los niños que yo trabaje...bueno ahora no estoy trabajando...El año pasado estuve trabajando un tiempo...

b) Sub-categoría: Preocupaciones

“...Y hasta nos han dicho que se puede morir en cualquier momento...”

...de manera imperceptible para quién asume esta labor Rodríguez Vega, et al. (2002)... experimentan crisis de ansiedad, alto nivel de estrés o depresión entre otras... (García, et al., 2004)... genera incertidumbre principalmente en los padres, que se manifiesta en inquietud y ansiedad... cuando esta condición prevalece en el tiempo, estas preocupaciones se van sumando a otras que quizás ya existían o van apareciendo producto de la situación misma...

“...yo creo que le transmito eso a él...” “...converso con los médicos o con quien haya que conversar...” “...ohhhhhhhh llora...se pone mal...mal...”...el pobre se lo ha sufrido todo cuando Miguel ha estado grave...

c) Sub-categoría: Aislamiento social

“...Hemos tenido a personas de nuestra villa muy cercanas, apoyando

Una enfermedad compleja presente en un/a hijo/a, conlleva perturbaciones a veces inadvertidas por los padres, causando alteraciones psicológicas, sociales y emocionales... porque este acontecimiento obliga abandonar otras responsabilidades

e intereses García, et al. (2004) se puede decir que una de las primeras manifestaciones tienen que ver con el aislamiento social que comienza a evidenciarse.

...las tías de Miguel, Son un siete... incluso me llamaron de TELETÓN, para saber si ya podría ser reingresado...Eso es muy importante para nosotros como padres... con el papá conversamos...

d) **Sub-categoría: Consciencia de sus necesidades y de su propia salud**

“... yo no me hago problema por nada...”

Las personas que asumen el cuidado en la situación de hospitalización infantil, se transforman en sujetos vulnerables en su salud (García, et al., 2004)... experimentan cambios en el comportamiento habitual y con el grupo familiar, variaciones que se presentan en la expresión de los sentimientos y/o dificultades para priorizar necesidades... de manera imperceptible para quién asume Rodríguez Vega, et al. (2002) experimentan crisis de ansiedad, alto nivel de estrés o depresión entre otras...

....nos organizamos bien entre los dos... en lo más urgente en la casa lo vamos cubriendo con las abuelas... si no se puede, vamos cada 2 días él y los próximos 2 días yo... y así... los trámites en la ISAPRE por ejemplo, vemos cual de los dos puede ir...acá nos turnamos para almorzar... nos organizamos entre los 2 para ducharnos... incluso salir un ratito del hospital a respirar otros aires...

6.1.5.2. Cuadro Resumen Objetivo 2:

Objetivo 2: Analizar factores positivos y negativos comunes, vigente en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de NANEAS	
Categoría	Subcategoría
Factores positivos y negativos comunes	Factores positivos factores negativos

a) Sub-categoría: Factores positivos

...con todas las cosas que hemos pasado con Miguel, como que hemos sido cada vez más unidos entre nosotros...

El estudio del afrontamiento a las enfermedades crónicas, ha estado en íntima relación con la investigación acerca de cuáles son los tipos de estrategias más adaptativas y eficaces, que el/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situación y con respecto al apoyo social con el que cuenta, es decir la auto evaluación que la persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución Lazarus y Folkman (1984).

“...la familia nos apoya...” “...la verdad es que a un primo se le ocurrió la idea...” “...y también confiamos en el de arriba...” “...pero creo que siempre sabemos que todo va a andar bien...” “...vemos cual de los dos puede ir...o quiere ir...” “...será que yo no me hago problema por nada...” “...que pido la información...” “...nos ayudado un montón de personas...” “...Hemos tenido a personas de nuestra villa muy cercanas, apoyando en lo que necesitemos...”

“...las tías de Miguel.... Son un siete...” “...incluso me llamaron de TELETÓN, para saber si ya podría ser reingresado...” “...Acá en el hospital, lo mismo, la gente súper preocupada, los doctores...” “...hasta Ud. no está apoyando, queriendo saber cómo es esto...”

b) Sub-categoría: Factores negativos

“... encuentro esto como lo normal...”

Schwartzmann (2003) este autor respeta los procesos de adaptación a las nuevas situaciones, origen de los cambios en la valoración, de esquemas interpersonales temporales y también cambiantes. La calidad de vida, es el resultado de consecuencias que obedecerán paralelamente a los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas, que afectarían la percepción de la situación actual frente a sucesos vitales que producen estrés, revelando la necesidad del soporte social

“...Ninguna preocupación pienso...” “...que estoy tranquila...” “...creo que lo que me importa es que esté bien mi hijo, pero no me preocupa realmente...” “...Y nunca he estado así como desesperada...”

6.1.5.3. Cuadro Resumen Objetivo 3:

Objetivo 3: Describir sintomatología psicológica que perciben las personas en el ejercicio de la actividad de cuidador/a	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
sintomatología psicológica que perciben las personas	Emocional
	Cognitiva
	Social
	Funcional

Relaciones familiares

a) Sub-categoría: Emocional

“... Y hasta nos han dicho que se puede morir en cualquier momento...”

Los factores emocionales pueden ser experimentados, por la persona cuidador/a, como un sentimiento de pérdida (aún cuando esta se concrete) como señala Serradas (2003) pérdida de la salud o del trabajo, en algunos casos inclusive de la relación de pareja, de la tranquilidad, de la sensación y/o de la percepción de control, desgaste de la capacidad de protección de los hijos, de la atención otorgada a otros miembros de la familia, de ciertos proyectos, pérdida de las relaciones sociales y de las actividades escolares, profesionales y recreativas entre otras.

“...nunca he estado así como desesperada...” “...y yo creo que le transmito eso a él...” “...que estoy tranquila...” “...converso con los médicos o con quien haya que conversar...”

(obs. De la entrevistadora: La mamá aprecia esperanzada en la recuperación de su hijo...se observa muy tranquila durante la entrevista...la madre expresa algunas dudas respecto a consecuencias futuras en la salud de su hijo... refiere sobre la ansiedad de su hijo...)

b) Sub-categoría: Cognitiva

“...hoy vino el neurólogo y como hay que hacerle un scanner, nos vino a contar de que se trata, es como que nos preparó para ese examen...”

En torno al ámbito psicológico, es preciso destacar que las personas que realizan cuidados informales, se encuentran expuestas a estresores que generan intranquilidad e incertidumbre sobre su rol al interior del establecimiento hospitalario, según Velásquez, et al. (2007) aparecen sentimientos de incompetencia ante el desconocimiento de las tareas en relación al cuidado. ...la presencia de una enfermedad en especial crónica y/ o degenerativa, tenderá a afectar negativamente la red social del individuo, consolidándose una suerte de prejuicio y la llamada invisibilidad social, señalado por (Lamas (1996)

“...es que nosotros desde que él nació que estamos en el tema...” “...se tuvo que quedar hospitalizado...pero creo que siempre sabemos que todo va a andar bien...” (mira a su hijo con ternura) “...Estamos acostumbrados a pasar algunos días y hasta meses en algún hospital (pone actitud de recordar)...” “...sé más o menos lo que esperan ellos que pase y tenemos que esperar no más...”

c) **Sub-categoría: Social**

“...por eso ya no es raro, las abuelas saben lo que tienen que hacer y nosotros también...”

...este acontecimiento que afecta la salud de uno de los integrantes del grupo familiar, precisa del abandono de otras responsabilidades e intereses por parte del adulto que se arroga esta función (García, Del Mar, Rodríguez y Maroto 2004; Lamas 2002) lo cual implica una serie de cambios en la vida personal y familiar.

“...El hermano por ejemplo, no tiene problemas en quedarse con sus abuelas...” “...Ahora estamos organizando un evento a beneficio, la verdad que a un primo se le ocurrió...” “...la familia nos apoya...”

d) **Sub-categoría: Funcional**

“...nos organizamos bien entre los dos...”

En relación a los efectos que sufren las personas que realizan la tarea de cuidados en la salud, Roses (2004) esta autora destaca en su estudio, que el servicio de asistencia en cuidados de salud, genera consecuencias en ámbitos personales, familiares y sociales.

“...en lo más urgente en la casa lo vamos cubriendo con las abuelas...”
“...acá nos turnamos para almorzar...” “...nos organizamos entre los 2 para ducharnos...” “...incluso salir un ratito del hospital a respirar otros aires...”

“...para cuando hay que hacer los trámites en la ISAPRE, vemos cual de los dos puede ir... o quiere ir...” “...que pido la información...” “...converso con los médicos o con quien haya que conversar...”

e) **Sub-categoría: Relaciones familiares**

“...creo que estamos acostumbrados y cada uno sabe lo que tiene que hacer, hasta mi otro hijo... yo veo que no se pone mal con esto.... Como queda con las abuelitas.... Y siempre estamos en contacto....”

6.1.5.4. Cuadro Resumen Objetivo 4:

Objetivo 4: Determinar aquellos factores de riesgo relevantes para el/la cuidador /a informal.	
Categoría	Subcategoría
Determinar aquellos factores de riesgo relevantes para el/la cuidador /a informal.	Económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud

a) **Sub-categoría: Económicos**

“...no le digo que no nos hace falta la plata...”

Frente a esta situación no sólo se ven alteradas las condiciones psicológica, social y emocional, sino que se trastocan diferentes áreas de la vida de las personas, como la económica, laboral o relacional entre otras. Todos ellos ámbitos referidos por las autoras Nussbaum y Sen (1998) como parte de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud.

“...Así que esperamos que niños crezcan un poco más, y recién ahí volvería a pensar en trabajar...” “...De alguna forma nos arreglamos...” “eso espero que nos sirva para bajar un poco las deudas de los hospitales...” “Y ahora la ISAPRE sale con que cubrirá una parte mínima...” “...ya recibimos la cuenta...son como 8 millones....”

b) Sub-categoría: Preocupaciones

“...hasta nos han dicho que se puede morir en cualquier momento...”

En relación a los efectos que sufren las personas que realizan la tarea de cuidados en la salud, Roses (2004) esta autora destaca en su estudio, que el servicio de asistencia en cuidados de salud, genera consecuencias en ámbitos personales, familiares y sociales. Cuando una familia enfrenta la situación de tener un niño/a o adolescente con un diagnóstico complejo, genera incertidumbre principalmente en los padres, que se manifiesta en inquietud y ansiedad.

“...Y ahora la ISAPRE sale con que cubrirá una parte mínima...”
“...Tal vez mi marido se ataca más...” “... es pobre se lo ha sufrido todo cuando Miguel ha estado grave...” “... ohhhhhhhh llora...se pone mal...mal...”

(obs. De la entrevistadora: ...la madre se observa afligida al hablar de cómo se afecta su marido...)

“...sólo una cosa me pregunto...es que Miguel ha estado algo ansioso, se pone bueno para comer...” “...con el papá conversamos y no sabemos si esto continuará en la casa...”

c) Sub-categoría: Aislamiento social

“...nos organizamos bien entre los dos...”

...la necesidad de afrontar las consecuencias del incremento de enfermedades crónicas en el ambiente intrahospitalario, plantea insuficiencias en el apoyo e instrucción a los padres Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994) estos autores señalan, escasos esfuerzos de los servicios de salud para apoyar a las familias de los crónicos, quienes deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos.

d) Sub-categoría: Consciencia de sus necesidades y de su propia salud

“...De alguna forma nos arreglamos...”

Schwartzmann (2003) destaca los procesos de adaptación a las nuevas situaciones, origen de los cambios en la valoración, de esquemas interpersonales temporales y también cambiantes. La calidad de vida, sería el resultado de consecuencias que obedecerían paralelamente a los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas, que afectarían la percepción de la situación actual frente a sucesos vitales que producen estrés, revelando la necesidad del soporte social

“...en lo más urgente en la casa lo vamos cubriendo con las abuelas...”
 “...acá nos turnamos para almorzar...” “...nos organizamos entre los 2 para ducharnos...” “...incluso salir un ratito del hospital a respirar otros aires...”

(Ob. De la entrevistadora: en ese punto la madre se sonríe) “...para cuando hay que hacer los trámites en la ISAPRE, vemos cual de los dos puede ir... o quiere ir...” “...que pido la información...” “...converso con los médicos o con quien haya que conversar...”

6.1.5.5. Cuadro Resumen Objetivo 5:

Objetivo 5: Identificar y describir las estrategias de enfrentamiento presentes en el discurso de	
Categoría	Subcategoría
Estrategias de enfrentamiento actividad de cuidador/a informal.	Minimización del suceso
	Atención selectiva
	Extracción positiva de valores
	Nivel de aspiraciones
	Comparación positiva
	Distanciamiento
	Evitación
	Búsqueda de canales de gratificación

a) **Sub-categoría: Minimización del suceso**

“... será que yo no me hago problema por nada...”

...la necesidad de afrontar las consecuencias del incremento de enfermedades crónicas en el ambiente intrahospitalario, plantea insuficiencias en el apoyo e instrucción a los padres Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994) estos autores señalan, escasos esfuerzos de los servicios de salud para apoyar a las familias

de los crónicos, quienes deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos.

“...Ninguna preocupación pienso...” “... encuentro esto como lo normal...”

“...que estoy tranquila...” “...creo que lo que me importa es que esté bien mi hijo, pero no me preocupa realmente...” “...Y nunca he estado así como desesperada...”

b) Sub-categoría: Nivel de aspiraciones

“...creo que lo que me importa es que esté bien mi hijo...”

Originariamente el cuidado informal se establece según García-Calvente & Gutiérrez (1999 citado en García, 2002) como un procedimiento inconsecuente en relación a la importancia del rol, cuando se refiere a la prestación de cuidados no remunerados, implica inexistencia de algo designado y lo transforma en una practica invisibilizada de cuidados en salud. Provoste (2002 el estado cuenta con el voluntariado de cuidados en salud, que en muchos casos implica por ejemplo premura en otorgar altas, gestión dirigida a reducir las consecuencias de institucionalización en el paciente.

c) Sub-categoría: Búsqueda de canales de gratificación

“... incluso salir un ratito del hospital a respirar otros aires...”

El estudio del afrontamiento a las enfermedades crónicas, ha estado en íntima relación con la investigación acerca de cuáles son los tipos de estrategias más adaptativas y eficaces, que él/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situación y con respecto al apoyo social con el que cuenta, es decir la auto evaluación que la persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución Lazarus y Folkman (1984).

d) Sub-categoría: Relaciones familiares

“...la familia nos apoya...”

El conjunto de esfuerzos y acciones orientados al tratamiento de las demandas internas, ambientales y los conflictos entre estas, implica estrategias más adaptativas y eficaces, que él/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situación y con respecto al apoyo social con el que cuenta, es decir la auto evaluación que la persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución Lazarus y Folkman (1984).

“...con todas las cosas que hemos pasado con Miguel, como que hemos sido cada vez más unidos entre nosotros...” “...la verdad es que a un primo se le ocurrió la idea...” “...nos ayudado un montón de personas...” “...Hemos tenido a personas de nuestra villa muy cercanas, apoyando en lo que necesitamos...”

“...las tías de Miguel.... Son un siete...”

6.1.6. CASO 6: ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIA

6.1.6.1. Cuadro Resumen Objetivo 1

Objetivo 1: Especificar factores que afectan la calidad de vida relacionada con salud, vigente en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de NANEAS	
Categoría	Subcategoría
Factores que afectan la calidad de vida	Factores económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud.

a) Sub-categoría: Factores económicos

“...total trabajos pueden haber muchos...”

La mayor parte de los cuidadores/as informales han debido modificar su quehacer laboral, de manera de tener más tiempo disponible, para dedicarse al cuidado de un hijo/a, al interior del recinto hospitalario, esta situación no sólo perturbará los ámbitos psico-socio-emocional, sino que alterará también el aspecto económico (laboral) aspecto que entre otros representa una de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud Nussbaum y Sen (1998) ...quienes deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994)

b) Sub-categoría: Preocupaciones

“...con eso uno tiene otros riesgos, como nos han dicho con la anestesia por ejemplo...”

En el ámbito psicológico se han considerado, según Expósito (2008) dos niveles de estresores: los primarios que refieren a las consecuencias directas de cuidar a una persona. Los secundarios que aluden a la percepción emocional de las consecuencias de cuidar, conjuntamente con el desempeño de otros roles asumidos por el/a cuidador/ a y otras actividades externas al cuidado...la presencia de una enfermedad en especial crónica y/ o degenerativa, tenderá a afectar negativamente la red social del individuo, consolidándose una suerte de prejuicio y la llamada invisibilidad social, señalado por (Lamas (1996)

“...pero esta vez yo pasé susto, ve que lo operaron...” “...él no era así pues, supongo que ya estando en la casita se le pasarán estas cosas...”

(Obs. de la entrevistadora:...en ese momento el padre se gira para mirar a su hijo que está acostado...)

“...para mí lo más difícil fue lo de la operación...” “...pero también me pregunto otras cosas en relación a mi hijo...sobre todo sobre su futuro...”
“...¿qué seguirá haciendo en su vida?...” “...¿Seguirá siendo feliz más adelante?...” “...¿podremos acompañarlo en las siguientes etapas?...”
“...¿podremos protegerlo siempre?...”

c) **Sub-categoría: Aislamiento social**

No explicita antecedentes en su discurso sobre esta área

d) **Sub-categoría: Consciencia de sus necesidades y de su propia salud**

“...pero siempre van a estar primero mis hijos, mi familia...”

Las personas que asumen el cuidado en la situación de hospitalización infantil, se transforman en sujetos vulnerables en su salud García, et al. (2004)... experimentan cambios en el comportamiento habitual y con el grupo familiar, variaciones que se presentan en la expresión de los sentimientos y/o dificultades para priorizar necesidades... de manera imperceptible para quién asume Rodríguez Vega, et al. (2002) experimentan crisis de ansiedad, alto nivel de estrés o depresión entre otras...

“...llevo cerca de nueve años en esa misma empresa...” “...para mí el trabajo es bueno y necesario para poder sostener a mi familia...”

6.1.6.2. Cuadro Resumen Objetivo 2:

Objetivo 3: Describir sintomatología psicológica que perciben las personas en el ejercicio de la actividad de cuidador/a		
CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	
	Emocional	p
	Cognitiva	

a) Sub-categoría: Factores positivos

“... pero acá estamos... una batalla tras otra... siempre ganándolas... siempre...”

El estudio del afrontamiento a las enfermedades crónicas, ha estado en íntima relación con la investigación acerca de cuáles son los tipos de estrategias más adaptativas y eficaces, que él/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situación y con respecto al apoyo social con el que cuenta, es decir la auto evaluación que la persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución Lazarus y Folkman (1984).

“...cada nueva hospitalización es un nuevo desafío que superar...” “...y si hay algo que resolver, eso lo vamos viendo una a una...”“...que me pueda quedar acá gracias a que tengo permiso, lo considero un apoyo por parte de mi empresa...” “...También estoy en bienestar...me ayudan con plata...” “... yo presenté todos los papeles médicos de mi hijo, también lo de la TELETON y con eso me van facilitando el pago de las deudas...”

b) **Sub-categoría: Factores negativos**

“...si en algún momento me pusieran problemas, simplemente dejo ese trabajo...”

...este acontecimiento que afecta la salud de uno de los integrantes del grupo familiar, precisa del abandono de otras responsabilidades e intereses por parte del adulto que se arroga esta función (García, Del Mar, Rodríguez y Maroto 2004; Lamas 2002) lo cual implica una serie de cambios en la vida personal y familiar.

“...total trabajos hay muchos...”

6.1.6.3. Cuadro Resumen Objetivo 3:

Objetivo 3: Describir sintomatología psicológica que perciben las personas en el ejercicio de la actividad de cuidador/a	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
sintomatología psicológica que perciben las personas	Emocional
	Cognitiva
	Social
	Funcional

Relaciones familiares

a) **Sub-categoría: Emocional**

“... ¿podremos protegerlo siempre?...”

En torno al ámbito psicológico, es preciso destacar que las personas que realizan cuidados informales, se encuentran expuestas a estresores que generan intranquilidad

e incertidumbre sobre su rol al interior del establecimiento hospitalario, según Velásquez, et al. (2007) aparecen sentimientos de incompetencia ante el desconocimiento de las tareas en relación al cuidado...Roses (2004) esta autora destaca en su estudio, que el servicio de asistencia en cuidados de salud, genera consecuencias en ámbitos personales, familiares y sociales. Cuando una familia enfrenta la situación de tener un niño/a o adolescente con un diagnóstico complejo, genera incertidumbre principalmente en los padres, que se manifiesta en inquietud y ansiedad.

“... hemos pasado unos sustos bien grandes, hasta nos han dicho los médicos que nos despedamos del guatón...” “... uhhhhhhhhh eso me genera cierta ¿angustia se dice?...como que lo siento en el pecho...” “...para mí lo más difícil fue lo de la operación...” “...pero también me pregunto otras cosas en relación a mi hijo...sobre todo sobre su futuro...” “... ¿qué seguirá haciendo en su vida?...” “... ¿Seguirá siendo feliz más adelante?...” “... ¿podremos acompañarlo en las siguientes etapas?...”

b) Sub-categoría: Cognitiva

“...también con los años hemos aprendido tantas cosas de rehabilitación...”

Las investigadoras Provoste y Berlagosky (2002) en una publicación en Chile señalan resultados que asocian de manera explícita, la participación de la familia en el cuidado de la salud. Asimismo la Organización Panamericana de la

Salud - OPS - (2004)...concluye que hay enfermedades terminales, crónicas y transitorias que exigen cuidado familiar, a la vez que originan perturbaciones y altos costos de cuidado en las familias.

Reca, Álvarez y Tijoux (2002) destaca que el modelo de salud chileno se sustenta en la complementariedad de los cuidados en salud... señala Provoste (2002) que el estado cuenta con el voluntariado de cuidados en salud, que en muchos casos implica por ejemplo premura en otorgar altas, con el fin de reducir las consecuencias de institucionalización en el paciente.

“...Nosotros sabemos más o menos a que venimos...” “...Las niñas paramédicos también diría que son un gran aporte...” “...hay más gente que está relacionada con la rehabilitación de Miguel...” “...nosotros sabemos que con Miguelito tenemos que estar siempre preparados para cualquier cosa...” “...Muchas veces nos sentimos tranquilos, porque esto ya va a pasar...” “...Él está avanzando...” “...esto es un nuevo capítulo con él, aunque ya hemos pasado tanta cosa con Miguel...”

c) **Sub-categoría: Social**

“...tenemos una gran familia...”

...en Chile resulta indiscutible el incremento de la hospitalización infantil, según Mlynarz & Muñoz (2003)...acarrea la participación de la familia al contexto hospitalario, básicamente porque su presencia marca la diferencia entre progreso u

obstaculización de los tratamientos, como plantean Attie – Aceves (1995 citado en Mlynarz & Muñoz).

En el ámbito psicológico se han considerado, según Expósito (2008) dos niveles de estresores: los primarios que refieren a las consecuencias directas de cuidar a una persona. Los secundarios que aluden a la percepción emocional de las consecuencias de cuidar, conjuntamente con el desempeño de otros roles asumidos por el/a cuidador/ a y otras actividades externas al cuidado.

“...la familia, nuestras madres y padres se portan como cualquiera quisiera...” “...Bueno, creo que siempre he recibido el apoyo y comprensión de mis jefes, mis compañeros y amigos...”

d) **Sub-categoría: Funcional**

“...para quedarnos con él en el hospital, tenemos que echar a andar el plan de contingencia como le digo yo...”

Las propuestas de reforma a la salud (Medel, Díaz y Mauro 2006) considera la "corresponsabilidad en el cuidado de la salud" por parte de la familia, así también lo señala la Organización Panamericana de la Salud - OPS - (2004) Las expectativas respecto a las maneras de vincularse con las instituciones, la aclimatación a la enfermedad crónica, a veces asimilando situaciones críticas, incluso aplicando tecnologías de cuidados post operatorios, esto supone un alto grado de

responsabilidad sobre la salud, que se deriva en la familia. En torno al ámbito psicológico, es preciso destacar que las personas que realizan cuidados informales, se encuentran expuestas a estresores que generan intranquilidad e incertidumbre sobre su rol al interior del establecimiento hospitalario, según Velásquez, et al. (2007)

“...hacemos los ejercicios, sabemos que hay que ponerle en la mano que tiene más malita...” “...Bueno yo también he tenido que aprender a ser diferente...” “...también con los años hemos aprendido tantas cosas de rehabilitación...”

e) **Relaciones familiares**

“... Todos ponemos de nuestra parte, como le contaba las abuelas son un pilar para nosotros, para no afectar a nuestro otro hijo”

“..... entre mi señora y yo nos ayudamos....somos un equipo...”

La calidad de vida, es el resultado de consecuencias que obedecerán paralelamente a los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas, que afectarían la percepción de la situación actual frente a sucesos vitales que producen estrés, revelando la necesidad del soporte social (Schwartzmann, 2003).

6.1.6.4. Cuadro resumen Objetivo 4:

Objetivo 4: Determinar aquellos factores de riesgo relevantes para el/la cuidador /a informal.	
Categoría	Subcategoría
Determinar aquellos factores de riesgo relevantes para el/la cuidador /a informal.	Económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud

a) Sub-categoría: Económicos

“...si en algún momento me pusieran problemas, simplemente dejo ese trabajo...” (*Obs. de la entrevistadora: esta última aseveración la narra con mucho énfasis*)

Frente a esta situación no sólo se ven alteradas las condiciones psicológica, social y emocional, sino que se trastocan diferentes áreas de la vida de las personas, como la económica, laboral o relacional entre otras. Todos ellos ámbitos referidos por las autoras Nussbaum y Sen (1998) como parte de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud... Originariamente el cuidado informal se establece según García-Calvente & Gutiérrez (1999 citado en García, 2002) como un procedimiento inconsecuente en relación a la importancia del rol, cuando se refiere a la prestación de cuidados no remunerados, implica inexistencia de algo designado y lo transforma en una practica invisibilizada de cuidados en salud.

“...presenté todos los papeles médicos de mi hijo, también lo de la TELETÓN y con eso me van facilitando el pago de las deudas...”

b) **Sub-categoría: Preocupaciones**

“...me pregunto otras cosas en relación a mi hijo...sobre su futuro...”

En torno al ámbito psicológico, es preciso destacar que las personas que realizan cuidados informales, se encuentran expuestas a estresores que generan intranquilidad e incertidumbre sobre su rol al interior del establecimiento hospitalario, según Velásquez, et al., (2007) aparecen sentimientos de incompetencia ante el desconocimiento de las tareas en relación al cuidado.

“... ¿qué seguirá haciendo en su vida?...” “... ¿Seguirá siendo feliz más adelante?...” “... ¿podremos acompañarlo en las siguientes etapas?...”

“...¿podremos protegerlo siempre?...”

c) **Sub-categoría: Aislamiento social**

“... presenté todos los papeles médicos de mi hijo, también lo de la TELETON y con eso me van facilitando el pago de las deudas...”

La Organización Panamericana de la Salud - OPS - (2004) plantea expectativas de respuesta por parte de la comunidad, relacionadas con la actividad de cuidados, se espera que la persona cuidador/a se habitúe a la convivencia con la enfermedad crónica y que asimile y aplique tecnologías de cuidados posteriores a una operación. Ello supone un alto grado de compromiso sobre la salud, que la reforma deriva a la familia...Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994) señalan, escasos esfuerzos de los servicios de salud para apoyar a las familias de los crónicos, quienes

deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos.

d) **Sub-categoría: Consciencia de sus necesidades y de su propia salud**

“...nosotros sabemos que con Miguelito tenemos que estar siempre preparados para cualquier cosa...”

...la necesidad de afrontar las consecuencias del incremento de enfermedades crónicas en el ambiente intrahospitalario, plantea insuficiencias en el apoyo e instrucción a los padres Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994) estos autores señalan, escasos esfuerzos de los servicios de salud para apoyar a las familias de los crónicos, quienes deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos.

6.1.6.5. Cuadro Resumen Objetivo 5

Objetivo 5: Identificar y describir las estrategias de enfrentamiento presentes en el discurso de personas que ejecutan la actividad de cuidador/a informal.	
Categoría	Subcategoría
Estrategias de enfrentamiento de cuidador/a informal	Minimización del suceso
	Nivel de aspiraciones
	Relaciones familiares
	Búsqueda de canales de gratificación

a) **Sub-categoría: Minimización del suceso**

“...no son grandes preocupaciones...”

(Schwartzmann, 2003) este autor respeta los procesos de adaptación a las nuevas situaciones, origen de los cambios en la valoración, de esquemas interpersonales temporales y también cambiantes. La calidad de vida, es el resultado de consecuencias que obedecerán paralelamente a los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas, que afectarían la percepción de la situación actual frente a sucesos vitales que producen estrés, revelando la necesidad del soporte social

“... bueno creo que nada así como para decir que ha sido problema...”

b) Sub-categoría: Nivel de aspiraciones

“...él no era así pues, supongo que ya estando en la casita se le pasarán estas cosas...”

Originariamente el cuidado informal se establece según García-Calvente & Gutiérrez (1999 citado en García, 2002) como un procedimiento inconsecuente en relación a la importancia del rol, cuando se refiere a la prestación de cuidados no remunerados, implica inexistencia de algo designado y lo transforma en una practica invisibilizada de cuidados en salud... Provoste (2002 el estado cuenta con el voluntariado de cuidados en salud, que en muchos casos implica por ejemplo premura en otorgar altas, gestión dirigida a reducir las consecuencias de institucionalización en el paciente.

c) **Sub-categoría: Relaciones familiares**

“... las abuelitas se movilizan, van a asumir nuestra casa y al otro hijo...”

La condición de cuidador/a informal, evidencia un sistema complejo de mecanismos resolutivos del grupo familiar, alrededor del niño/a enfermo, que genera impacto negativo (o positivo) en el desarrollo de las actividades básicas cotidianas. Con frecuencia cuando una cuidadora necesita ayuda para cuidar, suele recurrir a otra mujer de la familia: madre, hermana o hija, cuya participación aumenta si la madre tiene empleo García-Calvente (2004)

“...para quedarnos con él en el hospital, tenemos que echar a andar el plan de contingencia como le digo yo...” “...tenemos una gran familia, es tan importante, no sólo para nosotros sino también para Miguelito...” “...la familia, nuestras madres y padres se portan como cualquiera quisiera...”

(Obs. De la entrevistadora:..al finalizar la entrevista llega la abuela materna, él se levanta a saludarla y me mira como indicando que precisamente hablábamos de eso...)

“... no le decía, si las abuelas se mueven con nosotros...jajajajaja...”

d) **Sub-categoría: Búsqueda de canales de gratificación**

“...eso que siento de repente, se me va pasando en cuanto converso con mi señora o con otra persona que entienda la situación...”

El conjunto de esfuerzos y acciones orientados al tratamiento de las demandas internas, ambientales y los conflictos entre estas, implica estrategias de afrontamiento a las enfermedades crónicas, asociadas a conductas más adaptativas y eficaces, que el/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situación y con respecto al apoyo social con el que cuenta, es decir la auto evaluación que la persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución Lazarus y Folkman (1984)

“...nosotros acá hemos conocido a hartos papás que están en las mismas que nosotros y conversamos de estas cosas, así nos vamos dando ánimo unos con otros...” “...Se hace más llevadero todo...” “...a mi señora y a mí nos gusta ayudar a los papás que es primera vez que están en algo así...” “...ve que nosotros tenemos experiencia...”

6.2. ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIA, ORDENADOS POR PAREJAS DE PADRES.

6.2.1. CASOS 1 y 2

6.2.1.1. Cuadro Resumen Objetivo 1.

Objetivo 1: Especificar factores que afectan la calidad de vida relacionada con salud, vigente en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de NANEAS	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores que afectan la calidad de vida	Factores económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud.

a) Sub-categoría: Factores económicos

Madre: “...yo pensé que iba a ser peor si dejaba de trabajar....”

Padre: “...Después no quiero ni pensar en la cuenta que nos van a entregar...”

...el aspecto económico (laboral) representa una de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud Nussbaum y Sen (1998)...cuyos protagonistas, deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994)

Se debe considerar la reducción de la red asistencial femenina dada la progresiva incorporación de la mujer al trabajo, el descenso de natalidad, el aumento de la esperanza de vida sin distinción de sexo, el cambio en las relaciones intrafamiliares, como factores que van haciendo, al menos en algunos países que cada vez se

incorporen más los cuidadores varones (Kramer, 2002; Rivera, 2001; Thompson, 2002).

“...con mi marido no hablamos de la situación económica...” “...por las deudas que se vienen...” “...no sabemos cómo lo vamos a hacer...”

b) **Sub-categoría: Preocupaciones**

Madre. “...casi no duermo pensando en que pasará mañana...”

Padre: “...incluso ha estado en peligro de muerte, estuvo varios días en la UTI acá mismo...”

Kramer et al. (2008) cuando los varones desarrollan sentimientos negativos asociados a una situación estresora como es la del cuidado en salud, sus propias expectativas internas o las del entorno podrían dificultar la búsqueda de ayuda.

Se destacan estos antecedentes en tanto la población seleccionada son padre y/o madre de un niño/a, que incluye en algunos casos riesgo de sobre vivencia, se espera encontrar más cuidadoras (sexo femenino), pero como se ha mencionado anteriormente la progresiva inserción laboral por parte de mujeres según los autores (Rivera 2001; Kramer & Thompson 2002) pronostican dificultades en la disponibilidad de mujeres para ejercer cuidados a otros y que se hace necesario que cada vez se incorporen más hombres al ejercicio de cuidadores informales.

“... decía que esto es muy malo...” “...que tiene posibilidad de morir...”

Padre “...En realidad los dos estamos muy preocupados por este tema...”

(Refiere al ámbito escolar) **“... una cosa que temo, es que pierda el año...”**

(Obsr. De la entrevistadora:...la madre no ha manifestado en su discurso estar preocupada por este ámbito)

(Obs. De la entrevistadora...posteriormente la madre informa vía telefónica que decidieron sacarlo del colegio...era una presión más...eso no era lo que necesitaba Hugo...)

“...fue una gran decepción cuando mi hija nos contó que estaba embarazada nuevamente...”

(Obs. De la entrevistadora: ...la madre se refiere a la situación actual, de su hija mayor...con tristeza...tono de resignación...)

c) Sub-categoría: Aislamiento social

Madre: “... nos hemos cerrado un poco...es que andar contando esto...”

Padre: “...nooo!!!... sólo con mi señora, para que andar contando esto...”

...porque este acontecimiento obliga abandonar otras responsabilidades e intereses García, et al. (2004) se puede decir que una de las primeras manifestaciones tienen que ver con el aislamiento social que comienza a evidenciarse.

...respecto del estudio en relación a hombres cuidadores de personas dependientes en salud de Crespo & López (2008) entre las conclusiones se destacan las discrepancias de apreciación respecto de su propia situación de cuidados y en relación a la demanda de apoyo social. Dichos autores muestran que la variable género asociado a otros determinantes, aumentan el grado de dificultades para desempeñar esta labor en los hombres, las cuales afectarían negativamente su calidad de vida.

Madre “...ya no comparto con mi marido...” “...no le hablo a él de cómo me siento...” “...en parte me he sentido sola teniendo que asumir las decisiones...”

d) Sub-categoría: Consciencia de sus necesidades y de su propia salud

Madre: “...Estoy más concentrada en la recuperación de mi hijo...”

Padre: “...capaz que sea un problema más, aparte de todos los que tengo hasta acá...no quiero más...”

Los factores emocionales pueden ser experimentados, por la persona cuidador/a, como un sentimiento de pérdida, aún cuando esta no se concrete Serradas (2003) refiere a pérdida de la salud o del trabajo, de la tranquilidad, de la sensación y/o de la percepción de control.

Ahora bien, culturalmente se espera que los hombres conserven el control de las situaciones, que sean más prácticos que emocionales ante los desafíos y la toma de decisiones, además que funcionalmente sean capaces de sobrellevar el estrés y resistir el malestar físico. En términos generales se esperan respuestas diferentes a como lo hacen las mujeres frente a las situaciones de estrés. Por lo tanto, concluyen Kramer et al. (2008) cuando los varones desarrollan sentimientos negativos asociados a una situación estresora como es la del cuidado en salud, sus propias expectativas internas o las del entorno podrían dificultar la búsqueda de ayuda.

“...en realidad no se me había ocurrido, la enfermedad de Hugo me tiene mal”

“...extraño a la familia...” “...me siento debilitada...” “...lo que más me tiene afectada no es que me siento enferma...es lo de Hugo...” “me he sentido sola teniendo que tomar decisiones...”

6.2.1.2. Cuadro Resumen Objetivo 2:

Objetivo 2: Analizar factores positivos y negativos comunes, vigente en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de NANEAS	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores positivos y negativos comunes	Factores positivos factores negativos

a) Sub-categoría: Factores positivos

Madre: “...los abuelos han estado ayudándome con las cosas de la casa, ellos ahora van más seguido...”

Padre: “...pero hay que trabajar no más....”

Se destaca principalmente, que las representaciones que la cultura ha acreditado, espera determinadas respuestas por parte de los hombres en relación a las situaciones de estrés; implica hábitos instalados con respecto de los sentimientos negativos asociados a situaciones extremas; que enfrenten los desafíos y no manifiesten debilidad o cansancio, se piensa que esto dificulta la búsqueda de apoyo externo, Crespo & López (2008)

...en relación a los tipos de estrategias más adaptativas y eficaces, que el/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situación y con respecto al apoyo social con el que cuenta, es decir la auto evaluación que la persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución Lazarus y Folkman (1984)

“...trabajo en una tienda que es mía...”

“...lo más importante, creo aunque ya se había ido bien lejos por el trabajo...” “...las señoritas han ayudado un montón por lo que me doy cuenta...” “...me doy cuenta de cómo me las estoy tomando...” “...ver a otras personas, hablar de otras cosas y eso es increíble como a una le permite distraerse...”

b) **Sub-categoría: Factores negativos**

Madre: “...uno se culpa aunque no lo quiera...”

Padre: “... ¿qué más podría hacer..???”

...generando sentimientos de incompetencia, aumentando los niveles de ansiedad y ampliando la carga emocional, esto no sólo puede interferir en la calidad del cuidado hacia el niño/a, sino que pronostica un mayor número de hospitalizaciones entre los pacientes, Arancibia y Pastén (2007)

...respecto del estudio en relación a hombres cuidadores de personas dependientes en salud de Crespo & López (2008) entre las conclusiones se destacan las discrepancias de apreciación respecto de su propia situación de cuidados y en relación a la demanda de apoyo social. Dichos autores muestran que la variable género asociado a otros determinantes, aumentan el grado de dificultades para desempeñar esta labor en los hombres, las cuales afectarían negativamente su calidad de vida.

“Para nosotros fue terrible pensar que hicimos algo mal...” “...estoy más concentrada en la recuperación de mi hijo...”

6.2.1.3. Cuadro Resumen Objetivo 3:

Objetivo 3: Describir sintomatología psicológica que perciben las personas en el ejercicio de la actividad de cuidador/a	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
sintomatología psicológica que perciben las personas	Emocional
	Cognitiva
	Social
	Funcional

Relaciones familiares

a) Sub-categoría: Emocional

Madre.: “...lo más difícil para mí ha sido dejar mi vida...”

Padre: “...ando desconcentrado y sin ánimo de trabajar, pero hay que trabajar no más...”

Los factores emocionales pueden ser experimentados, por la persona cuidador/a, como un sentimiento de pérdida, aún cuando esta no se concrete Serradas (2003) refiere a pérdida de la salud o del trabajo, de la tranquilidad, de la sensación y/o de la percepción de control...

Ahora bien, culturalmente se espera que los hombres conserven el control de las situaciones, que sean más prácticos que emocionales ante los desafíos y la toma de decisiones, además que funcionalmente sean capaces de sobrellevar el estrés y resistir el malestar físico. En términos generales se esperan respuestas diferentes a como lo hacen las mujeres frente a las situaciones de estrés. Por lo tanto, concluyen Kramer et al. (2008) cuando los varones desarrollan sentimientos negativos

asociados a una situación estresora como es la del cuidado en salud, sus propias expectativas internas o las del entorno podrían dificultar la búsqueda de ayuda.

“...no le daría a nadie esto que estoy viviendo...”

“...bueno creo que muchas cosas ya no son como antes...” “...extraño a la familia “...ya no comparto con mi marido...” “...he tenido que enfrentar problemas de relación con mi hija...” “...casi no duermo pensando en que pasará mañana...” “...en parte me he sentido sola teniendo que asumir las decisiones...” “...me siento asustada...”

b) Sub-categoría: Cognitiva

Madre: “... me da susto decirles algo, porque ellos pasan tan rápido y uno tiene mil preguntas...”

Padre: “...como manejarlo con el niño en esta condición...”

Se destacan estos antecedentes en tanto la población seleccionada son padre y/o madre de un niño/a, que incluye en algunos casos riesgo de sobre vivencia, se espera encontrar más cuidadoras (sexo femenino), pero como se ha mencionado anteriormente la progresiva inserción laboral por parte de mujeres según los autores (Rivera 2001; Kramer & Thompson 2002) pronostican dificultades en la

disponibilidad de mujeres para ejercer cuidados a otros y que se hace necesario que cada vez se incorporen más hombres al ejercicio de cuidadores informales.

“...Por eso le digo que lo que a uno como papá, le dicen es bien poco...”

“...ni siquiera conocíamos lo que tiene el niño...” “...igual uno necesita saber algo...” “...tal vez lo hacen así porque uno no entiende nada de la medicina...” “...se llama Pancreatitis...” “...tampoco sabemos mucho de qué significa esta enfermedad...”

(Obs de la entrevistadora:...la madre debe salir a realizar trámites en relación a la salud de su hijo y la entrevista se suspende en este punto...)

c) Sub-categoría: Social

Madre: “...la Nancy ha tenido que asumir no más...” (Refiere a la hija mayor)

Padre: “...nooo!!!... sólo con mi señora, para que andar contando esto...”

Con frecuencia cuando una cuidadora necesita ayuda para cuidar, suele recurrir a otra mujer de la familia: madre, hermana o hija, cuya participación aumenta si la madre tiene empleo García-Calvente (2004)

Se destaca principalmente, que las representaciones que la cultura ha acreditado, espera determinadas respuestas por parte de los hombres en relación a las

situaciones de estrés; implica hábitos instalados con respecto de los sentimientos negativos asociados a situaciones extremas; que enfrenten los desafíos y no manifiesten debilidad o cansancio, se piensa que esto dificulta la búsqueda de apoyo externo, Crespo & López (2008).

“...su profesora lo visitó una vez...” “...la hija me plancha la ropa a mí y a la mamá...” “...Nos deja la tarea de hacerlas juntos, pero él no quiere, no le gusta hacerlas conmigo yo creo...porque con la mamá las hace sin problemas...”

“...Mire si alguien ha tenido que cambiar, esa ha sido la Nancy...” “...le ha tocado hacer de mamá de todos en la casa...” “...me han apoyado bastante en el trabajo...” “...la Nancy se ha portado muy, muy bien en esta situación...”

d) Sub-categoría: Funcional

Madre: “...yo aunque no duermo bien acá, no me quejo...”

Padre: “...ambos nos turnamos para la estar el mayor tiempo junto a nuestro hijo...”

Se destacan estos antecedentes en tanto la población seleccionada son padre y/o madre de un niño/a, que incluye en algunos casos riesgo de sobre vivencia, se espera encontrar más cuidadoras (sexo femenino), pero como se ha mencionado

anteriormente la progresiva inserción laboral por parte de mujeres según los autores (Rivera 2001; Kramer & Thompson 2002) pronostican dificultades en la disponibilidad de mujeres para ejercer cuidados a otros y que se hace necesario que cada vez se incorporen más hombres al ejercicio de cuidadores informales.

“...de hecho casi no pasamos en la casa...” “...mi marido se queja mucho cuando se queda a dormir acá...” “...yo aunque no duermo bien acá, no me quejo...” “...le ha tocado hacer de mamá de todos en la casa...” (Refiere a su hija mayor)

“...yo me encuentro en las mañanas y la mamá viene en las tardes...” “...ella le trae las tareas...” “...no tengo problemas con ir y venir cuando necesite...” “...Tenemos que estar acá no más...”

e) **Sub-categoría: Relaciones familiares**

Madre: “...ya no comparto con mi marido...”

Padre: “...es que ella se ha puesto dura...” (Refiere a su esposa)

(Roses 2004) destaca en su estudio, que el servicio de asistencia en cuidados de salud, genera consecuencias en ámbitos personales, familiares y sociales.

...respecto del estudio en relación a hombres cuidadores de personas dependientes en salud de Crespo & López (2008) entre las conclusiones se destacan las discrepancias de apreciación respecto de su propia situación de cuidados y en

relación a la demanda de apoyo social. Dichos autores muestran que la variable género asociado a otros determinantes, aumentan el grado de dificultades para desempeñar esta labor en los hombres, las cuales afectarían negativamente su calidad de vida.

“...muchas cosas cambiaron, es que ahora casi no pasamos en la casa...”
“...pero no es sólo conmigo, sino que con todos nosotros...” **“...ahora es bien exigente...”** **“...no aguanta nada...”**

Hija mayor: “...he tenido que mediar entre mis padres porque ellos no conversan de la enfermedad de mi hermano...” *“...Al que yo veo más afectado con lo que le pasa al Hugo, es a mi papá más que a mi mamá...”*

6.2.1.4. Cuadro Resumen Objetivo 4:

Objetivo 4: Determinar aquellos factores de riesgo relevantes para el/la cuidador /a informal.	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores de riesgo	Económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud

a) Sub-categoría: Económicos

Madre: “...no hablamos de la situación económica...”

Padre: “...Prefiero que nadie se meta en mi negocio...vendo menos...”

Se destaca principalmente, que las representaciones que la cultura ha acreditado, espera determinadas respuestas por parte de los hombres en relación a las

situaciones de estrés; implica hábitos instalados con respecto de los sentimientos negativos asociados a situaciones extremas; que enfrenten los desafíos y no manifiesten debilidad o cansancio, se piensa que esto dificulta la búsqueda de apoyo externo Crespo & López (2008).

“...me preocupa...por las deudas que se vienen...” “...no sabemos cómo lo vamos a hacer...” “...creo que vamos a tener que hacer varios cambios como familia...”

b) Sub-categoría: Preocupaciones

Madre: “...casi no duermo pensando en que pasará mañana...”

Padre: “... ¿Repetirá?... En realidad los dos estamos muy preocupados por este tema...”

...la población seleccionada son padre y/o madre de un niño/a, que incluye en algunos casos riesgo de sobre vivencia, se espera encontrar más cuidadoras (sexo femenino), pero como se ha mencionado anteriormente la progresiva inserción laboral por parte de mujeres según los autores (Rivera 2001; Kramer & Thompson 2002) pronostican dificultades en la disponibilidad de mujeres para ejercer cuidados a otros y que se hace necesario que cada vez se incorporen más hombres al ejercicio de cuidadores informales.

“...el otro día quedé *super bajoneada* por lo que encontré en internet, decía que esto es muy malo, que existe posibilidad de morir...” “... estoy super preocupada por que salió mal un examen...” “...me desespera, que un día está muy bien y al otro se va al suelo...”

c) Sub-categoría: Aislamiento social

Madre: “...nos hemos cerrado un poco...”

Padre: “...cada uno funcionaba en lo suyo... Ahora todo es diferente...”

Se destaca principalmente, que las representaciones que la cultura ha acreditado, espera determinadas respuestas por parte de los hombres en relación a las situaciones de estrés; implica hábitos instalados con respecto de los sentimientos negativos asociados a situaciones extremas; que enfrenten los desafíos y no manifiesten debilidad o cansancio, se piensa que esto dificulta la búsqueda de apoyo externo, Crespo & López (2008).

“...ya no quiero hablar de esto...” “...porque después la gente te mira con lastima, no saben que decir, o dicen lo mismo...”

“...nooo!!!... sólo con mi señora, para que andar contando esto...”

d) Sub-categoría: Consciencia de sus necesidades y de su propia salud

Madre: “...Estoy más concentrada en la recuperación de mi hijo...”

Padre: “... ando desconcentrado y sin ánimo de trabajar...”

...culturalmente se espera que los hombres conserven el control de las situaciones, que sean más prácticos que emocionales ante los desafíos y la toma de decisiones, además que funcionalmente sean capaces de sobrellevar el estrés y resistir el malestar físico. En términos generales se esperan respuestas diferentes a como lo hacen las mujeres frente a las situaciones de estrés. Por lo tanto, concluyen Kramer et al. (2008) cuando los varones desarrollan sentimientos negativos asociados a una situación estresora como es la del cuidado en salud, sus propias expectativas internas o las del entorno podrían dificultar la búsqueda de ayuda que a diferencia de las mujeres, estas si accederían a la búsqueda de este apoyo sin dificultad.

“...queremos salir lo más pronto posible...” “...lo que más me tiene afectada no es que me siento enferma...es lo de Hugo...” “...hablar con la psicóloga me hace bien...)

6.2.1.5. Cuadro Resumen Objetivo 5:

Objetivo 5: Identificar y describir las estrategias de enfrentamiento presentes en el discurso de personas que ejecutan la actividad de cuidador/a informal.	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
estrategias de enfrentamiento	Minimización del suceso
	Nivel de aspiraciones
	Relaciones familiares
	Búsqueda de canales de gratificación

a) **Sub-categoría: Minimización del suceso**

Madre: “...yo prefiero callarme no más...”

Padre: “...Lo que más temo, es que pierda el año...”

Se destaca principalmente, que las representaciones que la cultura ha acreditado, espera determinadas respuestas por parte de los hombres en relación a las situaciones de estrés; implica hábitos instalados con respecto de los sentimientos negativos asociados a situaciones extremas; que enfrenten los desafíos y no manifiesten debilidad o cansancio, se piensa que esto dificulta la búsqueda de apoyo externo, Crespo & López (2008).

La calidad de vida, es el resultado de consecuencias que obedecerán paralelamente a los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas, que afectarían la percepción de la situación actual frente a sucesos vitales que producen estrés, revelando la necesidad del soporte social Schwartzmann (2003)

“...que tenga que separarse de sus compañeros...” “... ¿Qué va a pasar con él este año?...” “... ¿Repetirá?...” “...En realidad los dos estamos muy preocupados por este tema...”

(obs. De la entrevistadora:...refiere a lo escolar, lo cual la madre nunca refirió como motivo de preocupación)

b) **Sub-categoría: nivel de aspiraciones**

Madre: “... Quiero que esto se termine luego...”

Padre: “...Me gustaría recibir algún tipo de orientación sobre el tema...”

...respecto del estudio en relación a hombres cuidadores de personas dependientes en salud de Crespo & López (2008) entre las conclusiones se destacan las discrepancias de apreciación respecto de su propia situación de cuidados y en relación a la demanda de apoyo social. Dichos autores muestran que la variable género asociado a otros determinantes, aumentan el grado de dificultades para desempeñar esta labor en los hombres, las cuales afectarían negativamente su calidad de vida.

“...queremos salir lo más pronto posible...” “...creo que vamos a tener que hacer varios cambios como familia...”

c) **Sub-categoría: Relaciones familiares**

Madre: “...la Nancy se ha portado muy, muy bien en esta situación... (refiere a su hija mayor)”

Padre: “...es que *ella se ha puesto dura*...pero no es sólo conmigo, sino que con todos nosotros... (refiere a la esposa)”

Con frecuencia cuando una cuidadora necesita ayuda para cuidar, suele recurrir a otra mujer de la familia: madre, hermana o hija, cuya participación aumenta si la madre tiene empleo García-Calvente (2004)

El papel de género, que tiene carácter representacional y se instala a través de normas y disposiciones dictadas por la sociedad y la cultura, correspondiente a la división sexual del trabajo más arcaica Lamas (1996)

“...antes era muy regalona y ahora ha tenido hasta que cocinar...” (el padre refiere a su hija mayor) **“...ahora es bien exigente, no aguanta nada...”** (refiere a la esposa) ”

“...la Nancy ha tenido que asumir no más...” **“...yo noto que ha madurado...”** **“...le ha tocado hacer de mamá de todos en la casa...”** (...la madre refiere a su hija mayor)

d) **Sub-categoría: Búsqueda de canales de gratificación**

Madre: “... siento que ir al trabajo me hace bien, ahí converso con otras personas de otras cosas...”

Padre: no presenta antecedentes que refieran a este ámbito

... la auto evaluación que la persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución Lazarus y Folkman (1984)

Crespo & López (2008) detectan el efecto de género en el cuidado no profesional, encontraron diferencias en torno al apoyo social y en la auto percepción que tienen cuidadores y cuidadoras de la propia situación de cuidados, dichos autores concluyen que la variable género yuxtapuesto a otras, afectan su calidad de vida, dado que los hombres presentarían mayor grado de dificultad para buscar apoyos, ya sea en el ámbito social o salud.

“...Por ejemplo si quiero comerme un pastel...” “...ya...voy y me lo compro, y lo disfruto...uhhhhhh si supiera... (risas) ”

6.3. ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIAS

6.3.1. PADRES CASOS 3 Y 4

6.3.1.1. Cuadro Resumen

Objetivo 1: Especificar factores que afectan la calidad de vida relacionada con salud, vigente en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de NANEAS	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores que afectan la calidad de vida	Factores económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud.

a) **Sub-categoría: Factores económicos**

Madre: “...ahora estamos todos tensos el papá tuvo que pedir estos permisos...”

Padre: “...estoy más endeudado...”

...el aspecto económico (laboral) aspecto que entre otros representa una de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud Nussbaum y Sen (1998) ...quienes deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994)

...respecto del estudio en relación a hombres cuidadores de personas dependientes en salud de Crespo & López (2008) entre las conclusiones se destacan las discrepancias de apreciación respecto de su propia situación de cuidados y en

relación a la demanda de apoyo social. Dichos autores muestran que la variable género asociado a otros determinantes, aumentan el grado de dificultades para desempeñar esta labor en los hombres, las cuales afectarían negativamente su calidad de vida.

“...al principio tuve que decir lo que pasaba en mi trabajo, como le conté...” “...En realidad no le hemos pedido ayuda a nadie...” “...ya estoy debiendo las vacaciones del año 2010...”

“...es que yo no trabajo...” “...sólo me dedico a la casa y es él quien trabaja...”

“...Es que viviendo tan lejos, no nos sale a cuenta estar yendo y viniendo...”

b) Sub-categoría: Preocupaciones

Madre: “...La única preocupación de verdad que tengo es la niña...”

Padre: “...Mi señora ha estado tan estresada, yo la veo mal...”

Kramer et al. (2008) cuando los varones desarrollan sentimientos negativos asociados a una situación estresora como es la del cuidado en salud, sus propias expectativas internas o las del entorno podrían dificultar la búsqueda de ayuda.

Se destacan estos antecedentes en tanto la población seleccionada son padre y/o madre de un niño/a, que incluye en algunos casos riesgo de sobre vivencia, se espera encontrar a la madre principalmente dado que la NANEA sólo cuenta con 5 meses de edad... (Rivera 2001; Kramer & Thompson 2002) estos autores pronostican dificultades en la disponibilidad de mujeres para ejercer cuidados a otros y que se hace necesario que cada vez se incorporen más hombres al ejercicio de cuidadores informales.

“...Todavía le están haciendo varios exámenes para saber si es Epilepsia...”

“...Pienso también en los otros chicos...” “...Me echan de menos, si hasta se han enfermado más...” “...quien sabe si esto los afecta tanto como a nosotros...”

“...yo pensé que se moría...” “...es que yo no puedo estar con ella...”

c) **Sub-categoría: Aislamiento social**

Madre: “...es que uno de nosotros está acá en el hospital y yo estoy en la casa...”

Padre: “...En realidad no le hemos pedido ayuda a nadie.... Nooooo...”

...porque este acontecimiento obliga abandonar otras responsabilidades e intereses García, et al. (2004) se puede decir que una de las primeras manifestaciones tienen que ver con el aislamiento social que comienza a evidenciarse.

Crespo & López (2008) detectan el efecto de género en el cuidado no profesional, encontraron diferencias en torno al apoyo social y en la auto percepción que tienen cuidadores y cuidadoras de la propia situación de cuidados, dichos autores concluyen que la variable género yuxtapuesto a otras, afectan su calidad de vida.

“...Discúlpeme Ud. pero yo jamás le contaría estas cosas a una psicóloga o psiquiatra...” “...si hay que tener que explicar esto, es más fácil no pedir nada...”

d) Sub-categoría: Consciencia de sus necesidades y de su propia salud

Madre: “...Si estoy enferma pero de todos modos tuve que venir a Santiago...”

Padre: "...Mi alimentación también ha cambiado, ya no siento hambre, casi no como...es que no es importante para mi ahora...”

Los factores emocionales pueden ser experimentados, por la persona cuidador/a, como un sentimiento de pérdida, aún cuando esta no se concrete Serradas (2003) refiere a pérdida de la salud o del trabajo, de la tranquilidad, de la sensación y/o de la percepción de control.

Ahora bien, culturalmente se espera que los hombres conserven el control de las situaciones, que sean más prácticos que emocionales ante los desafíos y la toma de decisiones, además que funcionalmente sean capaces de sobrellevar el estrés y resistir el malestar físico. En términos generales se esperan respuestas diferentes a como lo hacen las mujeres frente a las situaciones de estrés. Por lo tanto, concluyen Kramer et al. (2008) cuando los varones desarrollan sentimientos negativos asociados a una situación estresora como es la del cuidado en salud, sus propias expectativas internas o las del entorno podrían dificultar la búsqueda de ayuda.

“...el futuro de los hijos depende de lo que hagan *lo papás*...” “...estas molestias son frecuentes, intensas...” “...he llegado a tomar 6 paracetamoles al día...”

“...si me han cambiado las ganas con las que hago las cosas...” “...como le conté como que no estoy con la cabeza en eso...” “...yo con los niños allá y mi marido con *ella* por acá no podemos atender bien a los otros niños...” “...Es que no he tenido un minuto para pensar en esto...”

6.3.1.2. Cuadro Resumen Objetivo 2:

Objetivo 2: Analizar factores positivos y negativos comunes, vigente en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de NANEAS	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores positivos y negativos comunes	Factores positivos factores negativos

a) Sub-categoría: Factores positivos

Madre: “...los abuelos han estado ayudándome con las cosas de la casa, ellos ahora van más seguido...”

Padre: “... No he tenido problemas, me dieron facilidades en mi trabajo...”

Se destaca principalmente, que las representaciones que la cultura ha acreditado, espera determinadas respuestas por parte de los hombres en relación a las situaciones de estrés; implica hábitos instalados con respecto de los sentimientos negativos asociados a situaciones extremas; que enfrenten los desafíos y no manifiesten debilidad o cansancio, se piensa que esto dificulta la búsqueda de apoyo externo, Crespo & López (2008)

...en relación a los tipos de estrategias más adaptativas y eficaces, que el/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situación y con respecto al apoyo social con el que cuenta, es decir la auto evaluación que la persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución Lazarus y Folkman (1984)

“...Siento que tengo las energías suficientes para hacer lo que sea para ella...” “...en mi trabajo se portan bien, mi jefe cuando supo de esto, me dijo que me viniera no más...que después arreglábamos...” “...pero me siento que soy capaz, soy fuerte, no es por desmerecer a la mujer...” “...uno está más preparado para manejar situaciones difíciles como estas...” “... hay que estar constantemente alertas, responder a tiempo y bien...” “...A los abuelos si les pedimos ayuda, como información, orientación y a veces asumen el cuidado de los otros hijos...”

“...Pero al menos van a estar con salud...” “...En esos momentos estamos todos contentos porque el papá llega...” “...las señoritas han ayudado un montón por lo que me doy cuenta...”

b) Sub-categoría: Factores negativos

Madre: “...con la incertidumbre que siento todo el tiempo, de no saber lo que va a ocurrir...”

Padre: “...Esto es una situación muy personal, esto es mi problema, sólo yo sé lo que hemos sufrido, nadie te va a entender este dolor...nadie...”

Por otro lado la idea de conocer preceptos y/o actitudes de hombres y mujeres respecto a ciertas dimensiones, considera la mirada de género, (interpretativamente) al analizar cómo percibe este ejercicio el/a cuidador/a en salud. Es importante destacar

que en Chile prevalece enraizada una multiplicidad de presunciones sobre el rol de la mujer así como los prejuicios en torno a su condición, Lamas (1998) la autora refiere la conformación de un entramado que se entreteje entre las costumbres y tradiciones, originado en el funcionamiento del sistema social, que promueve capacidades y habilidades de manera diferenciada.

“...Ella la lleva, depende de ella si vuelve a convulsionar...”(refiere a la NANEAS) **“...Discúlpeme Ud. pero yo jamás le contaría estas cosas a una psicóloga o psiquiatra, porque no solucionan nada...”** **“...La mamá está más preocupada que yo...”** **“...en ella es como que recrudecen las dudas...”** **“...ella es más débil...”** **“...es mejor que ella se quede en la casa...”**

(Obs. De la entrevistadora: ...el padre tiende a reiterar sobre la baja capacidad de su esposa, para cuidar a la bebe, a los hijos en casa, hacerse cargo de la situación en el hospital...)

Por otro lado la idea de conocer preceptos y/o actitudes de hombres y mujeres respecto a ciertas dimensiones, considera la mirada de género, (interpretativamente) al analizar cómo percibe este ejercicio el/a cuidador/a en salud. Es importante destacar que en Chile prevalece enraizada una multiplicidad de presunciones sobre el rol de la mujer así como los prejuicios en torno a su condición, Lamas (1998) la autora refiere la conformación de un entramado que se entreteje entre las costumbres y tradiciones, originado en el funcionamiento del sistema social, que promueve capacidades y habilidades de manera diferenciada.

“...a pesar de que estoy en la casa, siento como que no puedo hacer las cosas...” “...La única preocupación de verdad que tengo es la niña...” “...la comunicación ha sido bien diferente, más mala...tensa...” “...casi no hablamos...”

(Obs. De la entrevistadora:...la madre refiere a la ausencia del marido en el hogar...)

6.3.1.3. Cuadro Resumen Objetivo 3:

Objetivo 3: Describir sintomatología psicológica que perciben las personas en el ejercicio de la actividad de cuidador/a	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
sintomatología psicológica que perciben las personas	Emocional
	Cognitiva
	Social
	Funcional
	Relaciones familiares

a) **Sub-categoría: Emocional**

Madre. “...No me concentro...a veces me siento triste...me da ganas de llorar...”

Padre: “...si pudiera volaría lejos de aquí, en donde uno no piense en nada...nada...”

Ahora bien, culturalmente se espera que los hombres conserven el control de las situaciones, que sean más prácticos que emocionales ante los desafíos y la toma de decisiones, además que funcionalmente sean capaces de sobrellevar el estrés y resistir el malestar físico. En términos generales se esperan respuestas diferentes a

como lo hacen las mujeres frente a las situaciones de estrés. Por lo tanto, concluyen Kramer et al. (2008) cuando los varones desarrollan sentimientos negativos asociados a una situación estresora como es la del cuidado en salud, sus propias expectativas internas o las del entorno podrían dificultar la búsqueda de ayuda.

“...Esto es una situación muy personal...” “...esto es mi problema...sólo yo sé lo que hemos sufrido...” “...nadie te va a entender este dolor...nadie...” “...Siempre me estoy echando la culpa...” “...que fue lo que no hice...” “...pienso en lo que significa que sea yo el que se queda acá...” “...me noto muy nervioso, tenso, impotente...” “...como uno esta tan ansioso de entender...”

“...estoy más enojona con los niños...” “...No me puedo poner a llorar con los niños...” “...A veces me han visto mal, como desganada...” “...Bueno ahora que lo pienso también el papá anda distinto...”

b) Sub-categoría: Cognitiva

Madre: “...es que uno de nosotros está acá en el hospital y yo estoy en la casa...”

Padre: “...pero en realidad es aquí donde a uno le deberían explicar bien...”

Originariamente el cuidado informal se establece según García-Calvente & Gutiérrez (1999 citado en García, 2002) como un procedimiento inconsecuente en relación a la importancia del rol, cuando se refiere a la prestación de cuidados no

remunerados, implica inexistencia de algo designado y lo transforma en una practica invisibilizada de cuidados en salud.

Es preciso referir la preeminencia de los estudios de género, sobre el tema, aun no siendo este un estudio específicamente relacionado con el género, se considera basar la interpretación de los datos desde la mirada esta mirada, tomando en cuenta el reconocimiento que refiere una publicación del Observatorio de Equidad de Género en Salud (Chile 2004) respecto del ahorro que significa el depositar los cuidados, sobre los familiares directos del NANEAS, sin costo aparente, porque finalmente, se está reconociendo que entraña un costo personal, social y económico, que se deberá absorber.

“...Acá el ambiente es bueno, nos da confianza el hospital...” “...pero a esta altura ya todo depende de la pequeña...” “...Pienso que los médicos deberían decir tantas cosas a los papás...” “...eso debe ser así como con peras y manzanas, porque esto es un mundo nuevo para uno...” “...y como uno esta tan ansioso de entender...” “...incluso va a Internet a buscar...”

c) **Sub-categoría: Social**

Madre: “...ahhhhhhhhhh bueno sí, eso lo hago, pero yo no lo considero trabajo...” (la madre refiere a las labores al interior del hogar)

Padre: “... la verdad es que lo poco que cuento, se lo digo a las señoritas acá...”

Se destaca principalmente, que las representaciones que la cultura ha acreditado, espera determinadas respuestas por parte de los hombres en relación a las situaciones de estrés; implica hábitos instalados con respecto de los sentimientos negativos asociados a situaciones extremas; que enfrenten los desafíos y no manifiesten debilidad o cansancio, se piensa que esto dificulta la búsqueda de apoyo externo, Crespo & López (2008).

“...considero que ella (se refiere a la esposa) necesita mucho apoyo de mis padres y mis suegros para definir las cosas de la casa...” “...los dos sabemos que ella no puede manejar bien a los hijos mayores...”

“...casi no hablamos...” “...es que casi no nos vemos...” “...la comunicación ha sido bien diferente...”

d) **Sub-categoría: Funcional**

Madre: “...ni siquiera me dan ganas de cocinar por ejemplo, pero tengo que hacerlo... por los niños...”

Padre: “...aprendo cosas médicas y las hago...”

Se destacan estos antecedentes en tanto la población seleccionada son padre y/o madre de un niño/a, que incluye en algunos casos riesgo de sobre vivencia, se espera encontrar más cuidadoras (sexo femenino), pero como se ha mencionado anteriormente la progresiva inserción laboral por parte de mujeres según los autores

(Rivera 2001; Kramer & Thompson 2002) pronostican dificultades en la disponibilidad de mujeres para ejercer cuidados a otros y que se hace necesario que cada vez se incorporen más hombres al ejercicio de cuidadores informales.

**“...Cuando tengo que aprender algo en relación al cuidado de la pequeña me concentro...” “...Esto no quiere decir que me acostumbre a la situación...”
“he comenzado a tomar un estimulante natural, para poder tener energías suficientes para funcionar bien...”**

(Obs. De la entrevistadora: me muestra el medicamento Supradin)

“...Es más fácil que yo aprenda acá a cuidarla...” “...si tengo algún problema al tiro se aparecen estas señoritas...”

(Obs. De la entrevistadora:...en ese momento aparece una auxiliar de enfermería y le consulta al padre sobre si se lo tomó un medicamento)

**“...acordamos que yo me haré cargo de la situación en el hospital...”
“...yo cuidaré a mi hija y la mamá se queda en la casa cuidando a los otros hijos...”**

(Obs. De la entrevistadora:...es importante hacer notar que la hija aun no cumple un año de edad...)

“...por eso hemos tenido que por decirlo de una manera repartirnos entre todo lo que tenemos que hacer...” “...yo sólo vengo algunos momentos y me tengo que regresar...”

e) **Sub-categoría: Relaciones familiares**

Madre: “...Este cambio también lo han sentido los niños...”

Padre: “...considero que ella necesita mucho apoyo de mis padres y mis suegros para definir las cosas de la casa...” (...se refiere a la madre...)

Roses (2004) destaca en su estudio, que el servicio de asistencia en cuidados de salud, genera consecuencias en ámbitos personales, familiares y sociales.

...respecto del estudio en relación a hombres cuidadores de personas dependientes en salud de Crespo & López (2008) entre las conclusiones se destacan las discrepancias de apreciación respecto de su propia situación de cuidados y en relación a la demanda de apoyo social. Dichos autores muestran que la variable género asociado a otros determinantes, aumentan el grado de dificultades para desempeñar esta labor en los hombres, las cuales afectarían negativamente su calidad de vida.

“...ella es como niña...” (...refiere a la madre...) “...los dos sabemos que ella no puede manejar bien a los hijos mayores...” “...esto le impide ocuparse

por completo del cuidado de la bebé...” “...ella debe asumir las cosas de casa y esta nueva situación...”

(Obs. De la entrevistadora: ...el padre refiere a la madre incapacitándola en su rol materno...)

“...la comunicación ha sido bien diferente...” “...siempre les cuesta acostumbrarse a que viene sólo por algunos días a pasarlo en la casa...”
“...echan de menos al papá...”

6.3.1.4. Cuadro Resumen Objetivo 4:

Objetivo 4: Determinar aquellos factores de riesgo relevantes para el/la cuidador /a informal.	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Factores de riesgo	Económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud

a) Sub-categoría: Factores económicos

Madre: “...ahora estamos todos tensos el papá tuvo que pedir estos permisos...”

Padre: “...estoy más endeudado...”

...el aspecto económico (laboral) entre otros representa una de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud Nussbaum y Sen (1998)...quienes deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994)

...respecto del estudio en relación a hombres cuidadores de personas dependientes en salud de Crespo & López (2008) entre las conclusiones se destacan las discrepancias de apreciación respecto de su propia situación de cuidados y en relación a la demanda de apoyo social. Dichos autores muestran que la variable género asociado a otros determinantes, aumentan el grado de dificultades para desempeñar esta labor en los hombres, las cuales afectarían negativamente su calidad de vida.

“...al principio tuve que decir lo que pasaba en mi trabajo, como le conté...” “...En realidad no le hemos pedido ayuda a nadie...”

“...es que yo no trabajo...” “...sólo me dedico a la casa y es él quien trabaja...”

“...Es que viviendo tan lejos, no nos sale a cuenta estar yendo y viniendo...”

b) Sub-categoría: Preocupaciones

Madre: “...Yo siento que esto ha sido más pesado, como en nuestra ciudad no tenemos grandes hospitales...”

Padre: “...quien sabe si esto los afecta tanto como a nosotros...” (...el padre refiere a los otros hijos...)

...respecto del estudio en relación a hombres cuidadores de personas dependientes en salud de Crespo & López (2008) entre las conclusiones se destacan las discrepancias de apreciación respecto de su propia situación de cuidados y en

relación a la demanda de apoyo social. Dichos autores muestran que la variable género asociado a otros determinantes, aumentan el grado de dificultades para desempeñar esta labor en los hombres, las cuales afectarían negativamente su calidad de vida.

“...Todavía le están haciendo varios exámenes para saber si es Epilepsia...” “...Mi señora ha estado tan estresada, yo la veo mal...” “...Pienso también es los otros chicos...me echan de menos, si hasta se han enfermado más...”

“...Muchas cosas se ordenarán cuando ella regrese con nosotros...”

“...tenemos que venir para acá y ahí ya se hace todo más difícil...”

c) **Sub-categoría: Aislamiento social**

Padre: “...si hay que tener que explicar esto, es más fácil no pedir nada...”

Se destaca principalmente, que las representaciones que la cultura ha acreditado, espera determinadas respuestas por parte de los hombres en relación a las situaciones de estrés; implica hábitos instalados con respecto de los sentimientos negativos asociados a situaciones extremas; que enfrenten los desafíos y no manifiesten debilidad o cansancio, se piensa que esto dificulta la búsqueda de apoyo externo, Crespo & López (2008)

“...Discúlpeme Ud. pero yo jamás le contaría estas cosas a una psicóloga o psiquiatra...” “...En realidad no le hemos pedido ayuda a nadie...Nooooo...”

d) **Sub-categoría: Consciencia de sus necesidades y de su propia salud**

Madre: “...yo sólo vengo algunos momentos y me tengo que regresar...”

Padre: “...Con la incertidumbre que siento todo el tiempo, de no saber lo que va a ocurrir...”

...culturalmente se espera que los hombres conserven el control de las situaciones, que sean más prácticos que emocionales ante los desafíos y la toma de decisiones, además que funcionalmente sean capaces de sobrellevar el estrés y resistir el malestar físico. En términos generales se esperan respuestas diferentes a como lo hacen las mujeres frente a las situaciones de estrés. Por lo tanto, concluyen Kramer et al. (2008) cuando los varones desarrollan sentimientos negativos asociados a una situación estresora como es la del cuidado en salud, sus propias expectativas internas o las del entorno podrían dificultar la búsqueda de ayuda que a diferencia de las mujeres, estas si accederían a la búsqueda de este apoyo sin dificultad.

“...el futuro de los hijos depende de lo que hagan lo papás...” “...para eso está uno...” “...estas molestias son frecuentes, intensas...” “...he llegado a tomar 6 paracetamoles al día...” “...pienso en lo que significa que sea yo el que se queda acá, me noto muy nervioso...tenso...impotente...”

“...de hecho aunque que me siento enferma, no es lo más importante...”

6.3.1.5. Cuadro Resumen Objetivo 5:

Objetivo 5: Identificar y describir las estrategias de enfrentamiento presentes en el discurso de personas que ejecutan la actividad de cuidador/a informal.	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
estrategias de enfrentamiento	Minimización del suceso
	Nivel de aspiraciones
	Relaciones familiares
	Búsqueda de canales de gratificación

a) **Sub-categoría: Minimización del suceso**

Madre: “...hemos tenido que por decirlo de una manera repartirnos entre todo lo que tenemos que hacer...”

Padre: “...Esto es una situación muy personal...”

Se destaca principalmente, que las representaciones que la cultura ha acreditado, espera determinadas respuestas por parte de los hombres en relación a las situaciones de estrés; implica hábitos instalados con respecto de los sentimientos negativos asociados a situaciones extremas; que enfrenten los desafíos y no manifiesten debilidad o cansancio, se piensa que esto dificulta la búsqueda de apoyo externo, Crespo & López (2008)

La calidad de vida, es el resultado de consecuencias que obedecerán paralelamente a los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas, que afectarían la percepción de la situación actual frente a sucesos vitales que producen estrés, revelando la necesidad del soporte social Schwartzmann (2003)

b) **Sub-categoría: nivel de aspiraciones**

Madre: “...por ahora lo único que quiero es que den de alta a mi guagua y poder irnos para la casa...”

Padre: “...más que todo, que es muy difícil el sólo hecho estar acá con mi hija enferma, no es lo que quiero, quiero que esto se termine...ahora ya!!!”

Ahora bien, culturalmente se espera que los hombres conserven el control de las situaciones, que sean más prácticos que emocionales ante los desafíos y la toma de decisiones, además que funcionalmente sean capaces de sobrellevar el estrés y resistir el malestar físico. En términos generales se esperan respuestas diferentes a como lo hacen las mujeres frente a las situaciones de estrés. Por lo tanto, concluyen Kramer et al. (2008) cuando los varones desarrollan sentimientos negativos asociados a una situación estresora como es la del cuidado en salud, sus propias expectativas internas o las del entorno podrían dificultar la búsqueda de ayuda que a diferencia de las mujeres, estas si accederían a la búsqueda de este apoyo sin dificultad.

“...Podrían hacer algo más generalizado, dar un respiro a quienes comienzan este camino...” “...pero que me la entreguen sanita si, y si hay que sacrificarse yo lo hago no más...”

“...eso es ya tan tranquilizador para mi, que no hayo la hora de que nos vayamos de aquí....” “...Esperamos con tanta ansiedad que se recupere...”

c) **Sub-categoría: Búsqueda de canales de gratificación**

Madre: no manifiesta antecedentes respecto de este ámbito

Padre: “...Acá nos damos animo entre los mismos papás... ¿cierto? ...”

(Obs, de la entrevistadora:...pregunta a otros padres que están acompañando a su hijo hospitalizado y que están compartiendo la sala con su hija)

...conocer preceptos y/o actitudes de hombres y mujeres respecto a ciertas dimensiones, considera la mirada de género, (interpretativamente) al analizar cómo percibe este ejercicio el/a cuidador/a en salud. Es importante destacar que en Chile prevalece enraizada una multiplicidad de presunciones sobre el rol de la mujer así como los prejuicios en torno a su condición, Lamas (1998) la autora refiere la conformación de un entramado que se entreteje entre las costumbres y tradiciones, originado en el funcionamiento del sistema social, que promueve capacidades y habilidades de manera diferenciada.

Se destacan estos antecedentes en tanto la población seleccionada son padre y/o madre de un niño/a, que incluye en algunos casos riesgo de sobre vivencia, se espera encontrar más cuidadoras (sexo femenino), pero como se ha mencionado anteriormente la progresiva inserción laboral por parte de mujeres según los autores (Rivera 2001; Kramer & Thompson 2002) pronostican dificultades en la disponibilidad de mujeres para ejercer cuidados a otros y que se hace necesario que cada vez se incorporen más hombres al ejercicio de cuidadores informales.

d) **Sub-categoría: Relaciones familiares**

Madre: “...Este cambio también lo han sentido los niños...”

Padre: “...yo cuidaré a mi hija y la mamá se queda en la casa cuidando a los otros hijos...”

...conocer preceptos y/o actitudes de hombres y mujeres respecto a ciertas dimensiones, considera la mirada de género, (interpretativamente) al analizar cómo percibe este ejercicio el/a cuidador/a en salud. Es importante destacar que en Chile prevalece enraizada una multiplicidad de presunciones sobre el rol de la mujer así como los prejuicios en torno a su condición, Lamas (1998) la autora refiere la conformación de un entramado que se entreteje entre las costumbres y tradiciones, originado en el funcionamiento del sistema social, que promueve capacidades y habilidades de manera diferenciada.

Se destacan estos antecedentes en tanto la población seleccionada son padre y/o madre de un niño/a, que incluye en algunos casos riesgo de sobre vivencia, se espera encontrar más cuidadoras (sexo femenino), pero como se ha mencionado anteriormente la progresiva inserción laboral por parte de mujeres según los autores (Rivera 2001; Kramer & Thompson 2002) pronostican dificultades en la disponibilidad de mujeres para ejercer cuidados a otros y que se hace necesario que cada vez se incorporen más hombres al ejercicio de cuidadores informales.

“...Es más fácil que yo aprenda acá a cuidarla...” “...considero que ella (se refiere a la madre) necesita mucho apoyo de mis padres y mis suegros para

definir las cosas de la casa...” “...acordamos que yo me haré cargo de la situación en el hospital...”

(Obs. De la entrevistadora:...respecto al acuerdo, es importante hacer notar que la hija aun no cumple un año de edad...)

**“...los dos sabemos que ella no puede manejar bien a los hijos mayores...”
“...esto le impide ocuparse por completo del cuidado de la bebé...ella debe asumir las cosas de casa y esta nueva situación...” “...ella es como niña...”**

(Obs. De la entrevistadora:...el padre refiere a la madre incapacitándola en su rol materno...)

**“...la comunicación ha sido bien diferente...” “...siempre les cuesta acostumbrarse a que viene sólo por algunos días a pasarlo en la casa...”
“...echan de menos al papá...”**

6.4. ANÁLISIS POR CADA SUBCATEGORIA

6.4.1. CASOS 5 y 6: PAREJA DE PADRES

6.4.1.1. Cuadro Resumen Objetivo 1

Objetivo 1: Especificar factores que afectan la calidad de vida relacionada con salud, vigente en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de NANEAS	
Categoría	Subcategoría
Factores que afectan la calidad de vida	Factores económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud.

a) Sub-categoría: Factores económicos

Madre: “...Y parece que en ese tiempo Miguelito se me anduvo enfermando mucho más, estaba como más vulnerable, decidí renunciar...”

Padre: “...total trabajos pueden haber muchos...”

...porque este acontecimiento obliga abandonar otras responsabilidades e intereses García, et al. (2004) se puede decir que una de los primeras manifestaciones tienen que ver con el aislamiento social que comienza a evidenciarse.

...respecto del estudio en relación a hombres cuidadores de personas dependientes en salud de Crespo & López (2008) entre las conclusiones se destacan las discrepancias de apreciación respecto de su propia situación de cuidados y en relación a la demanda de apoyo social. Dichos autores muestran que la variable género asociado a otros determinantes, aumentan el grado de dificultades para desempeñar esta labor en los hombres, las cuales afectarían negativamente su calidad de vida.

...el aspecto económico (laboral) representa una de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud Nussbaum y Sen (1998)...cuyos protagonistas, deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos (Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia 1994)

b) **Sub-categoría: Preocupaciones**

Madre: “... Y hasta nos han dicho que se puede morir en cualquier momento...”

Padre: “... ¿podremos protegerlo siempre?...”

Los factores emocionales pueden ser experimentados, por la persona cuidador/a, como un sentimiento de pérdida, aún cuando esta no se concrete Serradas (2003) refiere a pérdida de la salud o del trabajo, de la tranquilidad, de la sensación y/o de la percepción de control.

Ahora bien, culturalmente se espera que los hombres conserven el control de las situaciones, que sean más prácticos que emocionales ante los desafíos y la toma de decisiones, además que funcionalmente sean capaces de sobrellevar el estrés y resistir el malestar físico. En términos generales se esperan respuestas diferentes a como lo hacen las mujeres frente a las situaciones de estrés. Por lo tanto, concluyen Kramer et al. (2008) cuando los varones desarrollan sentimientos negativos

asociados a una situación estresora como es la del cuidado en salud, sus propias expectativas internas o las del entorno podrían dificultar la búsqueda de ayuda.

c) **Sub-categoría: Aislamiento social**

Madre: “...con el papá conversamos...”

Padre: “...Bueno yo también he tenido que aprender a ser diferente...”

Kramer et al. (2008) cuando los varones desarrollan sentimientos negativos asociados a una situación estresora como es la del cuidado en salud, sus propias expectativas internas o las del entorno podrían dificultar la búsqueda de ayuda que a diferencia de las mujeres, estas si accederían a la búsqueda de este apoyo sin dificultad.

d) **Sub-categoría: Consciencia de sus necesidades y de su propia salud**

Madre: “... yo no me hago problema por nada...”

Padre: “...para mí el trabajo es bueno y necesario para poder sostener a mi familia...”

En términos generales se esperan respuestas diferentes a como lo hacen las mujeres frente a las situaciones de estrés. Por lo tanto, concluyen Kramer et al. (2008) cuando los varones desarrollan sentimientos negativos asociados a una situación estresora como es la del cuidado en salud, sus propias expectativas internas o las del entorno podrían dificultar la búsqueda de ayuda que a diferencia de las mujeres, estas si accederían a la búsqueda de este apoyo sin dificultad.

6.4.1.2. Cuadro Resumen objetivo 2:

Objetivo 2: Analizar factores positivos y negativos comunes, vigente en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de NANEAS	
Categoría	Subcategoría
Factores positivos y negativos comunes	Factores positivos factores negativos

a) Sub-categoría: Factores positivos

Madre: “...con todas las cosas que hemos pasado con Miguel, como que hemos sido cada vez más unidos entre nosotros...”

Padre: “...cada nueva hospitalización es un nuevo desafío que superar...”

...en relación a los tipos de estrategias más adaptativas y eficaces, que él/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situación y con respecto al apoyo social con el que cuenta, es decir la auto evaluación que la persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución Lazarus y Folkman (1984)

“...y también confiamos en el de arriba...” “...Ahora estamos organizando un evento a beneficio, a un primo se le ocurrió...”

“...nosotros sabemos que con Miguelito tenemos que estar siempre preparados para cualquier cosa...” “...también con los años hemos aprendido tantas cosas de rehabilitación...” “...pero acá estamos...una batalla tras otra...siempre ganándolas... siempre...” “...cada nueva hospitalización es un

nuevo desafío que superar...” “...y si hay algo que resolver, eso lo vamos viendo una a una...” “...que me pueda quedar acá gracias a que tengo permiso, lo considero un apoyo por parte de mi empresa...” “...También estoy en bienestar...me ayudan con plata...” “... yo presenté todos los papeles médicos de mi hijo, también lo de la TELETON y con eso me van facilitando el pago de las deudas...”

b) **Sub-categoría: Factores negativos**

Madre: “...Será que yo no me hago problema por nada...”

Padre: “...si en algún momento me pusieran problemas, simplemente dejo ese trabajo...”

Se destaca principalmente, que las representaciones que la cultura ha acreditado, espera determinadas respuestas por parte de los hombres en relación a las situaciones de estrés; implica hábitos instalados con respecto de los sentimientos negativos asociados a situaciones extremas; que enfrenten los desafíos y no manifiesten debilidad o cansancio, se piensa que esto dificulta la búsqueda de apoyo externo, Crespo & López (2008)

...respecto del estudio en relación a hombres cuidadores de personas dependientes en salud de Crespo & López, (2008) entre las conclusiones se destacan las discrepancias de apreciación respecto de su propia situación de cuidados y en relación a la demanda de apoyo social. Dichos autores muestran que la variable

género asociado a otros determinantes, aumentan el grado de dificultades para desempeñar esta labor en los hombres, las cuales afectarían negativamente su calidad de vida.

“... ¿qué seguirá haciendo en su vida?...” “... ¿Seguirá siendo feliz más adelante?... ¿podremos acompañarlo en las siguientes etapas?...” “... ¿podremos protegerlo siempre...”

6.4.1.3. Cuadro Resumen objetivo 3:

Objetivo 3: Describir sintomatología psicológica que perciben las personas en el ejercicio de la actividad de cuidador/a	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
sintomatología psicológica que perciben las personas	Emocional
	Cognitiva
	Social
	Funcional
	Relaciones familiares

a) Sub-categoría: Emocional

Madre: “... Y hasta nos han dicho que se puede morir en cualquier momento...”

Padre: “... hemos pasado unos sustos bien grandes, hasta nos han dicho los médicos que nos despedamos del guatón...”

...culturalmente se espera que los hombres conserven el control de las situaciones, que sean más prácticos que emocionales ante los desafíos y la toma de decisiones, además que funcionalmente sean capaces de sobrellevar el estrés y resistir el malestar físico. En términos generales se esperan respuestas diferentes a

como lo hacen las mujeres frente a las situaciones de estrés. Por lo tanto, concluyen Kramer et al. (2008) cuando los varones desarrollan sentimientos negativos asociados a una situación estresora como es la del cuidado en salud, sus propias expectativas internas o las del entorno podrían dificultar la búsqueda de ayuda que a diferencia de las mujeres, estas si accederían a la búsqueda de este apoyo sin dificultad.

“... uhhhhhhhhh eso me genera cierta ¿angustia se dice?...como que lo siento en el pecho...” “...para mí lo más difícil fue lo de la operación...” “...pero también me pregunto otras cosas en relación a mi hijo...sobre todo sobre su futuro...” “... ¿qué seguirá haciendo en su vida?...” “... ¿Seguirá siendo feliz más adelante?...” “... ¿podremos acompañarlo en las siguientes etapas?...”

b) Sub-categoría: Cognitiva

Madre: “...es que nosotros desde que él nació que estamos en el tema...”

Padre: “...también con los años hemos aprendido tantas cosas de rehabilitación...”

Se destacan estos antecedentes en tanto la población seleccionada son padre y/o madre de un niño/a, que incluye en algunos casos riesgo de sobre vivencia, se espera encontrar más cuidadoras (sexo femenino), pero como se ha mencionado anteriormente la progresiva inserción laboral por parte de mujeres según los autores (Rivera 2001, Kramer & Thompson 2002) pronostican dificultades en la

disponibilidad de mujeres para ejercer cuidados a otros y que se hace necesario que cada vez se incorporen más hombres al ejercicio de cuidadores informales.

...por eso nos queríamos venir a este hospital, porque sabemos que es bueno.... O al menos a nosotros nos da confianza...pido la información... converso con los médicos o con quien haya que conversar...

“...Nosotros sabemos más o menos a que venimos...” “...Las niñas paramédicos también diría que son un gran aporte...” “...hay más gente que está relacionada con la rehabilitación de Miguel...” “...nosotros sabemos que con Miguelito tenemos que estar siempre preparados para cualquier cosa...” “...Muchas veces nos sentimos tranquilos, porque esto ya va a pasar...” “...esto es un nuevo capítulo con él, aunque ya hemos pasado tanta cosa con Miguel...” “...creo que hay condiciones que encontramos en este hospital, que nos hacen sentirnos tranquilos y pudiendo estar acá sin problemas...”

c) **Sub-categoría: Social**

Madre: “...Ahora estamos organizando un evento a beneficio, a un primo se le ocurrió...”

Padre: “...tenemos una gran familia...”

La calidad de vida, es el resultado de consecuencias que obedecerán paralelamente a los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas, que afectarían la percepción de la situación actual frente a sucesos

vitales que producen estrés, revelando la necesidad del soporte social Schwartzmann (2003)

“...la familia, nuestras madres y padres se portan como cualquiera quisiera...” “...Bueno, creo que siempre he recibido el apoyo y comprensión de mis jefes, mis compañeros y amigos...” “...tenemos una gran familia, es tan importante...” “...hay más gente que está relacionada con la rehabilitación de Miguel, sus tías...” “...Bueno, creo que siempre he recibido el apoyo y comprensión de mis jefes, mis compañeros y amigos...” “...También estoy en bienestar, me ayudan con plata...”

d) **Sub-categoría: Funcional**

Madre: “...nos organizamos bien entre los dos...”

Padre: “...para quedarnos con él en el hospital, tenemos que echar a andar el plan de contingencia como le digo yo...”

Las representaciones que la cultura ha acreditado, espera determinadas respuestas por parte de los hombres en relación a las situaciones de estrés; implica hábitos instalados con respecto de los sentimientos negativos asociados a situaciones extremas; que enfrenten los desafíos y no manifiesten debilidad o cansancio, se piensa que esto dificulta la búsqueda de apoyo externo, (Crespo & López, 2008).

“...lo más urgente en la casa lo vamos cubriendo con las abuelas...” “...acá nos turnamos para almorzar...” “...nos organizamos entre los 2 para

ducharnos...” “...para cuando hay que hacer los trámites en la ISAPRE...vemos cual de los dos puede ir...”

“...ella es la que le pregunta a los médicos, parece que tiene más *bla... bla* que yo...” “...Bueno yo también he tenido que aprender a ser diferente...más activo en los contactos, hasta más patudo...” “...hacemos los ejercicios, sabemos que hay que ponerle en la mano que tiene más malita...” “...también con los años hemos aprendido tantas cosas de rehabilitación...”

e) Sub-categoría: Relaciones Familiares

Madre: “...con el papá conversamos...”

Padre: “...tenemos una gran familia, es tan importante, no sólo para nosotros sino también para Miguelito...”

La calidad de vida, es el resultado de consecuencias que obedecerán paralelamente a los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas, que afectarían la percepción de la situación actual frente a sucesos vitales que producen estrés, revelando la necesidad del soporte social Schwartzmann (2003)

“... las abuelitas se movilizan, van a asumir nuestra casa y al otro hijo...”
“...la familia, nuestras madres y padres se portan como cualquiera quisiera...”

6.4.1.4. Cuadro Resumen Objetivo 4:

Objetivo 4: Determinar aquellos factores de riesgo relevantes para el/la cuidador /a informal.	
Categoría	Subcategoría
Determinar aquellos factores de riesgo relevantes para el/la cuidador /a informal.	Económicos
	Preocupaciones
	Aislamiento social
	Conciencia de sus necesidades personales y de su propia salud

a) Sub-categoría: Económicos

Madre: ...ya recibimos la cuenta, son como 8 millones...Y ahora la ISAPRE sale con que cubrirá una parte mínima...”

Padre: “...si en algún momento me pusieran problemas, simplemente dejo ese trabajo...”

...el aspecto económico (laboral) representa una de las dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida relacionada con salud Nussbaum y Sen (1998)...cuyos protagonistas, deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994)

Se debe considerar la reducción de la red asistencial femenina dada la progresiva incorporación de la mujer al trabajo, el descenso de natalidad, el aumento de la esperanza de vida sin distinción de sexo, el cambio en las relaciones intrafamiliares, como factores que van haciendo, al menos en algunos países que cada vez se incorporen más los cuidadores varones (Kramer, 2002; Rivera, 2001; Thompson, 2002).

b) **Sub-categoría: Preocupaciones**

Madre: “...hasta nos han dicho que se puede morir en cualquier momento...”

Padre: “...me pregunto otras cosas en relación a mi hijo...sobre su futuro...”

Las representaciones que la cultura ha acreditado, espera determinadas respuestas por parte de los hombres en relación a las situaciones de estrés; implica hábitos instalados con respecto de los sentimientos negativos asociados a situaciones extremas; que enfrenten los desafíos y no manifiesten debilidad o cansancio, se piensa que esto dificulta la búsqueda de apoyo externo, (Crespo & López, 2008).

Los factores emocionales pueden ser experimentados, por la persona cuidador/a, como un sentimiento de pérdida, aún cuando esta no se concrete (Serradas 2003) se refiere a pérdida de la salud o del trabajo, de la tranquilidad, de la sensación y/o de la percepción de control.

“...Tal vez mi marido se ataca más...” “...el pobre se lo ha sufrido todo cuando Miguel ha estado grave...” “...ohhhhhh llora...se pone mal...mal...”
“...con el papá conversamos y no sabemos si esto continuará en la casa...”

“...me pregunto otras cosas en relación a mi hijo...” “... ¿qué seguirá haciendo en su vida?...” “... ¿Seguirá siendo feliz más adelante?...” “... ¿podremos acompañarlo en las siguientes etapas?...” “... ¿podremos protegerlo siempre?...”

c) **Sub-categoría: Aislamiento social**

Madre: “...con todas las cosas que hemos pasado con Miguel, como que hemos sido cada vez más unidos entre nosotros...”

Padre: “...si en algún momento me pusieran problemas, simplemente dejo ese trabajo...”

Kramer et al. (2008) cuando los varones desarrollan sentimientos negativos asociados a una situación estresora como es la del cuidado en salud, sus propias expectativas internas o las del entorno podrían dificultar la búsqueda de ayuda que a diferencia de las mujeres, estas si accederían a la búsqueda de este apoyo sin dificultad.

...respecto del estudio en relación a hombres cuidadores de personas dependientes en salud de Crespo & López (2008) entre las conclusiones se destacan las discrepancias de apreciación respecto de su propia situación de cuidados y en relación a la demanda de apoyo social. Dichos autores muestran que la variable género asociado a otros determinantes, aumentan el grado de dificultades para desempeñar esta labor en los hombres, las cuales afectarían negativamente su calidad de vida.

d) **Sub-categoría: Conciencia de sus necesidad y de su propia**

Madre: “...nos organizamos bien entre los dos...”

Padre: “...nosotros sabemos que con Miguelito tenemos que estar siempre preparados para cualquier cosa...”

Las representaciones que la cultura ha acreditado, espera determinadas respuestas por parte de los hombres en relación a las situaciones de estrés; implica hábitos instalados con respecto de los sentimientos negativos asociados a situaciones extremas; que enfrenten los desafíos y no manifiesten debilidad o cansancio, se piensa que esto dificulta la búsqueda de apoyo externo, (Crespo & López, 2008).

“...Bueno yo también he tenido que aprender a ser diferente...”

6.4.1.5. Cuadro Resumen Objetivo 5

Objetivo 5: Identificar y describir las estrategias de enfrentamiento presentes en el discurso de personas que ejecutan la actividad de cuidador/a informal.	
CATEGORIA	SUBCATEGORIA
estrategias de enfrentamiento	Minimización del suceso
	Nivel de aspiraciones
	Busqueda de canales de gratificación
	Relaciones familiares

a) **Sub-categoría: Minimización del suceso**

Madre: “... será que yo no me hago problema por nada...”

Padre: “...bueno creo que nada así como para decir que ha sido problema...”

La calidad de vida, es el resultado de consecuencias que obedecerán paralelamente a los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas, que afectarían la percepción de la situación actual frente a sucesos vitales que producen estrés, revelando la necesidad del soporte social Schwartzmann (2003)

“...Ninguna preocupación pienso...” “...encuentro esto como lo normal...”

“...que estoy tranquila...”

“...él no era así pues, supongo que ya estando en la casita se le pasarán estas cosas...” “...no son grandes preocupaciones...”

b) **Sub-categoría: Nivel de aspiraciones**

Madre: “...creo que lo que me importa es que esté bien mi hijo...”

Padre: “...él no era así pues, supongo que ya estando en la casita se le pasarán estas cosas...”

Se destacan estos antecedentes en tanto la población seleccionada son padre y/o madre de un niño/a, que incluye en algunos casos riesgo de sobre vivencia, se espera encontrar más cuidadoras (sexo femenino), pero como se ha mencionado anteriormente la progresiva inserción laboral por parte de mujeres según los autores (Rivera 2001, Kramer & Thompson 2002) pronostican dificultades en la disponibilidad de mujeres para ejercer cuidados a otros y que se hace necesario que cada vez se incorporen más hombres al ejercicio de cuidadores informales.

“...nosotros sabemos que con Miguelito tenemos que estar siempre preparados para cualquier cosa...”

c) **Sub-categoría: Búsqueda de canales de gratificación**

Madre: “...incluso salir un ratito del hospital a respirar otros aires...”

Padre: “...eso que siento de repente, se me va pasando en cuanto converso con mi señora o con otra persona que entienda la situación...”

...La autoevaluación que la persona hace acerca de la información necesaria que debe poseer para identificar mejor su situación y reconocer diferentes alternativas de solución Lazarus y Folkman (1984)

Crespo & López (2008) detectan el efecto de género en el cuidado no profesional, encontraron diferencias en torno al apoyo social y en la auto percepción que tienen cuidadores y cuidadoras de la propia situación de cuidados, dichos autores concluyen que la variable género yuxtapuesto a otras, afectan su calidad de vida, dado que los hombres presentarían mayor grado de dificultad para buscar apoyos, ya sea en el ámbito social o salud.

“...nosotros acá hemos conocido a hartos papás que están en las mismas que nosotros y conversamos de estas cosas...” “...así nos vamos dando ánimo unos con otros...” “...a mi señora y a mí nos gusta ayudar a los papás que es primera vez que están en algo así...” “...Se hace más llevadero todo...”

d) Sub-categoría: Relaciones familiares

Madre: “...con el papá conversamos...”

Padre: “... las abuelitas se movilizan, van a asumir nuestra casa y al otro hijo...”

La calidad de vida, es el resultado de consecuencias que obedecerán paralelamente a los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las

expectativas, que afectarían la percepción de la situación actual frente a sucesos vitales que producen estrés, revelando la necesidad del soporte social Schwartzmann (2003)

“...tenemos una gran familia, es tan importante, no sólo para nosotros sino también para Miguelito...” “...la familia, nuestras madres y padres se portan como cualquiera quisiera...”

7. CONCLUSIONES

Esta investigación, cobró relevancia como elemento de análisis, considerando la profundidad y amplitud del concepto “Calidad de Vida Relacionada con Salud”, dado que este permitió definir los ámbitos de indagación propios de la experiencia de los/as cuidadores informales. Su abordaje nos llevó a un mundo lleno de complejidades e interesantes tramas y al mismo tiempo resultó ser una tarea difícil de emprender, producto de su naturaleza intransferible y cambiante.

Se pudo entonces, identificar Factores Psicosociales, presentes en la interacción cotidiana, durante el ejercicio del cuidado informal, así también la circulación de una variedad de significados que influyen la calidad de vida del grupo muestra y los cuales emergen de tal manera, que complejizan la manifestación única y propia de la experiencia, cobrando protagonismo, la realidad discursiva basada en la propia percepción del sujeto de estudio.

La calidad de vida; se constituye entonces, en un elemento importante a la hora de participar dentro de la sociedad, dado que culturalmente se establece lo que se debe o no hacer en el contexto del NANEAS. También la presión cultural, va creando en la subjetividad de las personas que constituyen la muestra de la investigación, ciertas influencias que determinan la percepción sobre su propia vida.

En este sentido, los mensajes sociales que circulan en el contenido de las personas que ejercen como cuidadores informales determinados para esta investigación, son acordes al modelo de salud chileno, donde se privilegia la complementariedad de los cuidados como principio de sustentabilidad de acuerdo a lo explicitado por Provoste y Berlagosky (2002, citadas en Medel, Díaz y Mauro 2006) la actividad de cuidado informal es vista y asimilada por La Reforma de Salud como una co-responsabilidad en el cuidado de la salud. Desde esta óptica se deduce del relato de las personas entrevistadas, que se intenta responder de manera implícita a los requerimientos de cuidados, asumiendo las dificultades, la sintomatología reactiva y las implicancias en las relaciones familiares, como parte de esta situación, naturalizando el proceso en sí “... ¿qué más podría hacer..?” (Padre: Caso 2)

De esta manera, al especificar los factores que afectan la calidad de vida relacionada con salud, vigentes en el discurso de personas que realizan la labor de cuidadores/as informales de un NANEAS, se pudo establecer que el fenómeno de estudio tiene distintas componentes asociados al concepto CVRS, para esta investigación fueron considerados los ámbitos Económicos, Preocupaciones, Aislamiento Social, Conciencia de sus necesidades personales y propia salud, todos y cada una de ellos, funcionando como agentes mediadores que se convierten en imperativos, ante los requerimientos en el ejercicio de esta labor.

Dados estos indicadores de calidad de vida, se pudo constatar que en la mayoría de los casos en estudio, los cuidadores informales debieron variar su

situación laboral, principalmente para favorecer con mayor tiempo y dedicación los cuidados del NANEAS. Alterando por consiguiente, los demás indicadores de calidad de vida en estudio, a través de un conjunto de señales y signos relacionados con sintomatología psicológica, dificultades para priorizar necesidades y teniendo que experimentar un distanciamiento socio-cultural, como plantean Nussbaum y Sen (1998) refiriéndose a los protagonistas de la situación, “deberán neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos” Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994).

Esta realidad, produce un devenir de factores positivos y negativos que aparecen en el discurso de las personas entrevistadas, desde los cuales, se desprenden los tipos de estrategias, que el/a cuidador/a pone en marcha en respuesta a la situación emergente. En un sentido; logra desplegar los factores protectores que le permitirán realizar un auto evaluación de las alternativas de solución, determinando además el apoyo social con el que cuenta para desempeñar su rol (Lazarus y Folkman, 1984). Mientras por otro, se observa entrampado con los factores de riesgo asociados a estresores que generan preocupación e inseguridad en su labor.

En efecto, se advierten en la persona que realiza el cuidado informal, las herramientas básicas que le permiten el afrontamiento de la compleja situación, sin embargo adolece de la experticia requerida para abordar los factores de riesgo, comunes en el cuidado del/a NANEAS. Para ilustrar esta situación, destacamos el proceso de transición del paciente al hogar. Esta etapa sugiere la evitación de

consecuencias propias de la institucionalización establecida en niños que permanecen durante largos períodos de tiempo hospitalizados, sin embargo constituye uno de los principales momentos de mayor tensión frente a la situación que implica mantener los cuidados establecidos formalmente, como refieren los reportes en el discurso, de las personas entrevistadas. Este tipo de situaciones, pone de manifiesto la necesidad, por parte de los cuidadores informales, de contar con la posibilidad de adquirir conocimientos teóricos que le permitan manejar los constructos psicosociales relativos a él/a NANEAS, coherente con lo esperado por La –OPS- (2004) sobre las expectativas de respuesta por parte de la comunidad asociado al alto grado de compromiso sobre la salud, que descansan en la familia.

Producto de este complejo escenario, la sintomatología psicológica que perciben las personas en el ejercicio de la actividad de cuidador/a informal durante la dinámica cotidiana, se caracteriza por subcategorías relacionadas con el ámbito Emocional, Preocupaciones, Cognitivas, Sociales, Funcionales, Relacionales y Familiares, Expósito (2008) señala dos niveles de consecuencias: las directas de cuidar a una persona y la percepción emocional de las consecuencias de cuidar, conjuntamente con el desempeño de otros roles asumidos por el/a cuidador/ a y otras actividades externas al cuidado.

Se puede decir entonces, que La calidad de vida de las personas cuidadores/as, es una compleja red que se va tejiendo asociada a la condición del NANEAS, que altera el estado psicológico, las interacciones sociales, familiares y

económicas de estas personas, dado que portan mayoritariamente sensaciones de incertidumbre, inquietud, dudas, miedo, impotencia, las cuales emergen de un contexto específico “...casi no duermo pensando en que pasará mañana...” (Caso 1)...de manera imperceptible para quién asume esta labor Rodríguez Vega, et al. (2002)... experimentan crisis de ansiedad, alto nivel de estrés o depresión entre otras... García, et al. (2004)... genera incertidumbre principalmente en los padres, que se manifiesta en inquietud y ansiedad...donde se ven entremezclados con la invisibilidad del rol, en el aspecto político, económico y social, García-Calvente & Gutiérrez (1999 citado en García, 2002) refieren a la inexistencia de algo designado, transformándolo en una practica invisibilizada de cuidados en salud. Todo ello en su conjunto sumado a la condición psicológica de convivir con la situación de fragilidad, ante los resultados de los tratamientos. Al mismo tiempo, se observa en el discurso de estas personas, que intentan desempeñarse normalmente “...he comenzado a tomar un estimulante natural, para poder tener energías suficientes para funcionar bien...” (caso 4) estableciéndose una compleja relación entre las demandas del cuidado y el propio bienestar...y paulatinamente se van convirtiendo en sujetos vulnerables, en relación a su propia salud, acorde a lo que señalan García, et al., (2004)

En otro sentido, al abordar los factores de Riesgos relevantes para el cuidador/a informal, como para los factores que afectan la CVRS, en ambas Sub Categorías se establecieron los mismos indicadores que muestran la presencia de las categorías según corresponda. Fundamentalmente, debido a la íntima relación

que existe entre la percepción del cuidador/a formal y los elementos considerados conflictivos en el desarrollo de la labor de la persona en estudio.

Con todo, se pudo establecer que la situación de cuidadores/as es vivenciada por las personas de la muestra, de manera conflictiva, puesto que no pueden cumplir con las exigencias, sin que su calidad de vida se vea alterada, en la mayoría de los casos negativamente, en el ámbito económico, psicológico y relacional, debemos destacar que en general, aunque no se manifiesta explícitamente, la ausencia del área recreativa, con excepción del caso 1, que refiere “...lo más difícil para mí ha sido dejar mi vida...” se deduce que esta área no es consignada como importante. Se hace interesante mencionar como la mayoría de los procesos psicosociales de estas personas, están desprovistos de acompañamiento. Nos cabe preguntar, ¿Amerita que se constituya éste acompañamiento, como un proceso obligatorio e intransferible?

En cuanto a las estrategias de enfrentamiento que mayoritariamente utilizan las personas de la muestra, refiere a la mantención del sentido del humor, la capacidad reactiva a la situación, la búsqueda de información sobre la enfermedad, el uso de las redes sociales, laborales y familiares, aunque siempre continúa estando de alguna manera el malestar y la incertidumbre, pues reconocen la condición latente de volver al recinto hospitalario, en caso de que el NANEAS presente agravamiento de su salud, incluso con un sentimiento de culpa “...uno se culpa aunque no lo quiera...” (Madre: caso 1). En otros casos en que las

expectativas iniciales, principalmente en las personas de la muestra que manifestaron sentirse sobrepasadas, por los inciertos resultados obtenidos, por las condiciones o curaciones post operatorias, a pesar de reconocer el apoyo del equipo de la institución, desde sus propias expectativas, las consideran insuficientes frente al impacto de la situación, se confirma lo que dicen Vargas, Arredondo, Ilabaca, Maturana y Ortuvia (1994) las personas cuidadoras/es, deben neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos.

De acuerdo a los aspectos recogidos en esta investigación, hemos reconocido las formas de enfrentamiento a que recurrieron estos/as cuidadores /as y que nos hacen reflexionar en torno a los recursos tanto personales como de la red social, que cobran importancia en la situación y experiencia del cuidado de un/a NANEAS y apoyadas en lo desarrollado por los autores revisados para esta ocasión, pueden tener una importancia decisiva en el resultado de la calidad de vida relacionada con salud (CVRS) de estos sujetos.

En términos generales, para comprender la importancia que según Lazarus y Folkman, (1984) describen en relación a las conductas adaptativas que activan las personas que asumen el rol de cuidado informal, a partir de las constantes evaluaciones que las personas realizan de la situación en toda su complejidad, podemos reconocer que los recursos mayoritariamente presentes en ellos fueron la minimización o naturalización de la situación que genera estrés y efecto negativo en la CVRS. De acuerdo a los aspectos teóricos revisados se esperará que la

persona cuidador/a se habitúe a la convivencia con la enfermedad crónica y que asimile y aplique tecnologías de cuidados posteriores y que se requieran para el buen mantenimiento del NANEAS y de su grupo familiar. Se destaca la utilización de recursos personales (uso del humor, disposición optimista frente a la situación, transmisión de conocimientos y experiencias en este tema en particular a otros cuidadores) “...cada nueva hospitalización es un nuevo desafío que superar...” (Caso 6)

Uso de Recursos de la red social, con la participación fundamental de la familia extendida. Sobre este aspecto se apreciaron diferencias en tanto hay una primera aproximación a la situación de hospitalización que se maneja en forma reservada para estos/as cuidadores/as y luego se va generando el espacio de solicitud de apoyos más específicos.

También en el discurso se aprecia un reconocimiento por parte de los/as cuidadores/as, respecto del apoyo recibido desde el personal de salud, a partir del médico tratante hasta los auxiliares de enfermería, “...Acá el ambiente es bueno, nos da confianza el hospital...” aun cuando se explicita este, se considera insuficiente, “...pero en realidad es aquí donde a uno le deberían explicar bien...” (Caso 4). De esta manera emergen y se constatan nuevas necesidades sentidas por el grupo que participó en esta investigación, como por ejemplo contar con mejores

y mayores espacios de encuentro con el equipo de salud y también con otros cuidadores informales que viven una situación similar.

Reconocimiento y toma de conciencia a partir de esta experiencia de la capacidad y posibilidad de adquirir nuevos aprendizajes con un valor tanto funcional como personal, esto es desde aprender una técnica de manejo de enfermería, hasta orientaciones prácticas.

Se destaca la inclusión de ambos padres en el proceso de cuidado informal de un NANEAS.

7.1. Fortalezas-desafíos de la investigación

Para el desarrollo de esta investigación contamos con los apoyos entregados por la institución en relación a la selección de los casos, inicio del contacto con los(as) cuidadores(as) informales, así como el uso de las instalaciones físicas para el proceso de las entrevistas. También se facilitó el acceso a la información contenida en las fichas clínicas y el contacto con el médico tratante.

Esta temática se considera de alto interés en tanto desarrolla una mirada desde nuestra disciplina, la Psicología en la calidad de vida relacionada con salud (CVRS), otorgándole una aproximación particular dado que hay un esclarecimiento de la temática desde la subjetividad de los(as) cuidadores(as) informales, rescatando la

vivencia personal y los recursos sociales y psicológicos que se movilizan en dicha experiencia.

La metodología implementada fue coherente con el enfoque planteado desde lo teórico en tanto se da relevancia a lo descriptivo y cualitativo de esta temática, así como a los factores psicosociales implicados en la calidad de vida relacionada con salud (CVRS).

Las estrategias de registro de datos se consideran adecuadas, sin embargo, dadas las características del objeto de estudio, no fue posible en todos los casos darle la continuidad deseada a las entrevistas, dado que los(as) cuidadores(as), organizan su disponibilidad en relación a los requerimientos del NANEAS, situación que suele ser muy variable.

Al momento de iniciar la revisión bibliográfica y en consideración a los pocos estudios disponibles para esta población en específico, se consideraron experiencias de cuidadores informales en adultos con necesidades especiales en salud, en donde los resultados en poblaciones mayores indican que este rol es asumido con mayor frecuencia por las madres o alguna familiar de género femenino.

En cuanto a la investigación misma, pudimos reflexionar en torno al fenómeno y a la importancia de la inscripción de las Ciencias Sociales a la temática del cuidador/a informal, focalizando en la experiencia subjetiva, dado que es una actividad necesaria, a la cual se están incorporando cada vez más los hombres y

porque traspasa una variada gama de aspectos o niveles de la sociedad, como es lo económico, social, relacional y psicológico. De este modo asociado al paradigma teórico, se reafirma lo dicho por Roses (2004) frente a la posibilidad de aportar a ésta problemática, considerando la naturaleza subjetiva de la Calidad de Vida.

Pensamos que la Psicología debería tener una participación importante en los procedimientos de apoyo y reconocimiento al rol de cuidadores/as, relacionado a la madurativa de un conflicto psicosocial, pero también en torno a las políticas públicas. La preocupación por una búsqueda de información, amerita crear mecanismos apropiados al evento emergente en la familia. Considerando que existe un vacío legal, que implica carencia de una normativa que defina este tipo de actividad, en la medida que no se otorgue algún tipo de facilidad o beneficio, al cuidador/a, esta actividad se naturaliza sin considerar el desgaste, que afectará irremediablemente en términos económicos, dado que habrá más personas enfermas física y psicológicamente, en algunos casos sin trabajo y con deudas enormes que absorber. Al ser realizada considerando el bienestar del paciente atendido, alguien se tendrá que hacer cargo de estos costos, situación que confirma lo que dice el Observatorio de Equidad de Género en Salud Chile (2004) respecto del ahorro que significa el depositar los cuidados, sobre los familiares directos ¿resulta un ahorro este traspaso de responsabilidad a personas que se sobre esfuerzan, sin la asistencia mínima de apoyo?

El criterio que nos exhorta a plantear nuestras inquietudes se rige por la lógica del marco teórico, que deviene a lo largo de este estudio. En este sentido, puesto que

la investigación presenta antecedentes, que convergen en una compleja gama en torno a las áreas ya planteadas, en momentos biográficos y sociales, que se definen por las necesidades que emergen durante el ejercicio del rol de cuidador/a informal, nos sumamos en este ámbito al desafío de Grau y González, (1997) desde la Psicología de la Salud, quienes instan al fomento del progreso de nuevos modelos teóricos multidisciplinarios y a realizar nuevas reconceptualizaciones. Por tanto, se deja abierta la posibilidad de seguir conversando del tema, motivar en la búsqueda de propuestas e instar a la indagación, quizás en un mayor número de población, tomando en cuenta que esta investigación consideró seis casos.

Cronograma

ACTIVIDADES	Sept 2008	Oct. 2008	Nov 2008	Dic 2008	Ene 2009	Feb 2009	Marz 2009	Abril 2009	May 2009	Junio 2009	Julio 2009	Agos 2009	Sept 2009
Inscripción Pre-proyecto , contacto coordinador tesis	X				23 X					X			
Revisión Bibliográfica	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
Contactos con Profesor Guía	X		X	X		X	X		X		X		X
Contactos con Prof. metodólogo					27 X		13 X					X	X
Reuniones de trabajo conjunto de tesis	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Contacto con otros actores Recopilación documental				X			X		X	X		X	
Verificación criterios elegibilidad instrumento							X	X	X	X			
Entrega del proyecto							X						

ACTIVIDADES	Sept 2008	Oct. 2008	Nov 2008	Dic 2008	Ene 2009	Feb 2009	Marz 2009	Abril 2009	May 2009	Junio 2009	Julio 2009	Agos 2009	Sept 2009
Reuniones: aprobación, autorización del estudio c/autoridades Hospital			X	X			X	X					
piloto del Instrumento										X			
Entrevistas cuidadores/as Transcripción entrevistas									X	X	X	X	
Entrevistas: otros actores relacionados con el estudio										X	X	X	
Recepción informes de UAHC Y Correcciones del proyecto										X	X	X	X
Análisis e interpretación de resultados									X	X	X	X	X
Perfeccionamiento tesis													X

8. BIBLIOGRAFIA

- Arteaga O. (2006.) Investigación en Salud y Métodos Cualitativos. [Versión electrónica]. Artículo publicado en *Ciencia y Trabajo*. Jul-sep.; 8(21): 151-153
<http://www.cienciaytrabajo.cl>
- Barrera F, Moraga F, Escobar S & Antilef R. (2007). Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro. [Versión electrónica] *Revista Chilena de Pediatría*. Vol. 78, no. 1 [citado 2009-03-12], pp. 85-94. <http://www.scielo.cl>
- Barrera, F. (1994). Nuevas tendencias en la hospitalización del niño en Chile. *Vida Médica*: 46: 14-8.
- Briceño L, Navarro S, Villalobos J. (2007). Asistencia a la familia de un niño con enfermedad crónica (Hospital Josefina Martínez: Neumonología Pediátrica) Santiago: PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DE CHILE, Escuela de Enfermería. ISSN 0718-3321
- Crespo M & López J. (2008) Cuidadoras y Cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. (Política Social y Deporte) *Boletín Perfiles y tendencias*. MINISTERIO DE EDUCACIÓN, INSTITUTO DE MAYORES Y SERVICIOS SOCIALES. Madrid. NIPO: 216-08-011-
<http://www.060.es>

- Delgado J, ed. (1995) *Métodos cualitativos de Investigación en ciencias sociales*. Ed. Madrid. España
- Echeverría A & Ortega P. (2008) *Necesidades Ocupacionales en las madres cuidadoras de niños con necesidades especiales de atención en salud durante su hospitalización*. Tesis de Maestría no publicada. Santiago: Universidad de Chile.
- Fernández G, F. (2008) *Derechos del niño de niño/a y/o adolescente* [Versión electrónica]. Marzo disponible en <http://www.elpartoesnuestro.es>
- Fernández K, Puentes R, Quiroga D, Salas A, Soriano B. (1991) *Percepción materna de la calidad en la atención a niños hospitalizados*, (Revista Chilena de Pediatría) Chile: (62(1); 56-60)
- [Gonçalves](#) B & [Neusa](#) C. (1999) *Niño hospitalizado: el vínculo afectivo niño-familia*. Rev. LATINO-AM. ENFERMAGEM, dic., Vol.7, no.5, p.95-102. ISSN 0104-1169.
- González J. (2005) *Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)* [Versión electrónica] Facultad de Medicina de la Universidad de Chile. División de Promoción de la Salud. ESCUELA DE SALUD PÚBLICA. <http://www.lapetus.uchile.cl>
- González U, Grau J. (1997) *Ética, Calidad de Vida y Psicología de la Salud*. Santiago: PONENCIA AL IV CONGRESO NACIONAL DE PSICOLOGÍA, CHILE.

- Hernández R, Fernández C & Baptista P, (2003). *Metodología de la investigación*. Editorial Mc Graw-Hill Interamericana, 3ª edición. México.
- Herrera, E. (2007) Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes y enfoque de género en Chile. (Dpto.: Programas y Proyectos, Línea Prevención) GOBIERNO CHILE, FONADIS.
- Hidalgo, A. (2008) De los comportamientos de riesgo a la calidad de vida de los adolescentes, conceptos, instrumentos y estudios, (Primera edición) Guadalajara, México.
- Iñiguez Rueda, L. (2007) *Análisis del Discurso*. Editorial UOC, Barcelona, España
- Isla, X. (1996). Percepción de incertidumbre de los pacientes diabéticos, controlados en el Consultorio Adosado de Especialidades, del Hospital Herminia Martin de Chillán. Chile 1994-1995. *Revista Ciencia y Enfermería* II (1): 71-80.
[[Links](#)]
- Jofre A, V & Mendoza S. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. [Versión electrónica]. *Rev. Ciencia y Enfermería*, Vol.11, n.1 [citado 2009-08-07] pp37-49 <http://www.scielo.cl>
- Lamas M. (1996) *El Género La Construcción cultural de la Diferencia Sexual*. Secretaría de desarrollo social del Gobierno Federal PUEG: INSTITUTO DE DESARROLLO SOCIAL. MÉXICO

- Medel J, Díaz X & Mauro A. (2006) *Cuidadoras de la vida*. Fondo Nacional de Investigación y Desarrollo en Salud CONICYT (Proyecto FONIS SA04i2047) Julio, Chile: CENTRO DE ESTUDIOS DE LA MUJER (CEM)
- Mella, O. (1998) *Naturaleza y orientaciones Teórico-metodológicas de la investigación cualitativa*; Santiago. Chile; Editorial Primus.
- Merino C S. (2004) *Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedades crónicas*. Avances en enfermería, Enero-Junio. Vol. XXII N° 1.
- MINISTERIO DE SALUD (2007). *Norma programa nacional: alivio del dolor por cáncer y cuidados paliativos*. [Versión electrónica]. Dpto. de Asesoría Jurídica, Santiago de Chile. ISBN 956-7711-15-1. 2007. www.ssmn.cl/gestionred/normaadycp.pdf
- Navarro S, Briceño L, Villalobos J. (2007). *Asistencia a la familia de un niño con enfermedad crónica*. [Versión electrónica] (Proyecto FONIS SA04i2047-Fondo Nacional de Investigación y Desarrollo en Salud). PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA. ESCUELA DE ENFERMERÍA. Disponible en <http://www.neumologia-pediatrica.cl>
- Montecino A, S. (2007) *Madres y Huachos*. Alegorías del Mestizaje chileno, cuarta edición ampliada y actualizada, Catalonia: Santiago de Chile.

- Nussbaum, M. & Sen, A. (2000) (compiladores) *La Calidad de Vida.* (2° reimpresión) Fondo de Cultura Económica. México D.F. 1° publicación: *The Quality of Life*, Oxford University Press, The United Nations University (1993)
- Oliveira A, & Angelo M. (1996) *Experiencia de la interacción para las familias que vive con la enfermedad y la hospitalización de su niño.* Sao Paulo, Brasil.
- Provost, C. (2005) “Children with special health care needs: minding the Gaps”, background papers.
- Provoste, P. (2002). *Género, equidad y reforma de la salud en Chile Participación en la Salud Pública: una aproximación de Género.* (Serie Género y Reforma de la Salud Santiago de Chile): OPS/OMS CHILE
- Powell T, Ahrenhold O & Regí. (1991) *El niño especial, el papel de los hermanos en su educación.* Editorial Norma.
- Quero A, Briones R, Prieto M, Navarro N, López A & Guerrero C. (2004) Los cuidadores familiares en el Hospital Universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada: España.
- Reca I, Álvarez M & Tijoux M. (2002). Visibilización de los costos de la producción de salud en el hogar (Proyecto FONIS. CEM, de N° sa04i4047). Chile: CENTRO DE ESTUDIOS DE LA MUJE
- Rodríguez Vega, B. et al. (2002). *Síntomas de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos y en sus cuidadores.* [Versión electrónica]. EUR. J.

PSYCHIAT. (Ed. esp vol.16, n.1 [citado 2009-08-29], pp. 27-38. Disponible en:

<http://scielo.isciii.es>

- Rossel K, Maldonado T & Estela M (2002). *Afectividad en madres de niños prematuros hospitalizados: un mundo desconocido*. Revista Chilena de pediatría; 73(1):15-21, ene.-feb.
- Roses, M. (2004). *Equidad de género y reforma del sector salud*. (Psicología de la salud) Organización Panamericana de Salud (OPS). Chile.
- Schwartzmann L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. [Versión electrónica]. *Rev. Ciencia y Enfermería*. Concepción, v. 9, n. 2, dic. Chile. Disponible en <http://www.scielo.cl>.
- Torres A, y Sanhueza O, (2006) Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. [Versión electrónica]. *Rev. Ciencia y enfermería*. vol.12, n.1 [citado 2009-08-02], pp. 9-17. Disponible en: <http://www.scielo.cl>
- Vasilachis de G, Irene (coord.), & col, (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Editorial Gedisa SA, Barcelona: España.
- Valles M. (2003) *Técnicas Cualitativas de Investigación Social*. (3° ed.) Ed. SINTESIS S.A. Madrid, España.

ANEXOS

INDICE DE ANEXO

I. Formulario de antecedentes familiares.....	270
II. Pauta de entrevista semi-estructurada.....	273
III. Pauta de entrevista al experto.....	276
IV. Antecedentes de expertos consultados.....	279
V. Consentimiento de participación en la Investigación.....	280
VI. Antecedentes casos 1 y 2.....	283
Antecedentes casos 3 y 4.....	312
Antecedentes casos 5 y 6.....	407
VII. Entrevistas completas.....	428
VIII. Diarios de Campo.....	449

I. FORMULARIO DE ANTECEDENTES FAMILIARES

IDENTIFICACIÓN DEL NIÑO/A HOSPITALIZADO (de fantasía)	
Nombre	
Fecha de nacimiento	
Edad	
Nivel de escolaridad actual	
Continúa en el sistema escolar	
Fecha de ingreso al Hospital	
Causa de la Hospitalización	
Nº de Hospitalizaciones durante el presente año	
Nº de hermanos	
Lugar que ocupa entre ellos	
Nº de integrantes de la familia	

IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO/A (nombre de fantasía)			
Nombre			
Dirección actual			
Comuna		Ciudad	
Sexo	Femenino		Masculino
Fecha de nacimiento			
Edad			
Estado civil			
Escolaridad			
Parentesco con el niño/a			
Actividad u ocupación			
Ingreso familiar			
Tipo de previsión			
Tiempo de ejercicio como cuidador/a			
Comparte esta actividad			
Con quién/es			
Otras ocupaciones			

II. PAUTA DE ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA

II. 1. ANTECEDENTES GENERALES RELEVANTES

a) En relación a la enfermedad del niño/a, indagar cuando empezó, cuanto tiempo, como se lo informaron

b) En relación a la convivencia familiar, indagar como afecto a los integrantes de la familia

c) Investigar respecto a si le afecto en sus actividades y de qué forma

d) Averiguar cómo si se ha perturbado la relación con sus hijos y/o su pareja, con otros (quienes).

e) Indagar sobre qué cambios tuvo o ha tenido que realizar en el funcionamiento al interior de la familia.

f) Ahondar si ha recibido apoyo o información del equipo que está a cargo del niño/a y como siente que ha sido ésta.

a) Indagar respecto de la opinión que tiene del apoyo brindado desde el Hospital, enfermeras, médico u otros.

h) ¿Cuáles serían las principales dificultades que se le han presentado, en el trabajo, hogar u hospital, para realizar la actividad de cuidador/a?

i) ¿Hay algo que quiera agregar que no se haya mencionado en la entrevista?

2.-FACTORES PROTECTORES Y PRINCIPALES RECURSOS

(Indagar sobre lo que ha hecho para enfrentar el proceso, con quienes cuenta para facilitar su actividad, como ha resuelto las dificultades que se han presentado)

4.- OBSERVACIONES GENERALES

(Describir situaciones que se han apreciado durante la entrevista o información que no haya aparecido en las preguntas, que sea importante según la entrevistada)

5 Anotar percepción de la entrevistadora (Como se sintió, que la incomodó, que le complicó más, que la conmovió más, que la irritó etc.)

III. PAUTA DE ENTREVISTA AL EXPERTO (MEDICO)

A continuación se exponen diversas preguntas relacionadas a la condición de salud de S.C., desde una perspectiva médica especialista, y en base a esta, la visión que usted tiene de la familia (especialmente de la madre, como cuidadora principal) dentro del contexto hospitalario.

1. ¿Puede describir brevemente la evolución del/a NANEAS?
2. Desde su perspectiva como médico especialista, ¿cuál es la severidad de la condición de salud de la NANEAS?
3. ¿Hay restricciones o cuidados especiales que deba tener el/a NANEAS o su familia?
4. A su juicio, ¿cómo ha sido la participación de la familia durante los periodos de hospitalización? (en relación a: solicitud de información, se involucra en la toma de decisiones, relación con el equipo de salud, comportamiento frente a las normas y reglas del hospital, etc.)
5. Según su percepción ¿Cómo ha sido el manejo de la familia en relación a la condición de salud de La NANEAS?

6. Según su opinión ¿la familia se ajusta a la severidad de la condición de salud de La NANEAS y a los cuidados que requiere?

7. ¿Que cree UD, que ayudaría entorpece la comunicación médico-familia o servicio-familia?

Antecedentes de los expertos consultados

Nombres	Experticia considerada para esta investigación
<i>Andrés Muñoz Allendes</i>	<i>Médico Cirujano, Pediatra desde 2001 y se desempeña en la unidad de tratamiento elegida para esta investigación. Integrante de la Soc. chilena de Pediatría.</i>
<i>Miguel Plaza Santibáñez</i>	<i>Médico Cirujano, Pediatra, Magíster en Salud Pública de la Universidad de Chile, investigación desarrollada: “CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS HEMOFILICOS DE 8 A 12 AÑOS DE LA REGION METROPOLITANA DE SANTIAGO DE CHILE 2005”</i>
<i>Julia González Martinic</i>	<i>Médico Cirujano, dedicada a la salud pública, ha desarrollado investigación en calidad de vida y pacientes coronarios.</i>

V. Consentimiento de Participación en la Investigación:

“Calidad de Vida de las cuidadoras informales de Niño/a y/o Adolescente con Necesidades Especiales de Atención en Salud - NANEAS durante su hospitalización.”

Nombre equipo de investigación: Erika Pereira, Viviana Riquelme.

Institución: Universidad Academia de Humanismo Cristiano (UAHC)

Teléfonos: 9-1503451. Viviana Riquelme E.

9- 7095133. Erika Pereira M.

Invitación a participar: Le estamos invitando a participar en el proyecto de investigación “Calidad de Vida Relacionada con Salud de los/as cuidadores/as informales de NANEAS durante la hospitalización.”

Objetivos: Esta investigación tiene por objetivo:

“Describir principales factores psico-sociales que inciden en la calidad de vida de personas que ejercen la actividad de cuidadores/as informales de un (a) niño(a) con necesidades especiales de atención en salud, durante el periodo de hospitalización”.

Procedimientos: Si usted acepta participar en este proyecto se le solicitará su disponibilidad para los siguientes procedimientos:

- Evaluación a través de una entrevista personal con algún integrante del equipo de este proyecto.

Riesgos: Los riesgos asociados a su participación están referidos al ámbito emocional.

Costos: Las evaluaciones serán financiadas por el equipo investigador, sin costo alguno para usted.

Beneficios: Este estudio aportará importantes beneficios al progreso del conocimiento de la salud de los/as cuidadores/as y por ende, un mejor diagnóstico y tratamiento a futuro; en conjunto a los usuarios de pediatría (NANEAS).

Compensación: Usted no recibirá compensación económica por su participación en el estudio. Se hará entrega de esta información al equipo de salud de la Unidad Pediátrica de este hospital. Los resultados obtenidos, podrían determinar futuras intervenciones en esta Unidad de Pediatría.

Confidencialidad: Toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada en forma de estricta confidencialidad, es decir sólo tendrán acceso el equipo de investigación y las agencias supervisoras. La publicación y comunicación científica de los resultados de la investigación será completamente anónima.

Voluntariedad: Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento comunicándolo a cualquiera de los integrantes del equipo investigador, sin que ello signifique modificaciones en el estudio. De igual manera el médico tratante de su hijo(a) o los investigadores podrán determinar su retiro del estudio si consideran que esa decisión va en su beneficio.

Derechos del participante: Si usted requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio puede llamar a:

Teléfonos: 9-1503451. Viviana Riquelme E.

9- 7095133. Erika Pereira M.

Conclusión:

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en este proyecto.

Firma del entrevistado

CASOS 1 Y 2: ANTECEDENTES FAMILIARES

Estructura y Dinámica Familiar: Familia de estilo nuclear compuesta por cinco personas, el padre, la madre, una hija de 19 años, embarazada y quien a su vez tiene una hija de 3 años de edad y el NANEAS de 7 años de edad, sexo masculino.

Madre, 45 años de edad, educación técnica completa, se desempeña como Técnico en contabilidad en una conocida empresa comercial en Santiago, desde hace seis meses cumple media jornada por la enfermedad de su hijo, y realiza labores correspondientes a dueña de casa.

Padre, 51 años de edad, educación media incompleta, trabajador independiente en una tienda de venta de artículos deportivos,

Hija mayor, 19 años, hermana mayor del NANEAS, madre soltera y se encuentra en su 5° mes de embarazo, mantiene vínculo sentimental con el padre de sus hijos/as. Su hija tiene tres años de edad.

NANEAS, 7 años de edad, nivel de escolaridad 1° básico, actualmente fuera del sistema escolar formal, producto de la condición de salud actual, es el menor de los hermanos, Registra tres hospitalizaciones durante este año.

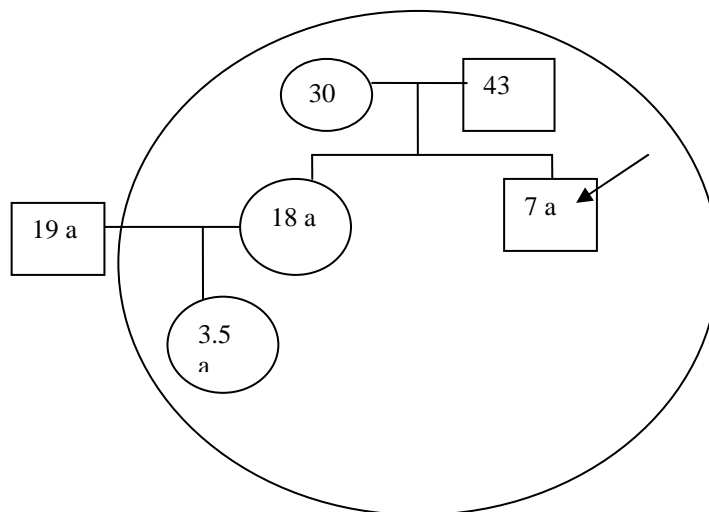
La familia posee previsión de salud (Isapre)

Ingreso promedio de \$ 1.150.000 mensuales.

Diagnóstico del NANEAS: “Pancreatitis necrótico hemorrágica”, respecto de este los padres se declaran ignorantes en torno de esta afección.

Ambos padres comparten el rol de cuidador/a, turnándose de acuerdo a las facilidades que cada uno dispone en sus respectivos trabajos, el padre permanece en las mañanas junto al niño y la madre en las tardes pernoctando junto a su hijo, desde allí se traslada al trabajo en las mañanas, esporádicamente lo visita su hermana, cuando coinciden los controles de su embarazo realizados en el mismo recinto hospitalario.

Genograma



Aspectos Comunitarios: Esta familia reside en la comuna de Puente Alto, de acuerdo a lo referido por los padres es una villa.

<i>Factores Protectores</i>	<i>Factores de Riesgo</i>
<p>-La madre manifiesta actitud reactiva en relación a la enfermedad del niño.</p> <p>-Facilitadores en el ámbito laboral hacia la madre, para su permanencia en el hospital.</p> <p>-La unidad familiar ha facilitado optimización de recursos individuales para enfrentar la situación.</p> <p>-Disposición de apertura por parte de los padres para aceptar los tratamientos.</p> <p>-Fortaleza frente a la situación por parte de la madre.</p>	<p>-Dificultades económicas a nivel familiar.</p> <p>-La sensación de incertidumbre, agota el ánimo de la madre</p> <p>-Distancia entre su domicilio y el sector donde se encuentra el Hospital.</p> <p>-Percepción de poco apoyo por parte de</p>

Antecedentes Clínicos:

Hospitalizaciones de este año: 3

Problema de Salud

Diagnóstico Principal: Pancreatitis necro-hemorrágica, de evolución grave

Diagnósticos Secundarios: necrosis difusa en evolución, anemia secundaria a condición de salud actual, en evolución.

Aspectos del Desarrollo: no hay evidencia de desbalance en el desarrollo

Intervenciones Realizadas Se le han realizado estudios de laboratorio (medición de enzimas pancreáticas), Tac y ecografía endoscópica.

Se ha instalado 2 colectores intra-cabidad con 2 drenajes conectados al reservorio hasta que responda al tratamiento farmacológico, analgésicos, antibióticos, Lexipafant

Manejo de asistencia nutricional

Segmentos del resumen de la primera entrevista con los padres de Hugo

Junio del 2009

La madre viene llegando y se observa físicamente agotada, parece abatida, su tono de voz es plano y poco expresivo...El padre se encuentra junto al niño...

Se realiza la primera entrevista con ambos presentes, iniciando la conversación al interior de la sala donde se encuentra el niño, luego de la presentación de la entrevistadora y de la explicación sobre la razón del acercamiento, para entablar una conversación con ellos...

Debemos destacar que están las dos camas existentes en este lugar ocupadas...

La actitud de los padres frente a la entrevistadora que viste delantal blanco (sugerencia del médico que deriva el caso) genera atención, la escucha es con interés, de respeto, se debe hacer notar que el niño frente a la presencia del uniforme blanco, reacciona a la defensiva, alerta, a lo que viene...

Se distingue la buena disposición por parte de los padres, a pesar de que se mostraron ansiosos, haciendo muchas preguntas, de esta manera esta instancia resulta ser una posibilidad de aclarar dudas, decir lo que sienten y comentar temores con respecto del quehacer de los médicos y la recepción de la información...

En relación a la invitación a participar del estudio, hay buena recepción y reciben las explicaciones bastante bien, plantean dudas y luego de un rato progresivamente se va generando el ambiente de confianza...a partir de una conversación global la madre va introduciendo el tema...

Segmentos segunda entrevista: con la madre

E: ¿QUÉ HA SIGNIFICADO PARA UD. LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO?

M:...nos pilló en una situación que no quisiéramos estar...queremos salir lo más pronto posible...solo eso...salir de acá...en nuestra familia nunca hemos tenido problemas de salud...el niño mucho menos...todos en la casa hemos tenido buena salud...imagínese, de un día para otro que él tenga algo tan grave...es realmente terrible...

(Obs de la entrevistadora: se aprecia el cansancio de la madre)

M:...Me siento muy mal... angustiada...me siento hasta frágil...

(obs. De la entrevistadora: se hace visible su salud afectada...la madre tose frecuentemente durante la entrevista...su cara luce pálida... demacrada)

E: ¿Está enferma? ¿Ha consultado por su salud?

M:...en realidad no se me había ocurrido... la enfermedad de Hugo me tiene mal...lo que más me tiene afectada no es que me siento enferma, es lo de Hugo...ha sido lejos lo más traumático que me ha tocado vivir...se presentó tan repentinamente... lo más difícil para mí ha sido dejar mi vida...

(Obs de la entrevistadora: la madre se muestra afectada... sus ojos están llorosos...se observan cambios en su respiración...se aprecia angustiada...Cuando comienza a hablar sobre la situación de su hijo, se pone a llorar...)

M: ...extraño a la familia...me siento debilitada...ya no comparto con mi marido...no le hablo a él de cómo me siento...no hablamos de la situación económica...y me preocupa.... no sé como lo vamos a hacer... estoy más concentrada en la recuperación de mi hijo...

M:.... A pesar de que él (refiriéndose al hijo) está como Ud. lo ve...

E: ¿Cómo?... ¿a qué se refiere?...

M:...de buen ánimo...duerme bien...pareciera que hasta mejor que en la casa... dice que le gusta mucho la cama que tiene acá, la encuentra moderna, le encanta que tenga ese control para subir y bajar...

(Obs. De la entrevistadora: ...la madre mira a su hijo de reojo y le sonríe...)

(Obs. de la entrevistadora:...el niño está escuchando lo que hablamos con la madre... interrumpe la entrevista...)

Ñ: ...ella también duerme mejor que en la casa... yo hasta la he escuchado roncar...
si tía... es verdad...!!

M: ¡¡oooye!!... acusete.... capaz que sea verdad.... es que estoy súper cansada...

(Obs. De la entrevistadora:..la madre evidencia cansancio en su rostro, voz y postura..)

E: *¿HA NOTADO CAMBIOS EN LOS MIEMBROS DE SU FAMILIA? ¿SI ES ASÍ, EN QUE LO HA NOTADO?*

M: ...bueno creo que muchas cosas ya no son como antes... de hecho casi no pasamos en la casa... solo la Nancy (nombre de fantasía), y mi nieta, pero porque “tiene” que estar allá no más... si fuera por nosotros, nos venimos todos para acá...he tenido que enfrentar problemas de relación con mi marido y con mi hija, es que ellos es como que les ha costado aterrizar a esta situación...Mire si alguien ha tenido que cambiar, esa ha sido la Nancy...es que antes era nuestra hija regalona, pero después de esto... Sumado a otras cosas que pasaron... la Nancy ha tenido que asumir no más... yo noto que ha madurado...

(Obs. De la entrevistadora:...la madre se pone en actitud de recordar...)

M:... antes, por mi formación... de parte de mi mamá, como que siempre estaba pensando en el futuro, todo lo hacia con precaución.... pensando en el futuro...pero ahora creo que es tan valioso el presente... todo lo que puede pasar... todo lo que nos ha pasado...esas son lecciones que nos mandan desde arriba...Ahora vivo mucho más el presente... y me siento agradecida de lo que tengo... a pesar de que estemos en esto tan difícil...

E: *¿HA RECIBIDO APOYOS EN ESTA SITUACIÓN? ¿CUÁLES? ¿EN QUE ASPECTOS LA HAN APOYADO?*

M: mmmm...no mucho, en realidad nos hemos cerrado un poco...es que andar contando esto...al menos para mí, ya no es algo que quiero hacer...porque después la gente te mira con lastima, no saben que decir, o dicen lo mismo... lo siento mucho... animo.... Pero no es por no agradecer eso.... Pero a mí no me significa que el Hugo vaya a estar mejor....También me han preguntado del diagnóstico, es raro, y tener que andar explicando eso... ahhhhhhhhh no...yo prefiero callarme no más.... No digo nada...del colegio al principio, llamaban para saludar al Hugo, hasta la profesora vino.... pero ahora ya no... la Nancy se ha portado muy, muy bien en esta situación... le ha tocado hacer de mamá de todos en la casa...es ella quien se preocupa de cocinar.... me ayuda a preparar lo que necesitamos para llevar al hospital...ella es quien atiende al papá...el papá y yo hacemos lo que sea necesario para estar acá, atentos a lo que pase... además me quedo a dormir con él (con su hijo)

...mi marido se queja mucho cuando se queda a dormir acá, así que yo aunque no duermo bien, al menos no me quejo...

(Obs. De la entrevistadora:...a pesar de que la madre expresa cansancio, presenta claridad de ideas y fluidez en el diálogo...)

M: ... hasta me han apoyado bastante en el equipo de trabajo...de un principio cuando hablé con mis jefes de lo que estaba pasándome, quisieron saber al tiro que era lo que necesitaba...

E: *¿CÓMO HA AFECTADO LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO, SUS ACTIVIDADES LABORALES?*

M: ...yo pensé que iba a ser peor si dejaba de trabajar... por las deudas que se vienen...opté por disminuir mi jornada a la mitad, así puedo estar en las tardes en el Hospital junto a mi hijo, porque es regalón...de verdad siento que ir al trabajo me hace bien porque me permite ver a otras personas, hablar de otras cosas y eso es increíble como a una le permite distraerse...por suerte en mi trabajo no he tenido problemas, el trabajo es bueno en general...

E: *¿HA RECIBIDO APOYO E INFORMACIÓN POR PARTE DEL EQUIPO DE SALUD? ¿QUE OPINION TIENE DE ESTA?*

M: ... no hay problemas acá, son amables... tengo las cosas que necesito...Creo que ha sido regular no mas la información ...le hacen exámenes y mas exámenes...con todo lo que sufre el pobre Hugo con esos exámenes... eso realmente me desespera, me pone mal... no hay como evitarlo que sufra, pero si uno supiera que buscan.... si eso además asegurara que va a salir luego... uno aguantaría mejor...Por eso le digo que lo que a uno como papá, es bien poco... tal vez lo hacen así por que uno no entiende nada de la medicina...igual uno necesita saber algo...si yo hasta me meto a internet a buscar...lo que entiendo de lo que ellos me dice, lo busco... el otro día quedé súper bajoneada por lo que encontré...por que decía que esto es muy malo...que tiene posibilidad de morir... y ahí yo me desesperé...no hallaba que hacer...le conté a mi marido y él menos me podía calmar...

E: ¿Y cómo resolvió con esa situación?

M:...bueno al final hablé con uno de los médicos, que mas encima no es el medico de mi hijo, y él me dijo que no era tan así... que tenía que esperar no mas....Pero yo creo que eso me lo dijo porque a demás no conoce bien el caso de mi hijo...Hay otra doctora que me da ya susto decirle algo, porque ellos pasan tan rápido y uno tiene mil preguntas, pero ellos como que no consideran eso...como ponerse en el lugar de uno como papá...conversar con la psicóloga me ayuda....me hace darme cuenta de las cosas, como pasan y de las que me afectan...pero también me doy cuenta de cómo me las estoy tomando....

(Obs. De la entrevistadora:...la madre se queda pensando, se pone en actitud y postura como de reflexión...)

M: cuando pienso en algo más que le ayude a mi hijo...de los tratamientos me gustaría poder tener alguna terapia como Reiki para Hugo o algo para mejorar la alimentación que de ahora en adelante tiene que tener...es que con todo lo que le ha pasado, esto está directamente relacionado...Una amiga me contó que estaba usando una leche de alpiste con su papá que tiene un cáncer al hígado, y creo que le ha hecho súper bien, yo quiero ver si esto le serviría al Hugo, por lo que ella me pasó para leer esto controla el problema porque tiene una enzima que se llama Lipaza...

E: ¿Dónde está la información? ¿Se puede ver?

M: Si, acá está

(Obs. De la entrevistadora: la madre saca una hoja impresa, con información sacada de Internet, que explica en forma general la descripción de esta semilla y sus usos)

E: ¿cree que le ayudaría aclararlo con el medico? ¿aclarar su inquietud sobre estos complementos o tal vez otros?

M: Si yo creo... pero noooooo, no me atrevo a preguntarle... ¿y si me retan?, no ve que cuando volvimos, una de las doctoras dijo que nosotros de seguro no cumplimos con las indicaciones y que esa fue la razón por la que él pobrecito empeoró...

(Obs. De la entrevistadora:...La madre debe salir a realizar trámites en relación a la salud de su hijo y la entrevista se suspende en este punto...)

Julio de 2009

...Continuación de la entrevista:

Se retoma la entrevista en el contexto de un re-ingreso no esperado para los padres.

E: Con respecto de la vuelta de su hijo al hospital... ¿cómo fue esto para Ud.?

M: ...Para nosotros fue terrible pensar que hicimos algo mal... tener que volver, ha sido súper duro...uno se culpa aunque no lo quiera...cuando conversamos con mi marido sobre todo lo que hicimos...es imposible que haya pasado porque hicimos algo mal...si fuimos hasta exagerados en cumplir todo, le dábamos lo mismo que le daban acá...

E: ¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?

M: ...tampoco sabemos mucho de qué significa esta enfermedad...nunca habíamos escuchado hablar de ella...nosotros estamos tan preocupados... casi no duermo pensando en que pasará mañana...en parte me he sentido sola teniendo que asumir las decisiones.... me siento asustada... estoy súper preocupada por que salió mal un examen... no sé que puede significar eso...

(Obs de la entrevistadora: La madre se observa más decaída que los días anteriores... Este día, le comentaron las enfermeras, que salió alterado un examen de sangre)

M: ... Quiero que esto se termine luego...eso es algo que no está funcionando bien... me desespera, que un día puede estar muy bien y al otro se va al suelo... no sabemos por que!!!...yo me doy cuenta que ni ellos (refiere a los médicos) saben exactamente porque le pasó esto a mi hijo, eso me angustia...es como que están probando y más encima hay que esperar...no sé qué...me preocupa...como no sabemos para cuando vamos a tener acá... más encima se ha quejado toda la mañana de dolor de guata...mañana a las 8:00 le van a hacer una endoscopía, para ver de qué se trata...

M: el otro día quedé *super bajoneada* por lo que encontré...porque decía que esto es muy malo...que tiene posibilidad de morir... y ahí yo me desesperé...no hallaba que hacer...le conté a mi marido y él menos me podía calmar...

(Obs de la entrevistadora:...la madre se muestra afectada, al recordar la situación producto de la búsqueda de información...)

M: ...no hablamos de la situación económica que se nos viene...me preocupa.... no sé como lo vamos a hacer...creo que vamos a tener que hacer varios cambios como familia, para tener una mejor alimentación o mejor dicho...mmmm no sé como decirlo, pero yo pienso que nosotros si teníamos una buena alimentación, quiero decir sana, pero igual pasó esto...

(Obs de la entrevistadora:...la madre se muestra ansiosa, sin embargo se plantea alternativas buscando mejorar sus condiciones de salud...)

E: ¿CUALES HAN SIDO LAS PRINCIPALES DIFICULTADES PARA ACOMPAÑAR A SU HIJA EN ESTE PROCESO?

M: ...ni siquiera conocíamos lo que tiene el niño...se llama Pancreatitis...bueno no sabemos para cuando vamos a tener acá... Aunque nos queda bien lejos, no veo que sea complicado quedarme a acompañar a H....me desespera que está acá, no sé si me entiende... no quiero que estemos acá...

En relación a su hija mayor:

M: ...fue una gran decepción cuando mi hija nos contó que estaba embarazada nuevamente... uhhhhhhhhhhh...

E ¿piensa en ella mientras esta acá...?

M: si!!...esto lo sentí como una traición a la confianza que le dimos...me recuerdo por ejemplo los acuerdos que hacíamos en relación a los permisos para ir a fiestas...hora de regreso, relación con el pololo, pero igual pasó...esto fue como un balde de agua helada para nosotros, pero que mas vamos a hacer, hay que apoyarla no mas...

(Obs. De la entrevistadora: el relato de la madre conjunto a la expresión (de congoja, desesperanza) voz temblorosa, suspiro, cerrando el tema con un comentario, acompañado de un tono de que suena a resignación...)

Se suspende la entrevista por la visita de uno de los especialistas que debe controlar al NANEAS y hacer consultas a los cuidadores informales.

Continuación de la entrevista con la madre

A la madre previamente se le había avisado de la entrevista por lo que esperaba preparada. La entrevistadora entrega a la madre unas copias de dibujos animados para el niño (comprometidas previamente)...el niño se observa cansado y rechaza los implementos que le entrega la madre.

(Obs. De la entrevistadora: El niño ha sido cambiado de habitación, ahora comparte pieza con otra familia. La madre manifiesta encontrarse en su período menstrual, presenta mejoría en su ánimo, ella señala que es a producto de su conversación con la entrevistadora.

El niño está solito...pintaron los tres...hubo juego...el niño manifiesta mayor dispersión...el padre de su compañero de pieza se incorpora a la dinámica...la madre reconoce que a pesar de estar viviendo una dura experiencia, ésta le ha permitido conocer otras realidades similares...enfaticando en la solidaridad que existe entre las familias...reconoce que su vida no volverá a ser la misma...asimismo registra que puede diferenciar las cosas que debe valorar...cuenta que fue criada por su abuela...que sus padres fueron figuras ausentes en su vida...dice que se permite darse gustos...el niño interviene, señalándole a su madre..."mamá todavía no vas al médico"...la madre da la razón a su hijo, sabe de la necesidad de consultar por la salud propia pero no lo hace...

M: Hugo ha respondido muy bien al tratamiento con antibióticos, se le ve mejor de ánimo...

(Obs. De la entrevistadora: a la madre se le observa más animada, al parecer ha colaborado el resultado del procedimiento aplicado al niño...)

M: me han informado que de continuar así, podría esperarse una probable alta en las próximas semanas...

(Obs. De la entrevistadora: en este momento debe realizarse una curación al niño, la madre se descompone, porque el niño se altera, parece ser que este procedimiento es doloroso, ya que el niño no quiere que lo toquen... entre la madre y la enfermera .tratan de calmarlo, la madre se alarma pues él comienza a gritar...pausa de espera, bastante tensa por parte de todos los participantes también de la entrevistadora...en irritable, desmotivado este periodo el niño muestra fluctuaciones, en sus estados de ánimos, incluso déspota...el niño se muestra muy demandante con todos...)

M: ... mi hijo siempre había tenido buena salud...esto es chocante... no sé como va a ser la vuelta a casa...al menos sé que pronto va a salir de acá...

(Obs. De la entrevistadora: ...a pesar de la reciente situación traumática, la madre expresa su alegría, al mencionar la posibilidad cercana de que su hijo esté de alta...)

Continuación de la entrevista y cierre:

(Obs. De la entrevistadora: inicialmente en este encuentro cerrábamos las entrevistas con la madre ...pero al entrar a al habitación no encontramos con la hermana de Hugo que se encuentra presente en el Hospital ya que tenía hora con el médico que controla su embarazo ese día...se aprovecha para entablar una conversación con ella...)

E: ¿Cómo va su embarazo??

Hermana:...todo bien...

E: ¿Cómo encontraste a tu hermano?

Hermana: Bien...

E: ¿Cómo te ha afectado su situación?

Hermana:...bueno yo me encargo de las cosas de la casa ahora...

E: ¿Cómo que cosas?

Hermana: ... cocinar, mantener el aseo...apoyar a mis papas, sobre todo, cuando ellos van a la casa... también he tenido que resolver situaciones conflictivas...

E: ¿Qué conflictos por ejemplo?

Hermana: he tenido que ponerme al medio entre mis padres porque ellos no conversan de la enfermedad de mi hermano.

E: Según tu opinión ¿Cuál de los dos la está pasando más mal?

Hermana: Al que yo veo más afectado con lo que le pasa al Hugo, es a mi papá más que a mi mamá...

E: ¿En qué lo notas?

Hermana: se queja que le duele la cabeza...le cuesta quedarse dormido...está más distraído, comete más errores...

E: ¿Qué es lo que te ha resultado más difícil en esta situación?

Hermana: intenta buscar algo en su memoria... Mmmm...nada... todo está bien

Reingreso: 21 de Julio de 2009

La investigadora llega al hospital para un encuentro con otro caso y se encuentra con Hugo que está de regreso en el Hospital, lo observa haciendo algunos ejercicios en su libro de colegio, su hermana está lo acompaña ayudándolo con las tareas. Se ve concentrado y animado a la vez.

La investigadora bromea haciendo notar su interés en el estudio, ya que se muestra aplicado a esta actividad a diferencia de la ocasión en que estaba acompañado por su papá intentando realizar estos deberes y tiró a los cuadernos por la cabeza de quienes estaban allí. El niño se ríe y señala que le gusta más hacer las tareas con su hermana. Explica que ella sabe más, porque está estudiando Y tiene paciencia para enseñarle los ejercicios y también en darle indicaciones para que vaya completando frases. En un momento el niño se sale de su concentración...levanta la cabeza y señala “¿sabe que mi hermana hace todo al revés?”

E: ¿por qué dices eso?

Ñ: porque ella hace todo al revés.... partió siendo mamá y ahora quiere estudiar...

15 de septiembre de 2009

En conversación vía telefónica con la mamá de Hugo, comenta que acaba de reingresar al hospital hoy 15 de septiembre de 2009 a las 3 de la madrugada y hasta ahora le han informado que se trataría de un virus, por lo que le están realizando una serie de exámenes. La madre se escucha algo desanimada con esta situación.... se ríen entremedio va relatando que había estado casi un mes y 10 días relativamente bien en su casa...decidieron sacarlo del colegio, pues sentían que era una presión más y que eso no era lo que necesitaba Hugo...

CASO 2: SEGMENTOS DE LAS ENTREVISTAS: CON EL PADRE

Este encuentro se realiza en la pieza en la que permanece el niño, el padre se encuentra junto a él...

Se reitera la información en relación a este estudio al inicio del contacto, al igual que al resto de los participantes, en cada oportunidad en que consulta, para aclarar sus dudas, se le explica sobre la investigación; se realizan las formalidades para incluir su participación. El padre muestra buena disposición para el encuentro...

El padre refiere rápidamente respecto de la situación de su hijo (la entrevistadora usa delantal blanco, lo que parece otorgar al padre cierta confianza).

...El niño ingresa al Hospital en situación crítica, en peligro de muerte, recibe tratamiento con antibióticos, paralelamente el equipo que lo atiende solicita evaluación a través de diversos estudios y/o exámenes en beneficio de tratamiento más adecuado...

(Obs. De la entrevistadora: En la ficha, se constata que el menor ingreso grave a la UTI, permaneciendo por 3 días, y luego fue trasladado a sala común, lugar en que se realiza la entrevista...)

Extractos de la 2ª Entrevista: con el padre.

E: ¿QUÉ HA SIGNIFICADO PARA UD. LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO?

P: no le daría a nadie esto que estoy viviendo, pensar que nunca se nos había enfermado y ahora estamos acá, con él grave...incluso ha estado en peligro de muerte... estuvo varios días en la UTI acá mismo...

(Obs. De la entrevistadora: En términos generales el padre manifiesta estado de angustia cuando se refiere al resultado del tratamiento, llora...)

E: ¿HA NOTADO CAMBIOS EN LOS MIEMBROS DE SU FAMILIA? ¿SI ES ASÍ, EN QUE LO HA NOTADO?

P: ...esta situación ha desencadenado problemas en la relación con mi esposa... ella se ha puesto “dura”...pero no es sólo conmigo, sino que con todos nosotros...ahora es bien exigente...no aguanta nada...

En relación a su hija, refiere:

P: ...antes era muy regalona...ahora ha tenido hasta que cocinar, y no cocina tan mal (se ríe)...muchas cosas cambiaron...es que ahora casi no pasamos en la casa...la hija me plancha la ropa a mí y a la mamá...

(Obs. De la entrevistadora: ...el padre hace alusión a los cambios que percibe en su hija...Hasta ese momento el padre, no ha mencionado que su hija fue madre adolescente y que actualmente está embarazada por segunda vez...)

En relación a su hijo hospitalizado:

P: ...lo que más extraña el niño es la convivencia con su sobrinita...al Hugo ,se le ha explicado que las reglas del Hospital, no permiten la entrada de niños, por lo menos en esa parte...su profesora lo visitó una vez...se ha comunicado telefónicamente con nosotros, para saber cómo sigue Hugo. También la profesora hizo llegar un video en que sus compañeros le enviaron saludos a Hugo.

E: ¿QUÉ CAMBIOS TUVO O HA TENIDO QUE REALIZAR EN LA DINAMICA FAMILIAR?

P: ambos nos turnamos para la estar el mayor tiempo junto a nuestro hijo...yo principalmente me encuentro en las mañanas y la mamá viene en las tardes...después que termina su jornada, pues le han dado facilidades como esa... que no cumpla toda la jornada, entonces en las tardes es cuando ella le trae las tareas...nos dejan la tarea de hacerlas juntos...él no quiere, no le gusta hacerlas conmigo...yo creo... porque con la mamá las hace sin problemas...

E:¿CÓMO HA AFECTADO LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO, SUS ACTIVIDADES LABORALES?

P: uhhhhhhh mucho...sabe que ando desconcentrado y sin ánimo de trabajar...pero hay que trabajar no mas.... Después no quiero ni pensar en la cuenta que nos van a entregar...pero eso vendrá después, por ahora lo más importante es que se sane...Como yo trabajo en una tienda que es mía...no tengo problemas con ir y venir cuando necesite...Lo que sí, es que afecta en las ventas...vendo menos...

E: **¿Le puede pedir ayuda a alguien más, para que lo cubra en su trabajo?**

P: ...noooooo, prefiero arreglármelas así no más...Prefiero que nadie se meta en mi negocio...capaz que sea un problema más, aparte de todos los que tengo hasta acá...no quiero más...

E: ***¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?***

P: ...Bueno una cosa que temo, es que pierda el año...no tanto por la cosa académica, sino que tenga que separarse de sus compañeros...

(Obs. De la entrevistadora:...llama la atención que lo que el padre señala como preocupación compartida, sobre la situación escolar del niño, no es mencionada hasta este momento, por la madre...)

P: ...esta situación ha sido muy traumática...podría haberle generado un daño más permanente, que se vería a futuro...

E: *¿COMO LO HA HECHO PARA ASUMIR EL CUIDADO DE SU HIJO?*

P: Bueno, hay que hacerlo no más... ¿qué más podría hacer..???. Imagínese, como le dijo mi señora, si nosotros para nada nos enfermábamos...cada uno funcionaba en lo suyo.... ahora todo es diferente...Tenemos que estar acá no mas.... Todos los días, hasta que nos digan que nos podemos ir...

E: *¿UD CONVERSA DE LO QUE SIENTE CON ALGUIEN MÁS?*

P: ...no, solo con mi señora, para que andar contando esto...

E: *¿CREE QUE ALGUIEN MAS PODRÍA AYUDARLE DE ALGUN MODO?*

P: ...no, no creo la verdad...Solo los médicos pueden solucionar...ellos son los que saben de esto, cual es el mejor camino...

(Obs. De la entrevistadora: ...el padre parece considerar que sólo los médicos son los que pueden manejar esta situación...)

E: *¿HA RECIBIDO APOYO E INFORMACIÓN POR PARTE DEL EQUIPO DE SALUD? ¿QUE OPINION TIENE DE ESTA?*

P: ...Bueno igual nos han informado, pero no entendemos todo...Me gustaría recibir algún tipo de orientación sobre el tema...como manejarlo con el niño en esta condición...

E: *¿CUALES HAN SIDO LAS PRINCIPALES DIFICULTADES PARA ACOMPAÑAR A SU HIJO EN ESTE PROCESO?*

P: creo que estar lejos de lo que uno hacía normalmente...

(Observaciones de la entrevistadora: En este lapso de la entrevista, el niño se comporta especialmente demandante con el padre, se muestra agresivo verbalmente, se amurra, grita, lanza lo que tiene a mano, lo mira con enojo. Esto dificulta la posibilidad de continuar la conversación con el padre...El niño grita pidiendo el almuerzo... en relación a ello el padre se alegra, ya que lo asume como indicador de mejoría en su salud...)

P: ...enfermo que come... (se sonríe... como si lo justificara)

Ñ: ¡!tengo hambre!!...

(Obs de la entrevistadora: La posibilidad de recibir el almuerzo, depende del servicio que programa los horarios de comidas...El padre intenta calmarlo, diciéndole que quedan pocos minutos para que traigan su almuerzo...El niño reclama que quiere pintar...)

NANEAS: ...!pásame los lápices, pásame el cuaderno...ahí están!!!... pásamelos....

P: ¿Qué quieres pintar?,

Ñ:..“No sé que quiero....no me acuerdo de nada...nada...

(Obs. De la entrevistadora: ...el niño pide unos dibujos de los Simpson y se pone a pintarlos...)

(Obs. de la entrevistadora:...el padre se muestra desorientado...se angustia...trata de calmar al niño...llama la atención que en varias oportunidades el padre consulta sobre los beneficios que obtendrá de estas entrevistas insiste en la posibilidad de recibir sesiones de apoyo para su hijo...se observa ansioso...no sabe cómo hacer con su hijo...)

16 de septiembre 2009

Se realiza contacto telefónico con el padre, quien informa que su hijo fue dado de alta, “por suerte fue solo una cosa de la guata, así que esta vez no estuvimos tanto en el hospital como pensábamos”.

Hasta ahora el Hugo está bien y se puede alimentar tal como lo estaba haciendo... fue un tremendo susto, pero ya pasó...por ahora...

El padre manifiesta interés en mantener el contacto.

CASOS N° 3 Y 4: ANTECEDENTES DE LA FAMILIA

Julio de 2009

Estructura y Dinámica Familiar: familia biparental, nuclear, viven juntos los 5 integrantes compuesto por los padres y sus 2 hermanos mayores. La madre se desempeña en labores correspondientes a dueña de casa. Domicilio de residencia ubicado en la Comuna de Los Andes.

Madre, casada, 30 años de edad, educación media completa, tres hijos/a, se organiza en los aspectos vinculados con el manejo del hogar y la crianza de los hijos/a.

Padre, casado, 43 años de edad, educación técnica completa, trabajador dependiente en SODEXO, sucursal en San Pedro de Atacama, suele trabajar fuera de su ciudad (Los Andes) por razones económicas, los viajes a su hogar se realizan según disponibilidad económica.

Hijo mayor, 8 años de edad, nivel de escolaridad 1° básico, actualmente asiste al sistema escolar formal, queda al cuidado de los abuelos paternos y maternos, alternadamente, dependiendo de la disponibilidad de ellos.

Hijo de al medio, 5 años, asiste a jardín infantil, también queda al cuidado de los abuelos paternos y maternos, alternadamente, dependiendo de la disponibilidad de ellos

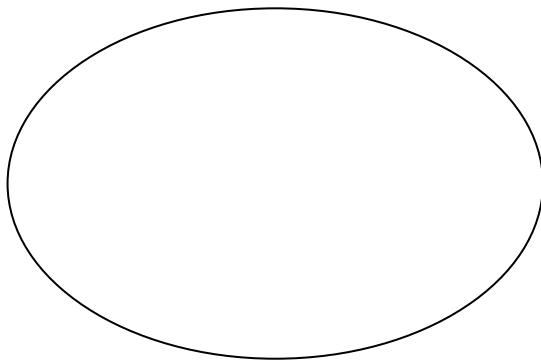
NANEAS: Hija menor, 5 meses de edad, nacida en condiciones especiales de salud que ha exigido hospitalización, actualmente en estudio para confirmar posible Epilepsia.

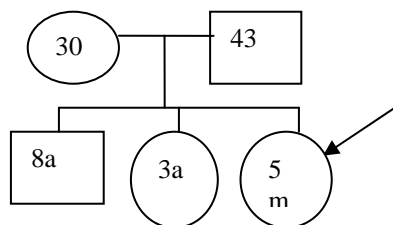
La familia cuenta con previsión de salud (FONASA)

El ingreso familiar mensual promedio es de \$ 350.000 mensuales.

Se debe mencionar que la presencia del padre en el hospital acompañando a su hija, durante su permanencia en el hospital, tanto de día, como por las noches, según lo referido por él, fue decidido previa evaluación y de acuerdo con su esposa. Esta situación llama la atención dado que la bebe, por su etapa de vida, se reconoce como vital (teóricos) que este junto a la madre, sobre todo considerando la fragilidad de su salud. Por otra parte pensando que este padre solo veía a su familia una vez al mes. Cabe preguntarse por la dinámica familiar al interior de la familia.

Genograma





Aspectos Comunitarios: La familia reside en Los Andes, comuna perteneciente a la región de Valparaíso. Corresponde a un sector rural en vías de urbanización.

<i>Factores Protectores</i>	<i>Factores de Riesgo</i>
<ul style="list-style-type: none"> -Facilitadores en el ámbito laboral hacia el padre, favorecen su permanencia en el hospital -La solidaridad y disponibilidad de la familia de origen de ambos padres, en el cuidado de los nietos. -La flexibilidad en la dinámica familiar ha facilitado optimización de recursos individuales para enfrentar la 	<ul style="list-style-type: none"> -Distancia entre su domicilio y el sector donde se encuentra el Hospital. -Dificultades económicas a nivel familiar. -Tendencia al aislamiento social -La madre presenta sintomatología de un estado depresivo -La madre manifiesta confusión respecto de su rol.

<p>situación.</p> <p>-Disposición esperanzadora frente a la situación, por parte de ambos padres.</p>	<p>-Bajo nivel de confianza por parte del padre, en las capacidades de la madre en el ejercicio del rol materno.</p> <p>-Se percibe cierta devaluación por parte del padre hacia la madre.</p>
---	--

Historia Clínica:

En tratamiento desde el periodo neonatal

Hospitalizaciones de este año:

05/03/2009 al 27/03/2009

10/ 04/2009 al 20/04/2009

22/ 05/2009 al 10/06/2009

Problema de Salud

Diagnóstico Principal: Epilepsia

Diagnósticos Secundarios: posible daño orgánico.

Aspectos del Desarrollo:

RDPM en relación con las reiteradas hospitalizaciones.

Intervenciones Realizadas

Exámenes: TAC, en periodo de observación.

Tratamiento farmacológico: Acido Valproico + Fenobarbital+ Fenitoína

Registra una interconsulta a Psiquiatría para los padres durante la tercera hospitalización:

Se realizó una evolución por un psiquiatra infantil, que indica:

Dg: Trastorno Adaptativo con síntomas mixtos. (Ansioso- depresivo)

Duelo familiar, etapa de negación con elementos de irritabilidad.

Madre: se le realiza evaluación emocional, detectándose tr. Depresivo

Padre sobrepasado con los problemas.

Esta información aparece consignada en la ficha, posterior a la realización de las entrevistas, y según la información entregada por el equipo tratante aún no iniciaban el tratamiento psicoterapéutico.

CASO 3: SEGMENTOS DE LAS ENTREVISTAS CON LA MADRE

Junio/2009

Resumen de la primera entrevista (a solas)

Se realiza la entrevista de acercamiento con la madre y se debe mencionar que esta, es la primera oportunidad en que se puede conversar sólo con ella...esto ha sido por que ella no permanece habitualmente en el hospital y es su marido quien ha dado algunos antecedentes respecto de la situación de su esposa...

Comenzamos la conversación al interior de una sala que se encuentra anexa a la habitación de la niña, donde los acompañantes pueden comer o sentarse...

Se inicia el contacto con la presentación de la entrevistadora, se le explica globalmente del estudio y la importancia de entablar una conversación con ella...

M: ...si... mi marido me había comentado algo...creo que es importante poder hablar de esta situación... poder decir lo que uno siente...

La actitud de la madre frente a la situación es de interés, de respeto, ella manifiesta la necesidad de decir lo que siente, comentar sus temores con respecto a la salud de su hija, ya que solo ha tenido la posibilidad de hablar de ello brevemente con sus padres o suegros y siempre mediada por la presencia de sus otros hijos, razón que emplea y se obliga a controlar o reprimir su estado emocional...

...manifiesta buena disposición y fácilmente comienza a expresar temores en términos generales...en torno a la salud y la condición de hospitalización de su hija...

M: ...Bueno son tantas cosas las que se han juntado...

Consecutivamente se va generando el ambiente de confianza a partir de una conversación global, la madre va exponiendo su experiencia...

La madre ocupa esta instancia para compartir sus aprensiones...se muestra ansiosa, angustiada y su ánimo se observa debilitado...manifiesta sentirse torpe frente a esta situación...

(Obs. de la entrevistadora:...se realiza contención a la madre...se observa sintomatología de un estado depresivo...la madre se queda más tranquila...se acuerda una entrevista, considerando la pauta...)

Segmentos de la segunda y tercera entrevista

E: ¿QUÉ HA SIGNIFICADO PARA UD. LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJA?

M: ...es terrible...como nunca antes nos había pasado esto... con ninguno de los chiquillos... Yo pensé que por poco se me moría la Anita....Esto ha significado que

tenemos que vivir prácticamente separados...yo con los niños allá y mi marido con ella por acá.... Es que viviendo tan lejos, no nos sale a cuenta estar yendo y viniendo... no podemos atender bien a los otros niños....bueno estamos “así más o menos” no mas...

E: Parece que Ud. no está muy bien...?

M: Si en realidad, estoy enferma (con cara de congoja) pero de todos modos tuve que venir a Santiago... por que había que ver varias cosas de la niña...uno de los chicos me contagió, el pobre estaba con fiebre y vómitos... lo llevé al médico, me dijeron que era un cuadro amigdalitis, producida por una bacteria, medio fregado parece....por eso él se sentía tan mal...al día siguiente yo amanecí con los mismos síntomas, pero no he consultado al médico.... Es que no he tenido un minuto para pensar en esto....

E: ¿Cree Ud. que necesite atención o un tratamiento?

M: ... aunque que me siento enferma, no es lo más importante...ahora lo único que quiero es que den de alta a mi guagua... poder irnos para la casa...

E: ¿HA NOTADO CAMBIOS EN LOS MIEMBROS DE SU FAMILIA? ¿SI ES ASÍ, EN QUE LO HA NOTADO?

M: No... encuentro que no muchos... pero si he notado que yo si estoy distinta a como era...estoy más enojona con los niños...es que no les tengo paciencia...

(Obs. de la entrevistadora:...se observa en la madre postura de agotamiento físico...hombros caídos...como que se dejó caer en su asiento y ahí se quedó...suspira...)

....a pesar de que estoy en la casa, siento como que no puedo hacer las cosas....no puedo... No me concentro, a veces me siento triste.... me da ganas de llorar, pero ¿qué voy a hacer? No me puedo poner a llorar con los niños...hay que seguir no más....

(Obs. de la entrevistadora:...se observa en la madre una expresión de angustia...a punto de soltar el llanto, sus ojos vidriosos, pero no llora...)

....Bueno ahora que lo pienso también el papá anda distinto, pero no sabría decirle en que...yo encuentro que estamos diferentes...casi no hablamos...la comunicación ha sido bien diferente...más mala, tensa...es que casi no nos vemos....

.

(Obs. de la entrevistadora: ...la madre se queda en actitud de recordar, levanta su mirada como buscando algo...su expresión es de tristeza...)

E: ¿ HA RECIBIDO APOYOS EN ESTA SITUACIÓN? ¿CUÁLES? ¿EN QUE ASPECTOS LA HAN APOYADO?

M: ...si mucho, los abuelos han estado ayudándome con las cosas de la casa... ahora para poder venir uno de ellos se quedó con los niños... ellos ahora van más seguido... A veces me han visto mal, como desganada... me dicen que no me vaya para abajo...me dan ánimo...me dicen que esto ya va a pasar...aunque no veo cuando vaya a terminar esta tremenda preocupación...

(Obs. de la entrevistadora: ...en ese momento del relato ella cambia su tono de voz más fuerte, podría ser de impotencia...fluctúa a resignación...su voz se debilita...)

E: ¿HA RECIBIDO APOYO E INFORMACIÓN POR PARTE DEL EQUIPO DE SALUD? ¿QUE OPINION TIENE DE ESTA?

M: ...no mucho la verdad...es que por ahora sólo mi esposo tiene más contacto con ellos acá...parece que las señoritas le han ayudado un montón por lo que me doy cuenta...la información me la da mi esposo, como el está acá...por ejemplo yo les pregunto cosas, ¿Dónde le hacen el examen a la niña...?

(Obs. De la entrevistadora: ...la madre manifiesta que no ha tenido mucho contacto con el equipo médico y sólo ocasionalmente con las auxiliares...dice estar más familiarizada con ellas, les pregunta cosas en relación a asuntos práctico...llama la

atención que la madre no pregunte cosas más de mamá respecto a como lo pasa su bebe...parece que algo le pasa a esta madre...)

E: ¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?

M: La única preocupación de verdad que tengo es la niña...esperamos con tanta ansiedad que se recupere.... Muchas cosas se ordenarán cuando ella regrese con nosotros...aunque me las voy a tener que arreglar solita nuevamente con todos los niños...

(Obs. de la entrevistadora:...a pesar que la madre en su relato, refiere un deseo esperanzador, su comentario asociado a la posibilidad de volver a la dinámica anterior a la hospitalización de su hija, no la satisface del todo...)

...Pero al menos van a estar con salud... eso es ya tan tranquilizador para mi, que no hayo la hora de que nos vayamos de aquí...

(Obs. de la entrevistadora: la madre refiere a irse del hospital a pesar que ella solo va a momentos...su expresión facial es de alivio)

E: ¿QUÉ CAMBIOS TUVO O HA TENIDO QUE REALIZAR EN EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR?

M: ...lo más importante, creo, es que uno de nosotros está acá en el hospital y yo estoy en la casa...este cambio también lo han sentido los niños...echan de menos al papá... aunque ya se había ido bien lejos por el trabajo...siempre les cuesta acostumbrarse a que viene solo por algunos días a pasarlo en la casa...en esos momentos estamos todos contentos porque “el papá llega”... pero ahora estamos todos tensos.... Bueno eso ha pasado...

(Obs. de la entrevistadora: ...la madre muestra en su cara agotamiento agregado a su voz disminuida...)

E: ¿CÓMO HA AFECTADO LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJA, SUS ACTIVIDADES LABORALES?

M: ...es que yo no trabajo...

(Obs de la entrevistadora: ...la madre refiere un tono de disculpa...)

M: ...sólo me dedico a la casa...es él quien trabaja por lo que tuvo que pedir estos permisos...

E: ... Ud. realiza las tareas de la casa, la crianza de los hijos...¿ese no es su trabajo?

M: ...ahhhhhh bueno si...eso lo hago, pero yo no lo considero trabajo... pero bueno si me han cambiado las ganas, con las que hago las cosas...como le conté como que no estoy con la cabeza en eso...ni siquiera me dan ganas de cocinar, pero tengo que hacerlo por los niños...

E: ¿CUALES HAN SIDO LAS PRINCIPALES DIFICULTADES PARA ACOMPAÑAR A SU HIJA EN ESTE PROCESO?

M: ...bueno lo que pienso que ha sido más difícil es que yo no puedo estar con ella... hemos tenido que repartirnos entre todo lo que tenemos que hacer...yo solo vengo algunos momentos y me tengo que regresar...Yo siento que esto ha sido más pesado para nosotros, porque en nuestra ciudad no tenemos grandes hospitales...tenemos que venir para acá y ahí ya se hace todo mas difícil...

CASO 4: SEGMENTOS DE LAS ENTREVISTAS CON EL PADRE DE A...

Junio/ 2009

E: ¿QUÉ HA SIGNIFICADO PARA UD. LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJA?

P: ...Todavía me recuerdo que cuando convulsionó...en ese momento no sabíamos que hacer, que tratamiento requería... lo más importante es recibir la información oportuna... el futuro de los hijos depende de lo que hagan lo papás... para eso está uno....hay que hacerlo bien...todavía le están haciendo varios exámenes para saber si es Epilepsia...pienso en lo que significa que sea yo el que se queda acá...me noto muy nervioso, tenso, impotente... me siento que soy capaz, soy fuerte...no es por desmerecer a la mujer, pero uno está más preparado para manejar situaciones difíciles...hay que estar constantemente alertas, responder a tiempo y bien...esto no quiere decir que me acostumbre a la situación...incluso he comenzado a tomar un estimulante natural, para poder tener energías suficientes para funcionar bien...

(Obs. De la entrevistadora: ...el padre saca el medicamento y lo muestra se llama Supradin...)

P: ...Siento con más frecuencia dolores de cabeza y tiritones en todo el cuerpo...

E: ¿Con que lo relaciona?

P: ...con la incertidumbre que siento todo el tiempo...no saber lo que va a ocurrir...estas molestias son frecuentes, y fuertes...he llegado a tomar 6 paracetamoles al día...mi apetito también ha cambiado...ya no siento hambre, casi no como...es que no es importante comer para mi ahora...

E: ¿Se ha sentido ansioso?

P: ...si pues todo el tiempo...si pudiera volaría lejos de aquí, en donde uno no piensa en nada...nada... donde este todo tranquilo...

E: ¿UD CONVERSA DE LO QUE SIENTE CON ALGUIEN MÁS?

P: ...al principio tuve que decir lo que pasaba en mi trabajo, como le conté...ahora la verdad es que lo poco que cuento, se lo digo a las señoritas acá...siempre me estoy echando la culpa... uno hace eso de culparse... que fue lo que no hice... a esta altura ya todo depende de la pequeña A... ella la lleva, depende de ella si vuelve a convulsionar...bueno, esta es una situación muy personal...esto es mi problema, solo yo sé lo que hemos sufrido... nadie te va a entender este dolor...nadie...la comprensión del dolor es personal, yo creo que nadie lo entiende...

(Obs. De la entrevistadora: ...el padre pone mucho énfasis en esta frase...)

E: ¿ ha pensado en pedir ayuda, para Ud.?

P: ...Discúlpeme Ud. pero yo jamás le contaría estas cosas a otra persona...nooo una psicóloga o psiquiatra no!...no solucionan nada, solo dicen la vida es así...

(Obs. De la entrevistadora: llama la atención de la entrevistadora la autosuficiencia y descalificación en este comentario...relacionando, al hecho que descalifica también el rol de la madre...recordando que este señor manifiesta que él está ahí porque lo hace mejor...)

P: ...Siento que tengo las energías suficientes para hacer lo que sea para ella (refiriéndose a su pequeña hija), todo lo demás me da lo mismo...cuando tengo que aprender algo en relación al cuidado de la pequeña me concentro...aprendo cosas médicas y las hago... parece que lo hago bien, porque las señoritas de acá se ríen de mí...cuando llegamos con todo este problema a la casa y teníamos que conversar con la familia, la verdad no sabíamos como entregar la información...no sabíamos que decir, como explicar...además era algo que nosotros no queríamos que estuviese ocurriendo...así que fue súper complicado...las cosas se fueron despejando y ya simplemente teníamos que seguir adelante...aquí estamos...

(Obs. De la entrevistadora: el padre cambia su tono de voz, diferente, más asumida, como aceptando lo que ha ido pasando...)

E: *¿HA NOTADO CAMBIOS EN LOS MIEMBROS DE SU FAMILIA? ¿SI ES ASÍ, EN QUE LO HA NOTADO?*

P: ...mi señora ha estado tan estresada, yo la veo mal...pero se me ocurre que pueda tener una hora incluso con un psiquiatra...tal vez necesite solo una receta...pienso que esto le podría pasar a cualquier mamá...

E:¿ HA RECIBIDO APOYOS EN ESTA SITUACIÓN? ¿CUÁLES? ¿EN QUE ASPECTOS LO HAN APOYADO?

P: ...En realidad no le hemos pedido ayuda a nadie.... Nooooo.....si tener que explicar esto, es más fácil no pedir nada...

(Obs. De la entrevistadora: ...el padre acompaña el comentario con un gesto que se entiende, como de agotamiento de la situación...)

P: ...A los abuelos tanto maternos como paternos si les pedimos ayuda y participan en este momento... fundamentalmente como apoyo en información, orientación...ocasionalmente asumen el cuidado de los otros hijos, cuando ambos estamos en el hospital...

(obs de la entrevistadora: ...el padre explica que esto se debe a que ambos abuelos trabajan actualmente, por lo que disponen de poco tiempo...)

E:¿HA RECIBIDO APOYO E INFORMACIÓN POR PARTE DEL EQUIPO DE SALUD? ¿QUE OPINION TIENE DE ESTA?

P:algo.... si Uds. ya saben que uno pasa por todo esto, deberían tener como una guía me imagino yo... uno podría estar mejor preparado para tanta cosa que a uno le pasan... lo que sufrimos... .ayyyyy vaya que es fuerte esto.....podrían hacer algo más generalizado, dar un respiro a quienes comienzan este camino.... Pienso que los médicos deberían decir tantas cosas a los papás...como en una pieza y explicarnos...eso debería ser así como con peras y manzanas...porque esto es un mundo nuevo para uno... y como uno esta tan ansioso de entender... incluso uno va a Internet a buscar....pero en realidad es aquí donde a uno le deberían explicar bien...

(obs. De la entrevistadora: ...el padre hace énfasis respecto de la necesidad, que se entiende como de un apoyo más integral por como el explica ...su tono de voz está cargado de pesadumbre...)

La mamá está más preocupada que yo...en ella es como que recrudescen las dudas...yo encuentro que es más débil...por eso es mejor que ella se quede en la casa...

E: ¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?

P: ...yo considero que ella (se refiere a la esposa) necesita mucho apoyo de mis padres y mis suegros...para definir las cosas de la casa...ella es como niña...los dos sabemos que ella no puede manejar bien a los hijos mayores...esto le impide

ocuparse por completo del cuidado de la bebé...ella debe asumir por una parte las cosas de casa y por otro, esta nueva situación...esto la sobrepasaría...

(obs. De la entrevistadora: ...el padre se explaya respecto de la incapacidad de su esposa en el cuidado de la familia... hay que hacer notar que esta madre ha estado, al frente de la familia durante todo el tiempo, debido al trabajo de su marido, que el llega una vez al mes...)

E:¿QUÉ CAMBIOS TUVO O HA TENIDO QUE REALIZAR EN EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR?

P: ...hemos tenido grandes cambios...acordamos que yo me haré cargo de la situación en el hospital...por lo tanto yo cuidaré a mi hija y la mamá se queda en la casa cuidando a los otros hijos...es más fácil que yo aprenda acá a cuidarla...con todo el personal que tienen, si tengo algún problema al tiro se aparecen estas señoritas...

(obs. De la entrevistadora: ...ha entrado una auxiliar de enfermería y le consulta al padre sobre un medicamento...la enfermera comenta a otra que llega en ese momento: da gusto ver a un papá así...tan preocupado, cuidando a su guagua...)

E:¿CÓMO HA AFECTADO LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJA, SUS ACTIVIDADES LABORALES?

P: ...No he tenido problemas, me dieron facilidades en mi trabajo...tengo permiso hasta el 15 de este mes y el 19 debo volver a la empresa...trabajo en Sodexho en San Pedro de Atacama...si se alarga la hospitalización, puedo tomar vacaciones...ya estoy debiendo las vacaciones del año 2010... (se sonríe)...estoy más endeudado....

(Obs. de la entrevistadora: ...el padre pregunta si conozco San Pedro de Atacama, aludiendo a las ventajas de estar en esa ciudad...se queda pensando en lo que ha dicho hasta aquí y continúa...)

P: ...Nooo, si en mi trabajo se portan bien...mi jefe cuando supo de esto, me dijo que me viniera no más, que después arreglábamos.... es buen trabajo, a mi me gusta lo que hago...así que no tengo problemas...

E: *¿CUALES HAN SIDO LAS PRINCIPALES DIFICULTADES PARA ACOMPAÑAR A SU HIJA EN ESTE PROCESO?*

P: ...más que todo, que es muy difícil el solo hecho estar acá con mi hija enferma...no es lo que quiero, quiero que esto se termine ahora ya!!!... que me la entreguen sanita y si hay que sacrificarse yo lo hago no más...pienso también en los otros chicos (refiriere a sus otros hijos).... me echan de menos...si hasta se han enfermado más... quien sabe si esto los afecta tanto como a nosotros...no, no me siento cansado, he tenido que aprender...lo que si me he sentido con esos dolores de

cabeza que son bien pesados...acá el ambiente es bueno, por eso nos vinimos para acá, nos da confianza el hospital...acá nos damos animo entre los mismos papás...¿cierto?

(Obs. de la entrevistadora: ... mira a los padres que acompañan a otro niño, presentes en la sala compartida por ambos... ellos responden que si....que así debe ser... se observa durante la entrevista, cierta familiaridad entre ellos...en su trato...)

CASO N° 5 Y 6: ANTECEDENTES FAMILIARES

Estructura y Dinámica Familiar: Familia de estilo nuclear compuesta por cuatro personas, el padre, la madre, un hijo de 7 años y el NANEAS de 5 años de edad, sexo masculino.

Madre, 27 años de edad, educación media completa, se desempeña dueña de casa, desde que se inicia la enfermedad de su hijo, actualmente realiza labores correspondientes a dueña de casa y en general a su rutina habitual.

Padre, 33 años de edad, educación técnica completa, trabajador dependiente en una empresa Papelera, se desempeña en el control de calidad de dicha empresa.

Hijo mayor, 7 años de edad, nivel de escolaridad 1° básico, actualmente asiste al sistema escolar formal, y queda al cuidado de los abuelos tanto paternos como maternos.

NANEAS, Hijo menor, 5 años (NANEAS) asiste a jardín infantil, hoy ha suspendido su asistencia esto en directa relación con la enfermedad, lleva dos hospitalizaciones durante este año, siendo la primera por una intervención quirúrgica requerida en forma urgente.

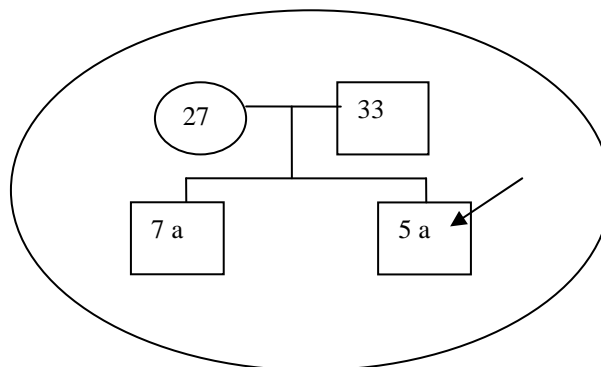
La familia cuenta con previsión de salud (Isapre) y cuenta con ingreso promedio de \$ 400.000 mensuales.

Diagnóstico Absceso cerebral frontal derecho drenado. Sinusitis Maxilar derecha.

Antecedentes de asfixia perinatal e infarto cerebral antiguo, resultando con una hemiparesia braquial derecha.

Ambos padres comparten el rol de cuidador/a, turnándose de acuerdo a las facilidades que cada uno dispone, el padre y la madre permanecen tanto en las mañanas como en las tardes junto al niño, esporádicamente lo visitan las abuelas.

Genograma



Aspectos Comunitarios: Esta familia reside en la comuna de Puente Alto, de acuerdo a lo referido por los padres es una villa.

<i>Factores Protectores</i>	<i>Factores de Riesgo</i>
<p>-La madre manifiesta actitud positiva y esperanzadora en relación a la enfermedad del niño.</p> <p>-Fortaleza frente a la situación por parte de los padres y cuidores y en especial la de la madre.</p> <p>-Facilitadores en el ámbito laboral hacia el padre, facilita su permanencia en el hospital</p> <p>-La unidad familiar ha facilitado optimización de recursos individuales para enfrentar la situación.</p> <p>-Disposición de apertura por parte de los padres para aceptar los tratamientos dado que cuentan con una</p>	<p>-Dificultades económicas a nivel familiar.</p> <p>-La sensación de incertidumbre, que afecta ánimo del padre</p> <p>-Distancia entre su domicilio y el sector donde se encuentra el Hospital.</p>

larga experiencia en relación a los servicios de salud.	
---	--

Historia Clínica:

En tratamiento desde el periodo neonatal

Hospitalizaciones de este año:

Durante 2 periodos, ambos superando el mes de hospitalización.

Problema de Salud

Diagnóstico Principal: Absceso Cerebral Frontal derecho drenado, Sinusitis maxilar derecha.

Diagnósticos Secundarios: Hemiparesia braquial derecha, causada por una asfixia perinatal, infarto cerebral antiguo.

Aspectos del Desarrollo:

Retraso Global del desarrollo, en relación con la condición de salud de base neurológica.

Intervenciones Realizadas

En tratamiento permanente de rehabilitación en TELETON, asiste a sistema educativo integrado.

Tratamiento farmacológico actual:

Cortipex y Diclofenaco,

Cursó una parainusitis que fue tratada con Cefotaxima, Dexametasona y Pametasona nasal.

Iniciando tratamiento con Fenobarbital.

Resumen de la primera entrevista

La madre y el padre se encuentran en la sala, junto a su hijo y otro niño hospitalizado, quien también está junto a sus padres.

Se realiza la entrevista de acercamiento, con ambos padres presentes, iniciando la conversación al interior de la sala donde se encuentra el niño...con la presentación de la entrevistadora, las motivaciones para entablar una conversación con ellos...

Debemos destacar estando las dos camas ocupadas existentes en el lugar, la actitud de los padres frente a la entrevistadora (con su delantal blanco, a sugerencia del médico que deriva el caso) se genera inmediato atención, escucha con mucho interés, de respeto, el niño frente a la presencia del delantal blanco reacciona tranquilo y alerta, muy buena disposición por parte de los padres, desean decir lo que sienten, comentar como ha sido su experiencia en esta oportunidad...

Los padres del NANEAS reciben la información en relación a su participación en el estudio con buena disposición, indicando que les parece muy bien que se realice una investigación sobre el tema...

Luego de esta introducción, con soltura y continuamente se va creando el ambiente de confianza...se inicia conversación con la madre quien con un muy buen estado de ánimo relatando pormenores de la situación de su hijo...

E: ¿Cómo se ha sentido??

M: ...bien, estamos acá saliendo yao eso creo,,jajajaja... de una de las grandes, pero bien...

(Obs de la entrevistadora: ...en el primer encuentro, ambos padres se aprecian de buen ánimo...)

Extractos de la segunda entrevista con la madre

E: *¿QUÉ HA SIGNIFICADO PARA UD. LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO?*

M:.... Ha sido otro desafío que nos pone él...(refiere a sus creencias)...pero bien, sé que saldremos bien de esta, Uffffffff...es que nosotros desde que él nació...(señala a su hijo)... que estamos en el tema , desde que nació se tuvo que quedar hospitalizado

y eso fue difícil para nosotros...creo que siempre sabemos que todo va a andar bien...confiamos en él...(mira a su hijo con ternura)...y también confiamos en el de arriba (sonríe)... porque si nos envió a Miguel así, es por algo.... No va a ser para llevárselo así no mas...

(*Obs de la entrevistadora: ...se observa en la madre una actitud positiva y su relato manifiesta confianza idealizada...*)

M:.... A pesar de que estar acá, él lo pasa bien...si es el regalón de todos los que trabajan acá.

E: *¿HA NOTADO CAMBIOS EN LOS MIEMBROS DE SU FAMILIA? ¿SI ES ASÍ, EN QUE LO HA NOTADO?*

M: ... No tantos...es que como le cuento....estamos acostumbrados a pasar algunos días y hasta meses en algún hospital...por eso ya no es raro, las abuelas saben lo que tienen que hacer y nosotros también...el hermano, no tiene problemas en quedarse con sus abuelas, lo quieren mucho y lo cuidan bien...casi mejor que yo...jajajaja...al principio estaba como preocupado...(refiere al hermano del NANEAS)...porque me decía si rezábamos juntos...ahora le manda dulces y quiere que vuelva luego...no encuentro que haya tenido problemas de adaptación o algo así...es un niño especial (refiriéndose al NANEAS)...siempre va a tener a sus papás a su lado...siempre...hemos pasado por tanto...pero estoy tranquila...

(Obs. De la entrevistadora: ...la madre se pone en actitud de recordar, levanta su mirada...se le aprecia tranquila...)

E: ¿HA RECIBIDO APOYOS EN ESTA SITUACIÓN? ¿CUÁLES? ¿EN QUE ASPECTOS LA HAN APOYADO?

M: ...si claro que nos ayudado un montón de personas...es que quieren mucho a nuestro hijo... es que él es adorable también ¿cierto?...hemos tenido a personas de nuestra villa muy cercanas, apoyando en lo que necesitemos...las tías de Miguel son un siete...incluso me llamaron de TELETON, para saber si ya podría ser reingresado, lo van a esperar.... eso es muy importante para nosotros como padres...acá en el hospital, lo mismo, la gente es súper preocupada...también los doctores....no si nosotros estamos muy agradecidos, de toda la gente...

(Obs. De la entrevistadora: ...la madre se observa convincente en lo que dice...presenta una actitud esperanzada respecto del desarrollo, del proceso de salud de su hijo...)

M: ...hasta ud. no está apoyando, queriendo saber cómo es todo esto...eso también nosotros lo valoramos mucho... es por el bien de él en el fondo...

E: ¿CÓMO HA AFECTADO LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO, SUS ACTIVIDADES LABORALES?

M: ...bueno ahora no estoy trabajando.....es que no es lo ideal para los niños que yo trabaje...he dejado las cosas de la casa en manos de mi mamá...el año pasado estuve trabajando un tiempo, pero fue unos pocos meses...lo habíamos decidido para poder tener otra entrada de dinero...pasaban mucho tiempo del día solos, es decir sin nosotros...parece que en ese tiempo Miguelito se me anduvo enfermando mucho más...estaba como más vulnerable, decidí renunciar...pero como el jefe era amigo mío sabía la situación, me despidió y me pagaron algo más...así que esperamos que los niños crezcan un poco más, y recién ahí volvería a pensar en trabajar....no le digo que no nos hace falta la plata...eso es segundo para nosotros...de alguna forma nos arreglamos...(sonríe)...

E: ¿HA RECIBIDO APOYO E INFORMACIÓN POR PARTE DEL EQUIPO DE SALUD? ¿QUE OPINION TIENE DE ESTA?

M: si... por eso nos queríamos venir a este hospital...sabemos que este hospital es bueno...al menos a nosotros nos da confianza...si la operación la tuvimos que hacer en otro hospital, que queda mucho más cerca de la casa, pero no es lo mismo...

(Obs. De la entrevistadora: la madre asume una postura y actitud de reflexión...su tono de voz expresa convicción...reitera con énfasis lo que dice...)

...bueno fue porque no había cupo acá, pero apenas nos avisaron, nos trasladamos... sentimos que nos explican bien, por ejemplo hoy vino el neurólogo...como hay que hacerle un scanner, nos vino a contar de que se trata...es como que nos preparó para ese examen...hasta le habló a Miguel y él lo miraba con una cara...no sé si habrá entendido lo que le decía el médico....por eso yo no me siento desorientada...sé más o menos lo que esperan ellos (refiere a los doctores) que pase y tenemos que esperar no más...darle su tiempo...

(Obs. De la entrevistadora:...la entrevista se interrumpe por que deben realizarle una evaluación desde el servicio de rehabilitación del mismo hospital y se requiere la atención del NANEAS y de los cuidadores...)

Continuación de la entrevista:

E: ¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?

M: ...creo que lo que me importa es que esté bien mi hijo, pero no me preocupa realmente...ahora ni nunca... incluso cuando él ha estado súper grave.... hasta nos han dicho que se puede morir en cualquier momento...nunca he estado así como desesperada.... yo creo que le transmito eso a él... que estoy tranquila...que pido la información...converso con los médicos o con quien haya que conversar...tal vez mi

marido se ataca más...el pobre se lo ha sufrido todo cuando Miguel ha estado grave... ohhhhh llora...se pone mal...mal...pero ahora no...porque esto no es tan grave...nosotros lo sabemos...sólo una cosa me pregunto es que Miguel ha estado algo ansioso...se pone bueno para comer...no quiere hacer nada si no le damos algún engaño...con el papá conversamos y no sabemos si esto continuará en la casa...

(Obs. De la entrevistadora: ...se observa en la madre que se altera su tranquilidad, cuando se refiere a como se ve afectado su marido, con las situaciones de gravedad del niño...)

E: ¿CUALES HAN SIDO LAS PRINCIPALES DIFICULTADES PARA ACOMPAÑAR A SU HIJO EN ESTE PROCESO?

M: ...ninguna pienso...a ver... (actitud de recordar)...No ninguna en especial...nos organizamos bien entre los dos...lo más urgente en la casa lo vamos cubriendo con las abuelas...si no se puede, vamos cada dos días él y los próximos dos días yo y así...

...acá nos turnamos para almorzar...hacer los trámites en la ISAPRE por ejemplo... será que yo no me hago problema por nada...que encuentro esto como lo normal...

(Obs. De la entrevistadora: ...se interrumpe la entrevista, ya que en ese momento le vienen a hacer una evaluación al NANEAS, llega el papá y la madre debe prestar atención a lo que le están indicando...)

CASO 6: SEGMENTOS DE LAS ENTREVISTAS CON EL PADRE DE MIGUEL

Agosto de 2009

E: ¿QUÉ HA SIGNIFICADO PARA UD. LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO?

P:...esto es un nuevo capítulo con él, aunque ya hemos pasado tanta cosa con M... cada nueva hospitalización es un nuevo desafío que superar...pero él es súper fuerte... ¿cierto mi güachito?

(Obs. de la entrevistadora: ...el padre gira para mirar a su hijo que está acostado...)

...Muchas veces nos sentimos tranquilos, por que esto ya va a pasar...esta vez yo pasé susto, ve que lo operaron...con eso uno tiene otros riesgos, como nos han dicho con la anestesia por ejemplo...pero gracias a Dios, todo salió bien... y ahora está avanzando...aunque a veces se pone re porfiado y no hay caso de hacerlo cambiar de opinión...hace un ratito, yo lo quería llevar a caminar un poco, pues eso nos dejaron indicado y él no quiere...por mas que trato de convencerlo, no pasa mucho...

(Obs. de la entrevistadora: ...el padre vuelve a mirar a su hijo que en ese momento está acostado...)

P: ... ¿M..., quieres que vayamos con la tía a dar una vueltecita? ¿vamos?

(Obs. de la entrevistadora: nuevamente el niño responde que no, con la cabeza y hace como un puchero...)

P: ...Ve, si no hay como convencerlo...supongo que ya estando en la casita se le pasarán estas cosas...

E: ¿HA NOTADO CAMBIOS EN LOS MIEMBROS DE SU FAMILIA? ¿SI ES ASÍ, EN QUE LO HA NOTADO?

P: ...si como tal vez han sido las últimas veces que nos toco quedarnos con él en el hospital...tenemos que echar a andar el plan de contingencia como le digo yo...

(Obs. de la entrevistadora: acá se sonrío con esta expresión)

P: ... las abuelitas se movilizan, van a asumir nuestra casa y al otro hijo...

(Obs. de la entrevistadora:...en ese momento llega la abuela materna, él se levanta a saludarla y me mira como indicando que precisamente hablábamos de eso...)

P: ... no le decía, si las abuelas se mueven con nosotros...jajajajaja

(Obs. de la entrevistadora:...la abuela saluda y se dirige al niño a saludarlo...)

E: ¿HA RECIBIDO APOYOS EN ESTA SITUACIÓN? ¿CUÁLES? ¿EN QUE ASPECTOS LO HAN APOYADO?

P: ...bueno de partida la familia...nuestras madres y padres se portan como cualquiera quisiera...tenemos una gran familia...es tan importante, no solo para nosotros sino también para M..., que se sienta querido, acompañado, contento de ser como es...hay mas gente que está relacionada con la rehabilitación de Miguel...sus Tías, también... sabemos de compañeritos de Miguel,que le envían saludos y eso es significativo para nosotros.....conversamos de estas cosas y así nos vamos dando ánimo unos con otros....Se hace mas llevadero todo...además a mi señora y a mi nos gusta ayudar a los papás...sobre todo si es primera vez que están en algo así...ve que nosotros tenemos experiencia...nosotros acá hemos conocido a hartos papás que están en las mismas que nosotros...

(Obs. de la entrevistadora: toma una actitud pensativa, en relación a lo que está narrando)

P: ...Bueno, creo que siempre he recibido el apoyo y comprensión de mis jefes...mis compañeros y amigos....el hecho que pueda tomarme vacaciones es ya una facilidad grande...como le estaba contando y a lo mejor mi señora le va a decir también... nosotros sabemos que con Miguelito tenemos que estar siempre preparados para cualquier cosa...desde la peor, hasta las mejores...con las alegrías que nos da cada día estando con nosotros y avanzando paso a paso... eso uno no tiene como

explicarlo...hasta que me pueda quedar acá gracias a que tengo permiso, lo considero un apoyo por parte de mi empresa...¿ no cree Ud.?...llevo cerca de nueve años en esa misma empresa...para mi el trabajo es bueno y necesario para poder sostener a mi familia, pero siempre van a estar primero mis hijos, mi familia...siempre... así que si en algún momento me pusieran problemas, simplemente dejo ese trabajo...y ya.... Total trabajos pueden haber muchos...

(Obs. de la entrevistadora: el padre pone mucho énfasis en esta aseveración...)

...También estoy en bienestar, me ayudan con plata...yo presenté todos los papeles médicos de mi hijo, también lo de la TELETON...con eso me van facilitando el pago de las deudas, así me lo descuentan por planilla...eso es mejor para mí, porque me ordena...

E: ¿HA RECIBIDO APOYO E INFORMACIÓN POR PARTE DEL EQUIPO DE SALUD? ¿QUE OPINION TIENE DE ESTA?

P: ...si, encuentro que eso ha sido muy bueno y por eso nos gusta este hospital...los médicos que trabajan acá...encuentro que tienen la paciencia para explicarle a uno que es papá...por que uno tiene de todo tipo de dudas...que para mí son los miedos también...como si ellos nos pudieran asegurar que pasará lo que uno quiere.... Ayyyyyy, en fin siempre con mi esposa tratamos de conversar sobre eso...que es lo que creemos que pasará y después ella es la que le pregunta a los médicos...parece

que tiene mas “bla...bla”, que yo... al menos antes no era tan así.... Jajajajaja... Bueno yo también he tenido que aprender a ser diferente....mas activo en los contactos, hasta mas patudo, para que no nos pasen a llevar...con los años hemos aprendido tantas cosas de rehabilitación, que jamás lo imaginamos...hacemos los ejercicios, sabemos que hay que ponerle en la mano que tiene más malita...bueno eso lo vamos revisando con los tíos de allá de la TELETON...Las niñas que son técnicos paramédicos también diría que son un gran aporte...que puchas que las molestamos preguntándoles cosas...siempre tienen una palabra amorosa para uno y para que decir, para Miguel

(Obs. de la entrevistadora:...en este momento llega una auxiliar de enfermería a preguntarle sobre el almuerzo de su hijo...el padre le responde para recibir la bandeja del almuerzo...él se muestra muy amable con ella, tal como ella fue muy cariñosa con él y con el niño...)

P: ¿Ve...? que le decía...son amables... le hacen el día a uno mejor...

E: *¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?*

P:por ahora no son grandes preocupaciones...para mi lo mas difícil fue lo de la operación...eso ya lo hemos ido superando...después vendrá lo del colegio, ver como regresa al colegio...aquí esperando que se sienta bien...pero también me pregunto

otras cosas en relación a mi hijo...sobre todo sobre su futuro, ¿que seguirá haciendo en su vida?...¿Seguirá siendo feliz más adelante?...¿podremos acompañarlo en las siguientes etapas?...¿podremos protegerlo siempre?... uhhhhhhh eso me genera cierta angustia, así se dice???...es algo que se siente en el pecho...eso que siento de repente, se me va pasando cuando converso con mi señora o con otra persona que entienda la situación...hemos pasado unos sustos bien grandes...hasta nos han dicho los médicos que nos despidamos del guatón...pero acá estamos, una batalla tras otra, siempre ganándolas...siempre...

E: ¿CUALES HAN SIDO LAS PRINCIPALES DIFICULTADES PARA ACOMPAÑAR A SU HIJO EN ESTE PROCESO?

P: ... bueno creo que nada así como para decir que ha sido problema.... Nosotros sabemos más o menos a que venimos...y si hay algo que resolver, eso lo vamos viendo una a una...creo que hay condiciones que encontramos en este hospital, que nos hacen sentirnos tranquilos y pudiendo estar acá sin problemas... estamos contentos con el cambio de hospital...

Conversación con la abuela:

E: ¿Cómo está Ud? ¿Cómo ve la situación de su nieto?

Ab:...nosotros bien, tratando de ayudar en lo más que se pueda...estamos cuidando al otro nieto, y de visita acá cuando podemos...Yo he pasado tanto susto con este niño, siempre pienso que puede pasarle algo malo...como sufrirían los papás....pero ya parece que está mejor, se le nota en la carita...Mi hija se entrega por completo a ellos...(refiriéndose a sus hijos)...la veo entregada a lo que cree, ella es feliz así, cuidándolos, estando acá, con su esposo...

(Obs. De la entrevistadora: La abuela termina rápidamente la conversación, señalando que le urge comprar algo para su nieto...expresa que se lo pidió con tanto afán...)

VII Entrevistas Completas

(Se presentan en el mismo orden como han sido tratadas durante todo el documento)

Caso 1

02 de Junio de 2009

Inicio de contacto con los cuidadores informales de Hugo.

Llegamos a la sala 304 acompañadas del médico, quien se dirige a los cuidadores, que en este caso son los padres.

La madre viene llegando y se observa físicamente agotada, parece abatida,...El padre se encuentra junto al niño...

Médico: Buenas tardes, ¿cómo están?... ¿cómo está el campeón?

Padres: bien acá estamos, su tono de voz es plano y poco expresivo

Médico: ... vengo acompañado en esta oportunidad con estas dos señoritas que conversarán con Uds., nosotros pensamos que les va a ser de ayuda y a nosotros como equipo tratante también... entiendo que ellas le explicarán de qué se trata... así que los dejo.

M: doctor antes que se vaya ¿le puedo hacer una preguntita?

Médico: si, dígame

M: ¿sabrá Ud. Que ha pasado con los exámenes que le iban a hacer a Hugo?

Médico: si, dejé las órdenes para mañana, así que hay que confirmarlo con la enfermera.

M: ya, gracias

E: Hola amigo... ¿Cómo te llamas? (refiriéndonos al niño)

Niño: Hugo

E: Hola Hugo, nosotras vamos a conversar un ratito con tus papás ¿ya? ¿Les parece que conversemos en algún lugar de la unidad o prefieren que nos quedemos acá?

Padres: preferimos acá ¿no?

E: bueno mi nombre es Viviana y ella es Erika, somos egresadas de psicología y estamos realizando una investigación sobre la calidad de vida relacionada con la salud de las personas que como Uds. asumen el cuidar a sus hijos, mientras están hospitalizados y acá tenemos por escrito algunos aspectos que son necesarios que Uds. sepan al aceptar participar, lo podemos leer junto a Uds. Y aclarar dudas inmediatamente.

Padres: ¿ya, tenemos que leer entonces no?...

E: si claro

(Toman unos momentos en leer el documento)

Padres: si... es bien claro pero ¿cuánto tiempo vamos a estar en esto, en total?, lo otro ¿el médico va a saber de lo que hablamos?

E: hemos estimado que puede ser unos 2 o 3 encuentros y en relación a la información esta es conocida por el equipo de investigación y el tratante si fuese necesario.

Se realiza la primera entrevista con ambos presentes, iniciando la conversación al interior de la sala donde se encuentra el niño, luego de la presentación de la entrevistadora y de la explicación sobre la razón del acercamiento, para entablar una conversación con ellos...

Padres: y ¿hay alguna evaluación para nuestro hijo?, por si acaso...

E: en esta oportunidad nosotras estamos conociendo la realidad de las personas que asumen el cuidado de los niños en el hospital, en este caso Uds. Que son los papás...

Y en la medida que vayamos conociendo estos antecedentes, se los compartiremos al equipo y como dice el consentimiento, esperamos que a partir de este conocimientos e generen nuevas formas de entender a los papás durante la hospitalización.

Padres: ahhh, es como indirecto...si igual pensamos que es importante que nos consideren no sólo para dar información...

La actitud de los padres frente a la entrevistadora que viste delantal blanco (sugerencia del médico que deriva el caso) genera atención, la escucha es con interés, de respeto, se debe hacer notar que el niño frente a la presencia del uniforme blanco, reacciona a la defensiva, alerta, a lo que viene...

A partir de esta conversación global la madre va introduciendo el tema...

Quedamos de reunirnos a iniciar el contacto con la madre, proponemos un día.

E: ¿le parece que sea el jueves?

Padres: si... no es problemas... ¿ahí nos dicen con quien conversarán cierto?

E: si ese día vemos con quien podemos conversar, pero nosotras queremos conversar con los dos... ¿les parece?

Padres: si...claro... ese día vemos quien va primero..

Segmentos segunda entrevista: con la madre

04 de Junio

E: hola, buenas tardes

Padres y cuidadores del otro niño de la sala: Hola, buenas tardes

E: ¿cómo ha seguido Hugo?

M: acá está, un poco aburrido y rabiando algo con el papá

Ñ: si poh!! Por que mi papá quiere que haga tareas... guacala!! (Hace gestos de enojo y mira al papá)

M: yaaaaaaaaaaaa, no pelee con el papá... mire ¿qué van a pensar las tías? , además necesito que se queden tranquilos los dos, por que yo voy a conversar con ellas ¿ya?

Ñ: ya bueno, pero quédate acá no más.... Yo no quiero quedarme con mi papá

M: saben que prefiero quedarme acá, por si acaso... así estaré más tranquila mirándolos.

E: Ok, ningún problema. Bueno como le contábamos el otro día, quisiéramos conversar con Ud. y luego con el papá (lo miramos a él) sobre la forma en que han vivido este tiempo acá en el hospital, con su hijo que requiere estar hospitalizado... en ese sentido quisiéramos saber, **¿QUÉ HA SIGNIFICADO PARA UD. LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO?**

M: (piensa unos segundos), yo les diría que nos pilló en una situación que no quisiéramos estar...queremos salir lo más pronto posible...sólo eso...salir de acá...en nuestra familia nunca hemos tenido problemas de salud...y el niño mucho

menos...todos en la casa hemos tenido buena salud...imagínese, de un día para otro que él tenga algo tan grave...es realmente terrible...

(Obs de la entrevistadora: se aprecia el cansancio de la madre)

M:....Me siento muy mal... angustiada...me siento hasta frágil....

(obs. De la entrevistadora: se hace visible su salud afectada...la madre tose frecuentemente durante la entrevista...su cara luce pálida... demacrada)

E: ¿Está enferma? ¿Ha consultado por su salud?

M: ¿yo? ...en realidad no se me había ocurrido...es que la enfermedad de Hugo me tiene mal... y si lo pienso, lo que más me tiene afectada no es que me siento enferma, es lo de Hugo...ha sido lejos lo más traumático que me ha tocado vivir...se presentó tan repentinamente... lo más difícil para mí ha sido dejar mi vida...

(Obs. de la entrevistadora: la madre se muestra afectada... sus ojos están llorosos...se observan cambios en su respiración...se aprecia angustiada...Cuando comienza a hablar sobre estos aspectos de la situación de su hijo, se pone a llorar...le paso un pañuelo desechable y nos tomamos el tiempo necesario)

M: ...extraño a la familia... yo misma me siento debilitada...además ya no comparto con mi marido...no le hablo a él de cómo me siento...no hablamos de la situación económica...y me preocupa.... no sé como lo vamos a hacer, de verdad no lo sé... estoy más concentrada en la recuperación de mi hijo...

M:.... A pesar de que él (refiriéndose al hijo) está como Ud. lo ve...

E: ¿Cómo?... ¿a que se refiere?...

M: que se le ve que está de buen ánimo...duerme bien...pareciera que hasta mejor que en la casa... dice que le gusta mucho la cama que tiene acá, la encuentra moderna, le encanta que tenga ese control para subir y bajar... puro juego no más.

(Obs de la entrevistadora: ...la madre mira a su hijo de reojo y le sonríe...y...el niño está escuchando lo que hablamos con la madre en ese minuto...y comenta...)

Niño: pero yo creo algo igual...ella también duerme mejor que en la casa... yo hasta la he escuchado roncar... Si tía... es verdad...!!

M: ¡¡oooye!!... acuseté.... Aunque capaz que sea verdad....ohhhhhhhh es que estoy súper cansada...

(Obs. De la entrevistadora:..La madre evidencia cansancio en su rostro, voz y postura.)

E: ¿HA NOTADO CAMBIOS EN LOS MIEMBROS DE SU FAMILIA? ¿SI ES ASÍ, EN QUE LO HA NOTADO?

M: ...bueno creo que muchas cosas ya no son como antes, de hecho si lo pienso bien, casi no pasamos en la casa... sólo la Nancy (nombre de fantasía), y mi nieta, pero porque “tiene” que estar allá no más... si fuera por nosotros, nos venimos todos para acá, con camas y petacas

También he tenido que enfrentar problemas de relación con mi marido y con mi hija, es que ellos es como que les ha costado aterrizar a esta situación...Mire si alguien ha tenido que cambiar, esa ha sido la Nancy...es que antes era nuestra hija regalona, pero después de esto... Sumado a otras cosas que pasaron (pone una cara como más tensa)... la Nancy ha tenido que asumir no más... yo noto que ha madurado...si creo que ese es un cambio notorio.

(Obs. De la entrevistadora:...la madre se pone en actitud de recordar...)

M:... antes, por mi formación... de parte de mi mamá, como que siempre estaba pensando en el futuro, todo lo hacía con precaución.... pensando en el futuro...pero ahora creo que es tan valioso el presente... todo lo que puede pasar... todo lo que nos ha pasado...para mí, esas son lecciones que nos mandan desde arriba...Ahora vivo mucho más el presente... y me siento agradecida de lo que tengo... a pesar de que estemos en esto tan difícil...

E: ¿Cómo valora Ud. esto que se ha ido dando cuenta?

M: a como era yo antes y como pienso eso ya es importante para mí, creo que esto se queda en la vida, desde acá en adelante.

E: ¿HA RECIBIDO APOYOS EN ESTA SITUACIÓN? ¿CUÁLES? ¿EN QUE ASPECTOS LA HAN APOYADO?

M: mmmm...no mucho, en realidad nos hemos cerrado un poco...es que andar contando esto...al menos para mí, ya no es algo que quiero hacer...porque después la gente te mira con lástima, no saben que decir, o dicen lo mismo... lo siento mucho... ánimo...ojala que salga luego... cuando lo digo suena como pesado, pero no es por no agradecer eso....todo eso que me dicen a mí, no me significa que el Hugo vaya a estar mejor....También me han preguntado del diagnóstico, como es poco conocido , que es raro, y tener que andar explicando eso... ahhhhhhhhh no...yo prefiero callarme no más.... No digo nada...

Otra cosa que ha pasado, por ejemplo del colegio al principio, llamaban para saludar al Hugo, hasta la profesora vino.... pero ahora ya no, ¿ve que todo va cambiando?... Ahora si, la Nancy se ha portado muy, muy bien en esta situación...(pone énfasis) le ha tocado hacer de mamá de todos en la casa...es ella quien se preocupa de cocinar.... me ayuda a preparar lo que necesitamos para llevar al hospital...ella es quien atiende al papá...y así el papá y yo hacemos lo que sea necesario para estar acá, atentos a lo que pase... además me quedo a dormir con él (su hijo)...es mejor así, por que mi marido se queja mucho cuando se queda a dormir acá, así que yo aunque no duermo bien, al menos no me quejo...

(Obs. De la entrevistadora:...a pesar de que la madre expresa cansancio, presenta claridad de ideas y fluidez en el diálogo...)

E: ¿y en su trabajo cómo se han portado?, ¿la han ayudado de algún modo?

M: si, no puedo decir que no... hasta me han apoyado bastante en el equipo de trabajo...de un principio cuando hablé con mis jefes de lo que estaba pasándome, quisieron saber al tiro que era lo que necesitaba...

E: ¿CÓMO HA AFECTADO LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO, SUS ACTIVIDADES LABORALES?

M: ...yo pensé que iba a ser peor si dejaba de trabajar... por las deudas que se vienen...opté por disminuir mi jornada a la mitad, así puedo estar en las tardes en el Hospital junto a mi hijo, porque es regalón...de verdad siento que ir al trabajo me hace bien porque me permite ver a otras personas, hablar de otras cosas y eso es increíble como a una le permite distraerse...por suerte en mi trabajo no he tenido problemas, el trabajo es bueno en general...

E: ¿HA RECIBIDO APOYO E INFORMACIÓN POR PARTE DEL EQUIPO DE SALUD? ¿QUÉ OPINIÓN TIENE DE ESTA?

M: ... no hay problemas acá, son amables... tengo las cosas que necesito...Creo que ha sido regular no mas la información ...le hacen exámenes y mas exámenes...con

todo lo que sufre el pobre Hugo con esos exámenes... eso realmente me desespera, me pone mal... no hay como evitarlo que sufra, pero si uno supiera que buscan.... si eso además asegurara que va a salir luego... uno aguantaría mejor...Por eso le digo que lo que a uno como papá, es bien poco... tal vez lo hacen así por que uno no entiende nada de la medicina...igual uno necesita saber algo...si yo hasta me meto a internet a buscar...lo que entiendo de lo que ellos me dice, lo busco... el otro día quedé súper bajoneada por lo que encontré...por que decía que esto es muy malo...que tiene posibilidad de morir... y ahí yo me desesperé...no hallaba que hacer...le conté a mi marido y él menos me podía calmar...

E: ¿Y cómo resolvió esa situación?

M:...bueno al final hablé con uno de los médicos, que más encima no es el medico de mi hijo, y él me dijo que no era tan así... que tenía que esperar no mas....Pero yo creo que eso me lo dijo porque a demás no conoce bien el caso de mi hijo...Hay otra doctora que me da ya susto decirle algo, porque ellos pasan tan rápido y uno tiene mil preguntas, pero ellos como que no consideran eso...como ponerse en el lugar de uno como papá...conversar con la psicóloga me ayuda....me hace darme cuenta de las cosas, como pasan y de las que me afectan...pero también me doy cuenta de cómo me las estoy tomando....

(Obs. De la entrevistadora:...la madre se queda pensando, se pone en actitud y postura como de reflexión...)

M: cuando pienso en algo más que le ayude a mi hijo...de los tratamientos me gustaría poder tener alguna terapia como Reiki para Hugo o algo para mejorar la alimentación que de ahora en adelante tiene que tener...es que con todo lo que le ha pasado, esto está directamente relacionado...Una amiga me contó que estaba usando una leche de alpiste con su papá que tiene un cáncer al hígado, y creo que le ha hecho súper bien, yo quiero ver si esto le serviría al Hugo, por lo que ella me pasó para leer esto controla el problema porque tiene una enzima que se llama Lipaza...

E: ¿Dónde está la información? ¿Se puede ver?

M: Si, acá está

(Obs. De la entrevistadora: la madre saca una hoja impresa, con información sacada de Internet, que explica en forma general la descripción de esta semilla y sus usos)

E: ¿cree que le ayudaría aclararlo con el medico? ¿Aclarar su inquietud sobre estos complementos o tal vez otros?

M: Si yo creo... pero noooooo, no me atrevo a preguntarle... ¿y si me retan?, no ve que cuando volvimos, una de las doctoras dijo que nosotros de seguro no cumplimos con las indicaciones y que esa fue la razón por la que él pobrecito empeoró...

Ohhhhhhhh la hora que es... sabe que tengo que bajar a ver unos papeles de la hospitalización...

E: no se preocupe, continuamos otro día. La posibilidad de pillarla por acá es mejor en las tardes ¿no?

M: si...vengo seguro en las tardes...

E: ya pues, la pillamos otro día

(Obs. De la entrevistadora:... la entrevista se suspende en este punto...)

E: ok, no se preocupe, nos vemos entonces pasado mañana.

08 de Junio de 2009

...Continuación de la entrevista:

E: *HOLA BUENAS TARDES, ¿CÓMO ESTÁN?* ,(*percibiendo el ambiente tenso*)

¿PASÓ ALGO?

M: hola, acá estamos... (Susurra) estamos mas o menos mal... ayyyyyyy señor

(Pone una cara como si pidiera a Dios algo), si estoy preocupada....por él...

Lo que pasa, no sé si Uds. supieron, pero nos dieron el alta la semana pasada, pero alcanzamos a estar el puro fin de semana y se enfermó de nuevo...

E: **Puchas que pena, nosotras no sabíamos que le habían dado el alta... y ¿cómo fue esto para Ud.?**

M: ...Para nosotros fue terrible pensar y pensar ¿qué hicimos mal?... tener que volver, ha sido súper duro...uno se culpa aunque no lo quiera...cuando conversamos con mi marido sobre todo lo que hicimos...es imposible que haya pasado porque hicimos algo mal...si fuimos hasta exagerados en cumplir todo, le dábamos lo mismo que le daban acá...

E: *¿CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?*

M: bueno son bastantes pero por ejemplo...no sabemos mucho de qué significa esta enfermedad...nunca habíamos escuchado hablar de ella...nosotros estamos tan preocupados... casi no duermo pensando en que pasará mañana...en parte me he sentido sola teniendo que asumir las decisiones.... me siento asustada... estoy súper preocupada por que salió mal un examen... no sé que puede significar eso...

(Obs de la entrevistadora: La madre se observa más decaída que los días anteriores... Este día, le comentaron las enfermeras, que salió alterado un examen de sangre)

M: ... Quiero que esto se termine luego...eso es algo que no está funcionando bien... me desespera, que un día puede estar muy bien y al otro se va al suelo... no sabemos por que!!!...yo me doy cuenta que ni ellos (refiere a los médicos) saben exactamente

porque le pasó esto a mi hijo, eso me angustia...es como que están probando y más encima hay que esperar...no sé qué...me preocupa...como no sabemos para cuando vamos a tener acá... más encima se ha quejado toda la mañana de dolor de guata...mañana a las 8:00 le van a hacer una endoscopia, para ver de qué se trata...

E: ¿y de dónde recibe o busca información para saber lo que necesita?

A veces busco en internet...el otro día quedé *super bajoneada* por lo que encontré...porque decía que esto es muy malo...que tiene posibilidad de morir... y ahí yo me desesperé...no hallaba que hacer...le conté a mi marido y él menos me podía calmar...

(Obs de la entrevistadora:...la madre se muestra afectada, al recordar la situación producto de la búsqueda de información...)

M: ...bueno tampoco hemos hablado de la situación económica que se nos viene...me preocupa.... no sé como lo vamos a hacer...creo que vamos a tener que hacer varios cambios como familia, para tener una mejor alimentación o mejor dicho...mmm no sé como decirlo, pero yo pienso que nosotros si teníamos una buena alimentación, quiero decir sana, pero igual pasó esto...

(Obs de la entrevistadora:...la madre se muestra ansiosa, sin embargo se plantea alternativas buscando mejorar sus condiciones de salud...)

E: ¿CUALES HAN SIDO LAS PRINCIPALES DIFICULTADES PARA ACOMPAÑAR A SU HIJO EN ESTE PROCESO?

M: bueno a veces siento que son varias, y otras veces siento que no son tantas... por ejemplo nosotros ni siquiera conocíamos lo que tiene el niño...se llama Pancreatitis...bueno no sabemos para cuando vamos a tener acá... aunque el hospital nos queda bien lejos, no veo que sea complicado quedarme a acompañar a Hugo, al menos nos hemos arreglado para cubrirnos, pero si me desespera que está acá, no sé si me entiende... no quiero que estemos acá...

En relación a su hija mayor:

M: ...fue una gran decepción cuando mi hija nos contó que estaba embarazada nuevamente... uhhhhhhhhhhh...

E ¿piensa en ella mientras esta acá...?

M: si!!...esto lo sentí como una traición a la confianza que le dimos...me recuerdo por ejemplo los acuerdos que hacíamos en relación a los permisos para ir a fiestas...hora de regreso, relación con el pololo, pero igual pasó...esto fue como un balde de agua helada para nosotros, pero que mas vamos a hacer, hay que apoyarla no mas...

(Obs. De la entrevistadora: el relato de la madre conjunto a la expresión (de congoja, desesperanza) voz temblorosa, suspiro, cerrando el tema con un comentario, acompañado de un tono de que suena a resignación...)

Se suspende la entrevista por la visita de uno de los especialistas que debe controlar al NANEAS y hacer consultas a los cuidadores informales.

10 de Junio

Continuación de la entrevista con la madre

A la madre previamente se le había avisado de la entrevista por lo que esperaba preparada. La entrevistadora entrega a la madre unas copias de dibujos animados para el niño (comprometidas previamente)...el niño se observa cansado y rechaza los implementos que le entrega la madre.

E: ¿así que se cambiaron de pieza?

M: nos cambiaron, pero mejor por que estamos con otros niños.

E: ¿cómo está Ud. hoy?

M: ya estoy mejor, más conforme con la situación, aunque hoy día ando en “esos días”, así que me siento medio tristonera, pero creo que es por eso.

También siento que me ha ayudado conversar con Uds., de verdad, para mi es como mi terapia.

E: que bueno, entonces es necesario conversar de lo que le va pasando...

M: si, me doy cuenta de eso... y de varias cosas más.

Ñ: vengan a pintar conmigo!!!

M y E: bueno ¿qué tienes para pintar? Ahhhh está bonito....*jugamos...el niño manifiesta mayor dispersión...*

A los pocos minutos el padre de su compañero de pieza se incorpora a la dinámica...

M: sabe que también reconozco que a pesar de estar viviendo esto, una dura experiencia, me ha permitido conocer otras realidades que son tan parecidas a la nuestra...

Yo noto que hay solidaridad nosotros...de alguna forma nos apoyamos, definitivamente mi vida no volverá a ser la misma

E: ¿qué más le ha surgido como reflexión o aprendizaje de esta experiencia?

M:...ahora puedo diferenciar las cosas que debo tomarle valor...cuando fui criada por mi abuela...si por que mis padres fueron realmente figuras ausentes en mi vida...ella me enseñó a ser muy recatada, pensar siempre en lo que vendrá, pero con todo esto que les he contado, veo el presente como tan importante, así que ahora me permito darme gustos...

Ñ: pero mamá, todavía no vas al médico...

M: si, tienes toda la razón hijo, si sé que tengo que consultar, pero no lo hago...

M: (refiriéndose a la entrevistadora) sabe que Hugo ha respondido muy bien al tratamiento con antibióticos, se le ve mejor de ánimo...

E: ¡que bueno ¡

M: me han informado que de continuar así, podría esperarse una probable alta en las próximas semanas...

Auxiliar: hola... nos toca la curación

M: ay.. Esto no le va a gustar (se descompone)

Ñ: nooooooooooooo!!! Yo no quiero(llora estrepitosamente), no me toque...no ..no!!!

(parece ser que este procedimiento es doloroso),

M: puchas me carga esto... mi hijo siempre había tenido buena salud...esto es chocante... no sé como va a ser la vuelta a casa...trato de calmarme por que al menos sé que pronto va a salir de acá...

(Obs. De la entrevistadora: ...a pesar de la reciente situación traumática, la madre expresa su alegría, al mencionar la posibilidad cercana de que su hijo esté de alta...)

E: espero que estén más tranquilos cuando esto ya pase, ánimo y después nos despedimos bien..(un abrazo)

12 de junio

Continuación de la entrevista:

Inicialmente acordamos reunirnos la ultima vez con la mamá , para cerrar las sesiones de encuentro, sin embargo nos encontramos con un escenario distinto, pues estaba en ese momento su hija Nancy, quien ha sido mencionada por la madre... y conversamos con ella..

...La hermana de Hugo se encuentra presente en el Hospital ya que tenía hora con el médico que controla su embarazo ese día...se aprovecha para entablar una conversación con ella...)

E: Cómo va su embarazo??

Hermana:...todo bien...

E: ¿Cómo encontraste a tu hermano?

Hermana: Bien...

E: ¿Cómo te ha afectado su situación? (refiriéndonos a su hermano)

H:...bueno yo me encargo de las cosas de la casa ahora...

E: ¿Como qué cosas?

H: ... cocinar, mantener el aseo...apoyar a mis papas, sobre todo, cuando ellos van a la casa... también he tenido que resolver situaciones conflictivas...

E: ¿Qué conflictos por ejemplo?

H: he tenido que ponerme al medio entre mis padres porque ellos no conversan de la enfermedad de mi hermano.

E: Según tu opinión ¿Cuál de los dos la está pasando más mal?

H: Al que yo veo más afectado con lo que le pasa al Hugo, es a mi papá más que a mi mamá...

E: ¿En qué lo notas?

H: se queja que le duele la cabeza...le cuesta quedarse dormido...está más distraído, comete más errores...

E: ¿Qué es lo que te ha resultado más difícil en esta situación?

H:(intenta buscar algo en su memoria... Mmmm...nada... todo está bien

Reingreso: 21 de Julio de 2009

La investigadora llega al hospital para un encuentro con otro caso y se encuentra con Hugo que está de regreso en el Hospital, lo observa haciendo algunos ejercicios en su libro de colegio, su hermana está lo acompaña ayudándolo con las tareas. Se ve concentrado y animado a la vez.

La investigadora bromea haciendo notar su interés en el estudio, ya que se muestra aplicado a esta actividad a diferencia de la ocasión en que estaba acompañado por su papá intentando realizar estos deberes y tiró a los cuadernos por la cabeza de quienes estaban allí. El niño se ríe y señala que le gusta más hacer las tareas con su hermana. Explica que ella sabe más, porque está estudiando Y tiene paciencia para enseñarle los ejercicios y también en darle indicaciones para que vaya completando frases.

En un momento el niño se sale de su concentración...levanta la cabeza y señala
“¿sabe que mi hermana hace todo al revés?”

E: ¿por qué dices eso?

Ñ: porque ella hace todo al revés.... partió siendo mamá y ahora quiere estudiar...

15 de septiembre de 2009

En conversación vía telefónica con la mamá de Hugo, comenta que acaba de reingresar al hospital hoy 15 de septiembre de 2009 a las 3 de la madrugada y hasta ahora le han informado que se trataría de un virus, por lo que le están realizando una serie de exámenes. La madre se escucha algo desanimada con esta situación.... se ríen entremedio va relatando que había estado casi un mes y 10 días relativamente bien en su casa...decidieron sacarlo del colegio, pues sentían que era una presión más y que eso no era lo que necesitaba Hugo...

Caso 2

1ª Entrevista: 03 de junio

Este encuentro se realiza en la pieza en la que permanece el niño, el padre se encuentra junto a él...

E: Hola, buenos días ¿cómo está?, ¿cómo están?, se recuerda de nosotras ¿no?

P: si, si me acuerdo... acá estamos ordenando un poco.

E: hola Hugo, ¿cómo estas tú?

Ñ: bien, ¿pero no me van a hacer nada?

E: no... no te preocupes, venimos a conversar con tu papá...

¿Tiene un ratito para que conversemos?...

P: si, pero déjeme dejarle estos libros acá, para que se entretenga por mientras... ya hijo, revise ahí lo que le dejaron marcado... y después yo le pregunto.

E: nos ponemos por acá mismo ¿no?

P: si, mire acá están unos pisitos...acomódense no más.

E: gracias, bueno le queríamos volver a comentar a Ud. sobre su participación en relación a este estudio y que pretendemos conversar así mismo con más cuidadores les decimos nosotros, por que no sabemos si realmente son solo los papás los que se quedan con sus hijos acá en el hospital.

P: si yo he visto a una abuelita que se queda acá... por lo menos nosotros somos dos los que podemos estar acá... eso es una gran cosa. Oiga y eso que había que firmar ¿para qué era?

E: se lo explico, acá tenemos el documento, como puede ver, en este documento se explican cosas importantes en relación a la investigación que lo estamos invitando,

por ejemplo acá dice los objetivos, los beneficios, los responsables, lo que le pedimos por ejemplo que a través de estas conversaciones o entrevistas Ud. nos cuente su experiencia... ¿ve?, todo eso se va explicando y si Ud. está de acuerdo con todo eso, le pedimos que lo firme, como aprobando todo esto.... Entonces se lo entregamos ahora para que lo lea y si tiene alguna duda, nos pregunta no más...

P: ya lo voy a leer. (se toma un tiempo)... ya... y dígame, ¿Uds. No van a ir a la casa cuando nosotros nos vayamos de alta?, ¿ no?

E: la verdad es que eso está fuera de esta investigación, ya que nosotras estamos conociendo la realidad de los cuidadores acá en el hospital, por eso intentamos reunirnos durante el tiempo que Uds. esté acá.

P: ahhhhhhh ya... si era para saber no más...

E: bueno vamos a comenzar, preguntándole ¿cómo es que llegan Uds. al hospital?

P: que día más terrible, sabe Ud. que el niño llegó grave grave... pasó directo a la UTI, para nosotros fue algo que no comprendemos todavía como llegó tan grave. Si hasta nos habían preparado para lo peor. Esto fue repentino y yo todavía no entiendo bien que es lo que pasó. Ahora le están haciendo la cachaa de exámenes para ver de que se trata, yo creo que ni ellos saben todavía. (refiriéndose a los tratantes).

Esos días nosotros no podíamos estar con él, por la gravedad, pero gracias a Dios ya ha ido saliendo...lentamente.

Ahora quién sabe lo que nos espera de aquí para delante... quien sabe...

(la entrevistadora usa delantal blanco, lo que parece otorgar al padre cierta confianza).

(Obs. De la entrevistadora: En la ficha, se constata que el menor ingreso grave a la UTI, permaneciendo por 3 días, y luego fue trasladado a sala común, lugar en que se realiza la entrevista...)

En ese momento llega la auxiliar con el almuerzo,

Auxiliar: ya llegó su almuerzo, ¿Dónde se lo ponemos?

E: bueno nos reunimos otro día, gracias por su tiempo

P: ya tías...nos vemos, mire que el hambre no perdona

Finaliza este encuentro, hasta la próxima vez.

2ª Entrevista

Volvemos al día siguiente y están en la misma habitación

E: buenos días, nuevamente estamos acá.

P: hola... ¿como están Uds.?, nosotros por acá con Hugo que amaneció un poco con los monos.

E: puchas, ojalá que se le pase. Le trajimos un regalito, para que se entretenga.

Ñ: ¿qué es? Ahhhhhh si me gusta, gracias

E: bueno ¿nos podemos poner cómodos para conversar con Ud.?

P: si... claro... ya que está entretenido...

E: queríamos comenzar preguntándole ¿QUÉ HA SIGNIFICADO PARA UD. LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO?

P: cómo explicárselo, (se toma unos segundos) la verdad no le daría a nadie esto que estoy viviendo, pensar que nunca se nos había enfermado y ahora estamos acá, con él

grave...incluso ha estado en peligro de muerte...si estuvo varios días en la UTI acá mismo...quien lo hubiera dicho, de un día para otro. Cómo nos cambia la vida, así de un plumazo...

(Obs. De la entrevistadora: En términos generales el padre manifiesta estado de angustia cuando se refiere al resultado del tratamiento, llora...)

E: ¿HA NOTADO CAMBIOS EN LOS MIEMBROS DE SU FAMILIA? ¿SI ES ASÍ, EN QUE LO HA NOTADO?

P: ...esta situación a desencadenado problemas en la relación con mi esposa... ella se ha puesto “dura”...pero no es sólo conmigo, sino que con todos nosotros...ahora es bien exigente...no aguanta nada...

E: Y con los otros miembros de la familia, ¿Uds. diría que hay cambio?

P: bueno también, por ejemplo la hija...antes era muy regalona...ahora ha tenido hasta que cocinar, y no cocina tan mal (se ríe)...muchas cosas cambiaron...es que ahora casi no pasamos en la casa...la hija me plancha la ropa a mí y a la mamá...y ayuda también en general en cosas que antes no lo habría hecho.

E: Y ¿cómo ha notado a Hugo?, ¿lo ha visto diferente?:

P: ...lo que más extraña el niño es la convivencia con su sobrinita...al él se le ha explicado que las reglas del Hospital, no permiten la entrada de niños, pero es difícil hacer entender a un niño eso, por lo menos en esa parte...su profesora lo visitó una vez...se ha comunicado telefónicamente con nosotros, para saber cómo sigue Hugo

También la profesora hizo llegar un video en que sus compañeros le enviaron saludos, eso estuvo bonito.

E: y en el mismo sentido ¿QUÉ CAMBIOS TUVO O HA TENIDO QUE REALIZAR EN LA DINAMICA FAMILIAR?

P: por ejemplo en relación a nosotros los papas, nos hemos ordenado para que ambos estemos, nos turnamos para la estar el mayor tiempo junto a nuestro hijo...yo principalmente me encuentro en las mañanas y la mamá viene en las tardes...después que termina su jornada, pues le han dado facilidades como esa... que no cumpla toda la jornada, entonces en las tardes es cuando ella le trae las tareas...nos dejan la tarea de hacerlas juntos...pero Uds. han visto como se pone Hugo acá, él no quiere hacer nada de lo que le pida, no le gusta hacerlas conmigo...yo creo que es conmigo la cosa... porque con la mamá las hace sin problemas...

E: ya vemos y ¿CÓMO HA AFECTADO LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO, SUS ACTIVIDADES LABORALES?

P: uhhhhhhh mucho...sabe que ando desconcentrado y sin ánimo de trabajar...pero hay que trabajar no más.... Después no quiero ni pensar en la cuenta que nos van a entregar...pero eso vendrá después, por ahora lo más importante es que se sane...Como yo trabajo en una tienda que es mía...no tengo problemas con ir y venir cuando necesite...Lo que sí, es que afecta en las ventas...vendo menos...

E: claro y ¿Le puede pedir ayuda a alguien más, para que lo cubra en su trabajo?

P: ...noooooo, prefiero arreglármelas así no más...prefiero que nadie se meta en mi negocio...capaz que sea un problema más, aparte de todos los que tengo hasta acá...no quiero más...

E: ¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?

P: ...Bueno una cosa que temo, es que el niño pierda el año...no tanto por la cosa académica, sino que tenga que separarse de sus compañeros...creo que no es bueno que pase por esa experiencia.

(Obs. De la entrevistadora:...llama la atención que lo que el padre señala como preocupación compartida, sobre la situación escolar del niño, no es mencionada hasta este punto, por la madre...)

P: ...esta situación ha sido muy traumática...podría haberle generado un daño más permanente, que se vería a futuro...todavía no lo sabemos

E: ¿COMO LO HA HECHO PARA ASUMIR EL CUIDADO DE SU HIJO?

P: Bueno, hay que hacerlo no más... ¿qué más podría hacer..???. Imagínese, como le dijo mi señora, si nosotros para nada nos enfermábamos...cada uno funcionaba en lo suyo...muy independientes,. ahora todo es diferente...Tenemos que estar acá no más.... Todos los días, hasta que nos digan que nos podemos ir...

E: ¿UD CONVERSA DE LO QUE SIENTE CON ALGUIEN MÁS?

P: ...no, solo con mi señora, para que andar contando esto...

E. ¿CREE QUE ALGUIEN MAS PODRÍA AYUDARLE DE ALGUN MODO?

P: ...no, no creo la verdad...Solo los médicos pueden solucionar...ellos son los que saben de esto, cual es el mejor camino...

(obs. De la entrevistadora: ...el padre parece considerar que sólo los médicos son los que pueden manejar esta situación...)

E:¿HA RECIBIDO APOYO E INFORMACIÓN POR PARTE DEL EQUIPO DE SALUD? ¿QUE OPINION TIENE DE ESTA?

P: ...Bueno igual nos han informado, pero no entendemos todo...Me gustaría recibir algún tipo de orientación sobre el tema...como manejarlo con el niño en esta condición...esto es nuevo y hasta hay que aprender conceptos sobre la enfermedad

E: *¿CUALES HAN SIDO LAS PRINCIPALES DIFICULTADES PARA ACOMPAÑAR A SU HIJO EN ESTE PROCESO?*

P: creo que estar lejos de lo que uno hacía normalmente...

(En ese momento el niño se comporta especialmente demandante con el padre, se muestra agresivo verbalmente, se amurra, grita, lanza lo que tiene a mano, lo mira con enojo.

Esto dificulta la posibilidad de continuar la conversación con el padre...El niño grita pidiendo el almuerzo...)

Ñ: tráeme el almuerzo

P: pero hijo, déjame ver la hora... no pues es muy temprano todavía

Ñ: entonces algo para comer

P: ...enfermo que come... (*se sonríe... como si lo justificara*)

Ñ: ¡!tengo hambre!!...

(Obs de la entrevistadora: La posibilidad de recibir el almuerzo, depende del servicio que programa los horarios de comidas...El padre intenta calmarlo, diciéndole que quedan pocos minutos para que traigan su almuerzo...El niño reclama que quiere pintar...)

Ñ: ...!pásame los lápices, pásame el cuaderno...ahí están!!!... pásamelos....

P: ¿pero qué quieres pintar?,

Ñ:..“No sé que quiero....no me acuerdo de nada...nada...

(...el niño pide unos dibujos de los Simpson y se pone a pintarlos...)

P: ya pues hijo, cálmese, quédese tranquilito, ya va llegar su mamá...si parece que Ud. se porta mejor con ella.

Otra cosa que quería preguntarles antes de que se vayan, ¿hay después posibilidades de recibir sesiones de apoyo para mi hijo...así como la orientación de Uds.?

E: mire, es mejor que esto lo converse directamente con el médico y le consulte esa posibilidad, nosotras hemos venido centradas en estas entrevistas y esperamos a futuro presentar propuestas relacionadas con eso.

P. ah, ya, si mejor voy a conversar con el médico. Gracias.

E: bueno, nos vemos otro día, que estén bien.

P: ya.. chao ..chao

16 de septiembre

En esta oportunidad se realiza contacto telefónico con el padre, quien informa que su hijo fue dado de alta, “por suerte fue solo una cosa de la guata, así que esta vez no estuvimos tanto en el hospital como pensábamos”.

Hasta ahora el Hugo está bien y se puede alimentar tal como lo estaba haciendo... fue un tremendo susto, pero ya pasó...por ahora...

El padre manifiesta interés en mantener el contacto.

Caso 3

Primera entrevista con la madre

25 / junio/2009

Se realiza la entrevista de acercamiento con la madre, siendo esta la primera oportunidad en que se puede conversar sólo con ella...esto ha sido por que ella no permanece habitualmente en el hospital y su marido ha dado algunos antecedentes de ella.

Esta oportunidad nos reunimos en otra sala, diferente a la que se encuentra su hija, así comenzamos la conversación al interior de la sala donde los acompañantes pueden comer o sentarse, iniciamos el contacto con la presentación de la entrevistadora, contándole las motivaciones para entablar una conversación con ella, la actitud de la madre frente a la situación es de interés, de respeto, asume esta instancia como posibilidad de decir lo que siente, comentar sus temores con respecto a la salud de su hija y recibe las explicaciones en relación a la invitación a participar del estudio muy bien aunque parece ser no se atreven a plantear todas sus dudas etc.

La actitud de la madre frente a la situación es de interés, de respeto, ella manifiesta la necesidad de decir lo que siente, comentar sus temores con respecto a la salud de su hija, ya que sólo ha tenido la posibilidad de hablar de

ello brevemente con sus padres o suegros y siempre mediada por la presencia de sus otros hijos, razón que emplea y se obliga a controlar o reprimir su estado emocional...

M: ...si... mi marido me había comentado algo...creo que es importante poder hablar de esta situación... poder decir lo que uno siente...

...manifiesta buena disposición y fácilmente comienza a expresar temores en términos generales...en torno a la salud y la condición de hospitalización de su hija...

M: ...Bueno son tantas cosas las que se han juntado...

Luego de la introducción, consecutivamente se va generando el ambiente de confianza a partir de una conversación global la madre va introduciendo el tema...

E: ¿Cómo ha estado Ud. últimamente?

M: más o menos no más, lo que pasa es que como pienso que hablaremos de la niña, me viene una mala sensación, y por una parte quisiera hablar de eso, pero por otra me da como miedo.

E: ¿qué más ha sentido al respecto?

M: eso, que me da pena... y que a lo mejor estoy como para psicólogo.

E: pues no sería malo que pudiera consultar al psicólogo, ¿ya se lo había recomendado alguien?

M: no, pero el médico nos dijo que nos va a evaluar un especialista a los dos o a nosotros como familia, parece que dijo psicólogo. Es que el médico dijo que esto de estar acá en el hospital es muy pesado para los papás... que nos haría bien..

Sabe que me siento un poco complicada de dejar a mi esposo ahora sólo con la niña, tengo que ir a darle pecho... y dejar leche... podría ser que nos veamos mañana?...

E: claro, no es problema... mañana la ubicamos por acá..

Segunda entrevista:

E: hola ¿cómo están?

M y P: bien gracias

E: ¿cómo sigue la bebé?

P: parece que está mejorcito... estable como dicen los médicos...

E: ¿podríamos seguir conversando con Ud.? (*Refiriéndonos a la madre*)

M: si, ¿me esperan un ratito, para dejar listo esto?, (*mira al esposo*)

(*ordena rápidamente unas ropas de la bebé*)

.... Vuelvo luego ¿ya?... vamos a la salita ¿no?

E: ya, vamos por acá...

..Ahora queremos retomar la conversación que habíamos empezado ayer, recordando que lo que conversemos va a quedar entre Ud., nosotras y el equipo tratante si es que fuese necesario, que la participación suya es voluntaria y si Ud. se siente mal y no desea por ejemplo seguir participando, está bien y no debe darnos ninguna explicación...

M: no, si yo quiero participar, creo que me ayuda conversar con Uds.

E: ok, retomemos entonces algo que Ud. nos estaba contando ayer, a propósito de eso que le dijo el médico...que las personas que cuidan en el hospital, pueden necesitar apoyos y que incluso se podrían enfermar por esta tarea de cuidar a otros....**¿QUÉ HA SIGNIFICADO PARA UD. LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJA?**

M: es terrible, pues como nunca antes nos había pasado esto, con ninguno de los chiquillos. Yo pensé que por poco se me moría la Anita.

....Esto ha significado que tenemos que vivir prácticamente separados, yo con los niños allá y mi marido con ella por acá.... Es que viviendo tan lejos, no nos sale a cuentas estar yendo y viniendo, además que no podemos atender bien a los otros niños.....por eso estamos así no mas...

E: ¿parece que Ud. está enferma?

M: Si estoy enferma (con cara de congoja), pero de todos modos tuve que venir hoy también a Santiago... por que había que ver varias cosas de la niña.

....Uno de los chicos me contagió, el pobre estaba con fiebre y vómitos, y cuando lo llevé al médico, me dijeron que era un cuadro amigdalitis, producida por un estreptococo medio fregado.... Y por eso él se sentía tan mal....

Y al día siguiente yo amanecí con los mismos síntomas, pero no he consultado al médico.... Es que no he tenido un minuto para pensar en esto....

E: ¿No le parece que necesita Ud. también un tratamiento?

M: de hecho aunque que me siento enferma, no es lo más importante, por ahora lo único que quiero es que den de alta a mi guagua y poder irnos para la casa...

**E: ¿HA NOTADO CAMBIOS EN LOS MIEMBROS DE SU FAMILIA?
¿SI ES ASÍ, EN QUE LO HA NOTADO?**

M: No... encuentro que no muchos... pero si he notado que yo si estoy distinta a como era, estoy más enojona con los niños.... es que no les tengo paciencia...

(Obs. de la entrevistadora: pone una expresión como de cansancio)

...y a pesar de que estoy en la casa, siento como que no puedo hacer las cosas....no puedo... No me concentro, a veces me siento triste, me da ganas de llorar, pero ¿qué voy a hacer? No me puedo poner a llorar con los niños... hay que seguir no más....

(Obs. de la entrevistadora: se le observa una expresión de angustia)....

....Bueno ahora que lo pienso también el papá anda distinto, pero no sabría decirle en que... yo encuentro que estamos diferentes....casi no hablamos... la comunicación ha sido bien diferente...más mala, tensa....

(Obs. de la entrevistadora: se queda en actitud de pensar)... es que casi no nos vemos....

E: ¿HA RECIBIDO APOYOS EN ESTA SITUACIÓN? ¿CUÁLES? ¿EN QUE ASPECTOS LA HAN APOYADO?

M: si mucha, los abuelos han estado ayudándome con las cosas de la casa, por ejemplo ahora para poder venir uno de ellos se quedó con los niños... ellos ahora van más seguido... A veces me han visto mal, como desganada.... Pero me dicen que no me vaya para abajo.... Que esto ya va a pasar.... Aunque no veo cuando vaya a terminar esta tremenda preocupación....

(Obs. de la entrevistadora: se le aprecia acongojada)

E: ¿HA RECIBIDO APOYO E INFORMACIÓN POR PARTE DEL EQUIPO DE SALUD? ¿QUE OPINION TIENE DE ESTA?

M: no mucho la verdad, es que por ahora sólo mi esposo tiene más contacto con ellos acá, además que las señoritas le han ayudado un montón por lo que me doy cuenta....

Y en realidad no he tenido realmente mucho contacto con los médicos, sólo tengo más contacto con las auxiliares...es que ellas siempre están por acá y así es más fácil preguntarles cosas como prácticas, ¿Dónde le hacen el examen a mi hija? ¿Quién la lleva? ¿A que hora vuelve? ¿La podemos acompañar? eso por ejemplo

(Obs. De la entrevistadora: en relación a estos aspectos parece que la madre se apoya en la información que le da el esposo)

En ese momento se acerca el papá y le pregunta si ya puede regresar, que hay que mudar a la guagua.

Ella rápidamente se despide y nos pregunta si hemos terminado....le decimos que nos faltan un par de preguntas y si la podemos ubicar en la tarde de ese mismo día... dice que si...

Continuación entrevista...y cierre del encuentro

E: hola ¿cómo está?...volvimos

M: bien gracias... algo cansadita si...

E: ¿está solita ahora? ¿Y su marido?

M: bajó un ratito y tenía que comprar algunas cosas para la guagua... así que debe estar por llegar....

E: ¿podríamos terminar con las preguntas y así la dejamos en sus cosas?

M: si, no hay problema, pero nos quedamos acá no más ya... que no puedo dejar a la niña...

E: Claro por supuesto, bueno un aspecto que quisiéramos que nos cuente es en relación a las preocupaciones que Ud. puede tener...

¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?

M: creo que eso es algo muy claro para mí ahora, la única preocupación de verdad que tengo, es la niña.... esperamos con tanta ansiedad que se recupere....muchas cosas se ordenarán cuando ella regrese con nosotros....estoy segura de eso.

(Obs. de la entrevistadora: a pesar de que refiere esto se le aprecia presionada, angustiada)

...Aunque en ese momento nuevamente me las voy a tener que arreglar solita nuevamente con todos los niños.... Si porque todo va a seguir igual... estoy pensando que mi marido igual debe trabajar fuera de nuestra comuna, por que le va mejor... si... quizás tengamos que volver a conversar sobre eso con él...

(Obs. de la entrevistadora: está en actitud de pensar en esto... reflexionando lo que espera va a ocurrir)

...Pero al menos van a estar con salud... eso es ya tan tranquilizador para mi, que no hayo la hora de que nos vayamos de aquí....volver a la casa será bueno... los viajes para acá también son cansadores...

(Obs. de la entrevistadora: su expresión facial concuerda con lo que expresa, se le aprecia con cara de alivio)

E: ¿QUÉ CAMBIOS TUVO O HA TENIDO QUE REALIZAR EN LA DINÁMICA FAMILIAR?

M: mmmmmmm... tengo que pensar en eso... porque si hemos tenido que cambiar, pero creo que lo más importante, mmm..... si, creo que el cambio más grande es que uno de nosotros tiene que estar acá en el hospital, que ha sido el papá y yo estoy en la casa.

Este cambio también lo han sentido los niños, por que echan de menos al papá, aun que ya se había ido bien lejos por el trabajo, siempre les cuesta acostumbrarse a que viene sólo por algunos días a pasarlo en la casa....

En esos momentos estamos todos contentos por que el papá llega... pero ahora estamos todos tensos.... bueno eso ha pasado últimamente...

(Obs. de la entrevistadora: responde con cara de cansancio y voz disminuida)

E: ¿CÓMO HA AFECTADO LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJA, SUS ACTIVIDADES LABORALES?

M: pero es que yo no trabajo...

(Obs. de la entrevistadora: contesta con una expresión de disculpa)....

Sólo me dedico a la casa y es él quien trabaja por lo que tuvo que pedir estos permisos...

E: de acuerdo, pero Ud. si realiza las tareas de la casa, ese puede ser su trabajo ¿no?

M: ahhhhhhhhhhh bueno si... eso lo hago, pero yo no lo considero trabajo... pero bueno si me han cambiado las ganas con las que hago las cosas, como le conté como que no estoy con la cabeza en eso y ni siquiera me dan ganas de cocinar por ejemplo, pero tengo que hacerlo por los niños...no me daría la cara para decir un día no tuve la fuerza para preparar ni un almuerzo y que los niños me miren...

E: ¿CUALES HAN SIDO LAS PRINCIPALES DIFICULTADES PARA ACOMPAÑAR A SU HIJA EN ESTE PROCESO?

M: bueno lo que pienso que ha sido más difícil es que yo no puedo estar con ella y por eso hemos tenido que....por decirlo de una manera...repartirnos entre todo lo que tenemos que hacer, yo sólo vengo algunos momentos y me tengo que regresar...

Yo siento que esto ha sido más pesado para nosotros...como le conté... en nuestra ciudad no tenemos grandes hospitales, tenemos que venir para acá y ahí ya se hace todo más difícil.

E: bueno ya estamos terminando las preguntas, le agradecemos su participación y si hay algo que Ud. Quisiera agregar o preguntarnos este es un buen momento.

M: no se me ocurre como preguntas, pero igual quisiera saber si esto que conversamos queda en secreto o si Uds. Le pueden decir algo al médico, por que me gustaría que ellos también sepan lo que uno vive.

E: bueno como le explicamos al principio esta información será utilizada para poder plantear alternativas y formas de atender a los padres diferentes a las que hoy tienen y si Ud. Le interesa especialmente que lo sepa su médico, se lo haremos llegar.

M: si gracias, eso quería saber y gracias a Ud. Por la paciencia conmigo, a las dos.... Y ¿le puedo dar un abrazo?

E: claro pues...gracias

M: Gracias a Uds.

Caso 4

Primera entrevista con el padre

21 / junio/2009

Llegamos con el pediatra tratante y nos presenta al padre, comentándole que se realiza una entrevista a algunos padres.

Médico: *Buenos días, lo voy a dejar acompañado de estas señoritas, ellas son estudiantes de psicología y quisiera pedirle que conversen un poco, ellas le van a explicar mejor de que se trata... ¿le parece?...*

P: bueno doctor, veremos de que se trata...

E: buenos días, mi nombre es Viviana y ella es mi compañera Erika, hemos venido a esta unidad a realizar una investigación sobre la vivencia de los cuidadores como Ud. Que asumen el cuidado de los niños cuando están hospitalizados y conversando con el médico que esta atendiendo a su hija, consideró que sería bueno conversar con Ud. Esta investigación tiene los siguientes objetivos, acá los puede leer y este documento se llama consentimiento informado, que significa que leyendo la información que hay acá, y que como le decía indica para que se hace la investigación, cuales son los beneficios, riesgos, costos, resguardos de la información obtenida de los propios papás, responsables de la investigación, entre otras cosas, si Ud. Está de acuerdo en lo que se refiere a entregar su testimonio a través de entrevistas con nosotras, entonces le solicitamos firmar al final del documento y con eso muy claro ya estamos en condiciones de sentarnos a conversar con Ud. ¿ quiere que se lo lea o prefiere leerlo sólo?

P: no, yo lo leo... me dan un ratito ¿no?

E: si claro léalo con calma y si tiene alguna pregunta me dice no más...

Pasa un rato...

P: ya lo leí y tengo una pregunta sobre eso que dice que no tiene costo para mí, está segura ¿no? Mire que cuando nos llegue la cuenta final no quiero ni imaginarme todo lo que van a cargar a la cuenta.

E: si por supuesto, no hay costo que sea para los participantes, ya se les agradece su disposición y tiempo para esto.

P: ya si es así, se los firmo.

E: bueno ahora quisiéramos saber si ¿lo podemos entrevistar acá?

P: si claro acá nos acomodamos, allá hay unos pisitos para que estemos sentados todos....

E: gracias, así estamos todos cómodos, si no le molesta vamos a ir tomando registro de lo que Ud. Nos vaya contando.

P: ¿o sea que todo lo que diga puede ser usado en mi contra? Shuuuuuuuuuuuuutas.. bueno .. No tengo nada que ocultar.

E: *que bueno entonces, lo primero que quisiéramos saber es ¿QUÉ HA SIGNIFICADO PARA UD. LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJA?*

P: ...Todavía me recuerdo que cuando convulsionó...en ese momento no sabíamos que hacer, que tratamiento requería... lo más importante es recibir la información oportuna... el futuro de los hijos depende de lo que hagan lo papás... para eso está uno....hay que hacerlo bien...todavía le están haciendo varios exámenes para saber si es Epilepsia...pienso en lo que significa que sea yo el que se queda acá...me noto

muy nervioso, tenso, impotente... me siento que soy capaz, soy fuerte...no es por desmerecer a la mujer, pero uno está más preparado para manejar situaciones difíciles...hay que estar constantemente alertas, responder a tiempo y bien...esto no quiere decir que me acostumbre a la situación...incluso he comenzado a tomar un estimulante natural, para poder tener energías suficientes para funcionar bien...

(Obs. De la entrevistadora: ...el padre saca el medicamento y lo muestra se llama Supradin...)

P: ...no creo que me haga mal tomar esto, pero lo que me falta es algo para el dolor de cabeza, siento con más frecuencia dolores de cabeza y tiritones en todo el cuerpo...

E: ¿Con qué lo relaciona?

P: puchas pienso que puede ser tanta cosa...por ejemplo la incertidumbre que siento todo el tiempo...no saber lo que va a ocurrir...estas molestias son frecuentes, y fuertes...he llegado a tomar 6 paracetamoles al día...mi apetito también ha cambiado...ya no siento hambre, casi no como...es que no es importante comer para mí ahora...

E: ¿Se ha sentido ansioso?

P: ...si pues todo el tiempo...si pudiera volaría lejos de aquí, en donde uno no piensa en nada...nada... donde este todo tranquilo...

E: *¿UD. CONVERSA DE LO QUE SIENTE CON ALGUIEN MÁS?*

P: ...al principio tuve que decir lo que pasaba en mi trabajo, como le conté...ahora la verdad es que lo poco que cuento, se lo digo a las señoritas acá...siempre me estoy echando la culpa... uno hace eso de culparse... que fue lo que no hice... a esta altura ya todo depende de la pequeña Ana, ella “la lleva”, depende de ella si vuelve a convulsionar...bueno, esta es una situación muy personal...esto es mi problema, solo yo sé lo que hemos sufrido... nadie te va a entender este dolor...nadie...la comprensión del dolor es personal, yo creo que nadie lo entiende...

(Obs. De la entrevistadora: ...el padre pone mucho énfasis en esta frase...)

E: **¿ha pensado en pedir ayuda, para Ud.?**

P: ...Discúlpeme Ud. pero yo jamás le contaría estas cosas a otra persona...nooo una psicóloga o psiquiatra no!...no solucionan nada, solo dicen la vida es así...

(Obs. De la entrevistadora: llama la atención de la entrevistadora la autosuficiencia y descalificación en este comentario...relacionando, al hecho que descalifica también

el rol de la madre...recordando que este señor manifiesta que él está ahí porque lo hace mejor...)

P: ...Siento que tengo las energías suficientes para hacer lo que sea para ella (refiriéndose a su pequeña hija), todo lo demás me da lo mismo...cuando tengo que aprender algo en relación al cuidado de la pequeña, me concentro...aprendo cosas médicas y las hago... parece que lo hago bien, porque las señoritas de acá se ríen de mi...cuando llegamos con todo este problema a la casa y teníamos que conversar con la familia, la verdad no sabíamos como entregar la información...no sabíamos que decir, como explicar...además era algo que nosotros no queríamos que estuviese ocurriendo...así que fue súper complicado...las cosas se fueron despejando y ya simplemente teníamos que seguir adelante...aquí estamos...

(Obs. De la entrevistadora: el padre cambia su tono de voz, diferente, más asumida, como aceptando lo que ha ido pasando...)

E: ¿HA NOTADO CAMBIOS EN LOS MIEMBROS DE SU FAMILIA? ¿SI ES ASÍ, EN QUE LO HA NOTADO?

P: ...mi señora ha estado tan estresada, yo la veo mal...pero se me ocurre que pueda tener una hora incluso con un psiquiatra...tal vez necesite solo una receta...pienso que esto le podría pasar a cualquier mamá...

E:¿ HA RECIBIDO APOYOS EN ESTA SITUACIÓN? ¿CUÁLES? ¿EN QUE ASPECTOS LO HAN APOYADO?

P: ...En realidad no le hemos pedido ayuda a nadie.... Nooooo.....si tener que explicar esto, es más fácil no pedir nada...

(Obs. De la entrevistadora: ...el padre acompaña el comentario con un gesto que se entiende, como de agotamiento de la situación...)

P: ...A los abuelos tanto maternos como paternos si les pedimos ayuda y participan en este momento... fundamentalmente como apoyo en información, orientación...ocasionalmente asumen el cuidado de los otros hijos, cuando ambos estamos en el hospital...

(obs de la entrevistadora: ...el padre explica que esto se debe a que ambos abuelos trabajan actualmente, por lo que disponen de poco tiempo...)

Ingresa una auxiliar con unos medicamentos para la guagua y le pide ayuda al papá por que además le va a explicar las dosis.

E: No se preocupe, lo podemos dejar hasta acá o ¿lo esperamos?

P: no sé cuanto nos demoraremos, tal vez podemos seguir otro día, total yo estoy acá hasta que me digan que nos podemos ir... así que....

E: de acuerdo... y Ud. ¿Podría mañana?.. ¿Alguna hora que le quede más cómoda?

P: ya... yo creo que no hay nada especial mañana... espero que no me digan nada especial.... Salvo que tenemos el alta... eso seria lo mejor, pero como no creo todavía (*mira a la auxiliar... como consultándole*), cuando quieran no más... acá estaremos.

E: ya pues, los dejamos. Que estén muy bien... y nos vemos mañana...

Segunda entrevista

22 de junio

Volvemos a la sala y nos encontramos con el papá de Ana y junto a ellos está otro niño hospitalizado y sus acompañantes parecen ser los padres.

Los saludamos a todos y le preguntamos al papá si puede seguir conversando con nosotras y si le queda cómodo que continuemos ahí o en otro lugar.

P: aunque somos hartos en la sala, igual prefiero quedarme acá con mi hijita, (se acerca a ella a tocarla), no creo que sea problema que conversemos, total capaz que ellos (refiriéndose a los otros acompañantes) quieran participar después... jejejeje

E: bueno, como Ud. Diga, pero está seguro que no le complica que hayan más personas ¿no?

P: no... si yo no tengo pelos en la boca para decir lo que pienso.... No me voy a intimidar por ellos...

E: bueno probablemente no pensábamos en eso, sino en la comodidad para continuar la entrevista, ya que a Ud. Le acomoda, seguiremos entonces....

Ayer, Ud. nos contaba que ha significado la hospitalización de Ana y todo lo que ha debido cambiar tanto Ud. Como su familia, hasta ahora, para poder cubrir lo que requiere la situación y también si es que ha considerado el ser apoyado por algunas personas, bueno sobre ese mismo punto, queríamos preguntarle si ***¿HA RECIBIDO APOYO E INFORMACIÓN POR PARTE DEL EQUIPO DE SALUD? y si fue así, ¿QUE OPINION TIENE DE ESTA?***

P: yo diríaalgo.... si Uds. ya saben que uno pasa por todo esto, deberían tener como una guía me imagino yo... uno podría estar mejor preparado para tanta cosa que a uno le pasan... lo que sufrimos.....ayyyyyy vaya que es fuerte esto.....podrían hacer algo más generalizado, dar un respiro a quienes comienzan este camino.... Pienso que los médicos deberían decir tantas cosas a los papás...como en una pieza y explicarnos...eso debería ser así como con peras y manzanas...porque esto es un mundo nuevo para uno... y como uno esta tan ansioso de entender... incluso uno va a Internet a buscar....pero en realidad es aquí donde a uno le deberían explicar bien...

(Obs. de la entrevistadora: ...el padre hace énfasis respecto de la necesidad, que se entiende como de un apoyo más integral por como él explica...su tono de voz está cargado de pesadumbre...)

La mamá está más preocupada que yo...en ella es como que recrudescen las dudas...yo encuentro que es más débil...por eso es mejor que ella se quede en la casa...

E: ¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?

P: ...yo considero que ella (se refiere a la esposa) necesita mucho apoyo de mis padres y mis suegros...para definir las cosas de la casa...ella es como niña...los dos sabemos que ella no puede manejar bien a los hijos mayores...esto le impide ocuparse por completo del cuidado de la bebé...ella debe asumir por una parte las cosas de casa y por otro, esta nueva situación...esto la sobrepasaría...

(Obs. de la entrevistadora: ...el padre se explaya respecto de la incapacidad de su esposa en el cuidado de la familia... hay que hacer notar que esta madre ha estado, al frente de la familia durante todo el tiempo, debido al trabajo de su marido, que el llega una vez al mes...)

E: ¿QUÉ CAMBIOS TUVO O HA TENIDO QUE REALIZAR EN EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR?

P: ...hemos tenido grandes cambios...por ejemplo acordamos que yo me haré cargo de la situación en el hospital...por lo tanto yo cuidaré a mi hija y la mamá se queda en la casa cuidando a los otros hijos...es más fácil que yo aprenda acá a cuidarla...con todo el personal que tienen, si tengo algún problema al tiro se aparecen estas señoritas...

(Obs. de la entrevistadora: ...ha entrado una auxiliar de enfermería y le consulta al padre sobre un medicamento...la enfermera comenta a otra que llega en ese momento: da gusto ver a un papá así...tan preocupado, cuidando a su guagua...)

E:¿CÓMO HA AFECTADO LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJA, SUS ACTIVIDADES LABORALES?

P: ...No he tenido problemas, me dieron facilidades en mi trabajo, no como otros trabajos, estoy seguro...por ahora tengo permiso hasta el 17 del próximo mes y el 20 debo volver a la empresa...trabajo en Sodexho en San Pedro de Atacama...si se alarga la hospitalización, puedo tomar vacaciones...ya estoy debiendo las vacaciones del año 2010... (se sonríe)...estoy más endeudado....pero no importa, para eso tenemos salud aún, pagaré todo lo que me faciliten ahora...

A todo esto ¿Conoce San Pedro de Atacama? es muy bonito, por eso es tan turístico para nosotros es bueno estar por allá, se puede ganar plata en esa ciudad

(...se queda pensando en lo que ha dicho hasta aquí y continúa...)

P: ...Nooo, si en mi trabajo se portan bien...mi jefe cuando supo de esto, me dijo que me viniera no más, que después arreglábamos.... es buen trabajo, a mi me gusta lo que hago...así que no tengo problemas...

E: ¿CUALES HAN SIDO LAS PRINCIPALES DIFICULTADES PARA ACOMPAÑAR A SU HIJA EN ESTE PROCESO?

P: ...más que todo, que es muy difícil el solo hecho estar acá con mi hija enferma...no es lo que quiero, quiero que esto se termine ahora ya!!!... que me la entreguen sanita y si hay que sacrificarse yo lo hago no más...pienso también en los otros chicos (refiriere a sus otros hijos).... me echan de menos...si hasta se han enfermado más... quien sabe si esto los afecta tanto como a nosotros...pero no es que me sienta cansado, si he tenido que aprender...lo que si me he sentido con esos dolores de cabeza que son bien pesados...acá el ambiente es bueno, por eso nos vinimos para acá, nos da confianza el hospital...acá nos damos ánimo entre los mismos papás...¿cierto?

(Obs. de la entrevistadora: ... mira a los padres que acompañan a otro niño, presentes en la sala compartida por ambos... ellos responden que sí....que así debe ser... se observa durante la entrevista, cierta familiaridad entre ellos...en su trato...)

CASOS N° 5 Y 6: ANTECEDENTES FAMILIARES

Agosto de 2009

Estructura y Dinámica Familiar: Familia de estilo nuclear compuesta por cuatro personas, el padre, la madre, un hijo de 7 años y el NANEAS de 5 años de edad, sexo masculino.

Madre, 27 años de edad, educación media completa, se desempeña dueña de casa, desde que se inicia la enfermedad de su hijo, actualmente realiza labores correspondientes a dueña de casa y en general a su rutina habitual.

Padre, 33 años de edad, educación técnica completa, trabajador dependiente en una empresa Papelera, se desempeña en el control de calidad.

Hijo mayor, 7 años de edad, nivel de escolaridad 1° básico, actualmente asiste al sistema escolar formal, y queda al cuidado de los abuelos tanto paternos como maternos.

NANEAS, Hijo menor, 5 años (NANEAS) asiste a jardín infantil, hoy ha suspendido su asistencia esto en directa relación con la enfermedad, lleva dos hospitalizaciones durante este año, siendo la primera por una intervención quirúrgica requerida en forma urgente.

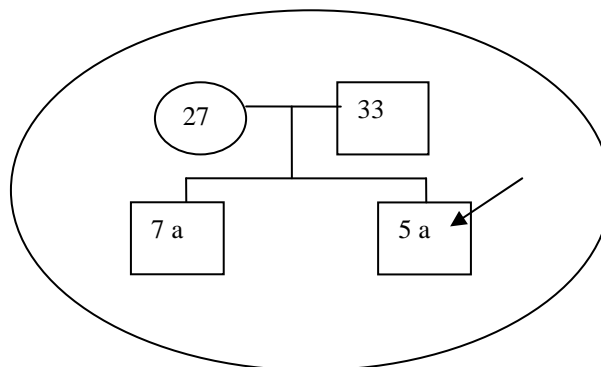
La familia cuenta con previsión de salud (Isapre) y cuenta con ingreso promedio de \$ 400.000 mensuales.

Diagnóstico Absceso cerebral frontal derecho drenado. Sinusitis Maxilar derecha.

Antecedentes de asfixia perinatal e infarto cerebral antiguo, resultando con una hemiparesia braquial derecha.

Ambos padres comparten el rol de cuidador/a, turnándose de acuerdo a las facilidades que cada uno dispone, el padre y la madre permanecen tanto en las mañanas como en las tardes junto al niño, esporádicamente lo visitan las abuelas.

Genograma



Aspectos Comunitarios: Esta familia reside en la comuna de Puente Alto, de acuerdo a lo referido por los padres es una villa.

<i>Factores Protectores</i>	<i>Factores de Riesgo</i>

<p>-La madre manifiesta actitud positiva y esperanzadora en relación a la enfermedad del niño.</p> <p>-Fortaleza frente a la situación por parte de la madre.</p> <p>-Facilitadores en el ámbito laboral hacia el padre, facilita su permanencia en el hospital</p> <p>-La unidad familiar ha facilitado optimización de recursos individuales para enfrentar la situación.</p> <p>-Disposición de apertura por parte de los padres para aceptar los tratamientos dado que cuentan con una larga experiencia en relación a los servicios de salud.</p>	<p>-Dificultades económicas a nivel familiar.</p> <p>-La sensación de incertidumbre, que afecta ánimo del padre</p> <p>-Distancia entre su domicilio y el sector donde se encuentra el Hospital.</p>
--	--

Historia Clínica:

En tratamiento desde el periodo neonatal

Hospitalizaciones de este año:

Durante 2 periodos, ambos superando el mes de hospitalización.

Problema de Salud

Diagnóstico Principal: Absceso Cerebral Frontal derecho drenado, Sinusitis maxilar derecha.

Diagnósticos Secundarios: Hemiparesia braquial derecha, causada por una asfixia perinatal, infarto cerebral antiguo.

Aspectos del Desarrollo:

Retraso Global del desarrollo, en relación con la condición de salud de base neurológica.

Intervenciones Realizadas

En tratamiento permanente de rehabilitación en TELETON, asiste a sistema educativo integrado.

Tratamiento farmacológico actual:

Cortipex y Diclofenaco,

Cursó una parasinusitis que fue tratada con Cefotaxima, Dexametasona y Pametasona nasal.

Iniciando tratamiento con Fenobarbital.

Resumen de la primera entrevista

La madre y el padre se encuentran en la sala, junto a su hijo y otro niño hospitalizado, quien también está junto a sus padres.

Se realiza la entrevista de acercamiento, con ambos padres presentes, iniciando la conversación al interior de la sala donde se encuentra el niño...con la presentación de la entrevistadora, las motivaciones para entablar una conversación con ellos...

Debemos destacar estando las dos camas ocupadas existentes en el lugar, la actitud de los padres frente a la entrevistadora (con su delantal blanco, a sugerencia del médico que deriva el caso) se genera inmediato atención, escucha con mucho interés, de respeto, el niño frente a la presencia del delantal blanco reacciona tranquilo y alerta, muy buena disposición por parte de los padres, desean decir lo que sienten, comentar como ha sido su experiencia en esta oportunidad...

Los padres del NANEAS reciben la información en relación a su participación en el estudio con buena disposición, indicando que les parece muy bien que se realice una investigación sobre el tema...

Luego de esta introducción, con soltura y continuadamente se va creando el ambiente de confianza...se inicia conversación con la madre quien con un muy buen estado de ánimo relatando pormenores de la situación de su hijo...

E: ¿Cómo se ha sentido??

M: ...bien, estamos acá saliendo yao eso creo,,jajajaja... de una de las grandes, pero bien...

(Obs de la entrevistadora: ...en el primer encuentro, ambos padres se aprecian de buen ánimo...)

(Obs. De la entrevistadora: ...se interrumpe el inicio de la entrevista, ya que en ese momento le vienen a hacer una evaluación al NANEAS y los padres son solicitados para la información de estado de salud...)

Extractos de la segunda entrevista con la madre

E: ¿QUÉ HA SIGNIFICADO PARA UD. LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO?

M:.... Ha sido otro desafío que nos pone él...(refiere a sus creencias)...pero bien, sé que saldremos bien de esta, Uffffffff...es que nosotros desde que él nació que estamos en el tema...(señala a su hijo)...se tuvo que quedar hospitalizado y eso fue difícil para nosotros...creo que siempre sabemos que todo va a andar bien...confiamos en él...(mira a su hijo con ternura)...y también confiamos en el de arriba (sonríe)... porque si nos envió a Miguel así, es por algo.... No va a ser para llevárselo así no mas...

(Obs de la entrevistadora: ...se observa en la madre una actitud positiva y su relato manifiesta confianza idealizada...)

M:.... A pesar de que estar acá, él lo pasa bien...si es el regalón de todos los que trabajan acá.

E: ¿HA NOTADO CAMBIOS EN LOS MIEMBROS DE SU FAMILIA? ¿SI ES ASÍ, EN QUE LO HA NOTADO?

M: ... No tantos...es que como le cuento....estamos acostumbrados a pasar algunos días y hasta meses en algún hospital...por eso ya no es raro, las abuelas saben lo que

tienen que hacer y nosotros también...el hermano, no tiene problemas en quedarse con sus abuelas, lo quieren mucho y lo cuidan bien...casi mejor que yo...jajajaja...al principio estaba como preocupado...(refiere al hermano del NANEAS)...porque me decía si rezábamos juntos...ahora le manda dulces y quiere que vuelva luego...no encuentro que haya tenido problemas de adaptación o algo así...es un niño especial (refiriéndose al NANEAS)...siempre va a tener a sus papás a su lado...siempre...hemos pasado por tanto...pero estoy tranquila...

(Obs. De la entrevistadora:...la madre se pone en actitud de recordar, levanta su mirada...se le aprecia tranquila...)

E: ¿HA RECIBIDO APOYOS EN ESTA SITUACIÓN? ¿CUÁLES? ¿EN QUE ASPECTOS LA HAN APOYADO?

M: ...si claro que nos ayudado un montón de personas...es que quieren mucho a nuestro hijo... es que él es adorable también ¿cierto?...hemos tenido a personas de nuestra villa muy cercanas, apoyando en lo que necesitemos...las tías de M...son un 7...incluso me llamaron de TELETON, para saber si ya podría ser reingresado, lo van a esperar.... eso es muy importante para nosotros como padres...acá en el hospital, lo mismo, la gente es súper preocupada...también los doctores....no si nosotros estamos muy agradecidos, de toda la gente...

(Obs. De la entrevistadora: ...la madre se observa convincente en lo que dice...presenta una actitud esperanzada respecto del desarrollo, del proceso de salud de su hijo...)

M: ...hasta ud. no está apoyando, queriendo saber cómo es todo esto...eso también nosotros lo valoramos mucho... es por el bien de él en el fondo...

E: *¿CÓMO HA AFECTADO LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO, SUS ACTIVIDADES LABORALES?*

M: ...bueno ahora no estoy trabajando....es que no es lo ideal para los niños que yo trabaje...he dejado las cosas de la casa en manos de mi mamá...el año pasado estuve trabajando un tiempo, pero fue unos pocos meses...lo habíamos decidido para poder tener otra entrada de dinero...pasaban mucho tiempo del día solos, es decir sin nosotros...parece que en ese tiempo Miguelito se me anduvo enfermando mucho más...estaba como más vulnerable, decidí renunciar...pero como el jefe era amigo mío sabía la situación, me despidió y me pagaron algo más...así que esperamos que los niños crezcan un poco más, y recién ahí volvería a pensar en trabajar....no le digo que no nos hace falta la plata...eso es segundo para nosotros...de alguna forma nos arreglamos...(sonríe)...

E: *¿HA RECIBIDO APOYO E INFORMACIÓN POR PARTE DEL EQUIPO DE SALUD? ¿QUE OPINION TIENE DE ESTA?*

M: si... por eso nos queríamos venir a este hospital...sabemos que este hospital es bueno...al menos a nosotros nos da confianza...si la operación la tuvimos que hacer en otro hospital, que queda mucho más cerca de la casa, pero no es lo mismo...

(Obs. De la entrevistadora: la madre asume una postura y actitud de reflexión...su tono de voz expresa convicción...reitera con énfasis lo que dice...)

...bueno fue porque no había cupo acá, pero apenas nos avisaron, nos trasladamos... sentimos que nos explican bien, por ejemplo hoy vino el neurólogo...como hay que hacerle un scanner, nos vino a contar de que se trata...es como que nos preparó para ese examen...hasta le habló a Miguel...y él lo miraba con una cara...no sé si habrá entendido lo que le decía el médico...por eso yo no me siento desorientada...sé más o menos lo que esperan ellos (refiere a los doctores) que pase y tenemos que esperar no más...darle su tiempo...

(Obs. De la entrevistadora:...la entrevista se interrumpe por que deben realizarle una evaluación desde el servicio de rehabilitación del mismo hospital y se requiere la atención del NANEAS y de los cuidadores...)

Continuación de la entrevista:

E: ¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?

M: ...creo que lo que me importa es que esté bien mi hijo, pero no me preocupa realmente...ahora ni nunca... incluso cuando él ha estado súper grave.... hasta nos han dicho que se puede morir en cualquier momento...nunca he estado así como desesperada.... yo creo que le transmito eso a él... que estoy tranquila...que pido la información...converso con los médicos o con quien haya que conversar...tal vez mi marido se ataca más...el pobre se lo ha sufrido todo cuando Miguel...ha estado grave... ohhhhh llora...se pone mal...mal...pero ahora no...porque esto no es tan grave...nosotros lo sabemos...solo una cosa me pregunto es que M...a estado algo ansioso...se pone bueno para comer...no quiere hacer nada si no le damos algún engaño...con el papá conversamos y no sabemos si esto continuará en la casa...

(Obs. De la entrevistadora: ...se observa en la madre que se altera su tranquilidad, cuando se refiere a como se ve afectado su marido, con las situaciones de gravedad del niño...)

E: ¿CUALES HAN SIDO LAS PRINCIPALES DIFICULTADES PARA ACOMPAÑAR A SU HIJO EN ESTE PROCESO?

M: ...ninguna pienso...a ver... (actitud de recordar)...No ninguna en especial...nos organizamos bien entre los dos...lo más urgente en la casa lo vamos cubriendo con las abuelas...si no se puede, vamos cada 2 días él y los próximos 2 días yo y así...
...acá nos turnamos para almorzar...hacer los trámites en la ISAPRE por ejemplo... será que yo no me hago problema por nada...que encuentro esto como lo normal....

(Obs. De la entrevistadora: ...se interrumpe la entrevista, ya que en ese momento le vienen a hacer una evaluación al NANEAS y la madre debe prestar atención a lo que le están indicando...)

CASO 6: SEGMENTOS DE LAS ENTREVISTAS CON EL PADRE DE MIGUEL

Agosto de 2009

E: ¿QUÉ HA SIGNIFICADO PARA UD. LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO?

P:...esto es un nuevo capítulo con él, aunque ya hemos pasado tanta cosa con M... cada nueva hospitalización es un nuevo desafío que superar...pero él es súper fuerte...¿cierto mi güachito?

(Obs. de la entrevistadora: ...el padre gira para mirar a su hijo que está acostado...)

...Muchas veces nos sentimos tranquilos, por que esto ya va a pasar...esta vez yo pasé susto, ve que lo operaron...con eso uno tiene otros riesgos, como nos han dicho con la anestesia por ejemplo...pero gracias a Dios, todo salió bien... y ahora está avanzando...aunque a veces se pone re porfiado y no hay caso de hacerlo cambiar de opinión...hace un ratito, yo lo quería llevar a caminar un poco, pues eso nos dejaron indicado y él no quiere...por mas que trato de convencerlo, no pasa mucho...

(Obs. de la entrevistadora: ...el padre vuelve a mirar a su hijo que en ese momento está acostado...)

P: ... ¿M..., quieres que vayamos con la tía a dar una vueltecita? ¿vamos?

(Obs. de la entrevistadora: el niño indica que no, con la cabeza y hace como un puchero...)

P: ...Ve, si no hay como convencerlo...supongo que ya estando en la casita se le pasarán estas cosas...

E: ¿HA NOTADO CAMBIOS EN LOS MIEMBROS DE SU FAMILIA? ¿SI ES ASÍ, EN QUE LO HA NOTADO?

P: ...si como tal vez han sido las últimas veces que nos toco quedarnos con él en el hospital...tenemos que echar a andar el plan de contingencia como le digo yo...

(Obs. de la entrevistadora: acá se sonríe con esta expresión)

P: ... las abuelitas se movilizan, van a asumir nuestra casa y al otro hijo...

(Obs. de la entrevistadora:...en ese momento llega la abuela materna, él se levanta a saludarla y me mira como indicando que precisamente hablábamos de eso...)

P: ... no le decía, si las abuelas se mueven con nosotros...jajajajaja

(Obs. de la entrevistadora:...la abuela saluda y se dirige al niño a saludarlo...)

E: ¿HA RECIBIDO APOYOS EN ESTA SITUACIÓN? ¿CUÁLES? ¿EN QUE ASPECTOS LO HAN APOYADO?

P: ...bueno de partida la familia...nuestras madres y padres se portan como cualquiera quisiera...tenemos una gran familia...es tan importante, no solo para nosotros sino también para Miguel..., que se sienta querido, acompañado, contento de ser como es...hay mas gente que está relacionada con la rehabilitación de Miguel...sus Tías, también... sabemos de compañeritos de Miguel...,que le envían saludos y eso es significativo para nosotros.....conversamos de estas cosas y así nos vamos dando ánimo unos con otros....Se hace mas llevadero todo...además a mi señora y a mi nos gusta ayudar a los papás...sobre todo si es primera vez que están en algo así...ve que nosotros tenemos experiencia...nosotros acá hemos conocido a hartos papás que están en las mimas que nosotros...

(Obs. de la entrevistadora: toma una actitud pensativa, en relación a lo que está narrando)

P: ...Bueno, creo que siempre he recibido el apoyo y comprensión de mis jefes...mis compañeros y amigos....el hecho que pueda tomarme vacaciones es ya una facilidad grande...como le estaba contando y a lo mejor mi señora le va a decir también... nosotros sabemos que con Miguelito tenemos que estar siempre preparados para cualquier cosa...desde la peor, hasta las mejores...con las alegrías que nos da cada día estando con nosotros y avanzando paso a paso... eso uno no tiene como

explicarlo...hasta que me pueda quedar acá gracias a que tengo permiso, lo considero un apoyo por parte de mi empresa...¿ no cree ud?...llevo cerca de 9 años en esa misma empresa...para mi el trabajo es bueno y necesario para poder sostener a mi familia, pero siempre van a estar primero mis hijos, mi familia...siempre... así que si en algún momento me pusieran problemas, simplemente dejo ese trabajo...y ya.... Total trabajos pueden haber muchos...

(Obs. de la entrevistadora: el padre pone mucho énfasis en esta aseveración...)

...También estoy en bienestar, me ayudan con plata...yo presenté todos los papeles médicos de mi hijo, también lo de la TELETÓN...con eso me van facilitando el pago de las deudas, así me lo descuentan por planilla...eso es mejor para mí, porque me ordena...

E: ¿HA RECIBIDO APOYO E INFORMACIÓN POR PARTE DEL EQUIPO DE SALUD? ¿QUE OPINION TIENE DE ESTA?

P: ...si, encuentro que eso ha sido muy bueno y por eso nos gusta este hospital...los médicos que trabajan acá...encuentro que tienen la paciencia para explicarle a uno que es papá...por que uno tiene de todo tipo de dudas...que para mi son los miedos también...como si ellos nos pudieran asegurar que pasará lo que uno quiere.... Ayyyyyy, en fin siempre con mi esposa tratamos de conversar sobre eso...que es lo que creemos que pasará y después ella es la que le pregunta a los médicos...parece

que tiene mas “bla...bla”, que yo... al menos antes no era tan así... Jajajajaja... Bueno yo también he tenido que aprender a ser diferente...mas activo en los contactos, hasta mas patudo, para que no nos pasen a llevar...con los años hemos aprendido tantas cosas de rehabilitación, que jamás lo imaginamos...hacemos los ejercicios, sabemos que hay que ponerle en la mano que tiene más malita...bueno eso lo vamos revisando con los tíos de allá de la TELETON...Las niñas que son técnicos paramédicos también diría que son un gran aporte...que puchas que las molestamos preguntándoles cosas...siempre tienen una palabra amorosa para uno y para que decir, para M...,

(Obs. de la entrevistadora:...en este momento llega una auxiliar de enfermería a preguntarle sobre el almuerzo de su hijo...el padre le responde para recibir la bandeja del almuerzo...él se muestra muy amable con ella, tal como ella fue muy cariñosa con él y con el niño...)

P: ¿Ve...? que le decía...son amables... le hacen el día a uno mejor...

E: *¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?*

P:por ahora no son grandes preocupaciones...para mi lo mas difícil fue lo de la operación...eso ya lo hemos ido superando...después vendrá lo del colegio, ver como regresa al colegio...aquí esperando que se sienta bien...pero también me pregunto

otras cosas en relación a mi hijo...sobre todo sobre su futuro, ¿que seguirá haciendo en su vida?...¿Seguirá siendo feliz más adelante?...¿podremos acompañarlo en las siguientes etapas?...¿podremos protegerlo siempre?... uhhhhhhh eso me genera cierta angustia, así se dice???...es algo que se siente en el pecho...eso que siento de repente, se me va pasando cuando converso con mi señora o con otra persona que entienda la situación...hemos pasado unos sustos bien grandes...hasta nos han dicho los médicos que nos despidamos del guatón...pero acá estamos, una batalla tras otra, siempre ganándolas...siempre...

E: ¿CUALES HAN SIDO LAS PRINCIPALES DIFICULTADES PARA ACOMPAÑAR A SU HIJO EN ESTE PROCESO?

P: ... bueno creo que nada así como para decir que ha sido problema... Nosotros sabemos más o menos a que venimos...y si hay algo que resolver, eso lo vamos viendo una a una...creo que hay condiciones que encontramos en este hospital, que nos hacen sentirnos tranquilos y pudiendo estar acá sin problemas... estamos contentos con el cambio de hospital...

Conversación con la abuela:

E: ¿Cómo está Ud? ¿Cómo ve la situación de su nieto?

Ab:...nosotros bien, tratando de ayudar en lo más que se pueda...estamos cuidando al otro nieto, y de visita acá cuando podemos...Yo he pasado tanto susto con este niño, siempre pienso que puede pasarle algo malo...como sufrirían los papás....pero ya parece que está mejor, se le nota en la carita...Mi hija se entrega por completo a ellos...(refiriéndose a sus hijos)...la veo entregada a lo que cree, ella es feliz así, cuidándolos, estando acá, con su esposo...

(Obs. De la entrevistadora: La abuela termina rápidamente la conversación, señalando que le urge comprar algo para su nieto...expresa que se lo pidió con tanto afán...)

ENTREVISTAS COMPLETAS

CASO 5

03 /08/2009

Primera entrevista

La madre y el padre se encuentran en la sala, junto a su hijo y otro niño hospitalizado, quien también está junto a sus padres.

E: buenos días, somos Erika y Viviana, egresadas de psicología, y estamos contactando a algunos papás que nos han indicado los médicos de acá.

Quisiéramos invitarlos a participar de una investigación que pretende conocer la experiencia de cuidar un niño durante su hospitalización, entendiendo que afecta a la familia completa.

Padres: si claro...afecta

E: en esta situación, ¿los dos están cuidando a su hijo en el hospital?

Padres: si...por su puesto, nos podemos quedar acá mismo para conversar

E: de acuerdo entonces les queremos presentar algunos aspectos que deben conocer, para poder decidir si desean participar, por que esto es voluntario. Acá hay uno para cada uno para que lo lean y nosotras podemos aclarar si algo no les queda muy claro.

Padres: ya, acá nos concentramos... asiento si quieren... donde puedan.

(Revisan y conversan entre ellos.) ¿ y tenemos que firmarlo?

E: si la firma representa que Uds. han sido informados y que están de acuerdo en lo que ahí se dice, con las aclaraciones de la participación

Padres: ya, estamos de acuerdo

E: que bien, entonces les podemos contar que de acuerdo a las posibilidades, quisiéramos ir conversando con Uds. de manera separada, por comodidad hay papás que prefieren hacerlo en la misma habitación donde está su hijo, pero también contamos con otra salita, donde podríamos conversar si es que están los dos juntos.

Padres: si, nos parece muy bien que se realicen investigaciones sobre este tema...siempre es bueno saber más sobre las familias. Ahí nos vamos organizando Además nos puede hacer bien conversar sobre nosotros, lo que sentimos, nosotros hemos tenido oportunidad de participar en TELETON, en grupos de papás y ayuda bastante.

Luego de esta introducción, con soltura y continuamente se va creando el ambiente de confianza...se inicia conversación con la madre quien con un muy buen estado de ánimo relatando pormenores de la situación de su hijo...

E: Bueno si es posible comenzar a conversar con Ud., quisiéramos saber ¿Cómo se ha sentido??

M: ...bien, estamos acá saliendo yao eso creo,,jajajaja... de una de las grandes, pero bien...siempre tengo la impresión que estamos saliendo, cada día mejor y mejor

(Obs de la entrevistadora: ...en el primer encuentro, ambos padres se aprecian de buen ánimo...)

E: se le ve de buen ánimo, a pesar de que estamos en el hospital

M: si, me siento tranquila y tratamos de mantener el ánimo arriba, por nuestro hijo y por nosotros también.

En ese momento se interrumpe el inicio de la entrevista, ya que le vienen a hacer una evaluación al NANEAS y los padres son solicitados para la información de estado de salud...

E: no se preocupe, así es la cosa acá, venimos otro día a conversar con Uds. Que estén bien.

05 de agosto

Segunda entrevista con la madre

E: hola buenas tardes, acá estamos nuevamente.

M: hola como están

E: muy bien, y ¿cómo esta su hijo?

M: mejorcito lo encuentro yo

E: ¿y su marido?

M: no está ahora, aprovechamos de adelantar papeleos

E: ahhhhhhhh, y ¿qué le parece si conversamos un momento con Ud,?

M: si puede ser, mientras está entretenido él...

E: **bueno quisiéramos comenzar preguntándole algo muy central ¿QUÉ HA SIGNIFICADO PARA UD. LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO?**

M:...yo lo definiría ese significado como otro desafío que nos pone él... (refiere a sus creencias, pues mira hacia el cielo)...pero bien (actitud de conformidad), sé que saldremos bien de esta, Uffffff...es que nosotros desde que él nació...(señala a su hijo)... que estamos en el tema imagínense que a penas nació, se tuvo que quedar hospitalizado y eso fue difícil para nosotros...

Desde ese momento es que creo que siempre “sabemos” que todo va a andar bien...confiamos en él... (mira a su hijo con ternura)...y también confiamos en el de arriba (sonríe)... porque si nos envió a Miguel así, es por algo.... no va a ser para llevárselo así no mas...eso si que no... al menos yo pienso que comprendo el sentido de todo esto

M:...además veo que .a pesar de estar acá, él lo pasa bien...si es el regalón de todos los que trabajan acá. ¿Cierto mi chanchito?

(el niño se sonreí)

E: *¿HA NOTADO CAMBIOS EN LOS MIEMBROS DE SU FAMILIA? SI ES ASÍ, ¿EN QUE LO HA NOTADO?*

M: ... No tantos...es que como le cuento....estamos acostumbrados a pasar algunos días y hasta meses en algún hospital...por eso ya no es raro, las abuelas saben lo que tienen que hacer y nosotros también...el hermano, no tiene problemas en quedarse con sus abuelas, lo quieren mucho y lo cuidan bien...casi mejor que yo...jajajaja...al principio estaba como preocupado...(refiere al hermano del NANEAS)...porque me decía si rezábamos juntos...ahora le manda dulces y quiere que vuelva luego...no encuentro que haya tenido problemas de adaptación o algo así...es un niño especial (refiriéndose al NANEAS)...siempre va a tener a sus papás a su lado...siempre...hemos pasado por tanto...pero estoy tranquila...

(Obs. De la entrevistadora:...la madre se pone en actitud de recordar, levanta su mirada...se le aprecia tranquila...)

E: *¿HA RECIBIDO APOYOS EN ESTA SITUACIÓN? ¿CUÁLES? ¿EN QUE ASPECTOS LA HAN APOYADO?*

M: ...si claro que nos ayudado un montón de personas...es que quieren mucho a nuestro hijo... es que él es adorable también ¿cierto?...hemos tenido a personas de nuestra villa muy cercanas, apoyando en lo que necesitemos...las tías de Miguel son un siete...incluso me llamaron de TELETON, para saber si ya podría ser reingresado, lo van a esperar.... eso es muy importante para nosotros como padres...acá en el hospital, lo mismo, la gente es súper preocupada...también los doctores...no si nosotros estamos muy agradecidos, de toda la gente...

(Obs. De la entrevistadora: ...la madre se observa convincente en lo que dice...presenta una actitud esperanzada respecto del desarrollo, del proceso de salud de su hijo...)

M: ahora que lo pienso, sobre eso que me preguntaba, también hasta Ud. nos está apoyando, queriendo saber cómo es todo esto...eso también nosotros lo valoramos mucho... es por el bien de él en el fondo...y de otras personas que pueden vivir lo mismo que nosotros, pero a lo mejor de peor manera

E: *¿CÓMO HA AFECTADO LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO, SUS ACTIVIDADES LABORALES?*

M: ...bueno ahora no estoy trabajando.....es que no es lo ideal para los niños que yo trabaje...he dejado las cosas de la casa en manos de mi mamá...el año pasado estuve

trabajando un tiempo, pero fue unos pocos meses...lo habíamos decidido para poder tener otra entrada de dinero...pasaban mucho tiempo del día solos, es decir sin nosotros...parece que en ese tiempo Miguelito se me anduvo enfermando mucho más...estaba como más vulnerable, si ese periodo fue malo para la salud de mi hijito, así que decidí renunciar...pero como el jefe era amigo mío sabía la situación, me despidió y me pagaron algo más...así que esperamos que los niños crezcan un poco más, y recién ahí volvería a pensar en trabajar....no le digo que no nos hace falta la plata...eso es segundo para nosotros...de alguna forma nos arreglamos...(sonríe)...

E: ¿HA RECIBIDO APOYO E INFORMACIÓN POR PARTE DEL EQUIPO DE SALUD? ¿QUE OPINION TIENE DE ESTA?

M: si... por eso nos queríamos venir a este hospital...sabemos que este hospital es bueno...al menos a nosotros nos da confianza...si la operación la tuvimos que hacer en otro hospital, que queda mucho más cerca de la casa, pero no es lo mismo...

(Obs. De la entrevistadora: la madre asume una postura y actitud de reflexión...su tono de voz expresa convicción...reitera con énfasis lo que dice...)

...bueno fue porque no había cupo acá, pero apenas nos avisaron, nos trasladamos... sentimos que nos explican bien, por ejemplo hoy vino el neurólogo...como hay que hacerle un scanner, nos vino a contar de que se trata...es como que nos preparó para ese examen...hasta le habló a Miguel...y él lo miraba con una cara...no sé si habrá

entendido lo que le decía el médico....por eso yo no me siento desorientada...sé más o menos lo que esperan ellos (refiere a los doctores) que pase y tenemos que esperar no más...darle su tiempo...

(la entrevista se interrumpe por que deben realizarle una evaluación desde el servicio de rehabilitación del mismo hospital y se requiere la atención del NANEAS y de los cuidadores...)

Continuación de la entrevista:

06 de agosto

E: hola buenos días

M: hooooooooola ¿cómo están?

E: muy bien y parece que por acá también están bien

M: si, ¿cierto hijo?

Ñ: asiente con la cabeza y se sonríe

E: ¿y en este momento está ocupada, como para continuar conversando con Ud.?

M: no, si podemos conversar, además el papá debe estar por llegar... asi que no es problema

E: excelente, bueno ahora quisiéramos llevarla a pensar en sus preocupaciones, ya sean las que están relacionadas con su hijo u otras..

¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?

M: ...creo que lo que me importa es que esté bien mi hijo, pero no me preocupa realmente...ahora ni nunca... incluso cuando él ha estado súper grave.... hasta nos han dicho que se puede morir en cualquier momento...nunca he estado así como desesperada.... yo creo que le transmito eso a él... que estoy tranquila...que pido la información...converso con los médicos o con quien haya que conversar...tal vez mi marido se ataca más...el pobre se lo ha sufrido todo cuando Miguel...ha estado grave... de verdad se pone mal, si me recuerdo es que él ohhhhh por ejemplo llora...se pone mal...muy mal...pero ahora no,...porque esto no es tan

grave...nosotros lo sabemos...sólo una cosa me pregunto es que Miguel ha estado algo ansioso...se pone bueno para comer...no quiere hacer nada si no le damos algún engaño...con el papá conversamos y no sabemos si esto continuará en la casa... eso puede ser una duda que tenemos, pero es cuando ya estemos en la casa

(Obs. De la entrevistadora: ...se observa en la madre que se altera su tranquilidad, cuando se refiere a como se ve afectado su marido, con las situaciones de gravedad del niño...)

E: ¿CUALES HAN SIDO LAS PRINCIPALES DIFICULTADES PARA ACOMPAÑAR A SU HIJO EN ESTE PROCESO?

M: ...ninguna pienso...a ver... (actitud de recordar)...No ninguna en especial...nos organizamos bien entre los dos...lo más urgente en la casa lo vamos cubriendo con las abuelas...si no se puede, vamos cada dos días él y los próximos dos días yo y así...bueno y si es necesario flexibilizar la cantidad de días también lo podemos hacer...

...acá también nos turnamos para almorzar...hacer los trámites en la ISAPRE por ejemplo... será que yo no me hago problema por nada...que encuentro esto como lo normal.... Tanto tiempo así, ya no es extraño

(Obs. De la entrevistadora: ...se interrumpe la entrevista, ya que en ese momento le vienen a hacer una evaluación al NANEAS y la madre debe prestar atención a lo que le están indicando...)

E: bueno, nosotras ya hemos terminado, así que nos aprovechamos de despedir de Uds. dándoles las gracias por su participación

Padres: gracias a Uds. y esperamos que nuestras experiencias sirvan a otros papitos.

Fue un gusto conocerlas... chao ...chao

Caso 6

: ENTREVISTAS CON EL PADRE

04 de Agosto de 2009

E: hola, ¿cómo está Ud.?

P: bien, acá estamos los dos

(El niño nos mira con desconfianza)

E: así los vemos y ¿hay problema si conversamos con Ud. acá?

P: no ninguno, conversemos no más, hijo tranquilito, si son las tías del otro día, no te van a hacer nada.malo. Es que hoy día le hicieron unos exámenes en la mañana super temprano y más encima eran en ayuna, así que quedo un poco enojado... y ya no quería que le hagan nada más....

.

E: puchas pobrecito y ¿estará aburrido?

P: espérenme le voy a pasar algo para que se entretenga

(frente a este ofrecimiento el niño le dice que no, con la cabeza y al ratito hace como un puchero... se le llenan los ojos de lágrimas)

P: ven si está tan como papelito... frágil, ¿Mi amor, quieres que vayamos con la tía a dar una vueltecita? ¿Vamos?...

(el niño le dice que no nuevamente, con la cabeza y al hace un puchero)

P: ya bueno, que le vamos a hacer, ya conversemos no más...

E: bueno como le contamos, le vamos a hacer algunas preguntas relacionadas con su acompañamiento en el hospital, primero que todo

¿QUÉ HA SIGNIFICADO PARA UD. LA HOSPITALIZACIÓN DE SU HIJO?

P:...voy a tratar de ponerlo en palabras, por que hasta ahora ni lo había meditado, esto es un nuevo capítulo con él, aunque ya hemos pasado tanta cosa con Miguel, cada nueva hospitalización es un nuevo desafío que superar...pero él es súper fuerte... ¿cierto mi güachito? , él es mi fuerza

(Obs. de la entrevistadora: ...el padre gira para mirar a su hijo que está acostado...)

P:...Muchas veces nos sentimos tranquilos, por que esto ya va a pasar, lo sabemos...esta vez yo pasé susto, ve que lo operaron...con eso uno tiene otros riesgos, como nos han dicho con la anestesia por ejemplo...pero gracias a Dios, todo salió bien... y ahora está avanzando...aunque a veces se pone re porfiado y no hay caso de hacerlo cambiar de opinión...por ejemplo hace un ratito, yo lo quería llevar a caminar un poco, pues eso nos dejaron indicado y él no quiere...por mas que trato de convencerlo, no pasa mucho...

(Obs. de la entrevistadora: ...el padre vuelve a mirar a su hijo que en ese momento está acostado...)

P: ... ¿Miguel, quieres que vayamos con la tía a dar una vueltecita? ¿vamos?

(Obs. de la entrevistadora: otra vez el niño indica que no, con la cabeza y hace como un puchero nuevamente...)

P: ...Ve, si no hay como convencerlo...supongo que ya estando en la casita se le pasarán estas cosas...

E: y ud. ¿HA NOTADO CAMBIOS EN LOS MIEMBROS DE SU FAMILIA? ¿SI ES ASÍ, EN QUE LO HA NOTADO?

P: ...sí, pero yo diría que como, tal vez, han sido las últimas veces que nos tocó quedarnos con él en el hospital...tenemos que echar a andar el plan de contingencia como le digo yo...

(Obs. de la entrevistadora: acá se sonrío con esta expresión)

P: ... las abuelitas se movilizan, van a asumir nuestra casa y al otro hijo...

(Obs. de la entrevistadora: ...en ese momento llega la abuela materna, él se levanta a saludarla y me mira como indicando que precisamente hablábamos de eso...)

P: ... no le decía, si las abuelas se mueven con nosotros...jajajajaja

(Obs. de la entrevistadora: ...la abuela saluda y se dirige al niño a saludarlo...)

E: ¿HA RECIBIDO APOYOS EN ESTA SITUACIÓN? ¿CUÁLES? ¿EN QUE ASPECTOS LO HAN APOYADO?

P: ...bueno de partida la familia...nuestras madres y padres se portan como cualquiera quisiera...tenemos una gran familia...es tan importante, no solo para nosotros sino también para Miguel..., que se sienta querido, acompañado, contento de ser como es...hay mas gente que está relacionada con la rehabilitación de Miguel...sus Tías, también... sabemos de compañeritos de Miguel...,que le envían saludos y eso es significativo para nosotros.....conversamos de estas cosas y así nos vamos dando ánimo unos con otros....Se hace mas llevadero todo...además a mi señora y a mi nos gusta ayudar a los papás...sobre todo si es primera vez que están en algo así...ve que nosotros tenemos experiencia...nosotros acá hemos conocido a hartos papás que están en las mimas que nosotros...

(Obs. de la entrevistadora: toma una actitud pensativa, en relación a lo que está narrando)

P: ...Bueno, creo que siempre he recibido el apoyo y comprensión de mis jefes...mis compañeros y amigos....el hecho que pueda tomarme vacaciones es ya una facilidad grande...como le estaba contando y a lo mejor mi señora le va a decir también... nosotros sabemos que con Miguelito tenemos que estar siempre preparados para cualquier cosa...desde la peor, hasta las mejores...con las alegrías que nos da cada día estando con nosotros y avanzando paso a paso... eso uno no tiene como explicarlo...hasta que me pueda quedar acá gracias a que tengo permiso, lo considero un apoyo por parte de mi empresa...¿ no cree Ud.?...llevo cerca de nueve años en esa

misma empresa...para mi el trabajo es bueno y necesario para poder sostener a mi familia, pero una cosa es bien clara y es que siempre van a estar primero mis hijos, mi familia....siempre... así que si en algún momento me pusieran problemas, simplemente dejo ese trabajo...y ya.... Total trabajos pueden haber muchos...no creo que tendría problemas en encontrar otro trabajo, trabajo es trabajo.

(Obs. de la entrevistadora: el padre pone mucho énfasis en esta aseveración...)

...También estoy en bienestar en mi empresa, ahí me ayudan con plata para estas cosas...yo presenté todos los papeles médicos de mi hijo, también lo de la TELETÓN...con eso me van facilitando el pago de las deudas, así me lo descuentan por planilla...eso es mejor para mí, porque me ordena...

E: y en otro ámbito Ud. ¿HA RECIBIDO APOYO E INFORMACIÓN POR PARTE DEL EQUIPO DE SALUD? ¿QUE OPINION TIENE DE ESTA?

P: ...si, encuentro que eso ha sido muy bueno y por eso nos gusta este hospital...los médicos que trabajan acá...encuentro que tienen la paciencia para explicarle a uno que es papá...por que uno tiene de todo tipo de dudas...y que para mi son los miedos también...como si ellos nos pudieran asegurar que pasará lo que uno quiere.... Ayyyyyy, en fin siempre con mi esposa tratamos de conversar sobre eso...que es lo que creemos que pasará y después ella es la que le pregunta a los médicos...parece que tiene más “bla...bla”, que yo... al menos ahora se nota eso, pero antes no era tan

así.... Jajajajaja...Bueno yo también he tenido que aprender a ser diferente....más activo en los contactos, hasta más patudo si se puede decir, es para que no nos pasen a llevar...con los años hemos aprendido tantas cosas de rehabilitación, que jamás lo imaginamos...hacemos los ejercicios, sabemos que hay que ponerle en la mano que tiene más malita...bueno eso lo vamos revisando y aprendiendo con los tíos de allá de la TELETON...

Las niñas que son técnicos paramédicos también diría que son un gran aporte...que puchas que las molestamos preguntándoles cosas...siempre tienen una palabra amorosa para uno y para que decir, para Miguel

(Obs. de la entrevistadora:...en este momento llega una auxiliar de enfermería a preguntarle sobre el almuerzo de su hijo...el padre le responde para recibir la bandeja del almuerzo...él se muestra muy amable con ella, tal como ella fue muy cariñosa con él y con el niño...)

P: ¿Ve? que le decía...son amables... le hacen el día a uno mejor...

Vamos a tener que dedicarnos al almuerzo ahora, ¿no les complica?

E: no, no se preocupe, nosotras tenemos que volver, así que ahí pillamos a su señora a Ud. , en todo caso queda poquito. Que estén bien, chao chao

La abuela nos aborda indicando que quiere decir algo, saliendo de la habitación

Conversación con la abuela:

E: ¿Cómo está Ud.? ¿Cómo ve la situación de su nieto?

Ab:...nosotros bien, tratando de ayudar en lo más que se pueda...estamos cuidando al otro nieto, y de visita acá cuando podemos...Yo he pasado tanto susto con este niño, siempre pienso que puede pasarle algo malo...como sufrirían los papás...pero ya parece que está mejor, se le nota en la carita...Mi hija se entrega por completo a ellos...(refiriéndose a sus hijos)...la veo entregada a lo que cree, ella es feliz así, cuidándolos, estando acá, con su esposo...

(Obs. De la entrevistadora: La abuela termina rápidamente la conversación, señalando que le urge comprar algo para su nieto...expresa que se lo pidió con tanto afán...)

Continuación y cierre de la entrevista

05/ 08/2009

E: buenas tardes, ¿como están por acá?

Padres: bien, un poco cansado, pero bien

E: esperamos que no sea mala hora, pero queríamos terminar de conversar con el papá, si es posible.

M: si vaya no más, así me quedo regaloneado con mi hijito

P: jajajaja, bueno la cosa está clara, tías soy todo suyo, donde nos ponemos

E: le parece bien que vayamos a la sala donde Ud. almuerzan, ahora no está ocupada, así que nos puede contar lo que quiera.

(Nos ubicamos en la sala y retomamos)

E: bueno nos queda poder saber sobre las preocupaciones que le cruzan en este minuto...

¿ACTUALMENTE, CUÁLES SON SUS PRINCIPALES PREOCUPACIONES O INQUIETUDES?

P:por ahora no son grandes preocupaciones...para mi lo mas difícil fue lo de la operación...eso ya lo hemos ido superando...después vendrá lo del colegio, ver como regresa al colegio...aquí esperando que se sienta bien...pero también me pregunto otras cosas en relación a mi hijo...sobre todo sobre su futuro, ¿que seguirá haciendo en su vida?...¿Seguirá siendo feliz más adelante?...¿podremos acompañarlo en las siguientes etapas?...¿podremos protegerlo siempre?... uhhhhhhh eso me genera cierta angustia, así se dice???...es algo que se siente en el pecho...eso que siento de repente, se me va pasando cuando converso con mi señora o con otra persona que entienda la situación...hemos pasado unos sustos bien grandes...hasta nos han dicho los médicos que nos despidamos del guatón...pero acá estamos, una batalla tras otra, siempre ganándolas...siempre...

E: ¿CUALES HAN SIDO LAS PRINCIPALES DIFICULTADES PARA ACOMPAÑAR A SU HIJO EN ESTE PROCESO?

P: ... bueno creo que nada así como para decir que ha sido problema... Nosotros sabemos más o menos a que venimos...y si hay algo que resolver, eso lo vamos viendo una a una...creo que hay condiciones que encontramos en este hospital, que nos hacen sentirnos tranquilos y pudiendo estar acá sin problemas... estamos contentos con el cambio de hospital...así que sólo resta esperar el alta y continuar con nuestra vida.

E: bueno, nosotras ya hemos terminado con nuestras preguntas, y si hay algo que Ud. quisiera agregar somos todo oído.

P: bueno les doy las gracias por el interés que tienen en nosotros, creo que como le había dicho que esto le puede servir a muchos padres más y si hay gente profesional interesada en esto, mejor es para nosotros y los niños por supuesto, gracias a Uds. y suerte en todo.

E: gracias por su excelente disposición y nos vemos en el futuro

VIII Diarios de Campo

Caso 1

1. Diario de campo n° 1

Lugar: sala de hospitalizados, unidad de pediatría.

Fecha: 02 de junio 2009

Hora y duración: de 14:00 a 15:30 hrs

Público: La madre viene llegando y se observa físicamente agotada, parece abatida, su tono de voz es plano y poco expresivo...El padre se encuentra junto al niño...

Debemos destacar que están las dos camas existentes en este lugar ocupadas...

Número de asistentes: 5 (menor, padre, madre, tesista que realiza la entrevista y tesista que toma notas) y el menor acompañado por una señora.

Tema o motivo de la reunión o actividad: Inicio del contacto con los cuidadores, que en este caso son los padres.

Objetivos de la actividad:

- Lograr vínculo de confianza, para iniciar el trabajo con los padres.
- Indagar información sobre su experiencia como cuidadores y tomar conocimiento de su Calidad de Vida en relación con la salud, con la finalidad de tener un mayor dominio de lo que se desea conocer en esta investigación.

Desarrollo:

Llegamos a la sala 304, donde está hospitalizado el niño que nos indicó el pediatra, él nos acompaña para presentarnos con los papás.

El médico les dice quienes somos y que necesitamos conversar con ellos, en ese momento se despide y nos dice que él estará en el piso por si lo necesitamos.

La mamá le hace un par de preguntas al médico antes de que se vaya y ya más tranquila,

Comenzamos la conversación con los papas y donde se encuentra el niño, los saludamos a él, quien nos mira con cierta desconfianza, hacemos de nuevo la presentación, le decimos que estudiamos y les explicamos sobre la razón de estar ahí, creemos que están las condiciones para entablar una conversación con ellos...

La actitud de los padres frente a la entrevistadora que viste delantal blanco (sugerencia del médico que deriva el caso) genera atención, la escucha es con interés, de respeto, se debe hacer notar que el niño frente a la presencia del uniforme blanco, reacciona a la defensiva, alerta, a lo que viene... en todo caso lo entiendo, por que no nos conoce...y debe tener ya una asociación entre el delantal y algo doloroso tal vez.

Se nota que los padres están interesados, leen con detención el consentimiento informado y se muestran algo ansiosos, eso lo noto por que están haciendo preguntas a mi compañera, (por ejemplo cuánto tiempo vamos a estar ahí, y si el médico va a saber de lo que hablamos) de esta manera esta instancia resulta ser una

posibilidad de aclarar dudas, decir lo que sienten y comentar temores con respecto del quehacer de los médicos y la forma en que les entregan la información o tal vez más importante la de entender la información...

Los primeros momentos fue un poco desordenado pues los dos padres querían hablar, así que acordamos la forma de hacerla.

En relación a la invitación a participar del estudio, les parece bien y reciben las explicaciones bastante bien, plantean dudas y luego de un rato progresivamente se va generando el ambiente de confianza...a partir de una conversación global la madre va introduciendo el tema...

Análisis:

Durante la reunión se aclararon las dudas con respecto a lo que se quiere lograr con el proyecto de investigación, también en este primer encuentro se conversaron de los aspectos necesarios para generar la confianza en los padres cuidadores informales, nos parece que ya tanto el médico como los padres pueden dar un espacio, aunque sea en la entrevista, para conversar de sus experiencia en el hospital.

Se distingue la buena disposición por parte de los padres, a pesar de que se mostraron ansiosos, haciendo muchas preguntas, de esta manera esta instancia resulta ser una posibilidad de aclarar dudas, decir lo que sienten y comentar temores con respecto del quehacer de los médicos y la recepción de la información...

En relación a la invitación a participar del estudio, hay buena recepción y reciben las explicaciones bastante bien, plantean dudas y luego de un rato progresivamente se va generando el ambiente de confianza...

2. Diario de campo n° 2

Lugar: sala de hospitalizados, unidad de pediatría.

Fecha: 04 de junio 2009

Hora y duración: de 15:00 a 16:50 hrs

Público: el niño, la madre...El padre...

Número de asistentes: 5 (menor, padre, madre, tesista que realiza la entrevista y tesista que toma notas)

Tema o motivo de la reunión o actividad: continuar con el contacto con los cuidadores.

Objetivos de la actividad:

Mantener el vínculo de confianza con los padres.

Continuar Indagando información sobre su experiencia como cuidadores y tomar conocimiento de su Calidad de Vida en relación con la salud, con la finalidad de tener un mayor dominio de lo que se desea conocer en esta investigación.

Desarrollo:

Al comenzar, saludamos a los padres y al niño, en la sala hay otro niño hospitalizado con sus cuidadores.

En ese instante viene una auxiliar a buscar al otro niño para un examen y los papás se van con él.

Le preguntamos a la mamá si está bien que continuemos la entrevista ahí y el niño pide que se quede, además ella dice que estará más tranquila estando en la habitación, comienzan las preguntas y ella se le ve como decaída, después dice que está un poco enferma.

Además cuando comienza a entregar mas información sobre su experiencia se percibe que está muy angustiada, mientras tanto el papá juega con el hijo y conversan sin prestar mucha atención a lo que conversa la entrevistadora con la mamá, después se ponen a ver televisión.

Llegado un minuto en que la mamá se conecta con lo que está sintiendo, se pone a llorar, solloza y se cubre la cara, para que no la vean ni su hijo ni su marido.

En un momento entró una auxiliar, pero pasó directo a ver al niño y le hizo algún comentario al papá, por lo que la mamá estaba concentrada en la entrevista.

En otro momento el niño le habla a la mamá, en relación a como duerme y se produce un momento de risa para todos... ella se siente un poco avergonzada con lo que él niño dice.

...La madre comunica que debe salir a realizar trámites en relación a la salud de su hijo y la entrevista se suspende en este punto en esta oportunidad.

Análisis:

En este encuentro se evidencia con mayor claridad las presiones y exigencias a la que están sometidos como cuidadores informales, y en el caso de la madre se percibe los

efectos emocionales que esta situación le demanda. La madre ya toma conciencia de los efectos en el ámbito físico y sus efectos negativos en la salud.

3. Diario de campo n° 3

Lugar: sala de hospitalizados, unidad de pediatría.

Fecha: 08 de junio 2009

Hora y duración: de 19:00 a 20:15 hrs

Público: La madre... se encuentra junto al niño...

Número de asistentes: 4 (el menor, madre, tesista que realiza la entrevista y tesista que toma notas)

Tema o motivo de la reunión o actividad: continuación y cierre del contacto con los cuidadores, que en este caso son los padres.

Objetivos de la actividad:

Indagar información sobre su experiencia como cuidadores y tomar conocimiento de su Calidad de Vida en relación con la salud, con la finalidad de tener un mayor dominio de lo que se desea conocer en esta investigación.

Cerrar el proceso de trabajo con los cuidadores

Desarrollo:

Cuando ingresamos a la sala, se notaba que algo había pasado, pero no sabíamos de que se trataba, los saludamos y se le preguntó a la mamá si podía conversar, respondió que sí, pero ya en su rostro se notaba el estado emocional (tristeza y preocupación).

Nos informan en la unidad de enfermería que el menor se había ido de alta el viernes pasado (05 de junio) y debió reingresar por una complicación y está en estudio esta situación.

En el transcurso de la conversación contó lo que había pasado ese día, en ese momento se lo pusieron llorosos los ojos y su voz era muy baja, “apretada” como si tuviese mucha angustia.

Su tonalidad no varió mucho durante esta entrevista, pues notábamos que realmente estaba preocupada.

El ambiente de la sala se sentía denso y él niño permanecía acostado mirando por la ventana.

Análisis:

En esta oportunidad se podía sopesar las dificultades que vivenciaba la cuidadora y la situación por la cual pasan los padres cuando hay resultados desfavorables durante el proceso de recuperación y de hospitalización.

Pudimos constatar parte de los recursos a los que acude esta cuidadora, para manejar la situación y lo que le provoca emocionalmente.

4. Diario de campo n° 4

Lugar: sala de hospitalizados, unidad de pediatría.

Fecha: 10 de junio 2009

Hora y duración: de 14:00 a 15:30 hrs.

Público: La madre...El padre y la hermana, todos se encuentran junto al niño...

Número de asistentes: 6 (menor, padre, madre, hermana, tesista que realiza la entrevista y tesista que toma notas)

Tema o motivo de la reunión o actividad: Inicio del contacto con los cuidadores, que en este caso son los padres.

Objetivos de la actividad:

Retomar vínculo de confianza, para el trabajo con los padres.

Indagar información sobre su experiencia como cuidadores y tomar conocimiento de su Calidad de Vida en relación con la salud, con la finalidad de tener un mayor dominio de lo que se desea conocer en esta investigación.

Desarrollo:

Se aprecia a la madre mejor de ánimo, dice que los tratamientos están funcionando.

El niño ha sido cambiado de habitación, ahora comparte pieza con otra familia.

La madre comenta que está en su período menstrual, asociándolo con su malestar, presenta mejoría en su ánimo, ella señala que es a producto de su conversación con la

psicóloga.(al parecer se refiere a nosotras, pues dice que le hace bien hablar de sus cosas)

El niño está solo...pintaron los tres...jugaron...el niño se ve más relajado...el papá de su compañero de pieza se incorpora a la dinámica...la madre reconoce que a pesar de estar viviendo una dura experiencia, ésta le ha permitido conocer otras realidades similares...ella destaca la solidaridad que existe entre las familias...reconoce que su vida no volverá a ser la misma...asimismo registra que puede diferenciar las cosas que debe valorar...cuenta que fue criada por su abuela...que sus padres fueron figuras ausentes en su vida...dice que se permite darse gustos...el niño interviene, señalándole a su madre...

”Mamá todavía no vas al médico”...la madre le da la razón a su hijo, sabe de la necesidad de consultar por la salud propia pero no lo hace...parece que en este llamado de atención hay una cierta resistencia a tomar en cuenta esas áreas que van quedando de lado en su preocupación

En este momento debe realizarse una curación al niño, la madre se descompone, porque el niño se altera, parece ser que este procedimiento es doloroso, ya que el niño no quiere que lo toquen... entre la madre y la enfermera .tratan de calmarlo, la madre se alarma pues él comienza a gritar...pausa de espera, bastante tensa por parte de todos los participantes también de la entrevistadora...en irritable, desmotivado este periodo el niño muestra fluctuaciones, en sus estados de ánimos, incluso podríamos decir hasta algo déspota...el niño se muestra muy demandante con todos...

A pesar de la reciente situación traumática, la madre expresa su alegría, al mencionar la posibilidad cercana de que su hijo esté de alta...

Análisis:

Los cambios evidenciados se potencian en la medida que hay situaciones estresantes propias de la situación de salud del niño, tanto ella como el niño muestran los efectos en ámbitos físicos y emocionales.

La madre hace uso de recursos para sobreponerse, pero no parecen ser suficientes.

5. Diario de campo n° 5

Lugar: sala de hospitalizados, unidad de pediatría.

Fecha: 12 de junio 2009

Hora y duración: de 14:00 a 15:00 hrs

Público: la hermana, junto al niño...

Número de asistentes: 4 (menor, hermana, tesista que realiza la entrevista y tesista que toma notas)

Tema o motivo de la reunión o actividad: cierre del contacto con los cuidadores, que en este caso son los padres.

Objetivos de la actividad:

Retomar vínculo de confianza, para el trabajo con los padres cuidadores informales.

Indagar información sobre su experiencia como cuidadores y tomar conocimiento de su Calidad de Vida en relación con la salud, con la finalidad de tener un mayor dominio de lo que se desea conocer en esta investigación.

Desarrollo:

Inicialmente acordamos reunirnos la última vez con la mamá, para cerrar las sesiones de encuentro, sin embargo nos encontramos con un escenario distinto, pues estaba en ese momento su hija Nancy, quien ha sido mencionada por la madre... y conversamos con ella..

Las investigadoras llegan al hospital para un encuentro con otro caso y se encuentra con Hugo que está de regreso en el Hospital, lo observa haciendo algunos ejercicios en su libro de colegio, su hermana está lo acompaña ayudándolo con las tareas. Se ve concentrado y animado a la vez.

La entrevistadora bromea haciendo notar su interés en el estudio, ya que se muestra aplicado a esta actividad a diferencia de la ocasión en que estaba acompañado por su papá intentando realizar estos deberes y tiró a los cuadernos por la cabeza de quienes estaban allí.

El niño se ríe y señala que le gusta más hacer las tareas con su hermana. Explica que ella sabe más, porque está estudiando Y tiene paciencia para enseñarle los ejercicios y también en darle indicaciones para que vaya completando frases.

Análisis:

Los antecedentes aportados por la hermana nos permiten visualizar los cambios y adecuaciones que hace la familia completa en esta situación de cuidado. Una integrante que asume parte del apoyo en el cuidado también refiere haber asumido ajustes dentro de la familia., de este modo vemos el efecto más amplio aun cuando ello no pasa la mayor parte del tiempo en el hospital, si entrega información desde su punto de vista en relación a los padres.

Caso 2

Diario de campo n° 1

Lugar: sala de hospitalizados, unidad de pediatría.

Fecha: 03 de junio 2009

Hora y duración: de 12:00 a 12:30 hrs

Público: El padre se encuentra junto al niño...

Número de asistentes: 4 (menor, padre, madre, tesista que realiza la entrevista y tesista que toma notas)

Tema o motivo de la reunión o actividad: Inicio del contacto con los cuidadores, que en este caso son los padres.

Objetivos de la actividad:

Lograr vínculo de confianza, para iniciar el trabajo con los padres.

Indagar información sobre su experiencia como cuidadores y tomar conocimiento de su Calidad de Vida en relación con la salud, con la finalidad de tener un mayor dominio de lo que se desea conocer en esta investigación.

Desarrollo:

Este encuentro se realiza en la pieza en la que permanece el niño, el padre se encuentra ordenando parte de la bandeja del niño...

Se vuelve a conversar con él sobre las razones de este estudio (ya habíamos explicado buena parte de esa información cuando hablamos con los dos en el momento que

empezamos la conversación con su señora), igual él tenía algunas preguntas relacionadas con la formalidad para incluir su participación.

El papá se muestra con buena disposición para este encuentro con él...aunque se ve que está atento a su hijo, pues se sienta cerca de él para iniciar la entrevista y está constantemente mirando a la cama de su hijo.

El padre no tiene problema en iniciar el relato de los datos respecto de la situación de su hijo, da la impresión que como la entrevistadora usa delantal blanco, lo que parece otorgar al padre cierta confianza, además se nota que quiere conversar pues habla muy rápido.

Nos cuenta que el niño ingresó al Hospital en estado crítico, por lo que él se daba cuenta en peligro de muerte, en ese momento su voz se hace temblorosa, y desde ese día recibe tratamiento con antibióticos y un seguimiento riguroso, además que el equipo que lo atiende ha podido hacer una evaluación a través de varios estudios y/o exámenes, por lo que se siente confiado.

Después revisando la ficha, se constata que el menor ingreso grave a la UTI, permaneciendo por 3 días, y luego fue trasladado a sala común, lugar en que se realiza la entrevista...

Llega la auxiliar con el almuerzo, por lo que se finaliza este encuentro, hasta la próxima vez.

Análisis:

En este encuentro se logró iniciar la relación de trabajo con el padre y comenzar a conocer la visión del padre, nos damos cuenta que a pesar de nuestra primera impresión el papá si quiere conversar y comunicar lo que ha sentido.

Se nota que él esta muy preocupado y atento a su hijo, por que lo mira a cada rato y le acaricia la cabeza.

Creemos que este papá va a poder contarnos realmente su experiencia y que la confianza que él está sintiendo va a facilitar este encuentro.

Diario de campo n° 2

Lugar: sala de hospitalizados, unidad de pediatría.

Fecha: 04 de junio 2009

Hora y duración: de 9:00 a 10:30 hrs.

Público: ...El padre se encuentra junto al niño...

Número de asistentes: 4 (menor, padre, tesista que realiza la entrevista y tesista que toma notas)

Tema o motivo de la reunión o actividad: retomar el contacto con los cuidadores, que en este caso son los padres.

Objetivos de la actividad:

Mantener vínculo de confianza, para continuar el trabajo con los padres.

Indagar información sobre su experiencia como cuidadores y tomar conocimiento de su Calidad de Vida en relación con la salud, con la finalidad de tener un mayor dominio de lo que se desea conocer en esta investigación.

Llegamos y estaban los dos, el papá nos comenta que el niño esta algo enojado, efectivamente se ve como amurrado, y notamos que el padre trata de que se le pase, pero no hay mucho cambio. Cuando comenzamos la entrevista y él empieza a contar lo que ha sido, nos damos cuenta que en general el padre manifiesta angustia cuando se cuenta sobre el resultado del tratamiento, se pone a llorar...y se toma un tiempo en calmarse...y continúa contando sobre su hijo... otro tema que se nota que le preocupa.

Por suerte no entraba nadie hasta ese momento, por lo que pudimos conversar con tranquilidad con él, y lo único que notamos que constantemente miraba a su hijo mientras hablaba con nosotras.

Cuando el papá empieza contar los cambios que él nota en su familia, habla de su señora, que está diferente, en ese momento se pone más serio, cambia su voz, se pone más grave, cabizbajo y después empieza a contar como ha cambiado la relación con su hija...hasta ese momento el padre, no ha mencionado que su hija fue madre adolescente y que actualmente está embarazada por segunda vez.

Después nos cuenta de lo que ha sido el contacto con la profesora y lo que extraña su hijo volver al colegio.

También se nota que cuando cuenta la forma en que han ido organizándose con la mamá para estar siempre con el hijo, como un cierto nerviosismo, se le aprecia inquieto.

Después cuando se le consulta sobre su trabajo, pareciera ser que se pone más nervioso, pues se levanta del asiento, se asoma por la ventana y luego retoma su lugar, y sigue contando, sin que la entrevistadora se haya movido del asiento.

También nos llama la atención que lo que el padre señala como preocupación compartida, sobre la situación escolar del niño, no es mencionada hasta ahora por la madre

En este lapso de la entrevista, el niño se pone muy demandante con el papá, le dice cosas muy pesadas a él, como por ejemplo no quiero estar contigo sólo con mi mamá, ¡quiero a mi mamá!, se amurra, grita, lanza lo que tiene a mano, lo mira con enojo. Esto dificulta la posibilidad de continuar la conversación con el padre...

El niño grita pidiendo el almuerzo... en relación a ello el papá es como que se alegra, ya que lo asume como indicador de mejoría en su salud...por que dice "...enfermo que come" y se sonríe... en realidad no parece gracioso en su momento

Después de esta pataleta sabemos que la posibilidad de recibir el almuerzo, depende del servicio que programa los horarios de comidas...todo ese rato el papá trata de calmarlo, diciéndole que quedan pocos minutos para que traigan su almuerzo(cosa que no es realmente así)...al rato empieza a reclama que quiere pintar...

...el niño pide unos dibujos de los Simpson y se pone a pintarlos, ahí pareciera que se calma un rato

El padre se muestra desorientado...se angustia...trata de calmar al niño...llama la atención que en varias oportunidades el padre consulta sobre los beneficios que obtendrá de estas entrevistas insiste en la posibilidad de recibir sesiones de apoyo para su hijo...se observa ansioso...no sabe cómo hacer con su hijo...

Análisis:

En este encuentro pudimos conocer más detalles de los aspectos que preocupan al padre cuidador y vimos las limitaciones que se general al intentar mantener a su hijo tranquilo en este contexto, el padre se ve sobrepasado con sus posibilidades de manejo lo que aumenta la angustia.

Dentro de todo intenta mantener el humor o mirada positiva de la situación, lo que nos habla de los recursos a que esta acudiendo.

Caso 3

Diario de campo n° 1

Lugar: sala de hospitalizados, unidad de pediatría.

Fecha: 25 de junio 2009

Hora y duración: de 14:00 a 15:30 hrs.

Público: La madre viene llegando y se observa físicamente agotada, parece abatida, su tono de voz es plano y poco expresivo...El padre se encuentra junto al niño...

Número de asistentes: 5 (menor, padre, madre, tesista que realiza la entrevista y tesista que toma notas)

Tema o motivo de la reunión o actividad: Inicio del contacto con los cuidadores, que en este caso son los padres.

Objetivos de la actividad:

Lograr vínculo de confianza, para iniciar el trabajo con los padres.

Indagar información sobre su experiencia como cuidadores y tomar conocimiento de su Calidad de Vida en relación con la salud, con la finalidad de tener un mayor dominio de lo que se desea conocer en esta investigación.

Desarrollo:

Primera entrevista (a solas)

Se realiza la entrevista de acercamiento con la madre y se debe mencionar que esta, es la primera oportunidad en que se puede conversar sólo con ella...esto ha sido por que ella no permanece habitualmente en el hospital y es su marido quien ha dado algunos antecedentes respecto de la situación de su esposa...

Comenzamos la conversación al interior de una sala que se encuentra anexa a la habitación de la niña, donde los acompañantes pueden comer o sentarse...

Se inicia el contacto con la presentación de la entrevistadora, se le explica globalmente del estudio y la importancia de entablar una conversación con ella...

La actitud de la madre frente a la situación es de interés, de respeto, ella manifiesta la necesidad de decir lo que siente, comentar sus temores con respecto a la salud de su hija, ya que solo ha tenido la posibilidad de hablar de ello brevemente con sus padres o suegros y siempre mediada por la presencia de sus otros hijos, razón que emplea y se obliga a controlar o reprimir su estado emocional...

...Manifiesta buena disposición y fácilmente comienza a expresar temores en términos generales...en torno a la salud y la condición de hospitalización de su hija...

Consecutivamente se va generando el ambiente de confianza a partir de una conversación global, la madre va exponiendo su experiencia...

La madre comienza a ocupar esta instancia para compartir sus aprehensiones...se muestra ansiosa, angustiada y su ánimo se observa debilitado...manifiesta sentirse torpe frente a esta situación...

Ella se ve muy desbordada... le contamos hay situaciones que requerirían un apoyo terapéutico, que aunque en esta invitación a conversar se van a tocar temas que pueden ser sensibles, no es un encuentro para hacer un tratamiento terapéutico, en relación a su partición voluntaria que opina que si, pero en ese momento pide la posibilidad de continuar al día siguiente, pues debe darle pecho a su hija... quedamos de verla al día siguiente.

Análisis:

Este caso nos da la impresión que está más evidente los efectos negativos de la situación de cuidado de un hijo con la necesidad de estar hospitalizado. También nos llama la atención los antecedentes que hace saber el esposo que tienen una tonalidad de descalificación hacia ella, la combinación resulta algo fuerte.

Diario de campo nº 2

Lugar: sala de hospitalizados, unidad de pediatría.

Fecha: 26 de junio 2009

Hora y duración: de 12:00 a 13:00 hrs.

Público: la hija, la madre...El padre se encuentran en la habitación...

Número de asistentes: 3 (madre, tesista que realiza la entrevista y tesista que toma notas)

Tema o motivo de la reunión o actividad: continuar con el contacto con los cuidadores.

Objetivos de la actividad:

Mantener el vínculo de confianza con los padres.

Continuar Indagando información sobre su experiencia como cuidadores y tomar conocimiento de su Calidad de Vida en relación con la salud, con la finalidad de tener un mayor dominio de lo que se desea conocer en esta investigación.

Desarrollo:

Retomamos la entrevista en la misma sala de ayer, que es donde los familiares pueden descansar, comer algo, es como su sala de espera, ella prefirió venir acá y parece que ella necesita privacidad para conversar, al menos sin su marido. Se le vuelve a reforzar la idea de que la participación es voluntaria y si Se siente mal y no desea por ejemplo seguir participando, está bien y no debe dar ninguna explicación...

Ella sigue impresionando como angustiada y dice que le sirve conversar.

Se le recuerda el marco de la conversación y continúan las preguntas, y cuando se refiere a ella, como ha cambiado y está tomando conciencia de ello...se observa que adopta una postura claramente de agotamiento físico...con los hombros caídos...da la impresión de que se dejó caer en su asiento y ahí se quedó...y comienza a suspirar...

Se observa en la madre una expresión de angustia...a punto de soltar el llanto, sus ojos vidriosos, pero no llora...esto ocurre en el momento que detalla como se ha ido sintiendo en esta situación

Luego cuando habla en relación a los cambios que ella percibe en su marido...la madre se queda en actitud de recordar, levanta su mirada como buscando algo...su expresión es de tristeza...

Ya pasando a contar los apoyos que ella percibe ya cambia el tono del relato ella cambia su tono de voz más fuerte, así como se le escucha podría ser de impotencia...por como ella cuenta que no sabe como continuará, después fluctúa a resignación...pareciera ser que su voz se debilita...

Después se le consulta sobre los apoyos del equipo...la madre manifiesta que no ha tenido mucho contacto con el equipo médico y sólo ocasionalmente con las auxiliares...dice estar más familiarizada con ellas, les pregunta cosas en relación a asuntos práctico...llama la atención que la madre no pregunte cosas más de mamá respecto a como lo pasa su bebe...parece que algo le pasa a esta madre...??? (¿Qué será?) Es extraño al menos pensando que es una guagua tan pequeña...

En ese momento se acerca el papá y le pregunta si ya puede regresar, que hay que mudar a la guagua.

Ella rápidamente se despide y nos pregunta si hemos terminado....le decimos que nos faltan un par de preguntas y si la podemos ubicar en la tarde de ese mismo día.. dice que si...

Análisis:

Parece que ella necesita privacidad para conversar, al menos sin su marido, por lo que nos ha reportado él hasta ahora, aparece bastante devaluación de la madre.

Se aprecia una madre bastante vulnerada por la vivencia y por el contexto familiar en el que se desenvuelve. Realmente es llamativo que hayan llegado al acuerdo que nos comentan.

Diario de campo n° 3

Lugar: sala de hospitalizados, unidad de pediatría.

Fecha: 26 de junio 2009

Hora y duración: de 18:00 a 19:00 hrs.

Público: La madre... se encuentra junto a la guagua...

Número de asistentes: 4 (la guagua, la madre, tesista que realiza la entrevista y tesista que toma notas)

Tema o motivo de la reunión o actividad: continuación y cierre del contacto con los cuidadores, que en este caso son los padres.

Objetivos de la actividad:

Indagar información sobre su experiencia como cuidadores y tomar conocimiento de su Calidad de Vida en relación con la salud, con la finalidad de tener un mayor dominio de lo que se desea conocer en esta investigación.

Cerrar el proceso de trabajo con los cuidadores

Desarrollo:

En esta sesión, a pesar que la madre en su relato, refiere un deseo esperanzador, su comentario asociado a la posibilidad de volver a la dinámica anterior a la hospitalización de su hija, no la satisface del todo...como ya ha ido contando como se siente haciéndose cargo de la casa y de sus hijos, nos da la impresión que se siente claramente sobrepasada con todo eso... y sumado a lo que significa venir a ver a la guagua hospitalizada...

La madre visualiza la posibilidad de irse del hospital como la solución a lo que viven, a pesar que ella solo va por momentos, en especial en esta última hospitalización...su expresión facial es de alivio...

En relación a los cambios en la familia según lo que va contando se le pone su expresión facial nuevamente como agotada y acongojada...

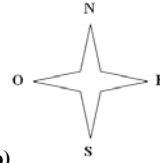
Y cuando se refiere al efecto de esta vivencia en su trabajo como que le cuesta pensar que lo que hace en su casa es un trabajo y nuevamente se complica por que recuerda todo lo que le está costando realizar esas tareas, como comenta en relación al asumir el cuidado de los niños...

Por último habla sobre las dificultades para ser cuidadora y resalta que es más que todo la condición de venir de fuera de santiago lo que más la agota... y así se siente como cansada con la situación.

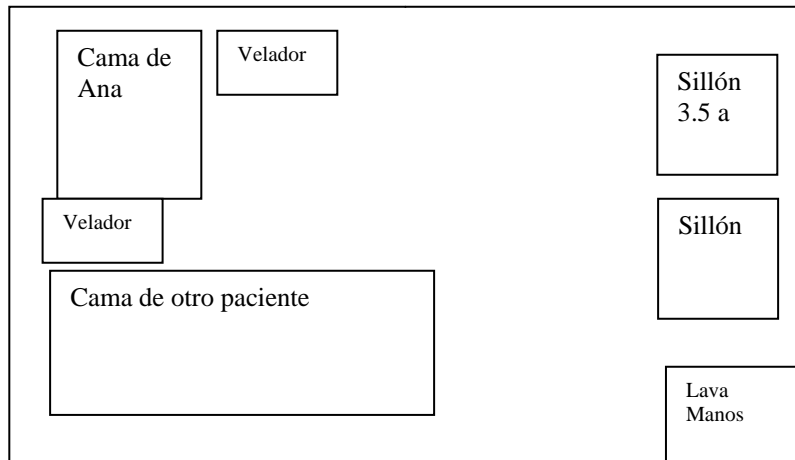
Análisis:

En esta sesión llama la atención los mecanismos de manejo y supresión de la ansiedad y sentimientos algo depresivos, ya que esta deseando volver al estado previo a esta vivencia, sin embargo los antecedentes que aporta ella, nos hacen percibir dificultades para sentirse satisfecha con su vida. Este caso representa hasta acá un efecto negativo, pero que se sumaría a antecedentes previos.

Visual de la distribución espacial de la sala de hospitalizados



Pediátricos (para este caso)



Caso 4

Diario de campo n° 1

Lugar: sala de hospitalizados, unidad de pediatría.

Fecha: 21 de junio 2009

Hora y duración: de 9:00 a 10:00 hrs.

Público: El padre se encuentra junto a su guagua...

Número de asistentes: 4 (menor, padre, tesista que realiza la entrevista y tesista que toma notas)

Tema o motivo de la reunión o actividad: Inicio del contacto con el cuidador.

Objetivos de la actividad:

Lograr vínculo de confianza, para iniciar el trabajo con el cuidador informal y padre.

Indagar información sobre su experiencia como cuidadores y tomar conocimiento de su Calidad de Vida en relación con la salud, con la finalidad de tener un mayor dominio de lo que se desea conocer en esta investigación.

Desarrollo:

Cuando llegamos y nos presentó el medico, se veía que el padre estaba un poco intrigado sobre quienes éramos nosotras y de algún modo cuando ya comenzó a escucharnos y leyó en consentimiento se notó que se fue relajando frente a nuestra presencia.

La figura del padre en el hospital acompañando a su hija, durante su permanencia en el hospital, tanto de día, como por las noches, según lo referido por él, fue decidida previa evaluación conjunta con la mamá y en acuerdo con ella.

Esta situación llama la atención dado que la guagua hospitalizada, por su edad (5 meses), se describe y reconoce como vital (teóricos) que este junto a la mamá, sobre todo considerando la fragilidad de su salud. Por otra parte pensando que este padre solo veía a su familia una vez al mes.

Con lo que sabemos hasta ahora, nos parece un poco extraño su forma de asumir esto, pues parece muy convencido que es lo mejor para su familia... y queremos saber que mas nos dirá...

Después ya el ambiente era más cercano especialmente cuando empezamos con las primeras preguntas de la entrevista propuesta.

Nos cuenta sobre la enfermedad que estarían diagnosticándole a la guagua y como se lo ha tomado él toda esta situación, comenta que incluso ahora está tomando un suplemento vitamínico.

Describe varias dolencias y se le ve como complicado con esas dolencias... pues se toca la cabeza, la espalda...

Después que se le pregunta sobre la posibilidad de pedir ayuda en ese momento todo lo que el padre dice, lo hace con mucho énfasis, hasta parece un tanto molesto su tono de voz...

Llama la atención de la entrevistadora la autosuficiencia y descalificación en este comentario...relacionando, al hecho que descalifica también el rol de la madre...recordando que este señor manifiesta que él está ahí porque lo hace mejor...

Da la impresión que está muy asumido en el rol y que se siente seguro de hacerlo bien, pero cambia su tono de voz, más asumido, como aceptando lo que ha ido pasando en su vida y que hay cosas que no dependerían de él.

En la medida que entrega más información de los ajustes que han debido realizar sus tonos emocionales van variando y acá el padre acompaña sus comentarios con gestos que indicarían agotamiento de la situación...de cambios, él en el hospital, dejar su trabajo, los niños, su casa, aprender otras cosas relacionadas con la salud de su hija.

Además de comunicarle de esto a la familia u otras personas como por ejemplo en su trabajo.

Cuando habla de los abuelos y su participación se le aprecia un poco mas relajado.

Ya casi cuando se cumplía una hora de entrevista, entra una auxiliar con unos medicamentos para la guagua y le pide ayuda al papá por que además le va a explicar las dosis.

Nos ponemos de acuerdo en continuar mañana y nos despedimos

Análisis:

En este encuentro nos quedamos con cierta claridad sobre los recursos que usa el padre, para minimizar su preocupación, hay una sobrevaloración que se hace sentir con bastante intensidad durante la entrevista. Se visualizan efectos concretos en relación a su salud física y mental

Diario de campo n° 2

Lugar: sala de hospitalizados, unidad de pediatría.

Fecha: 22 de junio 2009

Hora y duración: de 11:00 a 12:00 hrs

Público: ...El padre se encuentra junto a la guagua... y hay una pareja de padres, junto a su hijo en la misma habitación.

Número de asistentes: 4 (menor, padre, madre, tesista que realiza la entrevista y tesista que toma notas), además de la familia que está en el la misma habitación.

Tema o motivo de la reunión o actividad: Continuar el contacto con el cuidador, que en este caso el padre.

Objetivos de la actividad:

Mantener vínculo de confianza, para continuar el trabajo con el padre.

Indagar información sobre su experiencia como cuidador y tomar conocimiento de su Calidad de Vida en relación con la salud, con la finalidad de tener un mayor dominio de lo que se desea conocer en esta investigación.

Desarrollo:

Se le pregunta sobre el lugar donde se continuará la entrevista, viendo las condiciones actuales en la sala, que en este caso incluyen a otra familia, después se realiza una introducción conectando lo que hasta ayer se conversó con el padre y se contextualiza la continuidad de la pregunta que abre esta sesión.

El padre se ve atento y de algún modo contesta no sólo para las entrevistadoras, sino para los otros acompañantes. Mira hacia el lado, en donde está el otro niño y continúa hablando. Pone especial énfasis cuando dice lo que él considera que deberían recibir por parte del equipo de tratantes.

Luego cuando habla en relación a su esposa no deja de resonar como descalificación no solo a su esposa sino que en general a la mujer cuando hay que ser eficiente.

En cuanto habla de su trabajo, le cambia el tono, refiriéndose a lo cómodo que está en ese trabajo.

Cuando se refiere al ambiente que se ha generado entre los padres, de apoyo mutuo, le pregunta para confirma que lo que dice es efectivamente así. Y los acompañantes del otro niño le responden.

Análisis:

Aspectos interesantes aparecen acá en relación a lo que él percibe de su señora , lo que requiere como apoyo, incluyendo con claridad los aspectos necesarios de abordar. Se muestra bien dispuesto a aprender de la experiencia, pero con una posición de dominio.

Caso 5

Diario de Campo n° 1

Lugar: sala de hospitalizados, unidad de pediatría.

Fecha: 03 de agosto 2009

Hora y duración: de 14:00 a 15:00 hrs.

Público: La madre y el padre se encuentran junto al niño...

Número de asistentes: 5 (menor, padre, madre, tesista que realiza la entrevista y tesista que toma notas)

Tema o motivo de la reunión o actividad:

Inicio del contacto con los cuidadores, que en este caso son los padres.

Objetivos de la actividad:

Lograr vínculo de confianza, para iniciar el trabajo con los padres.

Indagar información sobre su experiencia como cuidadores y tomar conocimiento de su Calidad de Vida en relación con la salud, con la finalidad de tener un mayor dominio de lo que se desea conocer en esta investigación.

Desarrollo:

La madre y el padre se encuentran en la sala, junto a su hijo y en esa misma sala hay otro niño hospitalizado, quien también está junto a sus papás.

El ambiente se ve relajado, tranquilo por parte de los dos papás, entramos saludando a todos los presentes y saludamos con un beso al niño que es hijo de los cuidadores

informales a entrevistar, se les explica de que se trata este encuentro y las condiciones de participación en el.

Les preguntamos donde podemos conversar y al igual que los otros cuidadores, ellos prefieren que sea en la misma sala, y se ordenan los asientos para que nos podamos sentar todos... aunque la sala no es tan grande, se pueden ubicar todos en forma cómoda.

Les preguntamos primero si los dos se quedan a cuidar a su hijo y nos dicen que si, por lo que ambos padres comparten el rol de cuidador/a, turnándose de acuerdo a las facilidades que cada uno dispone, el padre y la madre permanecen tanto en las mañanas como en las tardes junto al niño, y solo de acuerdo a sus posibilidades van también las abuelas.

También nos damos cuenta que la actitud de los padres frente a la entrevistadora (nos referimos al impacto que produce el usar delantal blanco, seguimos ocupándolo por la sugerencia del médico que nos derivó el caso) se genera inmediato atención, escucha con mucho interés, de respeto, hasta el niño frente a la presencia de nosotras con delantal hace que se quede tranquilo y alerta, nos mira desde su cama, tenemos la sensación de que ellos tienen muy buena disposición, también sentimos que desean decir lo que sienten, comentar como ha sido su experiencia en esta oportunidad...

Los padres del NANEAS reciben la información en relación a su participación en el estudio con buena disposición, indicando que les parece muy bien que se realice una investigación sobre el tema...

Luego de esta introducción, con soltura y continuamente se va creando el ambiente de confianza...se inicia conversación según su disponibilidad, optando por comenzar la madre quien con un muy buen estado de ánimo relatando pormenores de la situación de su hijo...

Luego comienzan las preguntas en relación a su experiencia, pero en ese momento llegan los médicos y auxiliares y les dicen a los papás que necesitan conversar con los dos, por lo que la señora nos queda mirando, como pidiendo disculpas y nosotras le decimos que no se preocupe.

Y quedamos en retomar la conversación lo antes posible. Así salen de la habitación al pasillo y nosotras nos vamos.

Análisis:

Por este encuentro podemos considerar presente la idea de participación conjunta como algo natural, asumido por ambos padres, mostrando ambos la apertura para conversar y contar su experiencia, por lo que encontramos cierta conciencia de sus necesidades personales.

Dado el ambiente habitual del hospital, ellos están muy atentos a los requerimientos que haya sobre ellos, por lo que están tan disponibles a nosotras hasta que se les requiere por el equipo médico.

Diario de Campo N° 2

Lugar: sala de hospitalizados, unidad de pediatría.

Fecha: 05 de agosto 2009

Hora y duración: de 14:00 a 15:30 hrs.

Público: La madre y el padre se encuentran junto al niño...

Número de asistentes: 4 (menor, madre, tesista que realiza la entrevista y tesista que toma notas)

Tema o motivo de la reunión o actividad: Continuar el contacto con los cuidadores, que en este caso son los padres.

Objetivos de la actividad:

Mantener el vínculo de confianza, para continuar el trabajo con los padres.

Continuar la indagación de información sobre su experiencia como cuidadores y tomar conocimiento de su Calidad de Vida en relación con la salud, con la finalidad de tener un mayor dominio de lo que se desea conocer en esta investigación.

Desarrollo

Con el contacto reiniciado, la mamá se ve como de buen ánimo y disposición para conversar con nosotras, le preguntamos si su marido está en el hospital y nos cuenta

que salió a hacer trámites relacionados con su otro hijo y que llegará más tarde. Partimos nuevamente retomando las preguntas en relación a la vivencia de ser cuidadora informal, y según lo que va relatando parece tener una actitud positiva considerando todos los años que han asumido la condición de salud de su hijo, especialmente si nació con estos requerimientos especiales y a veces en su relato manifiesta confianza tal vez idealizada...

Cuando se refiere a los cambios en su familia, se le ve tan tranquila contándolos, que hasta parece como “naturalizar” la situación, lo que nos da señales de los mecanismo de manejo de la angustia que genera la situación del cuidado informal, lo que no sabemos es si esto además se relaciona con la cantidad de años en los que ella ha asumido este rol....

...en general la madre se observa convincente en lo que nos va relatando...presenta una actitud esperanzada respecto del desarrollo, del proceso de salud de su hijo...incluso por lo que dice considera una ayuda hasta estas entrevistas, pues parece que necesita contarle a alguien más que es lo que ha sido su día a día....

Comenta luego de los ajustes que han ido realizando en relación a los trabajos y los ingresos que deben ordenar para cubrir las necesidades de esta situación y de la familia en general y luego cuando se le consulta sobre los apoyos recibidos por parte del equipo de salud y de la expectativa en relación al hospital , pues ella comenta que era este hospital el que querían para atender a su hijo, así comenta de algunas situaciones que le van confirmando que fue una buena decisión, ...su tono de voz expresa convicción...

Ahí como que se queda pensando en ese punto y de algún modo impresiona como que esta en el recuento de la decisión que tomaron, hasta lograr el cupo en el hospital. Cuando íbamos a continuar con otra pregunta...llega una profesional que pide disculpas pero que necesita realizarle una evaluación desde el servicio de rehabilitación del mismo hospital y se requiere la atención del NANEAS y de los cuidadores...así que la mamá nos dice que si ha faltado algo, continuamos otros día... así nos despedimos de ellos y salimos de la habitación.

Hasta ese minuto el papá no había llegado.

Análisis:

En esta sesión vemos el estilo de manejo de la madre cuidadora, muy posicionada en la experiencia que ella refiere en este rol, por lo que le da cierta perspectiva de la situación y de la gravedad de los hechos que puedan pasar.

Su posición positiva frente a la situación que vive, al menos la lleva a no quejarse evidentemente de lo que ocurre ni de lo que siente, no reporta espontáneamente molestias o enfermedad.

Reconoce con facilidad los apoyos recibidos y eso genera un apoyo más en su vivencia de la situación.

Diario de campo n° 3

Lugar: sala de hospitalizados, unidad de pediatría.

Fecha: 06 de agosto 2009

Hora y duración: de 11:30 a 12.30 hrs.

Público: La madre se encuentra junto al niño...

Número de asistentes: 5 (menor, madre, tesista que realiza la entrevista y tesista que toma notas)

Tema o motivo de la reunión o actividad: continuación y cierre del contacto con los cuidadores, que en este caso son los padres.

Objetivos de la actividad:

Indagar información sobre su experiencia como cuidadores y tomar conocimiento de su Calidad de Vida en relación con la salud, con la finalidad de tener un mayor dominio de lo que se desea conocer en esta investigación.

Cerrar el proceso de trabajo con la cuidadora informal y madre

Desarrollo:

Cuando comenzamos con las preguntas sobre sus preocupaciones, nuevamente aparece una cierta tendencia a minimizar la situación, especialmente cuando habla sobre las veces en que los médicos le han dicho que su hijo tiene pocas probabilidades de seguir con vida, vemos los mecanismos que ella ha continuado usando para manejar su angustia.

También indica que se preocupa más bien por los efectos de estas preocupaciones en su esposo, quien desde su perspectiva estaría más afectado. Al pensar en eso, pareciera que ella cuenta con un dominio mayor de la situación, y aunque lo expresa como preocupación, ahí hay algo como parte de esa negación que nos llega de lo que ella va relatando.

Después va contando como se las arreglan para hacer de su vida una continuación a pesar de estas en el hospital y ella nos hace ver que eso depende de la organización que logren con su marido y que hasta ahí ha funcionado bien, tratando de no afectar tanto sus actividades de la vida diaria.

En este punto damos por terminada la entrevista, ya que en ese momento le vienen a hacer una evaluación al NANEAS y el papá le dice a ella si ya pueden estar juntos para las indicaciones que les están entregando...

Nos despedimos de ambos y les agradecemos su participación

Análisis:

Aparece con consistencia la minimización como recurso utilizado por la cuidadora y madre del menor, lo que le da la sensación de mayor control de lo que ella puede hacer, aunque los aspectos de evolución del hijo escapan de esa idea.

Caso 6

Diario de campo n° 1

Lugar: sala de hospitalizados, unidad de pediatría.

Fecha: 04 de agosto 2009

Hora y duración: de 14:00 a 15:30 hrs.

Público: el padre se encuentra junto al niño...

Número de asistentes: 5 (menor, padre, tesista que realiza la entrevista y tesista que toma notas)

Tema o motivo de la reunión o actividad: Inicio del contacto con los cuidadores informales, que en este caso son los padres.

Objetivos de la actividad:

Lograr vínculo de confianza, para iniciar el trabajo con los padres.

Indagar información sobre su experiencia como cuidadores y tomar conocimiento de su Calidad de Vida en relación con la salud, con la finalidad de tener un mayor dominio de lo que se desea conocer en esta investigación.

Desarrollo:

Llegamos a la sala y esta el papá con su hijo, la otra cama esta vacía.... Y comenzamos la conversación con ellos, saludando al niño... que nos mira con cara de desconfianza.... Pero el papá le dice que somos las “tías” de la otra vez.... Que no

tenga miedo... que no le haremos nada más.... Nos cuenta que ese día le hicieron exámenes en la mañana muy temprano y como tuvo que hacer ayuna, quedo un poco enojado... y ya no quería que le hagan nada más....

Luego le pasa unos juegos que le trajeron ayer una de las abuelas y le dice si quiere jugar por mientras y frente a este ofrecimiento el niño le dice que no, con la cabeza y al ratito hace como un puchero... se le llenan los ojos de lágrimas y se pone rojo...

El papá se gira hacia nosotras y nos dice....ven si está tan como papelito... frágil... se vuelve a girar hacia él y le dice... ¿Mi amor, quieres que vayamos con la tía a dar una vueltecita? ¿Vamos?... el niño le dice que no nuevamente, con la cabeza y al hace un puchero

El padre es cercano y trata de que su hijo no se ponga a llorar, le habla cariñosamente, y al parecer él niño no se pone a llorar.

...en un momento llega la abuela materna, él se levanta a saludarla y me mira como indicando que precisamente hablábamos de ellas las abuelas...

(Obs. de la entrevistadora:...la abuela saluda y se dirige al niño a saludarlo...)

Análisis:

En este encuentro se nos muestra por una parte el involucramiento del padre como cuidador informal, que intenta establecer de alguna forma los cuidados para su hijo, disminuyendo sus molestias, a pesar de que no puede en definitiva cambiar la situación actual.

Este padre y cuidador no sólo intenta usar recursos personales para amenizar la rutina de su hijo, sino que es capaz de solicitar ayuda, como lo hace ver, tanto a los profesionales con los que tiene contacto, como a los integrantes de su familia.

Diario de campo n° 2

Lugar: sala de hospitalizados, unidad de pediatría.

Fecha: 05 de agosto 2009

Hora y duración: de 19:00 a 20:00 hrs

Público: el niño, la madre...El padre se encuentra junto al niño...

Número de asistentes: 5 (menor, padre, madre, tesista que realiza la entrevista y tesista que toma notas)

Tema o motivo de la reunión o actividad: continuar con el contacto con los cuidadores.

Objetivos de la actividad:

Mantener el vínculo de confianza con los padres.

Continuar Indagando información sobre su experiencia como cuidadores y tomar conocimiento de su Calidad de Vida en relación con la salud, con la finalidad de tener un mayor dominio de lo que se desea conocer en esta investigación.

Desarrollo:

Esta vez llegamos en la tarde y se les encuentra en la sala, pero parece que están un poco cansados, se les nota en el rostro.

La madre facilita la posibilidad de retomar la conversación con el padre, por lo que nos vamos a otra salita.

Retomando la entrevista el padre se ve bastante cómodo contando lo que han sido para él las preocupaciones, planteándose una serie de interrogantes, que generan una atmósfera como de reflexión y un poco de incertidumbre por parte del papá.

Luego al referirse a la experiencia de cuidar a su hijo en este contexto, se le ve como tranquilo considerando las variables que ellos han manejado y reconociendo que el transcurso de los hechos ya no dependen de ellos. Se le aprecia confiado, pero tal vez se ve más centrado que su señora.

Nos despedimos y en ese momento él reconoce la ayuda de estos encuentros.

Análisis:

En este último encuentro rescatamos la visión que nos muestra el padre cuidador en relación a las formas de enfrentamiento de estas incertidumbres que se plantea. No se visualiza como evidente los efectos negativos de esta experiencia y nuevamente el resalta la posibilidad de acudir a los apoyos que han encontrado en este recorrido.