



Construcción de un modelo conceptual de la experiencia de adolescentes y jóvenes cuyos hermanos padecieron cáncer: resultados preliminares

Presentación Oral

Curso de vida y salud

Ivonne Vargas Celis ¹, Paula Vega Vega ¹, Marcela González Agüero ¹.

(1) Pontificia Universidad Católica de Chile, Escuela de Enfermería, Facultad de Medicina, Av. Vicuña Mackenna 4860, Macul, Santiago, Chili.

ivargase@uc.cl

Introducción: En Chile existe un promedio anual de 549 casos nuevos de cáncer infanto-juvenil. El trabajo del Programa Nacional de Cáncer Infantil (PINDA), ha permitido alcanzar una sobrevida del 79%, situando a Chile cerca de los estándares de países desarrollados. Sin embargo, el impacto de la enfermedad va más allá del paciente, afectando profundamente a la familia, especialmente a los hermanos sanos, quienes suelen experimentar altos niveles de estrés postraumático, incluso superiores a los del propio niño enfermo. Aunque el protocolo de psicología del PINDA contempla parcialmente a los hermanos, no existe una intervención formal ni seguimiento exclusivo para ellos, por lo que se invisibilizan sus problemas de salud.

Objetivo: Formular un modelo conceptual que permita comprender el proceso socioemocional y familiar vivido por adolescentes y jóvenes cuyos hermanos padecieron cáncer.

Metodología: Estudio cualitativo basado en Teoría Fundada. La muestra fue teórica e intencionada y conformada por 2 grupos de sujetos: (1) Hermanos sanos entre 14 y 25 años, que durante su niñez o adolescencia tuvieron un hermano(a) con cáncer. (2) Padres de los hermanos/as sanos. Ambos grupos fueron contactados a través de redes sociales y de agrupaciones de padres. La recolección de datos se realizó con entrevistas semiestructuras audio grabadas tras firma del consentimiento informado.

Las narrativas transcritas fueron analizadas a través de codificación abierta de datos hasta su saturación por cada grupo. El proceso de análisis se inició con una codificación abierta utilizando el software ATLAS.TI, se seguirá con el análisis axial de los datos, usando la técnica de comparación constante. Posteriormente, el equipo investigador realizará la codificación selectiva, permitiendo formular el modelo teórico.

Resultados: Se han realizado un total de 26 entrevistas, correspondiendo 15 a hermanos sanos y 11 padres. Para sistematizar la información y asegurar la coherencia de la investigación se inició el análisis de los datos con la realización de un libro de Códigos, aplicando etiquetas breves a los datos cualitativos recogidos a partir de algunas de las narrativas de los participantes, se volvieron a revisar los códigos y relatos asociados, para ajustar los datos a la descripción del fenómeno y al objetivo de la investigación y, posteriormente, se codificaron todas las entrevistas. Las categorías que emergieron son: Cambios en la vida familiar, impacto en la vida del hermano sano, la vida después de la enfermedad (o reencuentro de hijos y padres)

Conclusión: la experiencia de los hermanos sanos durante la enfermedad y tratamiento de su hermano enfermo es difícil y compleja desde una perspectiva emocional y psicológica que puede dejar invisibilizadas las necesidades de cuidado de los hermanos sanos.

Palabras Clave

(1) Hermanos, (2) Experiencias, (3) Cáncer, (4) Entrevistas en profundidad, (5) Bienestar de niños y adolescentes.

Financiamiento:

Proyecto FONIS SA23I0058, financiado por la Agencia Nacional Investigación Desarrollo (ANID)

Agradecimientos:

A los participantes, por la generosidad de compartir sus experiencias y a las asociaciones de padres