

Significado de la experiencia vivida por las madres de niños con fibrosis quística

Meaning of the living experience from mothers of children with cystic fibrosis disease

Autores/as:

Catalán Monsalve, Sandra¹
Rivera-Concha, Rodrigo A.²
Rivera Martínez, María Soledad³

1. Departamento de Enfermería, Facultad de Medicina, Universidad de la Frontera, Temuco, Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9412-9945>. Email: sandra.catalan@ufrontera.cl.
2. Programa de Doctorado en Ciencias Médicas, Facultad de Medicina, Universidad de la Frontera, Temuco, Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4916-5079>. Email: r.rivera07@ufromail.cl.
3. Escuela de Enfermería, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3641-8436>. Email: mriverma@uc.cl.

Puede citar este artículo como: Catalán Monsalve S, Rivera-Concha RA, Rivera Martínez MS. Significado de la experiencia vivida por las madres de niños con fibrosis quística. RECIEN. Revista Científica de Enfermería. 2020; 20: 21-34. <https://doi.org/10.14198/recien.2020.20.03>



Este trabajo se publica bajo una licencia de [Creative Commons Reconocimiento 4.0 Internacional \(CC BY 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

© Catalán Monsalve S, Rivera-Concha RA, Rivera Martínez MS.

Resumen

Objetivo: Conocer los significados de la experiencia vivida por madres en el proceso de cuidado de su hijo con fibrosis quística.

Método: Diseño cualitativo fenomenológico en ocho madres, con entrevista en profundidad en la región de la Araucanía de Chile. Análisis por identificación de unidades de significado para configurar el fenómeno develado. En rigor, se aseguró credibilidad, confirmación, auditabilidad y transferencias; y en ética principios de beneficencia, autonomía, justicia, anonimato y confidencialidad.

Resultados: Se develaron 5 categorías: Sufrimiento y shock al enfrentar el diagnóstico; Desesperación frente al sufrimiento del hijo; Inseguridad por difícil adherencia al tratamiento; Altos costos económicos e inserción en política gubernamental de salud y desesperanza materna por falta de información sobre el cuidado del niño.

Conclusión: Los resultados son similares a otros estudios internacionales, un aspecto destacable es la situación de pobreza que viven las madres, y coincide con la realidad de la región de la Araucanía. Por tanto, se debe enfatizar en acciones que aumenten la calidad de vida de las madres, el niño y la familia.

Palabras clave: Atención de Enfermería; cuidadores o madres; fibrosis quística.

Abstract

Objective: *To know the meaning of the living experience from mothers in process of care of their child with cystic fibrosis.*

Method: *Qualitative phenomenological design with deep interviews in eight mothers from the Araucanía region in Chile. Analysis by identification of meaning units to configure the revealed phenomenon. To guarantee scientific rigor, it ensures credibility, confirmation, auditability and transferences. To guarantee ethics, it ensures beneficence principles, autonomy, justice, anonymity and confidentiality.*

Results: *It was revealed 5 categories: Suffering and shock by the diagnosis, desperation by the child suffering, insecurity by difficult adherence to treatment, high economic costs and insertion in public health services and maternal hopelessness by lack of information about child care.*

Conclusion: *The results are similar to other international studies. One distinct aspect is the poverty situation that mothers live and it is coincident with reality from the Araucanía region. Therefore, it must emphasize action to increase the quality of life in mothers, child and the families.*

Keywords: *nursing care; caretakers or mothers; cystic fibrosis.*

INTRODUCCIÓN

La fibrosis quística (FQ) es la enfermedad hereditaria letal de mayor frecuencia en la raza blanca, transmitida de manera autosómica recesiva⁽¹⁻²⁾, de evolución progresiva, con compromiso multisistémico, y diferentes prevalencias según el grupo étnico. Las mutaciones del gen *CFTR* producen principalmente infecciones respiratorias recurrentes e insuficiencia pancreática exocrina⁽³⁾. Su incidencia en Norteamérica y Europa Occidental es de alrededor de 1/3.000 a 1/4.000 nacidos vivos⁽⁴⁾. En Chile, se estima una incidencia de 1/8.000 a 1/10.000 nacidos vivos, con aproximadamente 30 casos nuevos anuales. La tasa de mortalidad de 0,97 por millón de habitantes⁽⁵⁾. La enfermedad presenta gran variabilidad clínica, pese a ser una enfermedad monogénica. Evidencias apuntan al rol de factores modificadores, tanto genéticos como ambientales, que pudieran contribuir a esta mutabilidad.

El nivel socioeconómico es un predictor de salud general⁽⁶⁾, pacientes con FQ y bajo nivel socioeconómico tienen mayor morbilidad⁽⁷⁾ y hay correlación positiva entre mejor estado nutricional, mayor volumen espiratorio forzado y mejores resultados en radiografía de tórax⁽⁸⁾. La infección por *Pseudomonas aeruginosa* es frecuente, especialmente en etapas avanzadas⁽⁹⁾. En consecuencia, las estrategias de prevención contra esta bacteria son cruciales para optimizar el pronóstico de los pacientes⁽⁶⁾. En el tratamiento y diagnóstico se han producido progresos, lo que refleja mejor pronóstico de vida⁽⁵⁾, sin embargo, mientras la

sobrevida media en los países desarrollados supera los 35 años, en Chile al año 2009 el 45,8% eran mayores de 15 años y 29,1% mayores de 18 años^(2, 4-5). Cabe destacar que desde el año 2002, Chile dispone del Programa Nacional de FQ, de carácter integral, y si bien se ha logrado reducir el promedio de edad de diagnóstico e incrementar el promedio de años de sobrevida, existe déficit de estrategias para incrementar la calidad de vida⁽⁴⁾. Desde el año 2007 se incluye en el Régimen General de Garantías de Salud (GES)⁽¹⁾.

La familia vive la enfermedad con gran impacto, miedo y tristeza, por lo que requiere de ayuda para enfrentar y aceptar la enfermedad. Los progenitores, especialmente las madres, son el apoyo fundamental de los niños y responsables de otorgar un ambiente de normalidad, pues el tratamiento es muy exigente y rígido, por lo que debe ser parte de la rutina diaria de estos niños para su óptimo crecimiento y desarrollo. La FQ impide que los niños obtengan de los alimentos todos los nutrientes que necesitan, por esa razón, la estatura y el peso de estos niños están debajo del promedio normal para su edad⁽¹⁰⁻¹³⁾. Dado que la FQ es una enfermedad grave y progresiva, las complicaciones respiratorias requieren consultas de urgencia, por lo que las madres enfrentan desafíos en la toma de decisiones urgentes y drásticas, llevándolas a situaciones límites, además de proporcionar cuidados especializados al menor. Estos niños por estar en ambientes diversos, pueden enfermar gravemente, esto puede llevar a que las madres consideren que fracasaron como cuidadoras, generando sentimientos de culpa e impotencia, dificultades para establecer apego seguro del niño con la madre debido a las continuas hospitalizaciones, y altos niveles de ansiedad⁽¹⁴⁾.

En consecuencia, estas madres y familias están enfrentadas a una situación límite que los afecta integralmente, sin embargo, poco se sabe de los significados de esta experiencia en Chile.

Dado esto, la pregunta que guio el estudio fue:

¿Cuáles son los significados de la experiencia vivida por las madres en el proceso de cuidar a un niño con FQ?

MÉTODO

Estudio cualitativo, con diseño metodológico fenomenológico basado en Husserl, para develar percepciones y significados de la experiencia de estas madres⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Él propone “*el retorno a las cosas mismas*,” esto es lo que se muestra a la conciencia del individuo sin explicación causal⁽¹⁵⁾. De acuerdo a este método, se trabaja en torno a tres conceptos que aluden a procesos analíticos conscientes: esencia, intuición y reducción fenomenológica⁽¹⁶⁾.

Las participantes fueron ocho madres, con hijos de 1 a 15 años que vivían en la Región de la Araucanía en condiciones de pobreza.

El criterio de selección fue el de ser portadores del fenómeno en estudio: ser madre y cuidador de un niño con FQ. La información sobre las potenciales participantes la proporcionó un informante clave, quien está a cargo del programa de FQ en un Hospital público base de la región de la Araucanía (Centro de alta complejidad donde son derivados estos niños para la inclusión en el programa de FQ), las que fueron contactadas telefónicamente por una secretaria he invitadas a participar. Las que aceptaron fueron entrevistadas en un lugar de común acuerdo que fuera seguro para la participante, esto generó un encuentro y en algunos casos dos. El número de participantes se determinó por saturación de unidades de significado, es decir, cuando al análisis de las entrevistas, no emergen nuevas unidades de significado. Esto se logró con 8 participantes.

Se realizó una entrevista en profundidad a cada participante, posterior a la firma de un consentimiento informado en dos vías. Las entrevistas se grabaron y luego transcribieron en forma textual; la duración de éstas fue de alrededor de una a dos horas. Sólo una pregunta abrió el diálogo de todas las entrevistas: Por favor: *¿Me podría compartir cómo ha sido su experiencia de cuidar a su hijo con FQ, desde el diagnóstico hasta ahora?*

Se analizó de acuerdo a la fenomenología de Husserl y se siguió el método de Streubert⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Se comienza al escuchar los relatos verbales de los participantes durante las entrevistas, y continúa con la lectura y relectura de las transcripciones textuales de ellas. De esta manera, el investigador logra la inmersión en el fenómeno bajo estudio, lo que le permite identificar unidades de significado que se extraen de los relatos de los cuales provienen. Los relatos extraídos de las entrevistas se codificaron como sigue: se le asignó un número del 1 al número 8, previo a la letra P, que señala a una entrevista o participante.

Para alcanzar el rigor metodológico, se aplicaron los criterios sugeridos por Lincon & Guba⁽¹⁷⁾: credibilidad, devolviendo a los participantes las descripciones realizadas por el investigador, a fin de verificar si se reflejan en ellas; confirmación, por el hecho que los relatos de los participantes son textuales; auditabilidad, por la fundamentación de las unidades de significado construidas en las palabras textuales de los participantes; y transferencias de los resultados mediante la presentación a congresos y la disponibilidad del estudio en la biblioteca de la Pontificia Universidad Católica de Chile. La protección a los derechos de los participantes y aspectos éticos fueron guiados por los criterios expuestos en el Reporte Belmont⁽¹⁸⁾. El proyecto fue aprobado por el Comité de ética de Investigación de la Pontificia Universidad Católica de Chile (02/05/2011) y aprobado por el Comité Ético Científico de la Red de Salud Araucanía Sur (Res. Exta. N° 1473 del 28/04/2011).

RESULTADOS

De ocho madres entrevistadas, siete están en pareja, dos cursaron educación primaria completa, cuatro la enseñanza secundaria, una técnica profesional y otra universitaria. Seis son dueñas de casa y dos realizan trabajos remunerados desde sus hogares.

El análisis develó 5 unidades de significado, las que se detallan a continuación en conjunto con relatos seleccionados que se asocian a cada unidad:

A) Sufrimiento y shock al enfrentar el diagnóstico: las madres expresan sufrir un proceso tortuoso y shock emocional, tristeza, desesperación, incredulidad y parálisis al enfrentar el diagnóstico.

(P.1.): *caí en el precipicio, fue súper triste, me dijeron fibrosis quística, pensamos. - debe ser algo que se recupera- (...)* (P.2.): *Al principio fue horrible, en mi casa todos se bloquearon... yo estuve sola (...)* (P.5.): *...hasta que llegó el momento que le hicieron el Test del Sudor. Cuando me dieron el resultado, yo sentí alivio, al menos sabía lo que tenía mi hijo. Pero uno no se imagina lo que va a pasar después (...).*

B) Desesperación frente al sufrimiento del hijo: durante la realización de procedimientos diagnósticos, tratamientos y seguimiento de la enfermedad, las madres sufren angustia permanente frente al dolor experimentado por el niño, sumado a la desesperación cuando el niño sufre descompensación.

(P.1.): *Cuando me enteré, me amanecía con él...ese fue uno de los momentos más críticos (...)* (P.5.): *Debo estar pendiente siempre de que si corre mucho hay que estar inhalándolo o si hay niños enfermos hay que evitar que se acerquen, uno no sabe qué hacer porque es inevitable (...).*

C) Inseguridad por difícil adherencia del niño al tratamiento: Las madres manifiestan la difícil adherencia al tratamiento por parte de sus hijos, el cual se agudiza con el crecimiento del niño.

(P.4.): *Hoy...él es adolescente y está pasando por un momento difícil, no quiere continuar el tratamiento, él dice ¿para qué? Si tengo que morir igual, eso me duele.* (P.5.): *Uno tiene que ir todos los días al kinesiólogo... (Llanto) Él a veces no quiere ir, no sé cómo decirle que tiene que cumplir con sus tratamientos. (...)* (P.8.): *Me cuesta darle la comida sólida... llorando se come su sopa, ...lo más terrible es la comida, porque estuvo desnutrida (...).*

D) Altos costos económicos e inserción en política gubernamental de salud: la enfermedad implica costos económicos altos, con tratamientos farmacológicos frecuentes, un equipo multidisciplinario que comprende médicos especialistas, enfermeras, kinesiólogos, psicólogos y nutricionistas, cuya disponibilidad no es inmediata. Requieren, además, un ambiente seguro en el hogar y adecuada calefacción. Algunas madres son de localidades rurales, con escasos recursos para cubrir todas las necesidades de sus hijos.

Los niños que nacieron antes del año 2007 no son beneficiados por el Plan GES y son atendidos por el sistema de salud tradicional, lo que provoca más incertidumbre en las madres.

(P.1.): *Teníamos previsión, conseguíamos los remedios, nos costaba, pero los obteníamos, pero la leche, no nos alcanzaba. Nos costaba conseguir los medicamentos en el hospital ya que eran caros. Una asistente social nos ayudaba, al final llegaba como descuento del sueldo. Imagínese como vivíamos en ese tiempo (...).* (P.5.): *Cuando no le queda leche, ¿qué hace uno si no tiene dinero, para comprar? No hay donde pedir...no puede decir: por favor deme un tarro...Con uno me hubiese salvado la otra vez...no hay dinero para la enfermedad y eso produce impotencia y rabia...se hace todo lo posible...Comprando frutas, verduras. Pero como no absorben bien, comen más... (...).* (P.6.): *A veces viajamos dos veces o tres veces en el mes, porque tiene problemas al hígado también. Vamos a control con la Nutricionista y tratamos de juntar todos los controles en un día, aunque llegue tarde, para no gastar más (...).*

E) Desesperanza materna por déficit de información sobre el cuidado del niño: las madres refieren sentimiento de incapacidad y miedo al pronóstico, al desarrollo de la enfermedad, a la muerte del hijo y fundamentalmente déficit de información sobre el cuidado del niño.

(P.3.): *En el escáner salió que las vías respiratorias se estaban engrosando y la doctora dijo que era así el avance de la enfermedad y lamentablemente no se puede detener. No sé por qué, pero a ellos no les importa (...).* (P.7.): *La enfermedad de mi hijo avanza y yo siento impotencia de no poder hacer nada, uno tiene una esperanza de que algún día le van a decir: - ¡Tu hijo se va a sanar! Yo pensé que estaba logrando algo mejor, encuentro que aquí (Hospital) no avanza nada. Me molesta ahora esta nutrición parenteral, pero ¿Por qué no lo hicieron antes? A lo mejor mi hijo no habría estado como está ahora... Y ¿yo qué puedo hacer? Nada, ni alegar tampoco, uno no tiene el dinero tenemos que seguir adelante (...).*

DISCUSIÓN

Para situar los resultados de este estudio en el contexto del saber ya construido sobre el tema es necesario separar procesos que en la vivencia se dan integrados⁽¹⁹⁾.

Algunas madres destacaron en sus relatos que, al enfrentar el diagnóstico de sus hijos, conciben la experiencia como un proceso tortuoso, que se expresa en metáforas como: “caí en el precipicio”. Algunos estudios también revelan sentimientos de “caerse a pedazos”, el diagnóstico de FQ fue descrito como un proceso de vida devastador⁽¹¹⁾, en tanto, en otro estudio que se entrevistaron a madres de niños con FQ, plantean que para ellas fue difícil y se atemorizaron al recibir la noticia que su hijo presentaba una enfermedad grave y sin cura, que hasta entonces nunca habían oído hablar. Se encontraron con una “situación inesperada” al saber que tendrían que convivir con la FQ y su tratamiento “para el resto de sus vidas”. Algunas relataron “tristeza, desesperanza, nerviosismo y revolución”. Otras no aceptaron el diagnóstico, principalmente por el pronóstico, se sintieron “desamparadas y perdidas”⁽¹²⁾. Del mismo modo en un hospital pediátrico de Canadá, se develó que los padres al momento del diagnóstico sintieron shock y tristeza, y lo describen como un momento devastador y estresante⁽¹³⁾.

Las madres destacaron en sus discursos que el proceso de diagnóstico, algunas veces, resulta tardío, porque los síntomas de la enfermedad se confunden con los de otras enfermedades. En diagnóstico tardío (adolescencia), revela que algunos adultos no lo recordaban ya que lo habían vivido a los dos años de vida, estudios muestran que adultos habían escuchado "historias del diagnóstico" de parte de sus padres, especialmente cuando se requirió gran esfuerzo para obtener la certeza del diagnóstico⁽²⁰⁾.

Se devela la desesperación e incertidumbre ante el sufrimiento del hijo que se relaciona con los procedimientos diagnósticos y tratamientos. Las madres sufren angustia permanente ante la dificultad que presenta el niño producto de la enfermedad. Esto concuerda con un estudio en que los enfermos destacan las "molestias" que sentían con la ingesta de alimentos cuando eran niños. La mayoría de ellos no se les permitía comer alimentos grasos y recuerdan que tenían dificultades para obtener un peso normal. Más tarde, cuando entraron en uso las enzimas pancreáticas, esta limitación se superó, sin embargo aun así persistía el problema de obtener un peso normal⁽²⁰⁾.

En el presente estudio, el discurso de las madres hace referencia a tener dificultad con la adherencia del niño al tratamiento, además declaran temor a que sus hijos compartan con otros niños por miedo al contagio, se dificulta la asistencia al escuela, por lo que los niños reaccionan con molestia. A su vez, para los padres con hijos con FQ el tratamiento es muy

exigente. En tales períodos es difícil motivar a los niños pequeños, que no entienden completamente la importancia del tratamiento diario, por las restricciones a una vida normal⁽²⁰⁾.

Otro aspecto revelado en el discurso de las madres son que presentan sentimientos de incapacidad y miedo al pronóstico de la enfermedad, a la muerte del hijo y al déficit de información. Un estudio informa también que las madres sintieron desconfianza y falta de respeto, particularmente dentro de los servicios sociales⁽²⁰⁾.

Otros estudios muestran que al convivir con la FQ, ellas presentaron una visión más exacta de los aspectos clínicos y emocionales de la necesidad de sus hijos⁽²⁰⁾, y brindaban cuidados permanentes por miedo a la muerte del hijo^(11-12,21), sentían que sus vidas estaban dominadas por la enfermedad y la rutina terapéutica, algunas madres dejaron de trabajar para cuidar de su hijo, lo que implicó no recibir un salario, esto generó una recarga, especialmente para las familias monoparentales⁽²²⁾.

Una característica fue que las madres sentían que algo estaba mal con sus hijos, sin embargo, sus inquietudes no fueron acogidas por el equipo de salud, las familias se sintieron desamparadas, ya que no existía una institución que los acogiera (antes del GES). Algunos estudios también encontraron este hecho, que comprometió su estructura tanto emocional como financiera⁽²²⁾, mencionan problemas de relaciones interpersonales con sus pares y equipo de salud, aumento de la ansiedad, frustración y desconfianza con algunos profesionales médicos, debido específicamente a informaciones erradas⁽²³⁾.

Con respecto a los altos costos económicos e inserción en la política Gubernamental de Salud, hay que considerar que el contexto de vida de estas familias se reduce a sectores rurales con difícil acceso a salud, viviendas básicas con mala calefacción, ambiente contaminado⁽²⁴⁻²⁵⁾ y clima lluvioso y frío. Los costos del traslado y la dieta son necesidades no cubiertas por las políticas públicas. Estos problemas de accesibilidad también se presentan en países desarrollados⁽²⁶⁾.

Las relaciones con sus parejas fueron estresantes, que requirió de adaptación para recuperar el sentido de normalidad en sus vidas⁽²⁷⁾. Una investigación señala que la normalización no es totalmente comprendida por el personal de salud⁽¹²⁾. Otra publicación muestra que de ambos padres, son las madres las que sobrellevan la carga del cuidado del menor⁽²⁸⁾, por ello las madres manifiestan necesidad de acompañamiento continuo y de ser cuidadas y apoyadas en su sufrimiento⁽²⁷⁻²⁹⁾.

Uno de los aspectos que emerge del estudio y que no ha aparecido en la literatura internacional, es el impacto de la situación de pobreza que viven estas madres, que aumenta las dificultades económicas y emocionales y hasta físicas por los traslados en movilización pública en invierno. Esto corresponde a la realidad de la región de la Araucanía, la región más pobre del país⁽³⁰⁾.

CONCLUSIONES

Este estudio muestra por primera vez el significado de la experiencia vivida por las madres de niños con FQ en la región de la Araucanía, la cual es muy estresante, extenuante y económicamente costosa. El hecho que tenga una incidencia tan baja hace que sea prácticamente invisible para el sistema de salud.

De este estudio se plantea la necesidad de crear un Programa de Cuidados Integrales para madres cuidadoras de niños con FQ que incluya: diagnóstico de fortalezas y debilidades en el área social y psicológica del niño y familia; acogida integral a la madre por familiares, vecinos o voluntarios, para crear redes de apoyo fuera del hospital.

La principal limitación del estudio está en el hecho de elegir una aproximación fenomenológica basada en Husserl, por lo que será por definición, descriptiva, y no interpretativa como, por ejemplo, el método basado en Merleau-Ponty.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Chile, Ministerio de Salud. Serie Guías Clínicas Minsal N°51. Guía Clínica Fibrosis Quística. Santiago, junio 2007. p. 1 - 32. Recuperado de: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/7221a1369a7cb578e04001011f016144.pdf>
Actualización de aspectos broncopulmonares. Santiago, marzo 2017. Recuperado de: <https://diprece.minsal.cl/le-informamos/auge/acceso-guias-clinicas/guias-clinicas-desarrolladas-utilizando-manual-metodologico/fibrosis-quistica/>
2. Cerda LJ, Valdivia CG, Guiraldes CE, Sánchez DI. Mortalidad por fibrosis quística en Chile (1997-2003). Rev Med Chil. 2008; 136(2):157-62. Recuperado de: <https://doi.org/10.4067/S0034-98872008000200003>
3. Fernandez Fernandez E, De Santi C, De Rose V, Greene CM. CFTR dysfunction in cystic fibrosis and chronic obstructive pulmonary disease. Expert Rev Respir Med. 2018; 12(6):483-92. Recuperado de: <https://doi.org/10.1080/17476348.2018.1475235>
4. Chile, Ministerio de Salud. Subsecretaría de Redes Asistenciales. Unidad de Salud Respiratoria. Programa Nacional de Fibrosis Quística. Orientaciones Técnicas Programáticas para Diagnóstico y Tratamiento. 2012. p. 1-76. Recuperado de: https://respiratorio.minsal.cl/PDF/FIBROSIS/ADULTO/Guia_Clinica_FQ_2012.pdf
5. Astudillo P. Fibrosis quística en Chile. Neumol Pediatr. 2010; 5(1):42 - 3.
6. Lay-Son G, Repetto G. Genética y fibrosis quística: Desde el gen CFTR a los factores modificadores. Neumol Pediatr. 2010; 5(1):4 - 9.
7. Schechter MS, Shelton BJ, Margolis PA, Fitzsimmons SC. The association of socioeconomic status with outcomes in cystic fibrosis patients in the United States. Am J Respir Crit Care Med. 2001; 163(6):1331-7. Recuperado de: <https://doi.org/10.1164/ajrccm.163.6.9912100>
8. Mahadeva R, Webb K, Westerbeek RC, Carroll NR, Dodd ME, Bilton D, et al. Clinical outcome in relation to care in centres specialising in cystic fibrosis: crosssectionalstudy. BMJ. 1998; 316(7147):1771-5. Recuperado de: <https://doi.org/10.1136/bmj.316.7147.1771>
9. Farrell PM, Li Z, Kosorok MR, Laxova A, Green CG, Collins J, et al. Bronchopulmonary disease in children with cystic fibrosis after early or delayed diagnosis. Am J Respir Crit Care Med. 2003; 168(9):1100-8. Recuperado de: <https://doi.org/10.1164/rccm.200303-434OC>

10. Alves SP, Bueno D. O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. *Cien Saude Colet.* 2018; 23(5):1451-7. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018235.18222016>
11. Rinaldi Carpenter D, Narsavage GL. One breath at a time: living with cystic fibrosis. *J Pediatr Nurs.* 2004; 19(1):25-32. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2003.09.004>
12. Tavares KO, Carvalho MD, Peloso SM. O que é ser mãe de uma criança com fibrose cística. *Rev Gaucha Enferm.* 2010; 31(4):723-9. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000400016>
13. Moola FJ. "This is the best fatal illness that you can have": contrasting and comparing the experiences of parenting youth with cystic fibrosis and congenital heart disease. *Qual Health Res.* 2012; 22(2):212-25. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/1049732311421486>
14. Stefani D, Seidmann S, Pano C, Acrich L, Bail V. Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Rev Lat Am Psicol.* 2003; 35(1):55-65.
15. Streubert H, Carpenter N. *Qualitative Nursing Research. Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative.* Philadelphia. 4th ed., 2007.
16. Husserl E. *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica.* 2ª Ed Madrid, España. Fondo de Cultura Económica. 1993.
17. Guba EG, Lincoln YS. Competing paradigms in qualitative research. En: Denzin E, Lincoln Y, editors. *Handbook of qualitative research.* Thousand Oaks, CA, USA: Sage Research; 1994. p.105-117.
18. United States. *Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research: The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research;* 1979.
19. Giorgi A, Giorgi B, Morley J. The Descriptive Phenomenological Psychological Method. Chapter 11 in: Willig and Rogers (Ed), *The Sage Handbook of Qualitative Research in Psychology,* 2nd Ed., UK, SAGE; 2017. p.176-192. Recuperado de: <https://doi.org/10.4135/9781526405555.n11>
20. Gjengedal E, Rustøen T, Wahl AK, Hanesta BR. Growing up and living with cystic fibrosis: everyday life and encounters with the health care and social services--a qualitative study. *ANS Adv Nurs Sci.* 2003; 26(2):149-59. Recuperado de:

<https://doi.org/10.1097/00012272-200304000-00007>

21. Luz GS, Carvalho MDB, Silva MRS. O significado de uma organização de apoio aos portadores e familiares de fibrose cística na perspectiva das famílias. *Texto Contexto Enferm.* 2011; 20:127-34. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000100015>
22. Kharrazi M, Kharrazi LD. Delayed diagnosis of cystic fibrosis and the family perspective. *J Pediatr.* 2005; 147(3 Suppl):S21-5. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2005.08.011>
23. Hodgkinson R, Lester H. Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *J Adv Nurs.* 2002; 39(4):377-83. Recuperado de: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02299.x>
24. Chile, Ministerio del Medio Ambiente. Cuenta Pública Ministerial. Santiago. 4 de enero de 2010. p.45. Recuperado de: <http://2010-2014.gob.cl/cuentas-publicas-ministeriales-2010/ministerio-del-medio-ambiente-cuenta-publica-ministerial-2010/>
25. Chile, Decreto N°12 del 18 de enero de 2011. Establece norma primaria de calidad ambiental para material particulado fino respirable MP 2,5. *Diario Oficial de la República de Chile.* 9 de mayo. 2011. Cuerpo I p.23.
26. Jessup M, Smyth W, Abernethy G, Shields L, Douglas T, AREST-CF. Family-centre care for families living with cystic fibrosis in a rural setting: A qualitative study. *J Clin Nurs.* 2018; 27(3-4):e590-e9. Recuperado de: <https://doi.org/10.1111/jocn.14105>
27. Stewart MJ, Ritchie JA, McGrath P, Thompson D, Bruce B. Mothers of children with chronic conditions: supportive and stressful interactions with partners and professionals regarding caregiving burdens. *Can J Nurs Res.* 1994; 26(4):61-82.
28. Fitzgerald C, George S, Somerville R, Linnane B, Fitzpatrick P. Caregiver burden of parents of young children with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2018; 17(1):125-31. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2017.08.016>
29. Coyne IT. Chronic illness: the importance of support for families caring for a child with cystic fibrosis. *J Clin Nurs.* 1997; 6(2):121-9. Recuperado de: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.1997.tb00294.x>
30. Chile, Ministerio de Desarrollo Social. Resultados Pobreza Encuesta Casen 2017. Santiago 21 de agosto de 2018.