



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO  
PROGRAMA MAGÍSTER EN FAMILIA

NIÑOS/ AS CON CÁNCER EN CHILE:  
IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA,  
DESARROLLO DE LA ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA Y  
RESPUESTA DEL ESTADO

TESIS PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE  
MAGÍSTER EN FAMILIA. MENCIÓN EN INTERVENCIÓN FAMILIAR

**AUTORAS: LISSETTE DE LOS ÁNGELES MUÑOZ LORENZEN**

**KATTERYN FABIOLA ROJAS PALMA**

Profesora Guía Patricia Becerra Aguayo.

CHILLÁN, 2013

## RESUMEN

La presente monografía científica subyace bajo la concepción del paradigma cualitativo, siendo de corte analítico-documental-descriptivo. El paradigma epistemológico utilizado corresponde a la Hermenéutica, entendiéndose esta como la disciplina (arte y ciencia) de la interpretación de textos. El estudio que se expone a continuación tuvo como objetivo general: describir las principales implicancias en el ámbito familiar, que trae consigo la confirmación del diagnóstico de cáncer de un hijo/a menor de 15 años; considerando el contexto chileno desde los ámbitos de salud, social y estatal. Referente a la recopilación de la información se realizó tras la revisión bibliográfica de fuentes primarias secundarias y terciarias, elaborando fichas bibliográficas.

Respecto al impacto del cáncer infantil en el contexto familiar, cabe señalar que esta es una patología que genera una denominada “*crisis no normativa*”, con repercusiones psicológicas, económicas y sociales, generando un desequilibrio en la dinámica familiar que no es sencillo reestablecer. En Chile, actualmente se diagnostican 400 a 480 casos anuales, lo cual ha generado que el Estado paulatinamente haya ido dando respuesta a esta problemática, principalmente en lo referente a políticas públicas de salud, avances en la medicina, diseño de registros de Cáncer general y pediátrico, sin embargo, respecto a progresos en materia legislativa que tengan por objetivo garantizar que los padres se puedan ausentar de su lugar de trabajo para proporcionar los cuidados necesarios, existe un vacío y sólo existen dos artículos en el código de trabajo alusivos a este tema.

**Palabras Claves:** Cáncer, Cáncer Pediátrico, Estado, Familia, Tratamiento, Cuidado, Organizaciones de Ayuda.

## **INDICE**

|                                                          |           |
|----------------------------------------------------------|-----------|
| <b>RESUMEN</b>                                           | <b>01</b> |
| <b>INTRODUCCIÓN</b>                                      | <b>05</b> |
| <b>CAPÍTULO PRIMERO</b>                                  | <b>07</b> |
| <b>I.    PLANTEAMIENTO DEL TEMA</b>                      | <b>08</b> |
| <b>1.1 Presentación y delimitación del Tema</b>          | <b>08</b> |
| <b>1.2 Fundamentación</b>                                | <b>11</b> |
|                                                          | <b>13</b> |
| <b>CAPITULO SEGUNDO</b>                                  |           |
| <b>II.    MARCO DE REFERENCIA</b>                        | <b>13</b> |
| <b>2.1 Generalidades del Cáncer Pediátrico</b>           | <b>14</b> |
| <b>2.1.1 El Fenómeno de la Transición Demográfica</b>    | <b>14</b> |
| <b>2.1.2 Mortalidad y Cáncer</b>                         | <b>17</b> |
| <b>2.1.3 Definición de la Enfermedad</b>                 | <b>21</b> |
| <b>2.2 Derecho a la Salud</b>                            | <b>24</b> |
| <b>2.3 Política Pública de Salud: Aspectos Generales</b> | <b>27</b> |

|                  |                              |    |
|------------------|------------------------------|----|
| 2.4              | Políticas Públicas y Familia | 29 |
| 2.5              | Dinámica Familiar y Cáncer   | 32 |
| CAPITULO TERCERO |                              | 35 |
| III.             | MARCO METODOLÓGICO           | 36 |
| 3.1              | Tipo de Estudio              | 36 |
| 3.2              | Paradigma Epistemológico     | 37 |
| 3.3              | Metodología del Estudio      | 38 |
| 3.4              | Objetivos del Estudio        | 39 |
| 3.4              | Identificación de Fuentes    | 40 |
| CAPITULO CUARTO  |                              | 43 |
| IV.              | RESULTADOS                   | 46 |
| 4.1              | Resultados                   | 49 |
| CAPITULO QUINTO  |                              | 74 |
| V.               | ANALISIS                     | 75 |

|                          |           |
|--------------------------|-----------|
| <b>CAPITULO SEXTO</b>    | <b>80</b> |
| <b>VI. CONCLUSION</b>    | <b>81</b> |
| <b>CAPITULO SÉPTIMO</b>  | <b>86</b> |
| <b>VII. BIBLIOGRAFIA</b> | <b>87</b> |
| <b>CAPITULO OCTAVO</b>   | <b>92</b> |
| <b>VIII. ANEXOS</b>      | <b>93</b> |

## INTRODUCCION

Durante las últimas décadas Chile ha experimentado el fenómeno de la transición demográfica, es decir, la sociedad se caracteriza por tener bajas tasas de natalidad y mortalidad aumentando la esperanza de vida, lo que ha traído consigo, una modificación en la morbilidad del país, efecto que se denomina transición epidemiológica. (Cerdeira R. , 2007), entendiéndose esta última como el proceso de cambio de las enfermedades infectocontagiosas a enfermedades crónicas, por ejemplo el Cáncer Pediátrico.

El aumento en la incidencia de esta enfermedad, ha generado cambios en la sociedad chilena, es así como poco a poco se ha ido visibilizando la realidad por la que atraviesan los niños/as que padecen de esta patología. Situación que queda ejemplificada en que durante el año 2012 el tema estuvo presente en los medios de comunicación masiva, a consecuencia que los padres y madres de estos niños y niñas pusieron la temática en la palestra, mediante un movimiento social generado por la Agrupación Sin Licencia para Cuidar, la que apunta a lograr cambios en la legislación chilena que favorezcan el cuidado de los niño/as enfermos/as de cáncer, de tal manera que la familia pueda acompañar y asistir al paciente infantil durante el tratamiento de un cáncer.

La patología del cáncer no sólo afecta a la familia, sino que también tiene repercusiones en el Estado, sociedad civil, es precisamente en estas áreas que se centra el presente estudio de revisión bibliográfica, pues su objetivo general es describir las principales implicancias en el ámbito familiar, tras la confirmación del diagnóstico de cáncer de un hijo/a menor de 15 años; considerando el contexto chileno desde los ámbitos de salud, social y estatal.

Se revisan bibliografías respecto a los avances que el país ha tenido en relación a la implementación de centros de diagnóstico y tratamiento, acceso a prestaciones de salud, descentralización de la atención, legislación laboral, políticas de salud, respuesta de la sociedad civil y el impacto en la familia tras el

diagnóstico de cáncer pediátrico.

Pese a la implementación de medidas estatales, las necesidades de la población que sufre las causas directas e indirectas de esta enfermedad, han ido, de igual manera en ascenso; motivo por el cual las autoras consideran que es importante exponer el tema en los debates públicos y privados, dando respuesta de esta forma a la necesidad de crear conciencia de los efectos de dicha problemática, la que además, repercute en las familias de los niños/as y, por ende, en la sociedad como sistema conjunto.

# **CAPÍTULO I**

## **PLANTEAMIENTO DEL TEMA**

## **I.- PLANTEAMIENTO DEL TEMA**

### **1.1 Presentación y Delimitación del Tema.**

En la actualidad tanto Chile como América Latina, se encuentra en una etapa de transformación demográfica que instan cambios en la constitución de las familias (Calvo, Tartakowsky, & Maffei, 2011), entendiéndose, esta última, como un grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto y, que está condicionado por los valores socioculturales en los cuales se presenta (...), como tal se encuentra condicionada por el sistema económico y el período histórico- social y cultural en el cual se desarrolla, reflejando el grado de desarrollo socioeconómico y cultural de la misma. De esta manera, la familia es un grupo que funciona en forma sistémica como subsistema abierto, en interconexión con la sociedad y los otros subsistemas que la componen. (Bernal & Otros, 2002).

Un ejemplo de estos cambios es la creciente incorporación de las mujeres al mercado laboral lo que ha llevado a que tanto hombres como mujeres, tengan que adaptarse a las consecuencias que esto conlleva, como es la necesidad de los cuidados de dependientes y la compatibilización de los distintos roles que toman cada una de las personas tanto en lo público, como en lo privado. (Calvo, Tartakowsky, & Maffei, 2011).

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

La transición epidemiológica, caracterizada por la coexistencia de enfermedades crónicas y accidentes con enfermedades infecciosas, varía en función del ritmo de los cambios demográficos y de los procesos de urbanización e industrialización. (Revista Panamericana de Salud Pública, 1998)

Bajo la perspectiva de cambios epidemiológicos emergen nuevas patologías que aumentan en prevalencia, siendo una de estas el cáncer, el que, se ha convertido en una de las enfermedades más devastadoras en todo el mundo y el causante de la muerte de una importante proporción de hombres, mujeres y niños/as. (Cerdeira R. , 2007); se manifiesta tanto en adultos como en niños/as, sin embargo, tiene características propias para cada uno de estos grupos. (Rojas & Pérez, 2011).

Es así como el cáncer infantil es el que ocurre entre los 0 y los 15 años de edad, se estima que a nivel mundial este representa el 5% de todos los cánceres en el ser humano, sin embargo, su relevancia es mayor al tener en cuenta el aporte que las muertes por cáncer en niños hacen a los indicadores como el número de años de vida potencialmente perdidos y la esperanza de vida al nacer. Los países desarrollados cuentan con estimaciones aceptables sobre la carga de enfermedad debida al cáncer y han desarrollado sistemas de información que permiten medir la incidencia de los diferentes cánceres de la infancia. (Ministerio de Salud, 2005). De acuerdo a las estimaciones de la Agencia Internacional de Investigación en Cáncer (IARC) a través del programa Globocan 2002, las tres primeras causas de cáncer infantil en el mundo son las leucemias, los tumores del sistema nervioso y el linfoma no Hodgkin.

El escenario chileno, en términos de cambios en la incidencia de enfermedades, es similar al de países desarrollados, de esta forma durante las tres últimas décadas se ha observado un aumento considerable en la aparición del cáncer, lo que implica para el Estado chileno, otorgar respuesta a las nuevas demandas, considerando sus efectos sociales, económicos y familiares. (Cerdeira R. , 2007).

Por este motivo, se consideró relevante el describir las principales implicancias en el ámbito familiar tras la confirmación del diagnóstico de cáncer de un hijo menor de 15 años, desde una perspectiva biopsicosocial, pues a través de la revisión bibliográfica se consideró el contexto chileno desde el impacto generado en la familia, transitando por los avances en materia de salud, hasta llegar a la respuesta otorgada por el Estado y sociedad civil.

## **1.2 Fundamentación**

A nivel mundial, se diagnostican anualmente más de 160 mil niños con cáncer en el mundo, correspondiendo el 80% de los pacientes infantiles a niños/as que viven en países en vía de desarrollo. Se estima que el 70% de estos niños/as puede lograr sanarse, si accede a un diagnóstico temprano, al tratamiento adecuado en tiempo y forma, tiene un buen estado nutricional y cuenta con una red de apoyo socio emocional, factores que se transforman en la posibilidad de vida para muchos ellos/as. (Rojas & Pérez, 2011). Estas estadísticas fueron extraídas del informe realizado por la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC), organización no gubernamental dedicada en forma exclusiva al control mundial del cáncer, entidad que reúne a más de 280 organizaciones miembros en más de 90 países en la lucha mundial contra el cáncer.

En Chile, al igual que en los países desarrollados, a medida que progresa la medicina, con mejoría en la salud pública y las condiciones sanitarias, con un mejor nivel educacional y mayor progreso económico, cambia el perfil de las enfermedades que afectan a los niños/as. Al ser controladas las diarreas y patologías infectocontagiosas emergen las malformaciones congénitas, enfermedades crónicas y el cáncer infantil. Así en el año 1970 el cáncer correspondía al 0.8% de las causas de muerte en menores de 15 años, lo que aumentó a 2.3% en 1985, luego 4.4% en 1995, llegando a 4,8% en el año 2003. Esta importancia relativa del cáncer es especialmente relevante en los niños mayores de 5 años, entre quienes representa el 18% de las causas de fallecimiento, siendo la segunda causa de muerte y la primera por patología, ya que sólo está precedida por accidentes. (Campbell, 2005).

De acuerdo a los datos que figuran en la página web del gobierno Chile, se estima que el cáncer pediátrico es la primera causa de muerte por enfermedad en niños/as. Cada año se presentan 450 a 500 casos nuevos, con una incidencia de 14,5 por 100.000 menores de 15 años. (Secretaría de Redes Asistenciales, 2012).

Para dar respuesta a esta nueva realidad que presenta el país, el Gobierno de Chile, implementó, a partir del 1 de julio del 2005, la Ley N° 19.966, conocida como ley AUGE. “Los principales cambios que introduce esta normativa se refieren al establecimiento de un Régimen General de Garantías en Salud que se aplica a todos los beneficiarios, sean éstos de FONASA, o de ISAPRE. De esta manera, la ley establece que tanto FONASA como las ISAPRES deben asegurar a sus beneficiarios el otorgamiento de las condiciones de salud explícitamente garantizadas”. (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2012), específicamente, el objetivo del plan AUGE era garantizar atención oportuna, de calidad y sin costos para todas las personas, sin discriminación de edad, género o capacidad de pago, promoviendo la igualdad en la calidad y acceso a la salud. En los primeros años de ejecución consideraba 56 patologías, más tarde, en el año 2010 aumentó a 69 enfermedades y a partir del 1° de julio de 2013 se suman 11 patologías nuevas, llegando a un total de 80 tipos de diagnósticos de salud. (Biblioteca del Congreso Nacional, 2013). En lo que respecta al cáncer infantil, los diferentes tipos, en su totalidad, están cubiertos por el Plan Auge, incluyendo diagnóstico, tratamiento, seguimiento, complicaciones y recaídas, las que tienen cobertura hasta los 25 años. (Secretaría de Redes Asistenciales, 2012)

El plan Auge fue una respuesta que otorgó el Estado en el ámbito de la salud, frente a los cambios epidemiológicos y demográficos que se han generado en Chile.

La importancia de desarrollar el tema en este estudio, se fundamenta en el incremento de casos diagnosticados, por lo que surge la necesidad de describir las implicancias que presenta en la familia el diagnóstico de cáncer en un hijo menor de 15 años y sus consecuencias, en sentido amplio, en la sociedad.

Finalmente este estudio busca configurarse como un elemento de consulta para futuros estudios respecto al Cáncer Pediátrico y establecer las falencias existentes en el ámbito legislativo en Chile.

## **CAPÍTULO II**

### **MARCO DE REFERENCIA**

## II. MARCO DE REFERENCIA

### 2.1 Generalidades del Cáncer Pediátrico

#### 2.1.1 El Fenómeno de la Transición Demográfica

Durante la segunda mitad del siglo XX, los países latinoamericanos, comenzaron a experimentar grandes transformaciones en sus condiciones de salud relacionadas a cambios demográficos, socioeconómicos y medioambientales a consecuencia de la industrialización, urbanización y educación de su población. El proceso de cambio de las características demográficas se conoce como "transición demográfica" (TD). (Cerde, Romero, & Wietstruck, 2008)

Con el objetivo de caracterizar la dinámica y consecuencias de la transición demográfica y epidemiológica en la infancia, se toma como dato de referencia el estudio realizado el año 2008, denominado "Cambios demográficos y sus impactos en Chile" elaborado al alero de la Pontificia Universidad Católica por Rodrigo Cerde. De acuerdo al planteamiento de este autor, la transición demográfica evoluciona en fases, las que se detallan a continuación:

- A) Primera: Es una fase de crecimiento poblacional alto y estable, caracterizado por altas tasas de natalidad y mortalidad.
- B) Segunda: Etapa de alto y acelerado crecimiento poblacional, esta etapa tiene similares características a la fase uno, en lo que respecta a tasa de natalidad, pero varía en que existe una disminución considerable en tasas de mortalidad, debido a la mejora en medicamentos y vacunas.
- C) Tercera: Esta se caracteriza por tasas de mortalidad similares a la de la segunda etapa, pero con una disminución significativa en la tasa de fertilidad.
- D) Cuarta: Se caracteriza por una baja tasa de crecimiento poblacional que va de la mano con bajas tasas de fertilidad y bajas tasas de mortalidad.

La población chilena ha experimentado una rápida y profunda transformación en las últimas décadas, que son el resultado de tres transiciones en constante interacción: la transición demográfica, la epidemiológica y la urbana.

Respecto a la primera transición mencionada, la evolución demográfica que ha vivido el país en las últimas cinco décadas es la consecuencia de la baja fecundidad y del aumento de la esperanza de vida. Actualmente, Chile se sitúa en una etapa avanzada, y casi final, de su transición demográfica, con un número promedio de dos hijos por cada mujer, una esperanza de vida que se acerca a los 78 años, un crecimiento poblacional que ha disminuido alrededor de 1% y un número relativamente estable de nacimientos anuales en las últimas tres décadas e incluso en disminución. (Machinea, 2007)

En la actualidad, Chile se encuentra en una fase de post-transición epidemiológica. Las características de la transición epidemiológica chilena han sido analizadas, con especial énfasis en el aumento progresivo de la prevalencia de enfermedades no-transmisibles del adulto. Sin embargo, la forma en que este proceso ha afectado a patologías propias de la infancia ha sido escasamente descrita. (Cerdeña, Romero, & Wietstruck, 2008)

En el caso del cáncer infantil, la transición demográfica del adulto ha actuado como catalizador del proceso de transición epidemiológica en la infancia, pues la mayor esperanza de vida de los primeros permite la exposición a tóxicos medioambientales por tiempos más prolongados, muchos de los cuales son reconocidos factores de riesgo para el desarrollo de cánceres durante la infancia. Por otra parte, el cáncer infantil produce un profundo impacto psicológico y social en los niños y en su entorno familiar, los cuales a menudo no cuentan con la ayuda necesaria por parte de las autoridades, siendo un ejemplo de ello la ausencia de leyes que ampare el ausentismo laboral de los padres ante la necesidad de acompañar y cuidar al hijo enfermo. (Cerdeña, Romero, & Wietstruck, 2008).

En términos generales, la oncología Pediátrica ha tenido importantes avances en las últimas décadas en los países desarrollados, lográndose la curación en más del 70% de todos los cánceres. Estos resultados son debidos a un mejor diagnóstico dada la incorporación de nuevas técnicas de estudio por imágenes y el uso de biología molecular; a una mejor quimioterapia por la incorporación de nuevas drogas y con estrategias de uso diferentes, en especial la intensidad de la terapia de acuerdo al riesgo; la incorporación del trasplante de células hematopoyéticas, lo que permite aumentar la intensidad del tratamiento; y un trabajo más cooperativo con cirugía y radioterapia, que son los pilares del tratamiento en tumores sólidos. (Campbell, 2005).

### 2.1.2 Mortalidad y Cáncer

En el año 1985, en Chile, el cáncer infantil ocupaba el noveno lugar con sólo 2.34% de todos los fallecimientos de los menores de 15 años. En 1995 ocupa el quinto lugar y constituye el 4.43% de las muertes infantiles. (Ministerio de Salud de Chile, 2001).

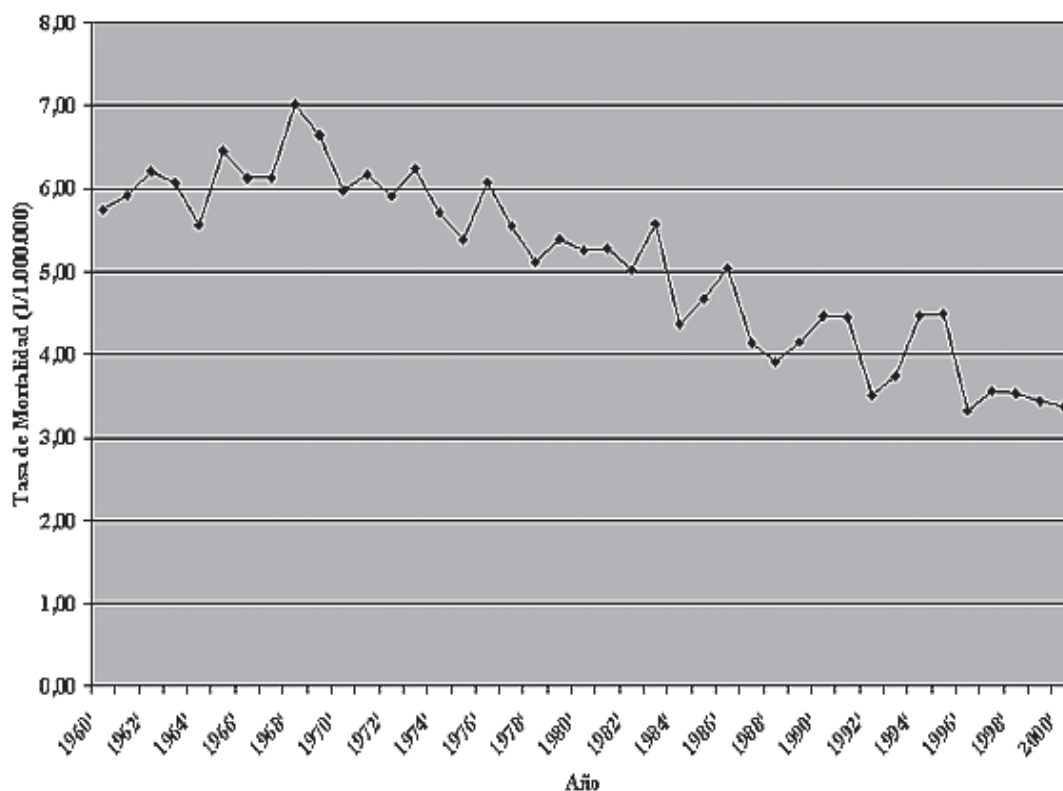
El cáncer tiene actualmente en el país una alta probabilidad de curación, aunque sigue siendo la segunda causa de muerte en niños mayores de 5 años, después de los accidentes. (Rodríguez, Derios, & Campbell, Programa Nacional del Cuidado Paliativo para niños con cáncer avanzado en Chile. Revisión Retrospectiva, 2012).

Los cambios generados por la transición epidemiológica dejan de manifiesto una variación de las principales causas de enfermedad y muerte en la población. Reflejo de estos cambios, es la evolución de la tasa de mortalidad infantil, la cual experimentó una disminución cercana al 93% entre 1960 y 2000. La tendencia de la tasa de mortalidad por cáncer en menores de 15 años y su proporción de defunciones respecto a otras causas de muerte es un claro ejemplo de cómo este proceso no solamente afectó a las enfermedades crónicas no-transmisibles del adulto, sino también enfermedades propias de la infancia. (Cerdeira, Romero, & Wietstruck, 2008).

La siguiente figura muestra, en forma gráfica la evolución que ha tenido la tasa de mortalidad infantil, como consecuencia de cáncer, en el periodo comprendido desde 1960 al año 2000 en niños menores de 15 años.

**Figura 1.**

Tasa de mortalidad por cáncer en menores de 15 años (Chile, 1960-2000).



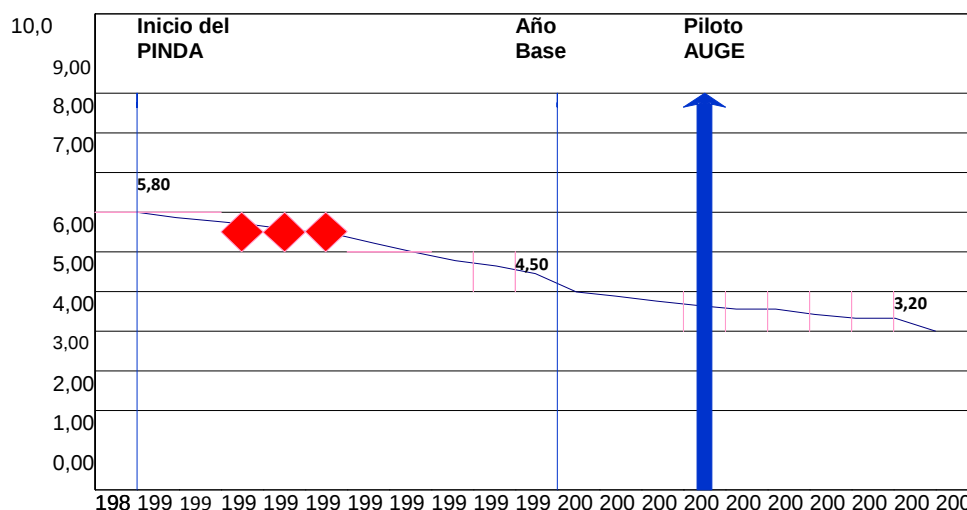
Fuente: "Cáncer Infantil en Chile", Minsal 2001

Continuando con la evaluación de la tasa de mortalidad por cáncer infantil, se observa que, de acuerdo a los datos obtenidos por el PINDA (Programa Infantil de Drogas Antineoplásicas), la tendencia es a disminuir este indicador, lo que se demuestra gráficamente en la siguiente figura.

**Figura 2**

Tasa de Mortalidad Observada por Cáncer Infantil, PINDA 1988 a 2008.

**Tasa por 100 mil niños  
menores de 15 años**



Fuente: Presentación PINDA, Algunos Resultados sobre el Cáncer Infantil, Abril 2010, Dra. Myriam Campbell.

A pesar de la reducción significativa de la mortalidad por cáncer infantil, su importancia relativa respecto a las demás causas de muerte presentó una tendencia significativamente ascendente, durante todo el período estudiado, reflejo del proceso de transición epidemiológica. En la década de 1960, las neoplasias daban cuenta de un escaso porcentaje de las defunciones infantiles debido a que la mayoría eran causadas por patologías más incidentes como diarreas, enfermedades inmuno prevenibles y patologías respiratorias, potenciadas por

altísimas tasas de desnutrición infantil, la que afectaba a un 60% de los niños menores de 5 años. (Campbell, Algunos resultados sobre el Cáncer Infantil, 2010).

Al producirse un mejor enfrentamiento de algunas enfermedades infecciosas a consecuencia de la implementación del Programa Ampliado de Inmunizaciones (1974), el uso efectivo de antibióticos de mayor espectro y las mejorías en el saneamiento ambiental, en conjunto a una acelerada reducción de las tasas de desnutrición infantil, la importancia relativa del cáncer como causa de muerte comenzó a crecer. Esta tendencia se potenció a comienzos de los 90, al concentrarse los esfuerzos nacionales en disminuir la mortalidad por infecciones respiratorias mediante la creación del Programa de Infecciones Respiratorias. (Cerdeña, Romero, & Wietstruck, 2008).

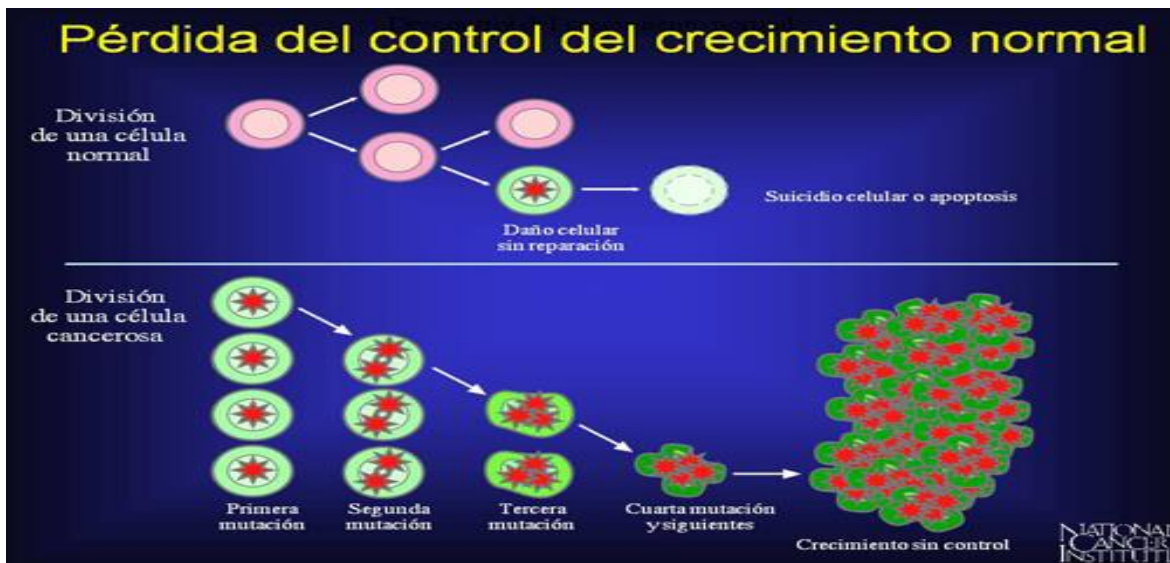
### 2.1.3 Definición de la Enfermedad

El cuerpo está formado de muchos tipos de células, estas crecen y se dividen en una forma controlada para producir más células según sean necesarias para mantener sano el cuerpo. Cuando las células envejecen o se dañan, mueren y son reemplazadas por células nuevas. (Instituto Nacional del Cáncer, 2013).

Cuando las células se dividen en forma innecesaria se forma una masa de tejido adicional, este crecimiento o tumor puede ser benigno o maligno. Los tumores malignos son cáncer. Estas células cancerígenas invaden y dañan tejidos y órganos vecinos. Es así como el Instituto Nacional del Cáncer define esta patología como una enfermedad en la que las células anormales se dividen sin control y pueden invadir otros tejidos. Las células cancerosas pueden diseminarse a otras partes del cuerpo por el sistema sanguíneo y por el sistema linfático.

**Figura 3**

#### División de célula normal v/s célula cancerosa



Fuente: Instituto Nacional del cáncer.

En este estudio, específicamente, se desarrolló la temática del cáncer infantil el que de acuerdo a una de sus definiciones es el que afecta a niños y jóvenes. Es importante destacar que cuando el cáncer afecta a un niño o a un joven lo hace en forma distinta a como afecta a los adultos. (Campbell, 2005)

Según la definición de la Sociedad Española de Hematología y Oncología pediátrica, el cáncer es una proliferación (reproducción) anormal e incontrolada de células que puede ocurrir en cualquier órgano o tejido. Se origina cuando un grupo de células escapa de los mecanismos normales de control en cuanto su reproducción y diferenciación. Todos los órganos del cuerpo, están formados por tejidos. Dichos tejidos se componen de conjuntos de células que alcanzan funciones altamente especializadas para cumplir el objetivo que tienen encomendado en cada órgano o tejido. Órganos y tejidos crecen y se desarrollan para llegar a alcanzar el tamaño adulto, y algunos se renuevan constantemente. Estos se consiguen mediante el crecimiento y recambio de las células que lo constituyen, y ambos procesos, crecimiento y renovación están equilibrados y sometidos a una estrecha regulación para responder a las necesidades del cuerpo.

El cáncer infantil debe ser diagnosticado con precisión y tratado por equipos de especialistas en oncología pediátrica. Estos equipos se encuentran, generalmente, en los grandes hospitales pediátricos, en centros de alta complejidad o centros universitarios de referencia. Los niños y adolescentes con cáncer tienen hoy en día, mayores probabilidades de curarse y por tanto de llegar a ser en el futuro adultos. Es por este motivo que, los cuidados deben enfocarse para procurar que todo el proceso se supere con el menor inconveniente posible, no solamente biológica u orgánicas, sino también psíquicas y sociales. (Campbell, 2005).

Los avances de la medicina en Chile, respecto a oncología pediátrica, durante las últimas tres décadas han permitido la implementación de protocolos de tratamiento, los cuales en la actualidad son de acuerdo, a las siguientes etapas: (Campbell, Desarrollo de la Oncología Pediátrica en Chile, 2005).

- Diagnóstico
- Tratamiento
- Rehabilitación y Cuidados Paliativos

Estas tres etapas se realizan en hospitales públicos como en centros especializados, según el grado de complejidad del centro asistencial y necesidades de la intervención del niño/a con cáncer. De acuerdo a esto, se establecen los centros de atención y referencia a nivel nacional, los cuales se describen en detalle más adelante.

La designación de centros especializados en la red pública de salud se realizó con el objetivo de garantizar el derecho y acceso a la población de menores ingresos y facilitar la realización del tratamiento médico a los niños que padecen de cáncer. (Campbell, Algunos resultados sobre el Cáncer Infantil, 2010).

## 2.2 Derecho a la Salud

La Constitución de la Organización Mundial de la Salud, expresa en su preámbulo que “El goce del grado máximo de salud que se puede lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social”. Menciona también que “Los gobiernos tienen responsabilidad en la salud de sus pueblos, la cual sólo puede ser cumplida mediante la adopción de medidas sanitarias y sociales adecuadas”. Esta declaración constituye, el objetivo y la meta ideal a que aspiran los Ministerios de Salud de todos los países miembros de la OMS. (Organización Panamericana de la Salud, 2009).

Esta aspiración tiene un objetivo social y se considera como un compromiso moral que toman los gobiernos del mundo para elevar el estándar de vida de sus poblaciones. Los gobiernos tienen una responsabilidad en la conservación de la salud de sus pueblos, considerando que esta condición es fundamental para lograr la paz y la seguridad y depende de la más amplia cooperación de personas y de los estados. (Organización Panamericana de la Salud, 2009).

La Constitución de la República de Chile declara que la salud es un derecho básico reconocido para todos los ciudadanos. En las propuestas de reforma de la atención de salud que se han gestado en el país se la considera como un bien social. La igualdad de oportunidades en la atención de salud es la expresión más clara de cómo se manifiestan y reclaman los derechos de las personas. Por eso se considera que la equidad en salud, así como el acceso, calidad, oportunidad y protección financiera, debe constituir un derecho esencial de todas las personas, y un imperativo ético en las políticas de salud. (Lavados & Gajardo, 2008)

De esta manera, toda política de salud señala como objetivo básico la satisfacción de las necesidades, en esta área de los individuos.

Sin embargo, su cumplimiento encierra dificultades por las características de los factores que condicionan la salud en Chile, los cuales, se transforman, en ocasiones, en limitantes para cumplir con el objetivo establecido en la política. Entre estos factores, tenemos los siguientes: (Szot, 2003)

**Geográficos:** Chile es un país que presenta una geografía montañosa, correspondiendo un 73% de su superficie continental a zonas desérticas, lo que, en conjunto, con ser una franja de terreno largo y angosto, crea diferencias climáticas y geográficas importantes, aleja y desconecta las regiones y provincias entre sí, limitando las comunicaciones, lo que da origen a zonas con características y forma de vida propias.

**Vías y Medios de Transporte:** En la actualidad aún existe una brecha importante entre zonas rurales y urbanas, siendo las primeras las que cuentan con una movilización más escasa y, por ende, el grado de conexión con las localidades que ofrecen prestaciones de salud más especializadas, continúa siendo una debilidad.

**Sociodemográficas:** La población chilena, paulatinamente, ha pasado de una estructura etaria joven a una pirámide invertida, donde existe un aumento en la cantidad de adultos mayores lo que trae consigo una nueva necesidad en el ámbito de la salud y, por lo tanto, requiere de un nuevo abordaje.

**Educación:** El nivel cultural sigue siendo un factor determinante del éxito de muchos programas y acciones de salud. El indicador más usado es el porcentaje de alfabetismo de la población, el cual durante las últimas décadas ha incrementado favorablemente, sin embargo, en aquellos sectores de la población donde el nivel de instrucción es menor, se observan mayores dificultades para dar continuidad a los tratamientos. La reforma educacional, en marcha desde 1997 en Chile, pretende mejorar estos índices.

Medio Ambiente: Las condiciones de higiene ambiental en que vive la población influyen en forma importante en la producción como mantención de diversos daños a la salud.

En la Constitución de la República de Chile, Capítulo III, Título De los Derechos y Deberes Constitucionales, Artículo 19, Nº 19, se establece lo siguiente:

- El derecho a la protección de la salud.
- El Estado protege el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo. Le corresponderá, asimismo, la coordinación y control de las acciones relacionadas con la salud.
- Es deber preferente del Estado garantizar la ejecución de las acciones de salud, sea que se presten a través de instituciones públicas o privadas, en la forma y condiciones que determine la ley, la que podrá establecer cotizaciones obligatorias.
- Cada persona tendrá el derecho a elegir el sistema de salud al que desee acogerse, sea éste estatal o privado.

Lo anterior se materializa a través de la elaboración y ejecución de planes y programas dirigidos a distintos grupos de la población, por ejemplo: Programa Infantil, Programa Adolescente, Programa de la Mujer, Programa del Adulto y Programa del adulto mayor. (Minsal, 2012)

El derecho a la salud se encuentra entregado, en su provisión, tanto al sistema estatal como al sector privado. El sistema público de salud ha sido reformado de manera sucesiva a partir de 1980, y actualmente se constituye por el

Fondo Nacional de Salud (FONASA) que opera como asegurador público de este derecho.

Al igual que en otros temas de protección social –como la educación o la previsión–, la salud también fue objeto de una importante ola privatizadora durante los años ‘80, a través de la creación de las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE). (Universidad del Pacífico, 2003).

### 2.3 Políticas Públicas de Salud: Aspectos Generales:

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

Para que una política de salud sea factible debe estar basada en una estimación realista y objetiva de las necesidades de la población y de los recursos disponibles para atenderlas. Esta política puede ser expresada en un plan de salud con objetivos y metas a corto y a largo plazo, o puede estar simplemente implícita en los programas de salud impulsados por el gobierno. (Torres, 2008),

Las necesidades de salud son la expresión de una serie de circunstancias biológicas, patológicas, ambientales y culturales, que se pueden medir estadísticamente.

Las “necesidades” no deben confundirse con las “aspiraciones” de la población, que están influidas por creencias, hábitos y tradiciones culturales. (Machinea, 2007).

El Estado y las políticas públicas heredadas del gobierno militar, se caracterizaron por apuntar a un Estado mínimo de carácter subsidiario y asistencial; buscando que las personas que no contaran con los recursos necesarios para acceder a servicios sociales como educación, salud, alimentación y vivienda, entre otros, pudieran hacerlo a través de ciertas prestaciones estatales. En los años noventa, con los gobiernos democráticos, la situación tuvo un carácter distinto, ya que se tendió a aumentar el gasto social para responder a las necesidades de la población más pobre. A través de un criterio de focalización, se buscaba que las políticas públicas propendieran a la equidad, promoviendo la igualdad de oportunidades en la población. Sin embargo, si bien existía un involucramiento mayor del Estado, éste mantenía su carácter subsidiario. (Torres, 2008).

## 2.4 Políticas Públicas y Familia.

Las políticas públicas, se entienden como el conjunto de esfuerzos que el Estado realiza para proveer de bienes y servicios a las familias que no tienen capacidad económica para acceder a ellos. En esta provisión de bienes, el Estado y las diversas instituciones y agencias sociales intervienen permanentemente moldeando a la familia, controlando su funcionamiento, poniendo límites, ofreciendo oportunidades y opciones. (Aylwin & Solar, 2001).

La familia desde la esfera pública se sostiene manteniendo al mismo tiempo el reconocimiento y la valoración ideológica de la familia como ámbito privado, al margen de la vida pública y política. En consecuencia, el planteamiento de las políticas estatales y comunitarias hacia la familia requiere un análisis crítico de esta construcción simbólica y el reconocimiento de la tensión entre el respeto a la privacidad de la familia y las responsabilidades públicas del Estado. Sin embargo, estas políticas han sido generalmente diseñadas e implementadas en función de los individuos y no de las familias. El impacto familiar que ellas producen no es considerado por los planificadores, y en los indicadores de cobertura, eficacia y eficiencia con los que se evalúan, no se incluye habitualmente la consideración de sus efectos en las vidas de las familias que son beneficiarias de esta política. (Aylwin & Solar, 2001).

Desde la perspectiva de la familia concebida como un espacio productivo y público, a la familia concebida como un espacio afectivo y privado, es uno de los rasgos distintivos de la modernidad. Es así como comienza a emerger un tipo de familia fundada en los sentimientos de afecto y destinada a guardar la privacidad del individuo. La familia tiende a convertirse en un lugar de refugio cada vez más evasivo, el centro de la afectividad y de la protección de sus miembros. La casa deja de ser un lugar público al tiempo que el Estado, lo público, comienza a asumir tareas de la familia relacionadas con la economía, la salud, la educación. (Reunión de Expertos CEPAL, 2005)

El núcleo primario en Chile ha sufrido fuertes cambios durante los últimos quince años, esto debido al cambio socio-cultural, afectado también por las condiciones económicas, políticas y simbólicas que han impactado seriamente en la dinámica familiar, provocando modificaciones en su estructura y funcionamiento. Responsables de ello han sido los cambios demográficos, el aumento de la urbanización, la reducción del aparato público con el consecuente debilitamiento de las políticas sociales, la dificultad para enfrentar la superación de la pobreza, la incorporación de la mujer al mercado laboral, la privatización de los sistemas de seguridad social, los avances tecnológicos, los cambios generacionales, entre otros. (Núñez, 2006)

La familia es el espacio de intimidad donde se forman y reproducen los modelos de identidad personal y comunitaria. Es el lugar básico del aprendizaje de los valores sociales. Es el primer y más importante agente de socialización en una comunidad. Sin embargo, la familia ha dejado de ser el lugar donde se da el sentido de pertenencia, de tradición, de amor, de comunicación y dónde florecen las relaciones afectuosas entre las personas. Al mismo tiempo el Estado que había asumido crecientemente los roles de producción y protección antes ejercidos por la familia, es incapaz de responder a las crecientes demandas de una sociedad cada vez más numerosa y desasociada. (Reunión de Expertos CEPAL, 2005)

De acuerdo a la definición que entrega la Biblioteca del Congreso Nacional, se entiende por familia a un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo.

La Constitución Política de la República de Chile, en el Capítulo I, específicamente, en el artículo 1 define a la familia como el “núcleo fundamental de la sociedad”, además señala: “El Estado está al servicio de la persona humana y su finalidad es promover el bien común, para lo cual debe contribuir a crear las condiciones sociales que permitan a todos y a cada uno de los integrantes de la comunidad nacional su mayor realización espiritual y material posible, con pleno respeto a los derechos y garantías que esta Constitución establece. Es deber del Estado resguardar la seguridad nacional, dar protección a la población y a la familia, propender al fortalecimiento de ésta, promover la integración armónica de todos los sectores de la Nación y asegurar el derecho de las personas a participar con igualdad de oportunidades en la vida nacional”.

En la familia se satisfacen las necesidades de todos los integrantes del núcleo familiar, por ende, deben desempeñar una serie de funciones, según lo que figura en la Biblioteca del Congreso, estas son las siguientes:

**Función Biológica:** Consiste en satisfacer la necesidad sexual del hombre y la mujer, además de la reproducción.

**Función Educativa:** Consiste en socializar a los niños (as) referente a normas básicas de convivencias, valores, sentimientos y hábitos.

**Función Económica:** Busca satisfacer las necesidades básicas, por ejemplo, alimentación, salud, vestuario.

**Función Solidaria:** Busca satisfacer o enseñar la importancia de la solidaridad.

**Función Protectora:** Consiste en brindar seguridad y cuidados a los niños, los inválidos y los ancianos.

## 2.5 Dinámica Familiar y Cáncer.

La familia, en términos generales, debe cumplir con varias funciones con el propósito de brindar protección y bienestar a sus integrantes, de esta forma, social y culturalmente tiene un rol predeterminado.

La dinámica familiar como todo proceso en desarrollo no es lineal y ascendente. Este proceso se ve afectado en muchas ocasiones por situaciones, que introducen cambios en su estructura y funcionamiento, debido a la existencia de hechos que actúan como fuentes generadoras de estrés, los cuales tienen una expresión particular en cada familia dependiendo de su historia, su propia dinámica, de la significación que asigna al evento o situación, y de los recursos con que cuenta para hacerle frente. (González, 2000)

Todas las familias, sea cual sea su posición, comparten la naturaleza de los vínculos que las unen, el ciclo vital de desarrollo y los problemas más típicos que las afectan. Pero la forma como esos procesos se viven y las características que asumen son cualitativamente diferentes. (Aylwin & Solar, 2001).

La familia en cada etapa del ciclo enfrenta un conjunto de tareas y también se le presenta un grupo de problemas y conflictos que le son propios a la etapa, dado los procesos normativos que vive. (Bernal & Otros, 2002). Por ende, la familia se encuentra sometida a presentar cambios en su dinámica, los que pueden constituirse en crisis familiares, las que son clasificadas en dos grandes grupos, de acuerdo a los autores anteriormente mencionados.

**Crisis Normativas o Transitorias:** Son las relacionadas con los acontecimientos normales y esperables en el desarrollo familiar y que se erigen como puntos críticos de transición a lo largo del ciclo vital.

Crisis Paranormativas o No transitorias: Son las relacionadas con acontecimientos de carácter accidental y no guardan relación directa con las etapas del ciclo vital. Estas se clasifican, según la naturaleza del acontecimiento que las provoca:

A) Desmembramiento: Separación temporal o definitiva de algún integrante de la familia.

B) Incremento: Incorporación de uno o más miembros de la familia.

C) Desmoralización: Crisis caracterizada por la afectación de valores y principios ético-morales de la familia.

D) Cambio económico importante: Ya sea en sentido negativo como positivo.

E) Problemas de Salud: Aparición de diagnósticos de salud que denotan gravedad.

Las crisis no normativas son cambios o transformaciones que experimenta la familia en cualquiera de sus etapas de desarrollo, que no están relacionadas con los períodos del ciclo vital, sino con hechos situacionales o accidentales; por ejemplo, divorcio, separación, abandono, muerte. Estas crisis suelen tener un impacto más desfavorable en la familia y un costo mayor para la salud. (González, 2000)

Un evento vital no genera por sí solo crisis familiar, sino que éste es un proceso en el cual se implican otros elementos: (González, 2000)

- La significación que la familia asigna al evento vital familiar.
- Los recursos con que cuenta la familia para hacer frente a las exigencias de ajuste del evento vital familiar.

La forma en que la familia maneja las crisis puede fortalecerla o debilitarla. En todas las familias, con independencia de su clasificación estructural, se presentan crisis.

En una familia pueden presentarse simultáneamente: crisis transitorias o normativas y no transitorias o paranormativas. El afrontamiento a las crisis puede considerarse de diferentes formas: adecuado cuando se acometen cambios constructivos que contribuyen al ajuste de roles, flexibilización de las normas y solicitud de apoyo; no adecuado cuando no se realizan cambios que provoquen ajustes al grupo familiar, y no se hace una correcta reestructuración de la situación problemática. El afrontamiento a las crisis por parte de la familia, incluyendo el tiempo de duración de las mismas, depende de los recursos internos y externos con que cuente el núcleo familiar. (Bernal & Otros, 2002)

## **CAPÍTULO III**

### **MARCO METODOLÓGICO**

### **III. MARCO METODOLOGICO**

#### **3.1 Tipo de Estudio**

La presente monografía científica subyace bajo la concepción del paradigma cualitativo, el estudio es de corte analítico-documental-descriptivo (Ander- Egg 2004), desde esta perspectiva, la revisión de la bibliografía y literatura considera el contexto cultural y social donde se manifiesta la temática planteada.

El enfoque está centrado en dos aristas, la primera consiste en revisión de documentos relacionados con el cáncer pediátrico en Chile, sus alcances para la familia y el Estado. En segundo lugar, se desarrolla una línea de trabajo que de acuerdo a los planteamientos de Taylor Y Bogdan (1986:20) se basa en el “análisis que producen los datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (Rodríguez, Gil, & García, 1996).

### 3.2 Paradigma Epistemológico

El presente marco epistemológico muestra la corriente trabajada en esta monografía; la Hermeneútica, que corresponde a la disciplina (arte y ciencia) de la interpretación de textos. El interpretar se entiende como un proceso de comprensión que cala en profundidad, que no se queda en una intelección instantánea y fugaz. La noción de texto abarca desde el texto escrito, que es la idea tradicional, pasando por el diálogo hasta la acción significativa. La Hermenéutica es una actividad filosófica, y está siempre en contacto estrecho con la literatura, la historia, el derecho, la antropología y la psicología. Disciplinas con las cuales se enriquece para poder crear un trabajo interdisciplinario de interpretación y explicación/compreensión. (Guervós, 2003)

“La comprensión correcta de un discurso o un escrito es el resultado de un arte, y exige consiguientemente una ‘teoría del arte’ (*Kunstlehre*) o técnica, que nosotros expresamos con el nombre de hermenéutica. Una tal teoría del arte se da solamente en la medida en que las prescripciones forman un sistema fundamentado en principios claros derivados de la naturaleza del pensamiento y del lenguaje (Schleiermacher, 1961: 132)” (Guervós, 2003).

En términos simples, la Hermenéutica es el arte de la comprensión y entendimiento de un discurso, se basa en la intuición y la adivinanza. Se basa en dos niveles de comprensión que son el comparativo y el intuitivo. La perfección de toda interpretación está en comprender en totalidad la obra del autor. (Montes, 2012)

Considerando los planteamientos del filósofo latinoamericano contemporáneo, Mauricio Beuchot, en su texto denominado “Puentes Hermenéuticos Hacia las Humanidades y la Cultura” (2011), obra donde el autor expone la hermenéutica analógica a través de sus aplicaciones en diversos campos, sobre todo en las humanidades, queda de manifiesto que esta disciplina ha llegado a ser el instrumento en la actual posmodernidad.

### 3.3 Metodología del Estudio

El método utilizado para el tratamiento de la información en el estudio, fue analítico- descriptivo, pues se enfatizó en visualizar las implicancias que la enfermedad genera en las familias de los niños y niñas que han padecido y padecen cáncer, considerando a su vez, la respuesta del estado, a través del aspecto legislativo, oferta de prestaciones de salud, avances de la medicina, además del rol y las acciones que han emergido desde la sociedad civil.

Por otra parte, el análisis de la información recopilada a través de la revisión de relatos extraídos desde publicaciones nacionales que recogen experiencias vivenciales de familias chilenas que se han enfrentado a la situación de tener un hijo/a menor de 15 años con diagnóstico de cáncer, permitió complementar los resultados obtenidos desde la revisión bibliográfica inicial, ampliando, de esta forma, el acceso a fuentes de información que respaldaron la monografía.

### 3.4 Objetivos del Estudio:

#### Objetivo General

- Describir las principales implicancias en el ámbito familiar, tras la confirmación del diagnóstico de cáncer de un hijo/a menor de 15 años; considerando el contexto chileno desde el ámbito de salud, social y estatal.

#### Objetivos Específicos

- A) Identificar los cambios que se presentan en la familia de los niños/as con diagnóstico de cáncer, desde la revisión y análisis de documentos.
- B) Describir el rol del Estado chileno, en materia legislativa, respecto al cáncer pediátrico.
- C) Conocer los avances de la Oncología Pediátrica en Chile, en relación al diagnóstico, tratamiento y cobertura del sistema público de salud.
- D) Describir la respuesta de la sociedad civil en torno al cáncer pediátrico en Chile.

### 3.5 Identificación de Fuentes.

La recopilación de información se realizó a través, de análisis y revisión de literatura y documentos que exponen sobre el tema planteado.

La Identificación de las fuentes se obtiene a través del análisis bibliográfico, datos e informaciones documentales, estudios y publicaciones en las revistas científicas Scielo e ISI, entre otras, que permiten responder a los objetivos formulados en el presente estudio.

De esta forma, y de acuerdo a lo señalado en el texto “Metodología de la Investigación” de los autores (Hernández, Fernández, & Baptista, 2003), las fuentes de información destacadas por Danhke (1989) son tres tipos básicos.

- A) Fuentes Primarias (Directas): Constituyen el objetivo de la investigación bibliográfica o revisión de literatura y proporcionan datos de primera mano.
- B) Fuentes Secundarias: Son compilaciones, resúmenes y listados de referencias publicadas en un área de conocimiento en particular, son listados de fuentes primarias. Es decir, reprocesan información de primera mano.
- C) Fuentes Terciarias: Se trata de documentos que comprenden nombres y títulos de revistas y otras publicaciones periódicas, así nombres de boletines, conferencias de simposios, sitio web, empresas, corporaciones industriales y de diversos servicios.

En el estudio se utilizaron los tres tipos de fuentes de recolección y revisión de datos y, con el propósito de organizar la información se elaboraron fichas bibliográficas donde se recogieron antecedentes sobre la temática desarrollada.

## **CAPÍTULO IV**

### **RESULTADOS**

#### **4.1. RESULTADOS**

De acuerdo a lo registrado en el “Primer Informe de los Objetivos del Desarrollo del Milenio”, dentro de los países Latinoamericanos, Chile es el que presenta los índices económicos más estables de la región y, además es uno de los que ha alcanzado mayores avances en los indicadores en términos generales, por lo que es importante visibilizar las nuevas problemáticas que el país debe enfrentar; pues los cambios sociales y culturales generados en la población, demandan otro tipo de respuesta que el Estado, debe saber proveer a la ciudadanía. (Gobierno de Chile, 2005)

La población chilena ha experimentado una rápida y profunda transformación en las últimas décadas, en un proceso en gran parte ineludible y que exhibe rasgos en cierto modo predecibles, que resulta de tres transiciones en constante interacción: la transición demográfica, la epidemiológica y la urbana. Estos cambios han tenido efectos positivos en la capacidad del país de enfrentar las necesidades de su población. De hecho, han permitido aumentar de manera significativa la inversión social por cada niño que nace en el país y con ello han mejorado las oportunidades para que Chile realice una inversión más intensa en la salud de la niñez y en la formación de su capital humano. (Machinea, 2007)

El ritmo de crecimiento de la población, en Chile, se ha desacelerado, se espera que esta llegue a un poco más de 20 millones de habitantes hacia mediados del presente siglo, pues la realidad demográfica ubica a Chile como un país en una etapa de transición epidemiológica y demográfica avanzada y en el segundo país de la región con mayor esperanza de vida al nacer y menor nivel de mortalidad infantil. (Solimano & Mazzei, 2007).

De acuerdo, al estudio “La transición Demográfico- Epidemiológica en Chile, 1960 -2001” se establece que, la transición epidemiológica es un concepto que se refiere a la modificación en las causas de enfermedad y muerte en la población conforme se modifica su estructura demográfica. La que evoluciona en fases y estas coinciden con las fases de evolución que se han descrito para transición demográfica. Así, en la fase temprana de la transición epidemiológica cuando predomina la población joven, estos se enferman y fallecen principalmente de enfermedades infecciosas y traumatismos, envenenamientos y violencia (...) en la fase tardía de la transición epidemiológica, al vivir las personas un mayor número de años, se encuentran, durante un periodo de tiempo más prolongado, bajo la influencia de los factores de riesgo para enfermedades crónicas, determinando que sean estas entonces sus principales causas de morbilidad y mortalidad. (Szot, 2003)

Por su parte, la transición urbana consiste en el proceso sostenido de cambio de la distribución de la población, cuya manifestación más evidente es el aumento gradual y persistente de la proporción de población que reside en localidades urbanas y de las modificaciones sustanciales de las modalidades de desplazamiento territorial. (Cepal, 2008).

Estos cambios han provocado una modificación en la incidencia de las enfermedades; en relación al tema, se refirió el actual ministro de salud en entrevista otorgada a la red de salud de la Universidad Católica y en dicha oportunidad mencionó que... ”Si en 1990 las cuatro principales causas de muertes eran, en orden decreciente, las enfermedades cardiovasculares, los tumores, las enfermedades respiratorias y las causas externas, veinte años después la distribución es muy diferente. Ello debido al aumento en las muertes por tumores malignos y por enfermedades crónicas que afectan a todos los grupos etarios” (Mañalich, 2011).

Es así como el cáncer infantil, entendiéndose como aquel que afecta a los niños/as menores de 15 años, según programa establecido por MINSAL (Ministerio de Salud), es una de las patologías que durante las últimas tres décadas ha crecido rápidamente. (Cerdeira R. , 2007).

En consideración del aumento de la enfermedad en niños, tomó relevancia el estudiar el tema, sobre todo, teniendo en cuenta que Chile presenta cambios de manera muy acelerada, por lo que es relevante detenerse en el análisis de los procesos que han llevado al creciente aumento de la enfermedad y el cómo se han tomado medidas para que la población tenga alternativas de respuesta. Es así como cada objetivo específico planteado busca entregar una visión sobre lo establecido, para luego dar respuesta en sentido amplio, al objetivo general de la monografía.

La revisión de los antecedentes se inicia con los objetivos específicos y concluye con una panorámica del objetivo general y conductor del estudio.

**A) Identificar los cambios que se presentan en la familia de los niños y niñas con diagnóstico de cáncer, desde la revisión y análisis de documentos.**

La revisión bibliográfica en torno a este objetivo refleja que:

Siendo la familia la principal fuente de afecto y protección, de ella depende en gran medida el afrontamiento ante la enfermedad. (Putnam, 2001).

El diagnóstico de cáncer de alguno de los integrantes del núcleo familiar conlleva un impacto emocional tanto para la persona que lo padece como para todos los miembros de la familia, generando una alteración en la dinámica familiar, y por ende, implicaciones en cada uno de sus miembros. (Rojas & Pérez, 2011).

El anuncio del diagnóstico es sentido por la familia como una situación límite de desesperanza absoluta y parálisis en una primera etapa, que se llama de *shock*. Posteriormente aparecen mecanismos de defensa: negación, ira, negociación, y luego, al darse la información real y al establecer una buena relación con el médico y equipo tratante, la familia va asumiendo el diagnóstico y el pronóstico. Se llega así a una adaptación en que toda la energía familiar se vuelca en el empeño del tratamiento del niño junto con darle el mayor cariño y protección. La mayoría de las veces se cae en la sobreprotección y en el descuido, no intencional, de los hermanos. Por todas estas consideraciones es importante que la familia reciba un apoyo psicológico que le permita reforzar los elementos de resiliencia y disminuir la angustia, la depresión y otros elementos perturbadores de la salud mental familiar, que si están presentes van a repercutir negativamente en el niño y por consecuencia en la recuperación de su enfermedad. (Vargas, 2000).

Cada miembro debe adaptarse a la nueva situación, la cual se logrará más tempranamente si establecen canales de comunicación efectivos con el equipo tratante y del apoyo que cada miembro perciba en su entorno, también influyen las formas de afrontamiento pensamientos positivos, búsqueda de apoyo social, religiosidad, etc., mientras que el afrontamiento de tipo evitativo, corresponde a conductas que no enfrentan el problema, como la culpación de otros, represión emocional, etc. (Soler, 1996).

Alteración de la dinámica familiar asociado al diagnóstico de cáncer, esto puede manifestarse por llanto, angustia, labilidad emocional, inquietud y/o agresividad tanto del niño, la madre u otro integrante de la familia. (Palma & Sepúlveda, 2005).

De acuerdo a las reflexiones realizadas por (Grau, 2002) en su artículo “Impacto Psicosocial del Cáncer Infantil en la Familia” se establece que el impacto en los padres corresponde a los que se detallan a continuación:

Psicológicos: La primera reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad, es de un choque emocional y aturdimiento, donde son incapaces de escuchar y recordar información médica o no pueden pensar en las responsabilidades del hogar y en los hijos sanos. Algunas veces los padres dudan de la exactitud de lo que se les está diciendo y es posible que decidan buscar una segunda opinión. La mayoría de los padres sienten también una gran incertidumbre por no saber si su hijo sobrevivirá. Esta incertidumbre se puede mantener durante los años, ya que, una vez que la enfermedad ha remitido los padres temen su reaparición y en caso de que ocurriese una recidiva de la enfermedad toda la familia vuelve a sufrir enormemente y sienten una mezcla de desesperanza y de culpa por haber hecho pasar a su hijo por el tratamiento inicial sin haber conseguido los resultados deseados. Esta situación despierta angustia en los padres y se agudiza más este sentimiento si el niño pide que cese el tratamiento.

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

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

En aquellas familias donde existen más hijos, los hermanos presentan ansiedad y sentimientos como culpabilidad, miedo a enfermar, celos, depresión, etc. Pueden sentir temor por lo que está sucediendo o presentar sentimientos de ira, de enojo, porque esto les haya sucedido y porque sus vidas se hayan alterado tanto y nada volverá a ser igual. Otro sentimiento frecuente en los hermanos es la tristeza por tener que separarse de ambos padres o de alguno de ellos y quedarse al cuidado de parientes o amigos y también cuando empiezan a darse cuenta de que su hermano está realmente muy enfermo(a) y necesitará un tratamiento difícil. (Valerio, 2005).

De esta forma, los distintos integrantes de la familia, ya sean hermanos, abuelos, tíos u otros familiares cercanos a menudo tienen reacciones similares a las de los padres y pueden tener dificultad para manejar algunos de los mismos sentimientos.

En este aspecto es importante que la familia se asesore por los profesionales del equipo de salud, quienes pueden ofrecer su ayuda para buscar una alternativa que les permita tratar estos asuntos delicados, con el objetivo de ayudarles a hablar y manejar sus sentimientos, los que se presentan de manera espontánea en todos los integrantes de la familia. Por lo general se pueden manejar, pero elegir una adecuada manera es lo que se vuelve complejo. Las reacciones ante una crisis mayor en la vida, como lo es el diagnóstico de cáncer en un niño o adolescente, son perturbadoras y dolorosas, pero naturales y esperadas. (Putnam, 2001).

María Soler, señala que los niños pequeños extrañarán al padre o madre, que los atendía diariamente, cuando éste(a) no pueda regresar a su casa durante días o semanas después del diagnóstico y por su parte los adolescentes que son capaces de comprender el riesgo que corre la vida de su hermano pueden deprimirse al descubrir que la vida y la salud son frágiles.

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

Los padres son los más afectados por el padecimiento de sus hijos, de ellos depende brindar amor y el apoyo necesario, además dentro de sus responsabilidades está la de conocer las necesidades de sus hijos y así poder responder las demandas de toda índole, y promover la expresión de sus emociones. (Rojas & Pérez, 2011).

Según (Salcedo & Chaskel, 2004), la mayoría de los padres de los niños/as con cáncer, tienen dos objetivos: Uno primario que consiste en la cura de la enfermedad y el segundo es aquel que está relacionado con disminuir el sufrimiento.

Los padres también estarán mejor preparados para manejar sus sentimientos si atienden adecuadamente sus necesidades personales en lo que se refiere a alimentación, horas de sueño, problemas de salud, ejercicio y recesos en el cuidado de su hijo. También podrían necesitar ver al médico de la familia para atender cualquier preocupación relacionada con su salud personal. (Rodríguez, Cádiz, Farías, & Palma, 2005).

De acuerdo a lo expresado por (Acuña, 2012) en su libro publicado en diciembre del año recién pasado “Por todos los niños con cáncer. De emociones y política”, respecto a la reacción de los padres frente al diagnóstico de cáncer de sus hijos, señala: ...”Todos sentimos conmoción, incredulidad, miedo, culpabilidad, tristeza, ansiedad y enojo; pero en estas circunstancias, prácticamente cualquier sentimiento que surja puede considerarse normal entre los padres y los familiares”.

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

Desde un principio, el paciente es consciente de la gravedad de su situación, solo que la comprensión completa de la misma estará en dependencia del nivel de desarrollo alcanzado y en correspondencia con esto, variarán las emociones que experimenten. Entre las principales reacciones emocionales que experimentan los niños que padecen de esta enfermedad, se encuentran las

siguientes: ansiedad, miedo, enojo, sentimientos de culpa, tristeza, incertidumbre. (Rojas & Pérez, 2011).

## **B) Describir el rol del Estado chileno, en materia legislativa, respecto al cáncer pediátrico.**

En Chile, las políticas de salud y los sistemas de servicios de salud son los encargados de responder a las necesidades en esta área, mitigar los riesgos y proteger a las poblaciones contra daños, enfermedades y discapacidades, y al mismo tiempo velar por la disminución de las disparidades y la exclusión. (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2012).

Según el Informe Sobre Derechos Humanos en Chile del año 2003, se indican a continuación los valores, principios y propósitos que la mayoría de los países de Latinoamérica expresa para sus sistemas de salud en sus constituciones o leyes:

- *Valores*: Derecho a la salud, universalidad, solidaridad, equidad, dignidad, desarrollo sostenible, gobernabilidad democrática.
- *Principios*: Eficiencia, eficacia, calidad, participación/control social, integralidad de la atención, interculturalidad, descentralización, transparencia.
- *Propósitos*: Proteger la salud de las personas y mejorar la calidad de vida, reducir las desigualdades e inequidades, orientar los servicios a las necesidades de la población, brindar protección financiera frente a los riesgos y consecuencias de enfermar, y satisfacer las expectativas de la población respetando su dignidad y autonomía y garantizando su derecho a la confidencialidad. (Universidad del Pacífico, 2003)

Siguiendo estos conceptos, es que en Chile se han creado programas y políticas que apuntan al tratamiento de las patologías oncológicas infantiles. De esta manera, se mencionan los que, en la actualidad, están vigentes.

### Plan Auge

De acuerdo a lo estipulado en la Ley 19.966 del año 2004 se establece un Régimen de Garantías en Salud que asegura que *“toda persona residente en el territorio nacional, independiente de su edad, sexo, educación, etnia, preferencias sexuales o ingreso, contará con un mecanismo de protección social que le dé acceso universal a una atención de salud adecuada y oportuna para enfrentar las situaciones de enfermedad”*. (Fajuri, 2011).

En el marco de esta ley se incorporan todas las patologías oncológicas infantiles y también la atención del Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, los que se detallan a continuación:

#### A) Cáncer Infantil, Linfoma y Tumores Sólidos:

Desde el año 2003, cuando se inicia el programa piloto del Plan Auge, se incorpora el protocolo que establece la pesquisa, tratamiento y seguimiento del cáncer pediátrico.

Según los antecedentes extraídos del documento de trabajo elaborado por el Ministerio de salud en el año 2003, se obtiene que el objetivo de este protocolo es:

*“Mejorar la sobrevida y la calidad de vida de los pacientes pediátricos con tumores sólidos o linfomas mediante un proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento, definido en protocolos PINDA (Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas), consensuados con los especialistas”*

## Cobertura de Tumores sólidos y Linfoma según, Garantías Explícitas: (GES)

### Confirmación diagnóstica:

La persona menor de 15 años con sospecha clínica de tumor sólido o linfoma será evaluada por especialista y si se fundamenta la sospecha será derivada a un centro de cáncer infantil (PINDA) para hospitalización y confirmación diagnóstica.

### Tratamiento:

Los casos confirmados (en general por informe histológico de biopsia) recibirán el tratamiento que corresponde según etapificación, incluyendo la recaída y trasplante de médula ósea en casos indicados, y seguimiento durante 5 años.

### B) Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos:

Si bien los Cuidados Paliativos (CP) se vienen ejerciendo activamente desde antes de la Edad Media, es hasta las últimas décadas del siglo XX, cuando surge en Inglaterra la Medicina Paliativa, como respuesta a la inminente necesidad de atención que demandan los enfermos terminales. Progresivamente se sumo el resto de Europa y Norteamérica. Hacia el final de la década de los 80's la comunidad médica de los países desarrollados reconoció que la Medicina Paliativa se había convertido más que en un lujo, en una nueva especialidad, que venía a cubrir los enormes vacíos que en la atención médica existen. A partir de esta fecha se establece el diagnóstico de terminalidad. (Ministerio de Salud, 2009)

En Chile, emerge como programa en 1994 de la mano del Programa Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud. Su principal objetivo, es *“Mejorar la calidad de vida de los enfermos con cáncer avanzado de ambos sexos y toda*

*edad; a través de la oportuna derivación, ingreso, evaluación y tratamiento adecuado y oportuno de la unidad paciente - familia”.*

La atención de los pacientes con cáncer avanzado (terminal) se efectúa a través de lo establecido en la Norma General Técnica N° 31 y 32, de dicho programa. (Ministerio de Salud, 2005).

En el marco de dicha definición, es necesario, incorporar lo que se entiende por concepto de cáncer avanzado o terminal, el que corresponde a la enfermedad oncológica avanzada y en progresión, sin evidencia clínica de respuesta hacia la remisión completa -curación o mejoría-, asociada a numerosos síntomas. (Rodríguez, Derios, & Campbell, Programa Nacional del Cuidado Paliativo para niños con cáncer avanzado en Chile. Revisión Retrospectiva, 2012)

Los Cuidados Paliativos representan una Medicina centrada en el paciente y en la familia como un todo. Son la estrategia de intervención para las situaciones difíciles de la terminalidad y una excelente alternativa ante el costoso y nada ético “encarnizamiento terapéutico” y “el abandono”, actitudes que existen en el ambiente médico y que es necesario prevenir. (Ministerio de Salud, 2009)

Esta especialidad, consiste en la asistencia al paciente y a su entorno por un equipo multiprofesional, cuyo objetivo esencial es controlar los síntomas, entre ellos el dolor por cáncer, para mejorar la calidad de vida del paciente y su familia. (Ministerio de Salud, 2005).

La O.M.S. (Organización Mundial de la Salud), en su reporte técnico serie 804, Ginebra 1990, define a la Medicina Paliativa como "el área de la Medicina dedicada a la asistencia activa y total de los pacientes y sus familias, por un equipo interdisciplinario (integrado por médicos, psicólogos, fisioterapeutas, enfermeras y voluntarios), cuando la enfermedad del paciente no responde al

tratamiento curativo, con el objetivo de obtener una mejor calidad de vida, con procedimientos que lleven al alivio del dolor y otros síntomas de su enfermedad, al respeto de las necesidades y derechos del enfermo y a dignificar su vida”.

En abril del 2003, el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, fue Incorporado al Sistema de Acceso Universal de Garantías Explícitas, que ha permitido garantizar plazos máximos para el acceso a confirmación diagnóstica y tratamiento. (Ministerio de Salud de Chile, 2001).

Respecto del cáncer infantil, existen los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), los que corresponden al cuidado integral, de pacientes de 0 a 15 años que tienen una enfermedad progresiva y en etapa avanzada, que no responde a tratamiento curativo. El énfasis de la atención debe ser entonces el alivio del sufrimiento, control del dolor y manejo de síntomas asociados, además de promover una mejor calidad de vida para el paciente y su familia. Este cuidado debe ser “un continuo” en la atención del paciente, lo que permitirá una mejor relación entre el equipo de salud, el paciente y su grupo familiar. (Rodríguez, Cádiz, Farías, & Palma, 2005).

Considerando que el objetivo principal del CPP es el bienestar del paciente, en los siguientes puntos se especifican las bases de la terapéutica en los pacientes en etapa avanzada de su enfermedad, de acuerdo a lo que figura en la revisión realizada por (Rodríguez, Derios, & Campbell, Programa Nacional del Cuidado Paliativo para niños con cáncer avanzado en Chile. Revisión Retrospectiva, 2012).

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Debe ser por lo tanto una atención individualizada y continúa.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar.

3. La motivación por la autonomía y la dignidad del enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Los objetivos terapéuticos deben entonces elaborarse, en conjunto con el grupo familiar y cuando sea posible, con el enfermo.
4. Convicción terapéutica activa, que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”.
5. Creación de un ambiente de intimidad, respeto, bienestar, soporte y comunicación.
6. Se debe priorizar la atención en domicilio. Evitando siempre que sea posible la hospitalización.
7. Incorporar el concepto de dolor en su totalidad, incluido el sufrimiento.

Los cuidados paliativos entonces, son el conjunto continuado y activo de atenciones coordinadas, armónicas y complementarias acordadas entre el paciente, equipo multiprofesional y la familia para asegurar la máxima calidad de vida posible para el paciente y desde su perspectiva a la familia de la que es miembro. Sus logros van más allá del bienestar físico, se busca que el paciente pueda “rearmar su presente” haciendo adecuado uso del tiempo, controlar el dolor y otros síntomas, que le facilite disfrutar de las oportunidades presentes, solucionar tal vez problemas pasados, establecer metas a corto plazo y diseñar planes hacia el futuro de su familia. (Ministerio de Salud, 2009).

En forma previa, en el presente estudio, se han mencionado los planes y programas vigentes que hacen referencia al ámbito clínico y de salud, visualizando al niño/a enfermo/a como paciente. Ahora, desde la perspectiva de los niños como sujetos de derechos y como ser social, es importante mencionar que la incorporación de la familia es fundamental, de esta forma al analizar la legislación vigente que protege a la familia frente a determinadas situaciones relacionadas con la enfermedad de los hijos/as, se desprende lo siguiente:

"Cuando la salud de un niño menor de un año requiera de atención en el hogar con motivo de enfermedad grave, circunstancia que deberá ser acreditada mediante certificado médico otorgado o ratificado por los servicios que tengan a su cargo, la atención médica de los menores, la madre trabajadora tendrá derecho al permiso y subsidio que establece el artículo N° 199 por el período que el respectivo servicio determine. En el caso que ambos padres sean trabajadores, cualquiera de ellos y a elección de la madre, podrá gozar del permiso y subsidio referidos. Con todo, gozará de ellos el padre, cuando la madre hubiere fallecido o él tuviere la tuición del menor por sentencia judicial". (Dirección del Trabajo, 2013)

En el Chile moderno es cada vez más frecuente que ambos padres deban trabajar para lograr el sustento de su familia, y en muchos casos es a las madres a las que les toca llevar el rol de madre y padre y mantener solas a sus hijos. No hay ninguna ley que los proteja cuando uno de sus hijos mayores de 1 año enferma gravemente, aparte de un artículo del código del trabajo que otorga 10 días de permiso al año a los padres para acompañar a un niño que padece de una enfermedad grave. Hasta ahora, este vacío legal se compensaba con licencias psiquiátricas por depresión, que permitían a la madre (o al padre) ausentarse temporalmente de su trabajo para cuidar a su hijo enfermo. (Wietstruck, 2010).

Los planteamientos de la Dra. María Wietstruck, se reflejan en el artículo 199 bis del Código del Trabajo que señala que: *" Cuando la salud de un menor de 18 años requiera la atención personal de sus padres con motivo de un accidente grave o de una enfermedad terminal en su fase final o enfermedad grave, aguda y con probable riesgo de muerte, la madre trabajadora tendrá derecho a un permiso para ausentarse de su trabajo por el número de horas equivalente a 10 jornadas ordinarias de trabajo al año, distribuidas a elección de ella en jornadas completas, parciales o combinación de ambas, las que se considerarán como trabajadas para todos los efectos legales. Dichas circunstancias del accidente o enfermedad deberán ser acreditadas mediante certificado otorgado por el médico que tenga a su cargo la atención del menor"*.

En consideración de estos antecedentes, se suma a este artículo la presentación en la cámara de senadores con fecha 07 de mayo de 2008 de un proyecto de Ley, según N° de boletín 5857-143, cuya idea de base es ampliar el plazo de derecho a ausentarse del trabajo, para la madre, cuando la enfermedad sufrida por el hijo sea cáncer. Esta propuesta presentada por el senador Carlos Bianchi en sesión 33<sup>a</sup>, realizada el día martes 10 de Julio de 2012 en la cámara del Senado, expone “En Chile hay 40 mil personas adultas, aproximadamente, que por desgracia padecen de cáncer, y entre 400 y 700 niños que manifiestan cada año la enfermedad. ¿Que se pide con este proyecto de ley? Que aquellas madres y/o padres que trabajan y que no tienen la posibilidad de obtener permiso para cuidar a esas criaturas en la primera fase del cáncer puedan contar con licencia. (Senado, 2012).

Existe un segundo proyecto ingresado el 03 de marzo de 2012 en la cámara de diputados, el que fue planteado por: Karla Rubilar (RN), Gaspar Rivas (RN), Pedro Velásquez (Ind), Felipe Harboe (PPD), Frank Sauerbaum (RN), Lautaro Carmona (PC), Enrique Accorsi (PPD), Marcelo Díaz (PS) y Jorge Burgos (DC). Siendo ingresado el 03 de marzo de 2012, y fue aprobada por 53 votos a favor, 3 en contra y 5 abstenciones. (Cámara de Diputados , 2013)

Los autores plantean que el proyecto de ley debería considerar los siguientes aspectos:

- Ampliación del límite de edad del paciente menor de un año, hasta los 18 años, entregando dichos derechos también al padre y/o tutores legales del hijo (a).
- Eximir de la devolución del tiempo de trabajo faltado, a los padres, madres y/o tutores legales cuyos hijos padecen una enfermedad grave y de alto riesgo vital.
- Dejar sin el límite de edad a los hijos enfermos con síndrome de down, autismo, parálisis cerebral y patologías mentales graves en que el médico tratante determine la invalidez del paciente.

- Indicar que el subsidio y permiso por enfermedad del hijo incluirá al padre y madre trabajador cuyos hijos padecen una enfermedad grave y de alto riesgo vital y se extenderá por todo el periodo correspondiente entre que el médico tratante certifique que el paciente no tiene ninguna posibilidad de curación (desahucio) y hasta 30 días corridos de producido el fallecimiento, obteniendo el subsidio equivalente a la remuneración, con tope de 66 UF brutas.

- Extender el fuero laboral al padre y madre trabajador cuyos hijos padecen una enfermedad grave y de alto riesgo vital, estableciendo que este comenzará desde que el médico tratante certifique la enfermedad al paciente y se extenderá, como máximo, hasta un año producida la muerte, recuperación parcial o absoluta.

Con fecha 09 de Julio de 2013, en la cámara del Senado se aprueba ampliar permiso laboral para padres de niños con cáncer. La Sala del Senado despachó la iniciativa que debe ser visada por la Cámara de Diputados. (Radio Cooperativa, 2013).

Durante la tramitación, la Comisión de Trabajo y Previsión Social fue la encargada de analizar el proyecto y efectuó una enmienda consistente en modificar el texto, que se aprobó por unanimidad, por lo que en el Código del Trabajo se incorporará al artículo 199 bis, lo siguiente:

"En el caso de trabajadores cuyo hijo padezca de cáncer –en cualquiera de sus formas- el permiso señalado en este artículo se extenderá al tiempo que demore el respectivo tratamiento del menor, con un límite máximo equivalente a las jornadas laborales de seis meses". (Senado, 2013).

De la moción parlamentaria se desprende que alrededor de 500 niños se enferman de cáncer cada año en Chile y con los tratamientos actuales cerca del 70 por ciento de ellos se pueden curar.

Los tratamientos incluyen cirugías, radioterapia y quimioterapia, los que generalmente duran entre seis meses y dos años.

"El impacto emocional que significa para una familia que el cáncer lo padezca un niño, es inmenso. Está científicamente comprobado que el cáncer de un hijo es la situación más crítica por la que puede atravesar una familia, incluso superando la separación o muerte de uno de los padres. Para lograr la recuperación de estos niños, el apoyo psicológico es fundamental, ya que ningún niño se curará si no tiene ganas de vivir".

### **C) Conocer los avances de la Oncología Pediátrica en Chile, en relación al diagnóstico, tratamiento y cobertura del sistema público de salud.**

Los tumores malignos son un problema de salud pública en el mundo, Chile no ha estado ajeno a esta situación. Los cambios demográficos evidenciados en la estructura etaria de la población chilena, a través de una pirámide de población que denota un histograma ajustado por edad cuya base disminuye lenta y gradual, con aumento de los grupos de edades intermedios y un estiramiento en los tramos superiores indica un marcado aumento de la esperanza de vida al nacer. Este cambio demográfico sumado a la eficacia de las estrategias en las enfermedades infectocontagiosas y materno infantil, han dado paso a las enfermedades crónicas no transmisibles. (Ministerio de Salud, 2009).

Los tumores infantiles constituyen la segunda causa de muerte en la infancia, su incidencia en los países occidentales oscila entre 110 y 150 por millón de niños al año. Se estima una incidencia creciente de 12 casos nuevos en el 1999-2002 a 15,5 casos nuevos de cáncer por 100.000 menores de 15 años 2010-2012. Se espera cerca de 591 casos nuevos por año en Chile. (Ministerio de Salud, 2009).

La realidad chilena ha ido cambiando, pues, hace 30 años, los niños y adolescentes con cáncer sobrevivían escasas semanas desde su diagnóstico. En

la actualidad más del 70% de los niños se curan de la enfermedad. (Pontificia Universidad Católica, 2013).

En Chile, al término de la década de 1960, comienzan a desarrollarse las unidades de hemato-oncología en los hospitales públicos a lo largo del país, las cuales se insertaron en las unidades de pediatría.

En 1978 se crea el primer grupo cooperativo chileno para el estudio y tratamiento del cáncer infantil (GOPECH) con la participación de 4 hospitales de Santiago: Exequiel González Cortés, Sótero del Río, San Juan de Dios, Roberto del Río y Enrique Deformes de Viña del Mar, brindando atención a 878 pacientes desde el inicio hasta el año 1986. (Campbell, Desarrollo de la Oncología Pediátrica en Chile, 2005).

Un hito importante en esta área es la implementación en el año 1987, del PINDA (Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas), estrategia desarrollada por el Ministerio de Salud, a través, de la Comisión Nacional del Cáncer. Recibió este nombre porque consistía en proporcionar financiamiento (un millón de dólares en 1988) desde el nivel central para el tratamiento de aquellas patologías cancerígenas en que la quimioterapia había demostrado ser útil. De esta forma, en su inicio, este programa comienza trabajando con 13 protocolos. (Cerde, Romero, & Wietstruck, 2008).

En 1996, el PINDA se transformó en el Programa Nacional de Cáncer Infantil, alcanzando un 100% de cobertura de los pacientes oncológicos del sistema público de salud, creándose en 1999 la primera unidad de trasplante del sistema público de salud, además se detecta que los niños (as) con diagnóstico de cáncer presentan un retraso en el proceso educativo, por lo que el año 1999 surgen escuelas en todos los centros PINDA del país con el objetivo de dar continuidad al proceso escolar formal según su edad. (Cerde, Romero, & Wietstruck, 2008).

El decreto supremo N° 5 del Ministerio de Salud, dicta en el artículo 1°:

“Créase el Registro Poblacional de Cáncer, el que contará con la información relativa a esta enfermedad. La autoridad sanitaria deberá implementar Registro Poblacionales de Cáncer para áreas geográficas provinciales o regionales. La apertura de dicho Registro, así como su funcionamiento técnico será autorizado por el Ministerio de Salud, al que corresponderá dictar las normas necesarias para su correcto funcionamiento y utilización de los datos que en él se consigna.” Este artículo se basa en los siguientes argumentos:

- El cáncer es la segunda causa de muerte en el país.
- La necesidad de contar con un registro estadístico de la incidencia y prevalencia de esta enfermedad.
- La Organización Mundial de la Salud a través de la Agencia Internacional de Investigación del Cáncer (IARC) ha promovido la creación de los registros.

En el año 2006, siendo parte del Registro Poblacional de Cáncer se creó el Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI); cuyo propósito era el registro y seguimiento de los casos de cáncer en la población menor de 15 años en Chile, además su objetivo principal es proporcionar información relevante para la implementación o toma de decisiones referente a la salud pública y el cáncer pediátrico. (Minsal, 2012).

Gradualmente, el PINDA, se fue perfeccionado y ampliando; progresivamente se fueron incorporando todas las patologías oncológicas, incluyendo las recaídas de leucemia y tumores y desde fines de 1999 el trasplante de células hematopoyéticas. (Campbell, Algunos resultados sobre el Cáncer Infantil, 2010).

Posteriormente, en el año 2003, se organizan equipos multidisciplinarios en cada uno de los centros PINDA del país, los cuales tuvieron como objetivo el proporcionar atención integral a los pacientes con cáncer infantil. (Cerde R. , 2007).

Durante el año 2005, el MINSAL publica el protocolo de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos para el niño con cáncer, transformándose este, en la guía para la atención y manejo de dolor y otros síntomas del paciente. (Cerde, Romero, & Wietstruck, 2008).

El estudio denominado “Mapa de la Investigación en Cáncer en Chile” realizó una revisión documental de informes publicados por el Ministerio de Salud, con el objetivo de identificar en las políticas nacionales de salud la presencia del cáncer, estableciendo entre las principales conclusiones, que “no existe una política nacional del Cáncer en Chile, ni un programa integrado de acuerdo a los estándares internacionales en la materia”. (Pontificia Universidad Católica de Chile, 2010).

La existencia de centros de cáncer se basa en la necesidad de disponer de centros / unidades de atención ubicados en establecimientos de alta complejidad, con capacidad de resolver situaciones terapéuticas complejas. En su organización adopta el proceso de atención progresiva que facilita el acceso y la continuidad de la atención de los niños con cáncer. Cada centro dispone de unidades de atención secundaria (ambulatoria) y terciaria (cerrada) y por coordinación, con los Servicios de urgencias y atención primaria de salud (APS). Así, en el nivel de mayor complejidad ambulatoria se ubica la unidad de hemato-oncología ambulatoria, con unidades de quimioterapia ambulatoria y farmacia oncológica. (Ministerio de Salud de Chile, 2001).



A lo largo del país, existen 15 centros PINDA y 7 centros de apoyo. Cuya diferencia entre uno y otro, radica en el nivel de especialidad con el cual brindan atención a sus pacientes. (Minsal, 2012).

Dentro de las innovaciones en la temática, cabe señalar el día 27 de abril de 2012, se inauguró un centro ambulatorio donde los niños con cáncer pueden olvidar que están bajo tratamiento y pueden continuar sus estudios, este es el objetivo que pretende cumplir el Centro Trasplante y Oncología Integral, TROI que fue inaugurado en el Hospital Luis Calvo Mackenna. Iniciativa público-privada que nació bajo el alero de la Fundación Vivir + Feliz, el hospital pediátrico chileno y el St. Jude Children Research Hospital de Memphis (EE.UU.). Se trabaja con la última tecnología disponible, y los tratamientos oncológicos se complementan con terapias no tradicionales y que buscan potenciar la estimulación de la imaginación, la creatividad y el aprendizaje de los niños y adolescentes. Para ello, se consideró la presencia de arteterapia, la musicoterapia y la risoterapia tanto para los menores como sus familias. (Secretaría de Redes Asistenciales, 2012).

Los argumentos que señalan las orientaciones a seguir por los diferentes centros PINDA, se mencionan en los objetivos sanitarios programados para la década 2000-2010: (Subsecretaría de Salud Pública, 2009).

Objetivo N° 1: Disminuir las muertes por cáncer en los niños

Objetivo N° 2: Mejorar la calidad de vida en niños con cáncer.

En el marco de estos planteamientos se han definido las diferentes alternativas diagnósticas y de tratamiento.

#### Alternativas Diagnósticas:

En ciertas ocasiones el cáncer se puede detectar antes de que aparezcan los síntomas de la enfermedad. Estos procedimientos contemplan exámenes físicos, pruebas de laboratorio, exámenes de órganos internos, ya sea en forma directa o indirecta. Durante el examen físico el médico explora para detectar cualquier elemento irregular, tumor o crecimiento anormal.

Para verificar la existencia de cáncer o células cancerosas es indispensable realizar una Biopsia que consiste en tomar una muestra de tejido sospechoso.

Con cualquier síntoma o signo que pueda significar cáncer, se deberá realizar exámenes físicos adicionales, pruebas y exámenes de laboratorio entre los cuales se incluyen procesos que reproducen imágenes del interior del cuerpo y endoscopias que permiten observar directamente en algunos órganos.

La fase de diagnóstico es de gran importancia para determinar cuál es el pronóstico y el tratamiento más adecuado para el niño.

Lo habitual es que se comience con la realización de pruebas sencillas hasta llegar a un diagnóstico de sospecha. La confirmación del diagnóstico y el estudio de extensión pueden requerir pruebas más complejas. (Asociación española contra el cáncer, 2011).

**Figura 5**

Tabla con alternativas de diagnóstico

|                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Análisis clínicos             | Análisis de sangre, de orina, de líquido cefalorraquídeo.                                                                                                                                                                                                                                          |
| Pruebas por imagen            | Permiten ver determinados órganos en imágenes. Destacan las radiografías (convencional o con contraste), la Tomografía Axial Computarizada (TAC o scanner), la Resonancia Magnética Nuclear (RMN), la ecografía, la medicina nuclear (gammagrafía) y la Tomografía de Emisión de Positrones (PET). |
| Pruebas endoscópicas          | Permiten ver directamente el interior de un órgano o cavidad a través de un tubo. Dependiendo de la cavidad a estudiar, la endoscopia recibe diferentes nombres: colonoscopia (colon y recto), gastroscopia (estómago), broncoscopia (bronquios y pulmones)...                                     |
| Pruebas histológicas: biopsia | Es la prueba fundamental, imprescindible y necesaria para el diagnóstico de un cáncer. Consiste en obtener un trozo del tumor para su análisis al microscopio                                                                                                                                      |

Fuente: (Asociación española contra el cáncer, 2011).

### Alternativas de Tratamiento:

El tratamiento moderno del cáncer infantil combina, según el tipo de neoplasia y según los factores de riesgo, diversas modalidades terapéuticas: cirugía, radioterapia, quimioterapia, trasplante de médula ósea. (Minsal, 2012).

En el PINDA el 100% de los pacientes es tratado con protocolos de excelencia, escogiéndose en la mayoría las ramas no experimentales. La misión esencial del PINDA ha sido y sigue siendo la asistencial: mejorar el mayor número de pacientes con la mejor calidad de vida. (Vargas, 2000).

Considerando el planteamiento de este autor, se establece que las modalidades terapéuticas utilizadas en el cáncer pediátrico son las que se describen a continuación:

- Cirugía Oncológica: Es el método más empleado para aquellos tumores pequeños y localizados en un lugar concreto. Para que sea, completamente eficaz se debe extirpar parte del tejido que rodea el tumor para asegurar así que todas las células cancerosas han sido extirpadas. es la forma más antigua de tratamiento del cáncer. Puede ser realizada con fines diagnósticos, terapéuticos o paliativos.
- Radioterapia: Es una forma de tratamiento local del cáncer a través de la administración de radiaciones ionizantes. Se puede utilizar en forma profiláctica, terapéutica o con fines paliativos. Los métodos de administración son:
  - Braquiterapia o radioterapia interna. Corresponde a una modalidad de administración de radioterapia, que se utiliza en casos de tumores localizados en zonas de difícil acceso (uretra o vejiga), donde se colocan unos dispositivos en forma quirúrgica, que contienen el material radioactivo y que actúan localmente, disminuyendo los efectos sobre los tejidos vecinos.
  - Teleterapia o Radioterapia externa.

- **Quimioterapia:** Es la administración de agentes químicos (drogas) que inhiben la proliferación celular, se administran en esquemas de poliquimioterapia de acuerdo a protocolos nacionales, en centros especializados. Su administración puede estar asociada a efectos adversos desagradables y potencialmente letales. Las vías de administración son: oral, endovenosa (usando jeringa, fraccionador, mini bolsa, en infusión continua o en forma directa), subcutánea e intratecal.
- **Trasplante de médula ósea:** Es la infusión de precursores hematopoyéticos, con el fin de rescatar al paciente de la aplasia medular que se produce después de administrar terapias de gran intensidad.

#### **D) Describir la respuesta de la sociedad civil en torno al cáncer pediátrico en Chile.**

En el marco de los planteamientos de (Ruiz Olabuénaga, 1996), el desarrollo de este objetivo responde al análisis de contenido de documentos escritos por motivos personales, en el cual las autoras de la presente monografía buscan captar la información que el autor (del relato) ha plasmado conscientemente.

Teniendo en cuenta el escenario actual que Chile enfrenta a causa del cambio de la morbilidad y, en respuesta a las nuevas necesidades de los pacientes infantiles y sus familias; han surgido diferentes organizaciones sin fines de lucro que trabajan en asistir a niños enfermos de cáncer y sus familias, complementando los tratamientos ofrecidos por los sistemas de salud.

OSACICH (Organizaciones Sociales de Apoyo al Cáncer Infantil en Chile) se planteó concretar un directorio que contiene las diferentes organizaciones sin fines de lucro que trabajan en asistir a niños con diagnóstico de cáncer y sus familias en Chile, la idea central fue poner a disposición de todos los involucrados en el manejo del cáncer infantil y a los propios padres de niños enfermos,

información que les permita acceder a servicios ofrecidos por las diferentes organizaciones sin fines de lucro que trabajan en asistir a estos niños y sus familias en Chile. Según su distribución geográfica, esta red de apoyo se distribuye de la siguiente manera, a nivel nacional: (Zubieta, 2011)

#### **Zona Norte:**

Corporación ONCOFELIZ. Ciudad Antofagasta

Corporación Amor y Vida. Ciudad Viña del Mar

Corporación de Ayuda al Niño Enfermo de Cáncer – CANEC. Ciudad Viña del Mar

Corporación Fe y Esperanza. Ciudad Viña del Mar

#### **Zona Sur:**

Corporación Ven y Ayúdame. Ciudad Talca

Corporación Nuestro Hogar. Ciudad Concepción

Voluntariado de Oncología Hospital Las Higueras. Ciudad Talcahuano

Corporación de Ayuda al Niño Leucémico – CONILE. Ciudad Temuco

Damas Pro Ayuda al Niño Leucémico y Oncológico “San Francisco” Valdivia.

Ciudad Valdivia

#### **Región Metropolitana:**

Voluntariado Corporación Nacional del Cáncer – Damas de Verde. Ciudad Santiago

Corporación de Ayuda a Niños con Cáncer Hospital Roberto del Río – COAYUDA. Ciudad Santiago

Corporación de Amigos Roberto del Río – COAR. Ciudad Santiago

Corporación Amor y Esperanza para el Niño Oncológico – Damas de Damasco. Ciudad Santiago

Corporación Voluntariado Oncología Infantil – Damas de Café. Ciudad Santiago

Fundación de Ayuda al Niño Oncológico Casa de la Sagrada Familia. Ciudad Santiago

Fundación Niño y Cáncer. Ciudad Santiago

Fundación María Jesús Vergara Arthur. Ciudad Santiago

Organización Humaniza. Ciudad Santiago

Fundación Nuestros Hijos. Ciudad Santiago

Fundación Para la Infancia Ronald McDonald. Ciudad Santiago

Corporación Casa de Acogida Arcadia. Ciudad Santiago

Corporación KANKI. Ciudad Santiago

Fundación El Amor de Dios. Ciudad Santiago

Corporación María Ayuda – Hogar de Niños Oncológicos Felipe Rivera. Ciudad

La temática del cáncer pediátrico en Chile se ha transformado en un tema social de carácter público y masivo, a contar del año 2012. Los medios de comunicación y las acciones realizadas por familiares de los niños/as que lidian con la enfermedad a diario, se han encargado de concientizar a la población en su conjunto.

Para analizar este objetivo, se recogen distintos artículos de prensa nacional, donde se describen relatos de las familias, artículos de opinión y también las acciones realizadas por la Agrupación formada por padres de niños con cáncer “Sin Licencia para Cuidar” cuya creación, según datos extraídos de (La Nación, 2012) corresponde a un grupo de padres del Hospital dependiente de la Universidad Católica, quienes iniciaron una fuerte campaña en las redes sociales para que se legisle.

*“Es difícil no conmoverse con las pequeñitas cabezas calvas de los niños con cáncer. Con sólo ver sus ojos llenos de esperanza, con la inocencia propia de la infancia, pero sufriendo lo que hasta para un adulto es indeseable, es imposible quedar indiferentes”* (Radio Cooperativa, Columna Opinión Salud, 2012),

*“Soy mamá de una pequeña con cáncer, que se le diagnostico el 20 de agosto de 2008 fueron dos años de duro tratamiento de quimio y vivir una semana en clínica Dávila y todos los días había que ir al ambulatorio, para la toma de*

*sangre, etc, gracias a Dios y la Mater hoy estamos en mantención. Creo es necesario que todas las mamás que trabajamos contemos con licencia médica, esta enfermedad no solo la sufren los niños sino la familia completa, yo soy secretaria de la UMCE y afortunadamente a mi me dieron las facilidades para estar con mi hija, medio día trabajaba, luego corría a la clínica y luego llegar a la casa a cuidar a mis dos hijos". (Canal 13, 2012).*

La agrupación de padres de niños con cáncer "Sin licencia para cuidar", en el Día Internacional del Trabajo, solicitan al Estado chileno: Una legislación laboral acorde, que les permita ser familias aún cuando sus hijos se enferman. Actualmente, la agrupación sigue fortaleciendo el trabajo emocional de los papás tanto nuevos como antiguos. Cuentan con diversos profesionales como psicólogos y psiquiatras, que les ayudan en esta tarea, "en la cual buscamos imprimir en cada familia el sentimiento de que la felicidad no es un destino, sino más bien la forma en cómo caminamos por la vida, es por eso que tratamos de que cada momento sea de felicidad para el niño y su familia". Texto extraído de (Diario La Discusión, 2013).

En torno a la acción realizada por la agrupación en el marco de la celebración internacional del Día del Trabajo, Carol Alvo, madre de un niño de 7 años con leucemia, señaló que:

*"Lo que hoy día nos convoca como día del trabajador, es un poco entender que en la sociedades donde el eje es la familia, la familia necesita trabajar. Hay que ponerse un poco en los zapatos de los papás que tenemos hijos con cáncer y que peleamos día a día por la vida de nuestros hijos". (Diario La Nación, 2013).*

A continuación se presenta un extracto del texto recogido del sitio web [www.biobio.cl](http://www.biobio.cl), donde Álvaro Acuña, actual vocero de la Agrupación de Niños con Cáncer, escribe sobre su experiencia en relación a la enfermedad de su hijo Simón.

*“Me muero si mi hijo tuviera cáncer”... fueron las palabras que mi esposa expresó al ver la campaña que Home Center Sodimac realizaba en ese tiempo para ayudar a los niños con cáncer. Un mes después, supimos que Simón, nuestro hijo, tenía un tumor de Wilms, tenía cáncer.*

*Es difícil describir lo que es un cáncer, lo que es vivir con eso, y se hace mucho más difícil al tratar de explicarlo por tu hijo, sobre todo cuando él es pequeño y aún no habla, cuando no sabes que es lo que le causa el dolor, lo que le molesta, lo que no le agrada; entonces es ahí cuando decides solo entregarle amor, de todas las formas posibles, entregarle amor, algo, quizás un sentimiento de padre te dice que entregándole amor le eliminas el sufrimiento.*

*Porque sepan todos los integrantes de la sociedad, que nosotros como papás no podemos evitar el dolor de nuestros hijos con cáncer. No podemos evitar el dolor cuando lo inyectan, ni la sensación molesta al despertar de una anestesia, ni mucho menos las nauseas cuando las drogas de las quimioterapias invaden su cuerpo. Sólo podemos lograr que ese dolor inevitable no pase a ser sufrimiento.*

*¿Cómo? Entregándole amor, de todas las formas, besando su frente cuando lo inyectan, estando presente cuando abre sus ojos al despertar de una anestesia y llenarlo de abrazos, risas y juegos mientras las quimioterapias hacen su trabajo. Estando ahí presentes, acompañándolos en su dolor, solo así no sufrirá, eso se llama hacer familia: papá, mamá y hermanos, todos juntos con él.*

*No sé si existe una comprobación científica que explique esto, pero no es necesaria para nosotros. Los padres de niños con cáncer, sus miradas, sonrisas y llantos, nos dicen que es real.*

*Quizás por este motivo, es que hace un par de años atrás se presentó al parlamento chileno un proyecto que modificaba un artículo del Código del Trabajo para que los padres de los niños con cáncer pudieran acompañarlos en sus*

*tratamientos. Sí, porque sepan todos los chilenos y chilenas, hoy nuestra legislación no nos permite acompañar a nuestros hijos en los momentos que quizás serán los más duros de sus vidas.*

*En este periodo me he encontrado con muchos padres y madres que han tenido que renunciar a sus trabajos, perdiendo un ingreso vital, sobre todo para los remedios y tratamientos de una enfermedad que es muy cara. Pero lo han hecho con una sonrisa en la cara, sabiendo que eso influirá positivamente en la vida de sus hijos. “Qué más da endeudarse en este mundo si mi hijo me necesita a su lado”.*

*Karen Arévalo, señala: “mi hija Catalina fue diagnosticada con leucemia hace unos 40 días, todo ha sido cambios desde entonces... es fundamental dejar la casa y trabajo para acompañar a la hija en su hospitalización y quimioterapias. Dios quiera q estos proyectos no se duerman como los demás”. (La Nación, 2012)*

*“Acá estoy trabajando y pensando en mi hija que fue a terapia con su papá, sólo confío, porque no puedo estar con ella cuando se toma sus medicamentos, no sé cuantas verduras comió, no estoy segura si tomó suficiente agua en el día, o si le dolió la aguja hoy..... querido parlamento ayúdame a estar ahí”. Relato de Claudia, extraído de (La Nación, 2012).*

Las acciones de la agrupación han ido sumando adherentes, se han ampliado a lo largo del país, y los medios de comunicación, han colaborado en la difusión de su objetivo. Dentro de los hitos se agrega la publicación del libro “Todo por los niños con cáncer: de Emociones y Política” en diciembre de 2012, cuyo autor es Álvaro Acuña Hormazábal, quien además es vocero de la agrupación.

## **CAPÍTULO V**

### **ANÁLISIS**

## 5.1 Análisis

Chile durante el transcurso de las décadas ha experimentado una transición demográfica y epidemiológica por lo que ha debido desarrollar distintos programas y leyes que respondan a los nuevos requerimientos que surgen desde las personas y la sociedad civil, en su conjunto.

La Constitución Política de la República de Chile, en el Capítulo I, específicamente en el artículo 1 define a la familia como el “núcleo fundamental de la sociedad” y, por ende, se le han otorgado funciones y roles a desempeñar, por ejemplo, cuidado y protección de los integrantes del núcleo familiar, entre otras.

La familia, percibida como sistema inserto en otro de mayor complejidad (sociedad) debe contar con herramientas y mecanismos que le permitan responder a los cambios o eventos que se presentan, y que generan modificaciones en su dinámica interna.

Específicamente, cuando existe un diagnóstico de cáncer en algunos de los integrantes del núcleo familiar y, cuando este integrante es menor de 15 años, se presentan una serie de desajustes que atentan contra el equilibrio del sistema porque genera un impacto en los diferentes subsistemas del núcleo familiar, dicho impacto altera distintos ámbitos entre ellos: psicológico, social y económico, por ende, repercute en la dinámica familiar, alterando o modificando las rutinas establecidas en el funcionamiento familiar, razón por lo que cada integrante debe desarrollar recursos y habilidades que les permita afrontar y buscar el equilibrio.

En la familia se genera una crisis paranormativa que provoca perturbaciones en el funcionamiento familiar y distintos sentimientos, por ejemplo ira, enojo, tristeza, conmoción, pero también permite que la familia y cada uno de los integrantes identifiquen y asuman un rol que permita responder a los nuevos requerimientos.

Los sentimientos que se generan son compartidos por todos los miembros de la familia, existiendo diferencias en la forma de expresarlos. Las relaciones de los subsistemas se ven alteradas y se les asigna significados distintos, según la edad, sexo, y rol que cumple en la familia.

Cada familia desarrolla mecanismos de afrontamiento diferentes dependiendo de los recursos personales, cohesión grupal, comunicación, red de apoyo que dispongan. En consideración de esto, es importante destacar la relevancia que adquiere el Estado, en términos de proveer a las familias de las herramientas que le permitan asumir la problemática situación de asimilar el proceso de salud- enfermedad de uno de sus miembros. Sobre todo, cuando son niños y niñas que requieren, necesariamente, de la presencia de un adulto responsable que les brinde apoyo económico, emocional, afectivo y que además cumpla el rol de tutor, ya que para que accedan a los tratamientos correspondientes, se requiere entregar información a las familias y éstas deben autorizar la realización de dichas terapias; debido a las consecuencias generadas por la administración de fármacos que, en general, está asociado a secuelas y malestares físicos como vómito, náuseas, mareos, dolores musculares y de huesos, lo que afecta tanto al niño que recibe la terapia como a la familia completa.

Según la revisión bibliográfica realizada, la familia es la unidad básica de la sociedad; en este aspecto surge una disyuntiva entre el plano del discurso que se manifiesta en la constitución versus las normativas legales existentes. Si bien es cierto, se espera que el Estado proporcione ciertos derechos mínimos, tras la lectura de los documentos que fundamentan el estudio, ha quedado de manifiesto que aún existe una brecha entre lo escrito y la oferta real existente en el sentido de acceso oportuno a la de salud.

El área de la salud, a lo largo de las últimas tres décadas ha sido intervenida desde el aparato estatal y es así como se han generado avances como el que se relaciona con el control de las enfermedades transmisibles lo que, paulatinamente, ha ido dando lugar a la aparición de enfermedades crónicas no-transmisibles, que son las que predominan en la actualidad.

En términos de avances del cáncer pediátrico, se diseñó e implementó el primer grupo cooperativo chileno para el estudio y tratamiento del cáncer infantil (GOPECCH); Programa Infantil de Drogas Antineoplásicas ( PINDA) ; la primera Unidad de Trasplante del Sistema; Registro de cáncer; Registro de cáncer infantil (RENCI); Protocolo de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos para el niño con cáncer, además de la amplia cobertura que otorga el plan AUGE, ya que la patología de cáncer infantil, incluye la atención de salud de todos los tumores malignos que se presentan en menores de 15 años.

De lo anterior, se desprende que los distintos gobiernos han invertido en materia de salud, lo que se ha confirmado con el establecimiento de alianzas con otros países, por ejemplo Estados Unidos. Chile, en la actualidad, forma parte de organizaciones de tipo internacional como Organización de Naciones Unidas (ONU), Organización Mundial de la Salud (OMS) además de la ratificación de la Convención de los derechos del niño, por lo que el Estado se hace partícipe de acuerdos de tipo internacional, por lo tanto, se debe acoger a dichos tratados, respetando los términos generales de estos e implementarlos desde su propia idiosincrasia y con los recursos disponibles.

Al analizar la legislación laboral chilena, se desprende que, existen actualmente dos artículos establecidos en el código del trabajo, específicamente, el 199 que hace referencia que los padres están autorizados a cuidar a un hijo menor de un año que padece alguna enfermedad grave y artículo 199 bis que establece que los padres cuando tienen un hijo menor de 18 que padece una enfermedad grave, está autorizado para ausentarse por un período máximo de diez jornadas labores.

Respecto aquellos padres que necesiten permiso para ausentarse más tiempo por una enfermedad grave, como es el caso del cáncer, no existe ninguna normativa laboral que los ampare, lo que deja de manifiesto el vacío legal respecto al tema. Actualmente existen dos proyectos de ley: uno impulsado por el senador Carlos Bianchi y el segundo por la diputada Karla Rubilar, que tienen por objetivo ampliar el plazo de los padres para ausentarse del trabajo cuando un hijo padece cáncer.

El vacío legal existente deja en evidencia que en el ámbito de la legislación laboral no se han realizado los cambios que permitan responder a esta nueva necesidad ya que tal como lo establece el Ministerio de Salud en la actualidad se diagnostican, aproximadamente, entre 400 y 480 casos nuevos de cáncer al año en menores de 15 años, siendo la segunda causa de muerte en la infancia. Los cambios demográficos y sociales asociados al crecimiento de la fuerza laboral y a la incorporación de la mujer al trabajo, crean un escenario nuevo donde el enfrentar la problemática de tener un hijo con cáncer, trae consigo un impacto de proporciones, en el sentido económico, social, emocional y familiar, poniendo a la familia del niño/a en el plano de tomar decisiones que ya sea una u otra, resta al entorno familiar. Lo más habitual y común en la sociedad es que, con el propósito de estar presente y apoyar a su hijo, uno de los progenitores deba renunciar a su trabajo y priorizar brindarle compañía al hijo/a que presenta la enfermedad.

De lo anterior, se concluye que, el crecimiento poblacional y la demanda en el ámbito de salud crecen de manera desigual con las normativas legales y/o políticas públicas, pues lo existente hoy en día, en materia legal, específicamente sobre el cáncer pediátrico genera un menoscabo económico y desamparo laboral para las familias que tienen un hijo/a enfermo/a.

Mencionado de esta manera, el cáncer infantil, es una patología que requiere, a la brevedad posible, ser revisada por el Estado chileno, ya que, la

propia sociedad civil ha alzado la voz con el objetivo de manifestarse y movilizarse para visualizar lo complejo de la temática, de esta forma, han surgido organizaciones que tienen por objetivo apoyar a los padres con hijos con cáncer pediátrico, especialmente, la Agrupación sin Licencia para Cuidar, la que ha dado una lucha constante por reflejar el vacío legal que existe en materia de poderes fácticos, de igual forma a logrado concientizar a la población de la necesidad y el desamparo que se encuentran estas familias y además se ha constituido en un , un espacio de contención, apoyo emocional, información y orientación respecto al cáncer infantil y así poder cumplir con lo que establece la Constitución de la República de Chile respecto a la familia y sus funciones.

Los relatos utilizados en el estudio brindado por los/as padres y madres de los niños que han tenido o tienen actualmente la enfermedad, fueron extraídos desde medios electrónicos o registros de prensa nacional, y corroboran lo estipulado en los documentos disponibles, consultados y confeccionados por expertos. Se desprenden de ellos; una marcada visión emocional, caracterizada por sentimientos de angustia, desesperación e impotencia por las implicancias generadas por la enfermedad desde su aparición hasta el tratamiento, incluyendo secuelas hasta llegar a la etapa del alta del paciente, siendo está por motivos de recuperación del paciente o por concepto de fallecimiento.

## **CAPÍTULO VI**

### **CONCLUSIONES**

## VI. CONCLUSIONES

Las conclusiones, al igual que los resultados, se realizaron de acuerdo a cada uno de los objetivos planteados.

### **A) Identificar los cambios que se presentan en la familia de los niños/as con diagnóstico de cáncer, desde la revisión y análisis de documentos.**

La familia chilena del siglo XXI es el resultado de una variada gama de modificaciones que el país ha tenido de manera gradual, producto de las diferentes transiciones, de los cambios en la educación y la cultura, además de las nuevas modalidades de medios de producción e industrialización.

A lo largo de las décadas, Chile ha pasado rápidamente, desde una familia extensa organizada en torno a las actividades agrícolas hasta llegar a un modelo de familia reducido a la diada parental (padres e hijos), sin dejar de lado, a otro tipo de constituciones familiares que hoy son frecuentes como es el caso de las familia reconstituida (formada por parejas separadas que vuelven a conformar una nueva familia) y las familias compuestas por los hijos y uno de sus progenitores pudiendo ser el padre o la madre, las que reciben el nombre de monoparentales.

Independiente de la forma en que el proyecto de familia se encumbra, tras la revisión de antecedentes, se manifiesta que el diagnóstico de cáncer en los hijos, derrumba, de manera intempestiva, hasta a aquella familia que tiene los cimientos más sólidos. En este aspecto, lo más alterado es lo relacionado con el aspecto emocional, debido a que aún existen dificultades para que la familia pueda ejercer, en plena cabalidad, el rol protector de los hijos. En ese sentido, los aspectos económicos, laborales y de tiempo asociados al cuidado se ven mermado porque el Estado ha mantenido una posición, predominantemente, salubrista respecto al tema.

**B) Describir el rol del Estado chileno, en materia legislativa, respecto al cáncer pediátrico.**

El Estado chileno ha transitado desde la visión paternalista, asistencialista, hasta llegar a la de Estado de derecho.

En las distintas etapas se ha observado la creación de normas, programas y proyectos que van dirigidos a la ciudadanía, sin embargo, lo que se aprecia hoy en día, aún está en deuda con las personas y con las familias, sobre todo, considerando la situación que se observa y plantea respecto de la incorporación de las familias en el proceso de cuidado de los hijos que presentan un cáncer.

La legislación laboral Chilena el Estado no ha incorporado cambios en el código del trabajo, ya que, actualmente el artículo 199 permite a los padres puedan presentar licencias médicas cuando el hijo menor de un año padece una enfermedad. Sin embargo, respecto a los mayores de un año no existe ningún artículo que les otorgue a los padres el derecho a presentar licencias médicas en el trabajo y así poder otorgar los cuidados necesarios a su hijo y acompañarlos en el tratamiento, por lo que muchas veces unos de los padres deben renunciar a sus empleos, generando una disminución en los ingresos, lo que repercute en la forma o calidad de satisfacer las necesidades del núcleo familiar. Actualmente en Chile existen dos proyectos de Ley, en desarrollo, que buscan regular dicha materia.

**C) Conocer los avances de la Oncología Pediátrica en Chile, en relación al diagnóstico, tratamiento y cobertura del sistema público de salud.**

El cáncer pediátrico en Chile, en términos de crecimiento en el ámbito de la medicina, ha tenido grandes avances desde la década del 60 a la fecha; esto debido a que se han elaborado protocolos de tratamiento y atención, han surgido programas como el PINDA, se creó el Registro Nacional Cáncer Infantil (RENCI), cuyo objetivo es registrar y sistematizar los casos de cáncer infantil en el país, lo que permite establecer una estadística de la incidencia y prevalencia de dicha enfermedad y se han establecido centros especializados de oncología pediátrica con el objetivo de responder a las demandas de 400 a 480 casos de cáncer infantil que se presentan en Chile anualmente.

#### **D) Describir la respuesta de la sociedad civil en torno al cáncer pediátrico en Chile.**

La sociedad civil, expresada, como el conjunto de demandas que surgen desde la propia ciudadanía, , no ha guardado silencio sobre este tema y se ha pronunciado de diversas maneras, es así como han surgido variadas alternativas como la Agrupación Sin licencia Para Cuidar, conformada por padres y madres de niños/as que padecen de cáncer.

Este grupo ha trabajado, constantemente, en crear conciencia a nivel social, ha realizado una labor directa con parlamentarios con el propósito de lograr cambios a nivel legislativo, y también se ha transformado en un espacio de contención para quienes cargan con las dolencias físicas, emocionales y espirituales de sus hijos y, comúnmente, cambian su quehacer diario por los pasillos de los recintos hospitalarios. El diagnóstico de cáncer pediátrico genera un impacto a nivel psicológico, social y económico, transformándose en una crisis paranormativa la que produce perturbaciones en la dinámica familiar, en donde todos los miembros comparten sentimiento y deben desarrollar recursos, habilidades para responder a las nuevas necesidades, definiendo sus relaciones en base a la nueva dinámica familiar.

A modo de síntesis y respondiendo al objetivo general del estudio, el que corresponde: describir las implicancias en el ámbito familiar, tras la confirmación del diagnóstico de cáncer de un hijo/a menor de 15 años; considerando el contexto chileno desde el ámbito de salud y estatal. **La familia** la define la Biblioteca del Congreso Nacional, como un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo, siendo la base de la sociedad, la que desempeña varias funciones, por ejemplo, reproductora, afectiva, educativa, protectora, estabilidad y cuidado de sus miembros. El diagnóstico de cáncer en un hijo menor de 15 años genera alteraciones en la dinámica familiar y sentimientos de ira,

enojo, angustia, temor, incredulidad, las reacciones son diversas en los distintos subsistemas, donde los integrantes del núcleo familiar debe desarrollar distintas estrategias y movilizar recursos existentes para superar la crisis paranormativa que genera el diagnóstico de cáncer. El número de casos diagnosticados aumenta progresivamente en Chile, esto se debe principalmente a los cambios producto de las tres transiciones: epidemiológica, demográfica y urbana. Por lo que el Estado ha implementado varios programas, protocolos, leyes y ha establecido acuerdos con organizaciones internacionales, tales como ONU, OMS, que tienen por objetivo dar respuesta a las nuevas demandas, especialmente, en el ámbito de la salud y al derecho a la salud contemplado en la Constitución Chilena, sin embargo, en el ámbito laboral no ha avanzado, ya que, no ha incorporado artículos que tengan relación con ampliar el plazo para los padres para ausentarse del trabajo para cuidar al hijo/a enfermo, existiendo un vacío legal respecto al tema, existiendo solamente dos artículos del código del trabajo el 199 y 199 bis. Si bien el cáncer infantil genera alteraciones en la dinámica familiar producto de la crisis que experimenta, en el ámbito social la familia se aísla debido a que deben permanecer más tiempo en el hospital. Respecto al aspecto económico se ven mermados debido que la mayoría de las veces uno de los progenitores debe desvincularse del trabajo para acompañar y cuidar al hijo con cáncer.

## **CAPÍTULO VII**

### **BIBLIOGRAFÍA**

Acuña, A. (2012). *Por todos los niños con cáncer. De emociones y política*. Santiago: Ril Editores.

Asociación española contra el cáncer. (18 de Marzo de 2011). AECC. Recuperado el 23 de Marzo de 2013, de

<https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CANCERINFANTIL/PADRESFAMILIA/INFORMACION/Pagina/Comosediagnostica.aspx>

Aylwin, N., & Solar, M. O. (2001). *Trabajo Social Familiar*. Santiago: Ediciones Universidad Católica.

Bernal, I. L., & Otros, y. (2002). *Manual para la Intervención en la Salud Familiar*. La Habana: Ecmed.

*Biblioteca del Congreso Nacional*. (06 de Marzo de 2013). Recuperado el 13 de Junio de 2013, de [http://www.bcn.cl/leyfacil/recursos/plan-ges-\(ex-auge\)](http://www.bcn.cl/leyfacil/recursos/plan-ges-(ex-auge))

*Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*. (24 de Abril de 2012). Recuperado el 22 de Diciembre de 2012, de <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=229834#top>

Calvo, A., Tartakowsky, A., & Maffei, T. (2011). *Transformaciones en las estructuras familiares en Chile*. Santiago: Ministerio de Planificación.

Cámara de Diputados . (11 de Enero de 2013). *Cámara de Diputados de Chile*. Recuperado el 26 de Abril de 2013, de [http://www.camara.cl/prensa/noticias\\_detalle.aspx?prmId=63506](http://www.camara.cl/prensa/noticias_detalle.aspx?prmId=63506)

Campbell, M. (2010). *Algunos resultados sobre el Cáncer Infantil*. Santiago: Pontificia Universidad Católica.

Campbell, M. (Agosto de 2005). Desarrollo de la Oncología Pediátrica en Chile. *Revista Pediatría Electrónica* .

Canal 13. (05 de Junio de 2012). Histotias de Vida: "Sin Licencia para Cuidar". Santiago, Chile.

Cepal. (2008). *III Transición Urbana y de la Movilidad: Riesgos sociodemográficos, capacidad de respuesta y mecanismos de adaptación*. Santiago: Cepal.

Cerda, J., Romero, M., & Wietstruck, M. (16 de Julio de 2008). *Revista Chilena Pediatría*. Recuperado el 01 de Marzo de 2013, de <http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v79n5/art05.pdf>

Cerda, R. (2007). *Cambios Demográficos: Desafíos y Oportunidades de un nuevo escenario*. Santiago: INE.

Diario La Discusión. (01 de Mayo de 2013). Sin Licencia para Cuidar. *Diario La Discusión* .

Diario La Nación. (01 de Mayo de 2013). Orrego se reúne con padres de hijos con cáncer que claman por licencias médicas. *La Nación* .

Dirección del Trabajo. (2013). *Código del Trabajo*. Santiago: Gobierno de Chile.

Fajuri, A. Z. (2011). Justicia y racionamiento en el Plan AUGE:Dilemas bioéticos asociados a la distribución de recursos escasos. *Justicia y racionamiento sanitario en el Plan AUGE* (págs. 73-84). Santiago: Publicaciones Universidad Diego Portales.

Gobierno de Chile. (2005). Primer Informe de los Objetivos del Desarrollo del Milenio. Santiago: Gobierno de Chile.

González, I. (2000). Las Crisis Familiares. *Revista Cubana de Medicina* .

Grau, C. (2002). Impacto Psicosocial del cáncer Infantil en la Familia. *Psicología Hospitalaria* , 65-87.

Guervós, L. E. (2003). La Hermeneútica de Friedrich Schleiermacher. *Revista Otros Logros* , 152-153.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2003). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill Interamericana.

Instituto Nacional del Cáncer. (08 de Febrero de 2013). *Instituto Nacional del Cáncer*. Recuperado el 02 de Junio de 2013, de <http://www.cancer.gov/español/cancer/que-es>

La Nación. (24 de Junio de 2012). Madres de niños con cáncer claman por licencias médicas para cuidarlos. *La Nación.cl* .

Lavados, C., & Gajardo, A. (2008). El principio de justicia y la salud en Chile. *Revista Electrónica Scielo* .

Machinea, J. L. (11 de Julio de 2007). Los desafíos de la población en Chile. *La Nación* , pág. 5.

Mañalich, J. (20 de Octubre de 2011). ¿De qué enfermamos y morimos los chilenos? (F. d. Red Salud Universidad Católica, Entrevistador)

Ministerio de Salud de Chile. (2001). *Cáncer Infantil en Chile*. Santiago: Minsal.

Ministerio de Salud. (10 de Mayo de 2005). *Minsal*. Recuperado el 18 de Marzo de 2013, de [http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/aliviodolorCpaliativosR\\_mayo10pdf](http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/aliviodolorCpaliativosR_mayo10pdf)

Ministerio de Salud. (2009). *Norma Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos*. Santiago: Gobierno de Chile.

Minsal. (Agosto de 03 de 2012). *Ministerio de Salud*. Recuperado el 18 de Abril de 2013, de <http://epi.minsal.cl/vigilancia-epidemiologica/vigilancia-de-cancer/registros-hospitalarios/>

Montes, J. D. (22 de Mayo de 2012). *Hermeneútica de Schleiermacher*. Bogotá, Colombia.

Núñez, N. (2006). *Gestión y Financiamiento de las Políticas que afectan a las Familias*. Santiago: CEPAL.

Organización Panamericana de la Salud. (03 de Abril de 2009). *Naciones Unidas- Centro de Información*. Recuperado el 17 de Febrero de 2013, de <http://www.cinu.org.mx/onu/estructura/mexico/org/ops.htm>

Palma, C., & Sepúlveda, F. (2005). Atención de Enfermería en el niño con Cáncer. *Revista Pediatría Electrónica* .

Pontificia Universidad Católica de Chile. (13 de Octubre de 2010). *Escuela de Medicina*. Recuperado el 25 de Enero de 2013, de <http://medicina.uc.cl/noticias/la-universidad-catolica-de-chile>

Pontificia Universidad Católica. (2013). *Oncología Pediátrica UC*. Recuperado el 26 de Febrero de 2013, de [http://contacto.med.puc.cl/oncologia\\_pediatria/oncologia\\_pediatria.html](http://contacto.med.puc.cl/oncologia_pediatria/oncologia_pediatria.html)

Putnam, M. (2001). *Cómo Puedes Ayudar*. Barcelona: Obelisco.

Radio Cooperativa. (09 de Julio de 2013). Senadores aprobaron ampliar permiso laboral para padres de niños con cáncer. Santiago, Santiago, Chile.

Radio Cooperativa, Columna Opinión Salud. (05 de Junio de 2012). "Sin licencia para cuidar". Santiago, Chile.

Reunión de Expertos CEPAL. (2005). *Políticas hacia las familias, protección e inclusión social*. Santiago: CEPAL.

Revista Panamericana de Salud Pública. (1998). Cambios demográficos y epidemiológicos en América Latina. *Revista Panamericana de Salud Pública* .

Rodríguez, G., Gil, J., & García, E. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Málaga: Aljibe.

Rodríguez, N., Cádiz, V., Farías, C., & Palma, C. (2005). Cuidado Paliativo en Oncología Pediátrica. *Revista Pediatría Electrónica* .

Rodríguez, N., Derios, L., & Campbell, M. (2012). *Programa Nacional del Cuidado Paliativo para niños con cáncer avanzado en Chile. Revisión Retrospectiva*. Santiago: Elsevier.

Rojas, V., & Pérez, Y. (19 de Noviembre de 2011). *Cáncer Infantil: Una visión Panorámica*. Recuperado el 12 de enero de 2013, de Revista Psicología Científica.com:  
<http://www.psicologiacientifica.com/cancer-infantil-una-vision-panoramica/>

Ruiz Olabuénaga, J. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.

Salcedo, C., & Chaskel, R. (14 de Agosto de 2004). *CCAP*. Recuperado el 14 de Mayo de 2013, de [http://www.scp.com.co/precop/precop\\_files/modulo\\_8vin\\_3/impaco psicosocial del cancer](http://www.scp.com.co/precop/precop_files/modulo_8vin_3/impaco%20psicosocial%20del%20cancer)

Secretaría de Redes Asistenciales. (2012). *Inauguran primer centro ambulatorio para el tratamiento de cáncer infantil en Hospital Luis Calvo Mackenna*. Santiago: Minsal.

Senado. (10 de Julio de 2012). *senado.cl*. Recuperado el 10 de Marzo de 2013, de [http://www.senado.cl/appsenado/index.php?mo=sesionessala&ac=getdocumento&teseid=36597 &nrobol=585713\\_P&tema=proyecto&legiid=&parl\\_ini=907&tagid=9](http://www.senado.cl/appsenado/index.php?mo=sesionessala&ac=getdocumento&teseid=36597&nrobol=585713_P&tema=proyecto&legiid=&parl_ini=907&tagid=9)

Senado. (12 de Julio de 2013). *Senado.cl*. Recuperado el 13 de Julio de 2013, de [http://www.senado.cl/sesion-39-ordinaria-en-martes-9-de-julio-de-2013/prontus\\_senado/2013-07-12/112638.html](http://www.senado.cl/sesion-39-ordinaria-en-martes-9-de-julio-de-2013/prontus_senado/2013-07-12/112638.html)

Soler, M. (03 de Abril de 1996). *Geocities*. Recuperado el 04 de Diciembre de 2012, de [www.geocities.com/collegpark/library/7893/ivb.htm](http://www.geocities.com/collegpark/library/7893/ivb.htm)

Solimano, G., & Mazzei, M. (2007). ¿De qué mueren los chilenos hoy?: perspectivas para el largo plazo. *Revista Médica de Chile* .

Subsecretaría de Salud Pública. (2009). *Informe Técnico Programa Cáncer del Niño, PINDA MINSAL* . Santiago: Minsal.

Szot, J. (2003). La transición demográfico-epidemiológica en Chile 1960-2001. *Revista Española de Salud Pública* , 606.

Torres, O. (2008). Niñez, Políticas Públicas y Sociedad Civil. *Revista MAD* , 17-25.

Universidad del Pacífico. (Julio de 2003). *Informe Anual sobre Derechos Humanos en Chile*. Recuperado el 9 de Junio de 2013, de <http://www.derechoshumanos.udp.cl/wp-content/uploads/2009/07/salud1.pf>

Valerio, M. (Mayo de 2005). *El Mundo.es*. Recuperado el 29 de Noviembre de 2012, de [http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2005/05/cancer\\_infantil/hermanos.html](http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2005/05/cancer_infantil/hermanos.html)

Vargas, L. (2000). Cáncer en Pediatría, Aspectos Generales. *Revista Chilena de Pediatría* , 71 (4).

Wietstruck, M. A. (2010). Licencia por enfermedad grave de hijo mayor de un año. *Revista chilena de Pediatría* , 34-43.

Zubieta, M. (2011). *Directorio Osacich*. Santiago: Fundación Nuestros Hijos.

## **CAPÍTULO VIII**

### **ANEXOS**

Artículo escrito el día miércoles 23 de Abril de 2013, en Diario The Clinic.

### **Sin licencia para cuidar: Una lucha por todos los niños con cáncer.**



**Por: Álvaro Acuña Hormazábal \***

“Ignacio despertó, abrió los ojos” fueron las palabras de Pamela, la amorosa madre, que estaba a su lado en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) desde que él había empeorado. Ignacio era un niño con síndrome de down que tenía cáncer y que durante sus largas visitas al hospital, alegraba la vida de todos: enfermos, familiares, médicos. La inocencia con la que miraba la vida, lo convertían en un promotor de la felicidad incombustible y esperanzadora; “Carpe diem”.

“Estoy cansado” fueron las palabras que Ignacio dijo al ver a su mamá. Ella, con la claridad que solo una madre puede tener, le musitó con ternura: “descansa, hijo. Ya has luchado demasiado”. Él volvió a cerrar sus ojos. Nunca más despertó.

Su familia aún no se recupera de la pérdida; no sé si lo harán o aprenderán a vivir con la pena. No lo sé, porque no lo he vivido. Mi hijo también tuvo cáncer y estuvo en la UCI, pero despertó y hoy esta a mi lado mientras hago esta reflexión.

Para que Ignacio pudiera hacerse el tratamiento, su madre tuvo que renunciar al trabajo y su padre hacer horas extras y “pitutiar” por muchos lugares para dar abasto con las obligaciones económicas que implica tener un hijo luchando por su vida.

El cáncer es caro de tratar y ya no eran dos sueldos en la casa. Los costos habían aumentado y su calidad de vida, disminuía.

Hoy el papá de Ignacio despierta por las noches y se cuestiona por qué no paso más tiempo con Ignacio. ¿Por qué no mandó todo a la cresta y se quedo todo el día con él? ¿por qué tuvo que seguir trabajado angustiado? ¿por qué? Ahora tiene depresión y está en su casa con licencia medica. Paradójico, ¿no?

“La familia es la base de la sociedad”, consagra la constitución política de nuestro país en su artículo primero. Esa es la causa que motiva la lucha de las familias que tuvimos o tenemos un hijo con cáncer; por seguir siendo familia cuando nuestros hijos se enferman, por acompañar a los niños durante los duros tratamientos.

Por favor, póngase solo un momento en el lugar de un niño: Un día está en el colegio, estudiando y jugando. Al siguiente, está en la habitación de un hospital. Solo, enfrentándose a jeringas, transfusiones de sangre, quimio y radio terapias. Solo, sin sus padres.

“¿Qué hicimos mal?” se preguntan. Entre llantos y sollozos, prometen nunca más sacarse malas notas en el colegio, ni portarse mal en la casa. No entienden nada. ¿Logró ponerse en su lugar? ¿Cree Ud. que deberían estar acompañados por sus padres?

Esta es nuestra lucha, por todos los niños con cáncer. Para que ellos sean felices y no caigan en un estado depresivo que generaría baja adhesión al tratamiento que a la vez disminuiría las probabilidades de éxito. Para despojarlos del velo mortuario y llenarlos de alegre esperanza.

Esto fue lo que dio fundamento en España para que la clase política legislara a favor y modificara la “Ley General de Seguridad Social” en su artículo 38 y el “Estatuto de los trabajadores” en su artículo 34, agregando el apartado 8, con lo que hoy un niño con cáncer tiene derecho a estar con su madre o padre durante el largo, complejo y duro tratamiento.

### **¿Qué pasa en Chile?**

El código del trabajo establece en su artículo 199 que un niño que presente una enfermedad puede ser cuidado por su madre hasta que cumpla 1 año de edad.

¿Y si sigue enfermo? El artículo 199 Bis, señala: “La madre tendrá derecho a ausentarse del trabajo durante 10 días hábiles” que luego debe devolver con horas extras o en vacaciones o restituyendo el dinero que la empresa le pagó cuando no trabajó.

¿Y si sigue enfermo? ¿Qué pasa si a su hijo le descubren el cáncer a los 2 años? Nuestra legislación enmudece.

Esto es por lo que luchamos. Queremos que la clase política chilena se haga cargo de estos vacíos. Es en este largo camino que nos encontramos con que el año 2008 había sido presentado un proyecto de ley en el Senado (Boletín 5857-13) que solicita ampliar el plazo de derecho a ausentarse del trabajo para la madre, cuando la enfermedad sufrida por el hijo sea cáncer.

Lamentablemente este proyecto estaba dormido en el congreso y el año 2012, cuando nace la agrupación “Sin licencia para cuidar”, logramos que se reactivara. Así, tras años de una agónica espera, el 10 de Julio del 2012 es aprobada la normativa por unanimidad en la cámara alta del congreso.

¿Y qué falta entonces?

Que el Presidente de la República le de patrocinio para que pase a la Cámara de Diputados. Falta la firma del Presidente, la que solicitamos personalmente a través de la ministra del trabajo, Evelyn Matthei, y que, después de varias reuniones, en donde nos ofrecieron muchas cosas (Pero nunca la firma) aún no conseguimos avanzar. Así, el proyecto vuelve a dormir en el congreso.

Por esto iniciamos un trabajo paralelo en la Cámara de Diputados y el 8 de enero de 2013 logramos que el proyecto de acuerdo (Nro 681) presentado por los diputados Karla Rubilar y Felipe Harboe, fuera aprobado por Mayoría. (Aunque Ud. no lo crea, el presidente del Partido Socialista, Osvaldo Andrade, votó en contra, al igual que Jorge Ulloa y Felipe Salaberry).

¿Y qué falta ahora entonces?

Que el Presidente de la República le de patrocinio para que el proyecto ingrese al Senado. Nuevamente falta su firma; su respaldo.

Según un análisis realizado por los médicos oncólogos de Chile, los casos de niños con cáncer son alrededor de 700 al año. Según su tipo, los meses a

subsidiar serían aproximadamente 4.700, es decir, un poco mas de mil millones de pesos al año. ¿Mucho?

Para contextualizar le diré que la Teletón logro juntar el año pasado, en dos días, más de 30 mil millones de pesos y las utilidades de las Isapres, hasta septiembre del 2012, fueron de más de 67 mil millones de pesos.

¿Entonces qué falta?

Voluntad política, que los políticos “no piensen por nosotros ni sientan por nosotros; sino con nosotros”.

## **Derechos del Paciente Terminal**

- Tengo derecho a que se me trate como ser humano hasta el fin de mi vida.
- Tengo derecho a que se me trate con esperanza, aunque cambien los motivos de mi esperanza.
- Tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones, a mi manera en relación a la cercanía de mi muerte.
- Tengo derecho a conservar mi individualidad y a no ser criticado si mis decisiones son contrarias a las creencias de aquellos que me cuidan.
- Tengo derecho a esperar que se respete mi cuerpo antes de mi muerte.
- Tengo derecho a no morir solo y a poder decidir el lugar de mi muerte.
- Tengo derecho a morir en paz y con dignidad.
- Tengo derecho a no tener dolor.
- Tengo derecho a no ser engañado.
- Tengo derecho a recibir ayuda de mi familia, a fin de aceptar mi muerte; y mi familia tiene derecho a recibir ayuda para aceptar mi muerte.
- Tengo derecho a ser cuidado por personas capaces de compasión y sensibilidad, competentes en su profesión, que se esforzaran en

comprender mis necesidades y que sean capaces de encontrar gratificación en el apoyo que me prestaran cuando sea confrontado con mi muerte.