

**AFRONTAMIENTO CONDUCTUAL DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL NIÑO
CON CÁNCER EN LA “FUNDACIÓN PEQUEÑOS DISCÍPULOS DE JESÚS” 2019**

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA ADVENTISTA

Facultad de Ciencias de la salud

Enfermería



Sara García Rojas

Katherine Bermúdez Castañeda

Javier Alexander Yepes Toro

Medellín, Colombia

2019



CORPORACIÓN UNIVERSITARIA ADVENTISTA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

NOTA DE ACEPTACIÓN

Los suscritos miembros de la comisión Asesora del Proyecto de Grado: “**Afrontamiento Conductual del Cuidador Principal del Niño con Cáncer en la Fundación Pequeños Discipulos de Jesús 2019.**”, elaborado por los estudiantes SARA GARCIA ROJAS, KATHERINE BERMUDEZ CASTAÑEDA, JAVIER ALEXANDER YEPES TORO del programa de ENFERMERIA, nos permitimos conceptuar que éste cumple con los criterios teóricos, metodológicos y de redacción exigidos por la Facultad de Ciencias de la Salud y por lo tanto se declara como:

APROBADO- SOBRESALIENTE

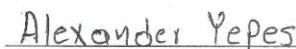
Medellín, 15 de mayo 2019


DRA. TERESITA DE JESÚS MARRUGO
PUELLO
Coordinador Investigación FCS


MILTON ANDRES JARA
Asesor


SARA GARCIA ROJAS
Estudiante


KATHERINE BERMUDEZ CASTAÑEDA
Estudiante


JAVIER ALEXANDER YEPES TORO
Estudiante

Personería Jurídica según Resolución del Ministerio de Educación No. 8529 del 6 de junio de 1983 / NIT 860.403.751-3

Cra. 84 No. 33AA-1 PBX. 250 83 28 Fax. 250 79 48 Medellín <http://www.unac.edu.co>

Se agradece por su contribución a la labor de esta tesis a la Corporación Universitaria Adventista por otorgarnos los permisos adecuados para la realización de la investigación y el apoyo que nos da brindándonos un asesor, a nuestro asesor Milton Andres Jara por tan grato apoyo durante todo el desarrollo del proyecto, y por ultimo a la Fundación Pequeños

Discípulos de Jesús por abrirnos las puertas e incentivarnos a seguir adelante y por su hermosa labor con las familias que están pasando por el proceso de enfermedad del cáncer.

RESUMEN DE PROYECTO DE GRADO

Corporación Universitaria Adventista

Facultad: Ciencias de la salud

Programa: Enfermería

AFRONTAMIENTO CONDUCTUAL DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL
NIÑO CONCÁNCER EN LA “FUNDACIÓN PEQUEÑOS DISCÍPULOS DE JESÚS”
2019

Autores:

Sara García Rojas

Katherine Bermúdez Castañeda

Javier Alexander Yepes Toro

Asesor:

Milton Andrés Jara Ramírez

Licenciado en Teología

Maestría en Educación

Fecha de terminación del proyecto: mayo 2019

PROBLEMA O NECESIDAD: El cáncer afecta a los niños y su dinámica familiar trayendo consigo cambios en diferentes aspectos de la vida como son: físico, social, psicológico y espiritual, lo que genera afectación en su total bienestar(1). Por lo tanto, el diagnóstico del cáncer sigue siendo un tabú para muchos, lo cual la hace una enfermedad mucho más difícil de afrontar, puesto que, al ser diagnosticada es asociada con la muerte, es por ello que el afrontamiento es entendido como “un esfuerzo cognitivo y conductual orientado a manejar, reducir o tolerar las demandas externas e internas que aparecen y generan estrés”(2). Por esto, y teniendo en cuenta que los principales cuidadores de los niños con diagnóstico de cáncer se encuentran en su núcleo familiar (1), se requiere un correcto afrontamiento conductual frente a la enfermedad o diagnóstico del cáncer por parte del cuidador principal. Con lo cual, es fundamental que, durante todo el proceso de diagnóstico y tratamiento del niño con cáncer, se involucre a su familia y principalmente a la persona quien asume el rol de cuidador principal, dado a que el niño por su desarrollo cognitivo no dimensiona las situaciones de tristeza, dolor, enfermedad o muerte, por lo cual todo este tipo de situaciones son transmitidas y vividas por el cuidador principal.

MÉTODO: El presente estudio tiene un enfoque cualitativo, con lo cual se pretendió conocer la realidad de una situación de acuerdo con los datos que son obtenidos en los cuidadores principales; así mismo se comprendió los diferentes significados que expresan las personas y se conoció las perspectivas que los individuos del momento en que se encuentran, en donde se tuvieron diferentes puntos de vista puesto que fueron varios cuidadores (3). Tal grupo de personas corresponde a los cuidadores principales pertenecientes a la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús, quienes comparten la misma situación, lo que genera diferentes reacciones y maneras de sobrellevar la enfermedad, siendo importante obtener este conocimiento para así tener una mejor comprensión de las acciones de los cuidadores. El método de recolección de la información se hizo por medio de entrevistas no estructuradas, se grabaron y se transcribieron para mayor veracidad. Los datos obtenidos se analizaron por medio del programa ATLAS TI versión 7.5, el cual es un software utilizado para investigaciones cualitativas, lo que ayuda a organizar, agrupar y gestionar los datos, a partir

de categorías y de cada una de ella permite identificar sus interrelaciones y aspectos relevantes.

RESULTADOS: Se realizó un análisis de la información en el programa ATLAS TI de las entrevistas no estructuradas realizadas a 6 cuidadores principales de la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús, donde se encontraron 3 categorías principales de las cuales se desprendieron subcategorías: significados (cáncer, cuidado espiritual, afrontamiento, desconocimiento, y conocimiento), factores de afrontamiento (apoyo externo, económico, personal, espiritual, físico y emocionales o personales) y las estrategias de afrontamiento (aceptación, temor, distractores, estrés, espiritual y aislamiento) puede evidenciar en la primera categoría y subcategoría sobre el significado de cáncer que en la mayoría de los cuidadores se refieren al cáncer como una enfermedad conocida, relacionada con la muerte y se puede demostrar que la percepción cambia a partir del diagnóstico de su familiar debido a que se interesan más por investigar sobre la enfermedad y buscar otras opciones.

CONCLUSIONES: Se observó que los cuidadores tienen una percepción negativa del cáncer, el afrontamiento conductual lo comprenden como la manera de implementar estrategias para afrontar las situaciones que se presentan durante el proceso de la enfermedad. Seguidamente en los diferentes factores que se relacionan con el proceso de afrontamiento se obtuvo que los cuidadores principales presentaban alteraciones y dificultades en lo físico, emocional, económico, familiar y espiritual; obtenidos durante el desarrollo de la enfermedad de su familiar, por las diferentes cargas y roles que cumple, en donde se detalla el estado de salud se deteriora, los lazos sociales se pierden por el aumento de actividades y la disminución del tiempo libre, y referente a lo económico se presentaron dificultades por la falta de tiempo para cumplir con las labores.

INTRODUCCIÓN

Con el pasar de los años, el cáncer ha sido una enfermedad que sigue siendo desconocido para muchas personas, por ende, es una patología que en muchas ocasiones es difícil de sobrellevar y más si se trata de cáncer infantil, lo que trae retribuciones importantes en su entorno familiar, en el presente estudio se plantea la importancia de un afrontamiento conductual positivo en los cuidadores principales de los niños con cáncer de la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús, para lo cual se planteó el objetivo principal que es describir el afrontamiento conductual del cuidador principal del niño con cáncer en la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús 2019 y por consiguiente los objetivos específicos los cuales son: describir el significado de cáncer y afrontamiento manifestado por el cuidador, identificar los factores personales, familiares, económicos, psicológicos y espirituales que influyen en el proceso de afrontamiento y describir las estrategias de afrontamiento que manifiesta el cuidador ante el diagnóstico de cáncer del niño, durante el transcurso de trabajo se desarrollaron diferentes capítulos los cuales se obtuvieron por medio de búsqueda bibliográfica, el capítulo 1 corresponde al planteamiento del problema y justificación, capítulo 2 marco teórico donde se desarrollan los marcos, conceptual, referencial, legal, disciplinar e institucional, capítulo 3 metodología, capítulo 4 análisis de la información, capítulo 5 discusión, capítulo 6 conclusiones.

CONTENIDO

1. CAPITULO 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	10
1.1 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA.....	10
1.2 JUSTIFICACIÓN	14
1.3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	16
1.4 OBJETIVO GENERAL.....	16
1.5 OBJETIVOS ESPECIFICOS	16
1.6 VIABILIDAD	17
1.7 DELIMITACIONES.....	17
1.8 LIMITACIONES	17
2. CAPITULO 2. MARCO TEÓRICO	18
2.1 MARCO CONCEPTUAL	18
2.2 MARCO REFERENCIAL.....	20
2.3 MARCO INSTITUCIONAL	25
2.4 MARCO LEGAL.....	26
2.5 MARCO DISCIPLINAR.....	28
3. CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA.....	32
4. CAPITULO 4. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	38
5. CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN.....	46
6. CAPITULO 6. CONCLUSIONES.....	51
7. REFERENCIAS	53
8. ANEXOS.....	57

GRÁFICOS

Grafico 1 Significado de cáncer, afrontamiento y cuidado espiritual.	39
Grafico 2 desconocimiento sobre la enfermedad del cáncer.	40
Grafico 3 Conocimiento previo	40
Grafico 4 Factores que afectan o favorecen el afrontamiento	42
Grafico 5 Factores que afectan o favorecen el afrontamiento	43
Grafico 6 Estrategias de afrontamiento	45

1. CAPITULO 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

El término cáncer pediátrico o infantil se utiliza para nombrar un “grupo de neoplasias que se presentan en los niños, en un rango de edad entre 0 a 19 años”(4). En Colombia, se presentan 1.322 casos nuevos de cáncer en menores de 18 años y según el Instituto Nacional de Cancerología (INC), “se registran alrededor de 500 muertes anuales por cáncer en menores de 14 años”(5). Por otra parte, en el 2016, según el Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE), se registraron “559 muertes por cáncer en el grupo de 0 a 14 años y 279 en el grupo de 15 a 19 años en Colombia” (4) . Teniendo en cuenta que los tipos de cánceres infantiles más frecuentes en Colombia son la “leucemia linfoide aguda (46,67%); linfomas (9,71%); tumores de sistema nervioso central (9,61%), entre otros” (4) .

Por otro lado, en el departamento de Antioquia se evidencia que para el 2016 se informaron “176 casos de cáncer infantil (10,3%), y la tasa de mortalidad fue del 1,0% por cada 100.000 menores de 18 años” (4). Según la Secretaría de Salud de Medellín para el mismo año, se notificaron 70 casos de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer, y 44 residen en Medellín (4).

Con todo y lo anterior, el ser humano ha tenido el concepto de que la enfermedad es una etapa por la que consecuentemente se pasa a lo largo de la vida, en las cuales se manifiestan cambios de salud tanto física como mental; estos son procesos alteran el ciclo de la vida de cualquier ser humano. En otro contexto, así como todo ha ido cambiando y evolucionando,

hoy en día las personas se ven enfrentadas a una enfermedad en particular como es el cáncer, que, a pesar de todo el desarrollo tecnológico, clínico y científico, todavía en la mayoría de las ocasiones vence una batalla la cual se libra día a día por la salud y el bienestar de la persona.

Desde la antigüedad, ya se había descrito la palabra cáncer; por esto, se puede comprender que no es una enfermedad nueva (6), sin embargo, este diagnóstico sigue siendo un tabú para muchos, lo cual la hace una enfermedad mucho más difícil de afrontar, puesto que, al ser diagnosticada es asociada con la muerte, donde, en la mayoría de los casos es de muy mal pronóstico para el paciente y su núcleo familiar, por esto es de suma importancia llevar un proceso de esta patología de una manera apropiada.

Según el Instituto Nacional del Cáncer esta enfermedad se define como “un crecimiento tisular causado por la proliferación de células anormales con capacidad de invadir y destruir otros tejidos. Puede originarse a partir de cualquier tipo de célula en cualquier tejido corporal” (6). En la actualidad el cáncer afecta a los niños y su dinámica familiar trayendo consigo cambios en diferentes aspectos de la vida como son: físico, social, psicológico y espiritual, lo que genera afectación en su total bienestar (1).

Se debe resaltar que es una enfermedad que con el transcurso de los años ha aumentado de manera significativa, con lo cual ha representado nuevos retos para la disciplina de Enfermería, no solo para brindar un cuidado integral al paciente, sino también para abordar a su cuidador principal, puesto que, durante el proceso de diagnóstico y tratamiento, su entorno familiar decae si no hay un adecuado afrontamiento. Cabe decir que esta enfermedad se debe afrontar con una perspectiva conductual por lo que la disciplina de Enfermería cumple un papel importante durante todo el proceso, en vista de que se requiere de personas que se enfoquen en realizar un cuidado que abarque la persona y su entorno, dado que el

paciente no es el único involucrado en esta situación; por lo que es importante tener un afrontamiento conductual eficaz que vaya desde lo comportamental hasta lo emocional para poder suplir o ayudar al menor a tener una mejor respuesta al tratamiento.

Es por ello que el afrontamiento, éste es entendido como “un esfuerzo cognitivo y conductual orientado a manejar, reducir o tolerar las demandas externas e internas que aparecen y generan estrés” (7). Por esto, y teniendo en cuenta que los principales cuidadores de los niños con diagnóstico de cáncer se encuentran en su núcleo familiar (1), se requiere un correcto afrontamiento conductual frente a la enfermedad o diagnóstico del cáncer por parte del cuidador, debido a que el menor por la etapa del desarrollo en que se encuentra, no magnifica ni discrimina los procesos físicos y emocionales, por ello, todo este conjunto de situaciones es transmitido asumido por la persona que desempeña el rol.

De lo anterior, existen factores que evitan un afrontamiento conductual efectivo ante el diagnóstico del cáncer en un familiar, primero se encuentra el nivel educativo, el cual es considerado un punto importante para lograr afrontar los cambios que se presentan en el proceso de enfermedad; otro, es el estrato socioeconómico, perjudicando al cuidador principal sumando una preocupación nueva como obligaciones económicas, laborales y personales; estos elementos se necesitan equilibrar para lograr un mejor proceso de diagnóstico y tratamiento en el menor (1).

Cabe señalar que el ciclo normal de la vida del menor se ve alterado por esta enfermedad, esto trae consigo la inestabilidad emocional, psicológica, espiritual y física a su entorno familiar, asociando los múltiples cambios que pueden ocasionar este tipo de situación como son: la adaptación a nuevos estilos de vida, cambios en la alimentación, las hospitalizaciones prolongadas, los tratamientos por largo tiempo, el manejo de los efectos secundarios y de la baja autoestima, alteradas durante el proceso de la enfermedad (8).

Un estudio titulado afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer, realizado por un grupo de Enfermeras en la Universidad Católica de Manizales (1) manifiesta que el cáncer debe ser abordado desde una perspectiva interdisciplinar con el fin de lograr un mejor afrontamiento y adaptación de todos los hechos relacionados con esta patología. Si bien, aún falta mucho trabajo mancomunado entre las instituciones de salud, el Gobierno Nacional y el Ministerio de Salud, para poder brindar a la niñez mejores condiciones de vida, teniendo en cuenta que existe la resoluciones 1477 de 2016 (9), cuyo fin es definir los parámetros para la reorganización de la oferta de servicios oncológicos y permitir que los niños con cáncer sean atendidos oportunamente, se deben reforzar las estrategias y protocolos para que el vínculo familiar del paciente siempre tenga una estabilidad que pueda contribuir de manera positiva al tratamiento contra el cáncer.

Es por ello, que el objetivo de la investigación es describir el afrontamiento conductual del cuidador principal del niño con cáncer, dado que estos experimentan una escala de sentimientos ante a la noticia del diagnóstico asociado a todos los procedimientos que requiere este proceso, haciendo que abandonen su rol en el hogar. Por esto el enfrentamiento debe manejarse eficazmente para lograr una adaptación efectiva ante la situación de estrés, ansiedad y tristeza que genera una enfermedad como el cáncer, logrando que el tutor pueda cumplir con todas las obligaciones como madre, padre, abuela, etc. Por esto, se quiere brindar herramientas a la disciplina de enfermería que permitan mitigar el impacto ante el padecimiento.

1.2 JUSTIFICACIÓN

Hoy en día el cáncer es un problema de salud pública, debido a su alta incidencia en la población pediátrica y al déficit del sistema de salud actual en cuanto al diagnóstico oportuno (10). Por esto, su dictamen es considerado un punto crítico durante el proceso de salud-enfermedad, el cual involucra a la persona y su entorno, para favorecer la recuperación del paciente; teniendo en cuenta que desde la disciplina de enfermería se debe de trabajar para brindar un cuidado integral que mejore el afrontamiento de las personas que hacen parte del paciente. Por ello, este proceso debe ser fundamental en el cuidador principal, puesto que con él se puede lograr una buena recuperación, adherencia al tratamiento o el de tener una muerte digna.

Por otro lado, según un estudio sobre la sobrecarga del cuidador de pacientes en cuidados paliativos (11), la carga de la persona a cargo abarca dificultades en el rol y las alteraciones asociadas en la salud emocional y física; esto puede ocurrir cuando las demandas de la persona enferma exceden los recursos, por esto, es de suma importancia obtener resultados que permitan demostrar que al tener un afrontamiento eficaz en el cuidador principal del niño con enfermedad oncológica, se está previniendo el desarrollo de otras enfermedades tanto físicas como emocionales, puesto que; también se afecta su mundo al momento de enfrentar las diferentes situaciones que se desarrollan durante el proceso de la enfermedad.

Lo cierto es que, las estrategias de afrontamiento hacen referencia a “procesos cognitivos y conductuales que contribuyen al manejo de situaciones amenazantes, de las emociones y otros eventos como la incertidumbre, la pérdida del sentido de la vida y el miedo a la muerte y al dolor” (11). Con lo mencionado anteriormente, se debe resaltar el beneficio que representa el incluir al cuidador en el tratamiento del niño con cáncer dentro del plan de

tratamiento, brindándole y ayudándole a que construya estrategias que le permitan confrontar todas las situaciones a las que conlleva el diagnóstico de una enfermedad terminal y más cuando se trata de un niño. Toda la carga emocional que causa el cáncer es transmitida instantáneamente a la persona que asume el rol de cuidador principal, dado a que al desarrollo cognitivo del menor no magnifica ni discrimina situaciones de enfermedad, fuerza ni dolor.

Además, la palabra cáncer se relaciona con la muerte; y esta percepción puede desencadenar situaciones de ansiedad y estrés, con lo cual enfermedad se asocia a tratamientos agresivos, incapacidades graves o prolongadas e intenso dolor, además de una serie de trastornos físicos y emocionales; asimismo de modificaciones sobre el estilo de vida, las costumbres y la vida laboral y familiar. A lo anterior hay que añadir que el factor económico pasa a ser otro motivo de preocupación, pues los tratamientos y costos de la enfermedad casi siempre superan la capacidad del paciente y su familia (12). Dado esto y entendiendo que según el tipo de cáncer y la fase en la que se encuentre, se define el tratamiento que en la mayoría de casos son de tiempo prolongado, por el cual, el cuidador principal experimenta y se ve enfrentado a diferentes situaciones que lo desestabiliza de forma general y que con el pasar del tiempo va generando un desgaste físico y mental, debido a que la mente del ser humano nunca se encuentra preparada para el afrontamiento de situaciones difíciles o que causen dolor o desestabilidad emocional.

De igual forma, cada sujeto tiende a la utilización de estilos de afrontamiento que domina o por aprendizaje o por hallazgo fortuito en una situación de emergencia. Las estrategias de afrontamiento pueden ser adaptativas y no adaptativas, las primeras reducen el estrés y promueven la salud a largo plazo, las segundas reducen el estrés a corto plazo. Los tratamientos utilizados para el cáncer se caracterizan por ser agresivos, trayendo consigo repercusiones físicas o dificultades no solo para quien la padece, sino para todos aquellos que de manera directa o indirecta están ligados durante todo el proceso de enfermedad del paciente, pudiendo ser el causante del desarrollo de enfermedades o cronicidad de otras

enfermedades de base, causando así un problema bifocal, dado a que el cuidador es parte fundamental en el tratamiento, por esto es indispensable investigar sobre los procesos de afrontamiento en el cuidador principal, el cual como se mencionó anteriormente si no lleva un proceso eficaz ante el diagnóstico de cáncer en el niño, todos los procesos siguientes se van a ver afectados.

1.3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo es el afrontamiento conductual del cuidador principal del niño con cáncer en la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús en el periodo 2019?

1.4 OBJETIVO GENERAL

Describir el afrontamiento conductual del cuidador principal del niño con cáncer en la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús en el periodo 2019.

1.5 OBJETIVOS ESPECIFICOS

Describir el significado de cáncer y afrontamiento manifestado por el cuidador.

Identificar los factores personales, familiares, económicos, psicológicos y espirituales que influyen en el proceso de afrontamiento.

Describir las estrategias de afrontamiento que manifiesta el cuidador ante el diagnóstico de cáncer del niño.

1.6 VIABILIDAD

La investigación fue viable dado que se contó con el apoyo de la Universidad, el respaldo de la Facultad de Ciencias de la Salud de Enfermería y soporte del docente tutor, por otra parte, se obtuvo el permiso de la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús, para realizar la investigación en los cuidadores principales de niños con cáncer, además se suma los recursos humanos para la realización de la investigación.

1.7 DELIMITACIONES

La investigación se realizó en la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús, donde acogen a los pacientes pediátricos con diagnóstico de cáncer y su cuidador principal durante todo el proceso del tratamiento.

1.8 LIMITACIONES

Durante la investigación se pueden presentar imprevistos que en algún momento determinado dificulten el desarrollo normal de esta, como puede ser el no completar la entrevista en toda su totalidad, la no participación de los cuidadores principales por factores, como su nivel de escolaridad, estrés, cambios en el estado de ánimo.

2. CAPITULO 2. MARCO TEÓRICO

2.1 MARCO CONCEPTUAL

Afrontamiento: Es un proceso en constante cambio, que hace referencia a cómo las condiciones del contexto sociocultural determinan la interacción del sujeto con él mismo y su entorno (13). El afrontamiento es el medio donde se ponen en marcha los recursos disponibles y se seleccionan las respuestas más adecuadas para hacer frente a las demandas estresantes, así como para suprimir el estado emocional del estrés.

Roy redefine (14) el proceso de afrontamiento y adaptación como los patrones innatos y adquiridos de las formas de manejar y responder al ambiente cambiante en las situaciones de la vida diaria y los periodos críticos mediante comportamientos directamente enfocados a alcanzar el dominio, la supervivencia, el crecimiento y la trascendencia.

Cáncer: “Es un crecimiento tisular causado por la proliferación continua de células anormales con capacidad de invasión y destrucción de otros tejidos, puede originarse a partir de cualquier tipo de célula en cualquier tejido corporal” (6).

El cáncer no es una sola enfermedad, sino que incluye un gran número de enfermedades, con unas características particulares y con un comportamiento absolutamente diferente entre sí. Sin embargo, todas estas enfermedades tienen en común que se originan a partir del crecimiento anormal de una sola célula o de un grupo de ellas, que poseen la capacidad de invadir tanto los órganos vecinos como los órganos alejados.

Cuidador principal: Es aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo medido en número de horas al día al cuidado del familiar enfermo. Es la persona familiar o cercana que

se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional de manera permanente y comprometida a la persona que se encuentre enferma (15).

Se identifica como aquel cuidador principal familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado (16).

Cáncer Infantil: Término que se usa para describir un tipo de neoplasia que se presentan entre el nacimiento y los 18 años de edad (4). El cáncer infantil es muy poco frecuentes y pueden ser distintos al cáncer que desarrollan los adultos por la manera en que se forman y diseminan las células cancerígenas, el modo en que se tratan y la manera en que responden al tratamiento (17).

Según la Asociación Española contra el cáncer definen el cáncer infantil no es una sola enfermedad, sino que incluye un gran número de enfermedades, con unas características particulares y con un comportamiento absolutamente diferente entre sí. Sin embargo, todas estas enfermedades tienen en común que se originan a partir del crecimiento anormal de una sola célula o de un grupo de ellas, que poseen la capacidad de invadir tanto los órganos vecinos como los órganos alejados (18).

2.2 MARCO REFERENCIAL

2.2.1 Relación del cáncer y afrontamiento

2.2.1.1 Calidad de vida, impacto y experiencia de los cuidadores

El vínculo entre cáncer y afrontamiento se inicia en el momento en que el paciente es diagnosticado. Esta enfermedad es considerada crónica no transmisible y a pesar de que las probabilidades de curación en niños es más alta que en un adulto, en el momento de conocer el diagnóstico se pierde la esperanza de vida de las personas, lo que dificulta que exista una conducta positiva ante ésta (1). En un estudio sobre las experiencias de cuidadores familiares (16), donde se revisaron 18 artículos de tipo cualitativo, se refiere al cáncer como una enfermedad catastrófica, relacionada con la muerte.

En la misma investigación se afirma que el proceso de enfermedad involucra al niño y cuidador, dando desarrollo múltiples emociones que son dadas al momento de conocer el diagnóstico, las cuales se acompañan de los diferentes deberes que se inician en ese preciso instante en el que se encuentran, desde procedimientos médicos hasta los cambios en el estilo de vida. De lo anterior se detalla cómo el cuidador inicia cambios en su vida tanto personal como familiar al instante de conocer la noticia, pues no solo se verá afectado el paciente sino su familiar quién será su apoyo durante todo el tratamiento (1).

En realidad, los cuidadores principales no cuentan con la capacidad de afrontar estos procesos, como se evidencia en un estudio sobre la calidad de vida de los cuidadores familiares (17), donde mencionan que no están formados para brindar una estabilidad, esto se adquiere de forma innata sin ninguna preparación, por esto es importante mantener un

equilibrio en la vida para ofrecer un cuidado integral, esto se hace con un afrontamiento conductual eficaz. Por otro lado, “se aprecia mayor vulnerabilidad y riesgo de insuficiencia del rol por la sobrecarga de funciones aparte de la labor de cuidado, como la formación educativa y las relaciones de pareja existentes.” (17).

Por lo anterior, se puede afirmar que el impacto de la enfermedad afecta la salud del cuidador, específicamente en sensación de salud y fatiga; la calidad de vida se ve afectada en las dimensiones física, psicológica y social ; aunque en cuidadores de niños, el más afectado es el bienestar psicológico dado que la persona encargada, no esperaba una enfermedad a tan temprana edad; como se demuestra en una investigación realizada con el objetivo de examinar el impacto de los síntomas del cuidador familiar (11), se evidencia que hubo variables que alteran al cuidador principal como las relacionadas con el sueño, el apoyo social, depresión, fatiga, asociándose a mayor carga.

2.2.2 Estrategias de afrontamiento conductual

Las personas cuando se enfrentan a una situación estresante en sus vidas, generan un cambio donde se puede reaccionar de manera diferente, al respecto, Pérez y González, en su artículo referente a la relación del apoyo social, las estrategias de afrontamiento y los factores clínicos y sociodemográficos en pacientes oncológicos (19), observaron que el nivel de afrontamiento de los pacientes fue alto en la evitación comportamental (52.4%), evitación cognitiva (48.8%), religión (56.1%) y refrenar el afrontamiento (69.5%)”; también se destacaron valores donde “más de la mitad (57.3%) del total de pacientes se ubican en el nivel medio en la escala búsqueda alternativa (64.6%), reacción agresiva (69.5%), reevaluación positiva (54.9%), búsqueda de apoyo social (69.5%) y por medio de escalas de

conformismo utilizadas en el estudio lograron evaluar el control emocional (46.3%), evitación emocional(64,6%)” (19).

En conclusión con los resultados del estudio anterior, se halló que las estrategias de afrontamientos utilizadas en la mayoría de los participantes son la evitación comportamental, evitación cognitiva, religión y refrenar el afrontamiento (19). Tomando lo anteriormente dicho, de acuerdo con el mundo que rodea al cuidador principal, éste reaccionará ante la situación que vive con diferentes estrategias, lo que coinciden con lo expuesto por la teorista Callista Roy en su Escala de Adaptación y Afrontamiento donde la capacidad de autocontrol de la problemática se da de acuerdo al tipo de estrategias utilizadas (14).

Dentro de este contexto, se inicia con las estrategias activas de afrontamiento y centradas en el problema, que han mostrado una mayor efectividad para reducir el impacto del estrés sobre el cuidador, fomentando de esta manera la prevención de enfermedades y el cuidado de su salud (14). Por esto es importante tener en cuenta a la hora brindar una educación al cuidador, que éste no solo debe cuidar del familiar enfermo, sino también responder a sus deberes en la vivienda y los diferentes gastos que conlleva la enfermedad, en donde se puede tornar difícil en momentos puesto que, se puede dificultar labores familiares y personales.

Ahora bien, las personas no cuenta con la capacidad de enfrentar esta situación que considera como conflictiva directamente y esto hace que su comportamiento se dirige a la emoción o negación, lo que causa que vea el suceso incontrolable; por otro lado, hay estrategias variadas que pueden ir de negación a búsqueda de apoyo social; enfocadas en la lo cognitivo y comportamental, donde la persona percibe tener una solución y poder controlarla, con una visión diferente ante el problema (20). Cómo se evidencia en un estudio sobre afrontamiento y adaptación de cuidadores familiares, donde se utilizó las escala de medición de proceso de afrontamiento y adaptación de Callista Roy, en el que se encontró que con respecto a las

estrategias de afrontamiento un 69,1% se sienten bien, creyendo que manejan los problemas lo mejor que pueden, un 58,7% aceptan los problemas, y un 51,3% buscan otros medios para enfrentar la situación (14).

2.2.3 Factores que influyen en el afrontamiento conductual

2.2.3.1 Factores psicológicos, económicos, personales, familiares y espirituales

El cáncer en niños, es una situación que involucra, no solo al paciente sino a su familia especialmente al cuidador principal quien casi siempre es la progenitora, como pudieron corroborar Campiño y Duque en su investigación sobre el afrontamiento y adaptación de cuidadores (1), donde el “100% de las participantes eran madres y abuelas quienes asumieron el rol de cuidadores principales desde el momento en que los niños(as) fueron diagnosticados con cáncer” Además, los cuidadores enfrentan el impacto de la enfermedad con reacciones exageradas desarrollando estrés durante proceso. También se demostró que el estrés que se presente ante el cuidado brindado, se asocia a cambios en la salud psicológica y física (1).

A propósito del estrés, una investigación sobre trastornos afectivos y evitación experiencial en padres y familiares de niños con cáncer (21), permiten conocer los diferentes porcentajes y el valor de cada una de las emociones que se desencadenan en el progenitor cuando se enfrenta al cuidado de su hijo con cáncer, así 40.6% de los participantes muestran un alto grado de depresión y un 37.5% trastorno ansioso”, esto se puede relacionar con varias causas que van desde el control de emociones hasta la relación con el entorno y la situación que se está afrontando, por esto, el entorno del menor se ve afectado y puede tener repercusiones negativas durante el diagnóstico de la enfermedad y el tratamiento.

De lo anterior, se puede colegir que, dependiendo de múltiples factores como la edad, nivel económico, factores personales, familiares, espirituales, entre otros, la persona contará con la capacidad de actuar de manera correcta, lo que favorece tener un buen proceso de la enfermedad. Por el contrario, hay otras con las que no se logra obtener resultados favorables para el paciente y el familiar; por esto es relevante que se intervenga al cuidador junto con el paciente para que se apoyen mutuamente y sobrelleven mejor el proceso de la enfermedad.

Asimismo, Guerra y Angulo (22), establecieron que la edad de los cuidadores estuvo en los rangos entre de 51 y 72 años respectivamente. Prevalció el sexo femenino, el nivel primario de escolaridad, seguido del nivel medio y el estado civil casado. La mayoría se desempeñaba como amas de casa, siendo los cónyuges y las hijas las que predominaron como cuidadores, y habían dedicado al cuidado del paciente un periodo inferior a 1 año. También se encuentra que el grado de sobrecarga de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer fue intensa (60 %) y tuvieron nivel bajo de autoestima (48 %) (22); lo que indica que el cuidado de los familiares prevalece con afectación en lo físico y emocional.

En consonancia con lo anterior, Rojas Picón (20), reafirman que el nivel educativo es un factor que afecta todo el proceso de la enfermedad como se encontró en esta investigación, es aquí en donde se evidencia que, si el cuidador no cuenta con la capacidad de terminar sus estudios, puede ser frustrante para él, creando diferentes conductas durante éste proceso, además dependiendo del nivel académico que tenga será más fácil o difícil entender el transcurso de la enfermedad y cómo afrontarlo de manera óptima.

Se puede inferir entonces que muchos factores se ven involucrados en el afrontamiento del cuidador ante la enfermedad del que cuida, entre los que se encuentra la edad, género, religión, educación, nivel socioeconómico; tales condiciones afectarán las diferentes esferas

del cuidador principal, en las que incluye lo social, espiritual, físico, psicológico. Lo que influye en el proceso de la enfermedad tornándose más largo y en el estado de salud de ambos.

2.3 MARCO INSTITUCIONAL

La investigación se desarrolló en la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús la cual es una entidad no gubernamental, sin ánimo de lucro, presta apoyo económico, social y espiritual a niños y adolescentes de bajos recursos, los cuales llegan a tratamiento de cáncer desde zonas alejadas de diferentes departamentos de Colombia. La Fundación tiene por misión garantizar apoyo económico, social y espiritual a la población infantil y sus familias de escasos recursos afectados por el cáncer, beneficiándose con servicios de alojamiento y orientación integral, apuntando al mejoramiento de su calidad de vida (23).

Por esta razón la investigación se acercó a las familias que allí acogen para describir cómo ha contribuido el apoyo de la fundación durante toda la etapa de la enfermedad, observando los beneficios que esta ha traído tanto para el niño como para el cuidador principal.

En cuanto a la visión la institución para el 2015, querían ser líderes en la protección y el cuidado de niños enfermos de cáncer bajos recursos económicos que garantice la realización eficaz de su tratamiento y el acompañamiento integral de sus familiares (23) Es importante esta última parte, puesto que, por el desarrollo del proyecto durante el proceso de enfermedad el niño siempre debe tener un acompañamiento total de su cuidador principal en este caso, gracias a esto, la enfermedad se va a sobrellevar de manera efectiva.

2.4 MARCO LEGAL

En la investigación se tendrá en cuenta la Resolución 8430 de 1993, la cual establece normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud (24), donde en el Artículo 11, nombra las categorías para las investigaciones; se clasificó como investigación con riesgo mínimo, porque la obtención de datos se realizó con intervenciones mediadas por entrevista, conversación, cuestionarios entre otros; lo cual puede tener el riesgo de modificar alguna variable emocional, física o social en el cuidador, debido a que se tomarán temas que pueden ser sensibles para éste a la hora de tratarlos.

Por otra parte, según el artículo 12, la investigación se suspenderá de inmediato si se observa algún riesgo o daño para la salud del investigado o por orden de el mismo. En el Artículo 15 nombran el consentimiento informado donde se presentó información sobre el proyecto de forma clara, concisa los objetivos, los procedimientos a proseguir, molestias o riesgos, beneficios, la libertad de retirarse en cualquier momento si creen que se perjudican, la seguridad no ser identificados y la confidencialidad de la información (24).

Durante la investigación y recolección de datos, como profesionales de Enfermería, según el Consejo Internacional de Enfermería (CIE) (25), se mantuvo la confidencialidad de información personal y discreción al ser compartida. Por ende, toda declaración que se realizó por los cuidadores principales es totalmente confidencial no revelaron sus nombres. Además, el CIE, también nombre la participación activa de Enfermería al desarrollar conocimientos basados en la investigación favoreciendo la práctica basada en pruebas (25). Lo cual es indispensable investigar para la profesión, gracias a esto se aportarán conceptos nuevos a la disciplina que ayude a un cuidador integral (26).

Complementando lo nombrado anteriormente, se tomará la ley 911 del 2004, por la cual se dictan disposiciones de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia (27), donde se evidencia en el capítulo IV, artículo 29 y 30, se debe salvaguardar la dignidad, integridad de las personas, como un principio ético fundamental, además, durante la investigación no se realizar ni participaran personas jurídicamente incapaces, privadas de la libertad, por los cuales no se otorga libremente su consentimiento tomando esto como falta grave.

En Colombia se cuenta con diferentes estrategias que ayudan a los niños con cáncer durante el proceso de diagnóstico y tratamiento, la Ley 1388 de 2010 (28), donde se mencionan el apoyo que necesitan los menores y sus familiares, puesto que se debe ver como un todo para su recuperación; el principal objetivo es disminuir la tasa de mortalidad de cáncer en menores de 18 años garantizando la prestación de todos los servicios necesarios para su diagnóstico y tratamiento aplicando los protocolos y guías correspondientes.

La ley en su capítulo IV, contempla el apoyo al menor con cáncer incluyendo los servicios de un hogar de paso sin costos, y una ayuda psicosocial de acuerdo con las necesidades que tenga cada paciente. En contexto, los familiares tienen derecho a recibir tratamiento de apoyo de manera gratuita durante el diagnóstico y el tratamiento. Gracias a esto se evidencia que el cuidador principal está incluido en los derechos del menor para una buena recuperación durante el proceso de enfermedad, por ende, es indispensable que se tenga un proceso de afrontamiento conductual eficaz y como se evidencia en la Ley, Colombia se enfoca en el paciente y el familiar brindado un apoyo integral.

2.5 MARCO DISCIPLINAR

La investigación se centrará se centró en el Modelo de Adaptación realizado por Callista Roy quien nació en los Ángeles California el 14 de octubre de 1939, comenzó su carrera en 1963 y en 1966 realizó un máster en Enfermería de la Universidad de California, luego obtuvo masters y doctorado en Sociología, también fue becaria de posdoctorado en Enfermería de neurociencia en la Universidad de California en San Francisco (29).

Roy durante sus estudios realizó el Modelo de Adaptación por medio de la gran capacidad de recuperación de los niños y su capacidad de adaptarse a cambios físico y psicológicos, durante el desarrollo de la teoría, dio significado a dos grandes palabras que se relacionan con mucha afinidad a la investigación:

Procesos de afrontamiento: “son modos innatos o adquiridos de actuar ante los cambios producidos en el entorno” (29).

Mecanismos innatos y adquiridos de afrontamiento: el primero hace referencia a que son determinados genéticamente, suelen verse como procesos automáticos, el segundo concepto se crean por medio de métodos como el aprendizaje, experiencias vividas (29). Con respecto a esto, durante el transcurso de la investigación se observará mucho los procesos adquiridos puesto que, ante el diagnóstico del cáncer la persona no tiene conocimiento sobre esto, por lo tanto, debe de aprender a sobrellevar todo lo que la enfermedad trae consigo.

Además de esto, Roy define los componentes del meta paradigma de la siguiente manera:

Persona: es un sistema holístico y adaptable, definido como un todo que funciona para un propósito concreto. Comprendiendo a las personas como individuo y grupos incluyendo las familias, además la definió como el foco principal de la Enfermería, es un sistema de adaptación complejo y que actúa para mantener la capacidad de adaptación (29).

Entorno: es el conjunto de todas las condiciones y circunstancias para el desarrollo de las conductas de las personas donde se incluye los estímulos focales, contextuales y residuales. El entorno engloba factores internos y externos, los cuales pueden ser negativos o positivos, por lo que un cambio en el entorno lleva a requerir un aumento de energía para conseguir adaptarse (29).

Salud: para Roy es el estado y el proceso de ser y de convertirse en un ser integrado y completo, es un reflejo de la adaptación, también nombra que “la salud no consiste en librarse de la muerte las enfermedades, la infelicidad y el estrés, sino que es la capacidad de combatirlos del mejor modo posible (29).

Enfermería: es una profesión que se dedica a la atención sanitaria y que se centra en los procesos humanos vitales, da importancia a la promoción de la salud de los individuos, por consiguiente, Roy define a la Enfermería como la ciencia y la práctica que amplía la capacidad de adaptación y mejora la transformación del entorno, por lo tanto, el objetivo de la profesión es mejorar el nivel de adaptación en cada uno de los cuatro modos de adaptación (29).

A la luz de este modelo se puede afirmar que el cuidador principal del niño que padece cáncer debe adoptar un nuevo estilo de vida, es decir, debe adaptarse, tal como lo describe Roy, con el propósito de lograr si no una recuperación del niño, una mejor calidad de vida mientras se encuentra enfermo y para ello, el cuidador principal debe propiciar un entorno positivo, al respecto Roy aclara que no es librarse de las enfermedades ni del estrés, si no afrontarlos del mejor modo posible para así favorecer el proceso de salud enfermedad del niño.

En cuanto a Enfermería, se necesitan crear estrategias o programas los cuales permitan incluir al cuidador dentro del plan de tratamiento, buscando disminuir el impacto psicológico, personal, familiar y espiritual, con objetivos que coadyuven a la adaptación de tratamientos y nuevos estilos de vida que deben adoptar los pacientes y sus cuidadores, debido a las repercusiones que trae consigo el diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Al respecto, en un estudio sobre el análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy, de la Universidad de la Sabana (30), nombran el mecanismo de afrontamiento, donde este opera el sistema adaptativo para enfrentar los estímulos basándose en diferentes respuestas del cuerpo. Otro sistema es el cognitivo el que ayuda a interpretar los estímulos del ambiente internos y externos, y con base a experiencias y conocimientos se desencadena una respuesta ante estos factores. El modelo de Callista Roy, permite enfocar el cuidado en la disminución de respuestas inefectivas, en este caso, amortiguar los factores que afecten al cuidador principal a un buen afrontamiento.

Por otra parte, un estudio de la Universidad Nacional de Colombia, referente a el modelo de adaptación de Roy en un ensayo clínico controlado, que involucra a los cuidadores familiares de pacientes crónicos (31), allí mencionan que el cuidado de enfermería se basa en la adaptación de la persona dentro de su situación de vida; además aluden los componentes abstractos, estímulo ambiental, procesos de afrontamiento y los modos adaptativos. En este mismo orden se identifican tres tipos de estímulos: focal (el individuo confronta de manera inmediata), contextual (contribuye a las respuestas del individuo) y residual (factores desconocidos que afectan a la persona) que se consideran en constante cambio; en donde los estímulos ambientales están relacionados con los procesos de afrontamiento y a su vez con los modos de adaptación.

En cuanto a los procesos de afrontamiento, se habla de innatos los cuales son determinados genéticamente y tiene respuesta a canales básicos químicos, endocrinos que procesan la situación de forma automática e inconsciente y procesos adquiridos que son “respuestas deliberadas de aprendizaje”. Por último se tiene los modos de adaptación los cuales mejorar la respuesta ante cualquier estímulo del entorno, se divide en fisiológico o físico, auto concepto (sentimientos de la persona), función del rol (atención en el desarrollo de las actividades de un individuo), identidad de grupo e interdependiente (relaciones interpersonales) (31).

3. CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA

3.1 TIPO DE ESTUDIO

El presente estudio tiene un enfoque cualitativo, con lo cual se pretendió conocer la realidad de una situación de acuerdo con los datos obtenidos por los cuidadores principales; así mismo se comprendió los diferentes significados que expresan las personas y se conoció las perspectivas que los individuos del momento en que se encuentran, en donde se tuvieron diferentes puntos de vista (3).

El estudio se realizó con base a herramientas etnográficas, en términos generales, “se comprende desde una triple acepción: como enfoque, método y texto”, como “enfoque la etnografía es una concepción y práctica de conocimiento que busca comprender los fenómenos sociales”, como método, está abierto de investigación en terreno donde se habla de observación participante y entrevista no dirigidas” (32).

La etnografía como método, parte de un desconocimiento de la realidad y se aproxima a ella para conocerla, en segundo lugar el investigador se propone interpretar/describir una cultura (32). La etnografía como enfoque pretende vincular teoría e investigación para así favorecer nuevos descubrimientos, además propone una vinculación del investigador con los sujetos de estudio, llevando al investigador a ser uno más que aprehende la lógica de la vida social

Las herramientas etnográficas que se desarrolló, buscó estudiar el modo de vida de un grupo de individuos, en este caso los cuidadores principales de niños con cáncer, mediante la observación sobre el comportamiento, pensamiento e interacción de un problema en específico, para así describir creencias, motivaciones, perspectivas y cómo varían de acuerdo

con las circunstancias, es decir “describe las múltiples formas de vida de los seres humanos”(33).

Tal grupo de personas corresponde a los cuidadores principales pertenecientes a la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús, quienes comparten la misma situación, lo que genera diferentes reacciones y maneras de sobrellevar la enfermedad, siendo importante obtener este conocimiento para así tener una mejor comprensión de las acciones de los cuidadores, quienes se encuentran pasando por una situación que se torna difícil debido a sus repercusiones personales y familiares. Así, cada persona expresó su situación y experiencia de vida, debido a que cada una se manifiesta de manera diferente, según sus creencias, lugar de procedencia, su situación personal y familiar en la que se encontraba al momento del diagnóstico del niño.

3.2 POBLACIÓN

Durante el transcurso de la investigación se abordó la población que corresponde a 6 cuidadores principales de los niños con cáncer que habitan en la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús, puesto que solo ellos cuentan con las diferentes características y similitudes en cual al fenómeno de estudio.

3.3 CATEGORÍAS

Durante la búsqueda bibliográfica, se pudo evidenciar que el cáncer y el afrontamiento tiene un vínculo desde el diagnóstico de la enfermedad, por esto y basándose en el objetivo principal se desprendieron 2 categorías principales:

Afrontamiento conductual: Se le llama afrontamiento a los mecanismos que las personas ponen en marcha en el momento de presentar situaciones que generan estrés.

Cáncer: “Es un crecimiento tisular causado por la proliferación continua de células anormales con capacidad de invasión y destrucción de otros tejidos, puede originarse a partir de cualquier tipo de célula en cualquier tejido corporal”(34).

Ahora bien, de las 2 principales se desplegaron subcategorías favoreciendo responder a la pregunta planteada y a cumplir tanto el objetivo general como específicos:

1. Acepciones del cáncer: Afrontamiento, cáncer y cuidado espiritual
2. Factores que influyen durante el proceso de afrontamientos: Personal, familiar, apoyo externo, creencia, emocional.
3. Estrategias de afrontamiento: Aislamiento, aceptación, religión, distractores.

3.4 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Para la obtención de datos, se tomaron en cuenta los cuidadores principales, quienes se encontraban en la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús. El método de recolección de la información se hizo por medio de entrevistas no estructuradas (ver anexo 2), las cuales se caracterizan por ser más flexibles y abiertas, los objetivos de la investigación rigen las preguntas, pero el encuestador completa su contenido, orden y profundidad. se realizaron preguntas con base en el problema, los objetivos y las categorías, para así modificar un orden y una dirección, esta entrevista no estructurada a su vez se debe adoptar a la entrevista focalizada puesto que el investigador decide hacia cuales asuntos específicos del problema se quiere dirigir sin estar sujeto a un cuestionario (33).

Las entrevistas no estructuradas que se realizaron fueron grabadas y se transcribieron para mayor veracidad. La codificación de los datos se realizó para eliminar información irrelevante; primero se estimaron segmentos de contenido los cuales se analizarán y compartirán y luego se inducen categorías a las cuales se les asignará un código.

Se identificaron los cuidadores por medio de un código el cual es las iniciales de los nombres y número de entrevista; por otro lado, se contó con diarios de campo los cuales fueron la guía de observación en donde se plasmaron las expresiones faciales, emocionales y sentimiento que expresaron durante la entrevista (ver anexo 3).

3.5 ANALISIS DE LA INFORMACIÓN

Los datos obtenidos fueron analizados por medio del programa ATLAS TI versión 7.5, el cual es un software utilizado para investigaciones cualitativas, lo que ayuda a organizar, agrupar y gestionar los datos, a partir de categorías y de cada una de ellas permite identificar sus interrelaciones y aspectos relevantes.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

De acuerdo con la Resolución 8430 de 1993 (24) relacionado con investigaciones en salud, se tuvo en cuenta que, durante la recolección de los datos se dio la protección de los derechos del investigado. Además, se contó con un consentimiento informado donde se especificó la autorización de la participación, sus beneficios y riesgos. A parte de lo anterior, según el Código de Núremberg (35), en el numeral 1, menciona el consentimiento voluntario esencial (ver anexo 1), lo cual indica que la persona investigada debe tener la capacidad legal para dar

el consentimiento de forma libre, por otro lado también se estableció la libertad de retirarse en cualquier momento durante la entrevista y la seguridad de no ser identificado manteniendo la confidencialidad de la información.

En la Resolución 8430 (24), en el Artículo 11, clasifica las categorías para las investigaciones; por lo cual se nombra esta investigación con riesgo mínimo, puesto que la obtención de datos se realizó con intervenciones mediadas por entrevista; lo cual puede tener el riesgo de modificar algunas variables emocionales en el cuidador, debido a que se tomaron temas que pueden ser sensibles para éste a la hora de tratarlos. Además, según el artículo 12, la investigación se suspenderá de manera inmediata si se observa algún riesgo o daño para la salud del participante o por orden de el mismo. En este mismo contexto el Código de Núremberg (35), en el numeral 9, nombra la finalización de la entrevista si durante esta, se llega a un estado mental o emocional donde sea imposible continuar, así mismo si el investigador puede terminar la entrevista si hay razones para esto, puesto que puede causar alguna lesión al sujeto investigado.

Por otro lado, se conservó el anonimato de los entrevistados por medio de la identificación con las iniciales de los nombres y el orden de las entrevistas, sin dar a conocer su nombre, éstas serán principalmente guardadas en un computador y luego se conservarán por 1 año, periodo en el que se llevó a cabo el desarrollo de la investigación; la información fue manipuló solo por el asesor principal y los estudiantes que realizaron la investigación.

Según la Declaración de Helsinki (36), nombra en su apartado comités de ética de investigación que todo estudio debe enviarse para aprobación a un comité de ética de investigación antes de comenzar el estudio, donde este debe considerar las leyes y/o reglamentos del país donde se realizó la investigación; por otra parte, se tomó toda clase de precaución para guardar la intimidad de la persona que participe en la investigación.

Así mismo se tomaron aspectos de los principios generales en el número 15, donde habla de asegurar compensación a las personas que por la participación en la investigación se les afecte su salud, por medio de una indemnización en caso tal que se presente; en riesgos, costos y beneficios se tiene consignado que la investigación es de riesgo mínimo (36). Además, en el apartado grupos y personas vulnerables se implementó en el estudio dado que se consignan nuevos conocimientos referente al afrontamiento conductual que facilitó la comprensión del fenómeno y así mismo saber cómo abordar a esta población. También en la privacidad y confidencialidad se tomó las debidas precauciones para salvaguardar la información (36).

4. CAPITULO 4. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Se realizó un análisis de la información en el programa ATLAS TI de las entrevistas no estructuradas realizadas a 6 cuidadores principales de la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús, donde se encontraron 3 categorías principales de las cuales se desprendieron subcategorías significados (cáncer, cuidado espiritual, afrontamiento, desconocimiento, y conocimiento), factores de afrontamiento (apoyo externo, económico, personal, espiritual, físico y emocionales o personales) y las estrategias de afrontamiento (aceptación, temor, distractores, estrés, espiritual y aislamiento); se pudo evidenciar en la primera categoría y subcategoría sobre el significado de cáncer que en la mayoría de los cuidadores se refieren al cáncer como una enfermedad conocida, relacionada con la muerte (ver gráfico 1), aunque otros cuidadores manifiestan no conocer el cáncer infantil ni sus retribuciones en la vida tanto del menor como la familiar, se puede demostrar que la percepción cambia a partir del diagnóstico de su familiar debido a que se interesan más por investigar sobre la enfermedad (ver gráfico 2) y buscar otras opciones tanto en el tratamiento como ayuda para superar el proceso de enfermedad, los cuidadores en este caso manifiestan el buscar la fundación como apoyo (ver gráfico 1).

Por otra parte, sobre afrontamiento conductual, en la que los cuidadores definen el afrontamiento como el saber sobrellevar una enfermedad o situación, pero al momento de preguntar por el afrontamiento ante la enfermedad del menor refieren tener un proceso no eficaz ante la enfermedad, puesto que manifiestan cambios de vida tanto personal como familiar en su totalidad, dejan muchos aspectos de la vida diaria por encontrarse al cuidado absoluto del menor, llevando a esto a la disminución del afrontamiento conductual. (ver gráfico 1).

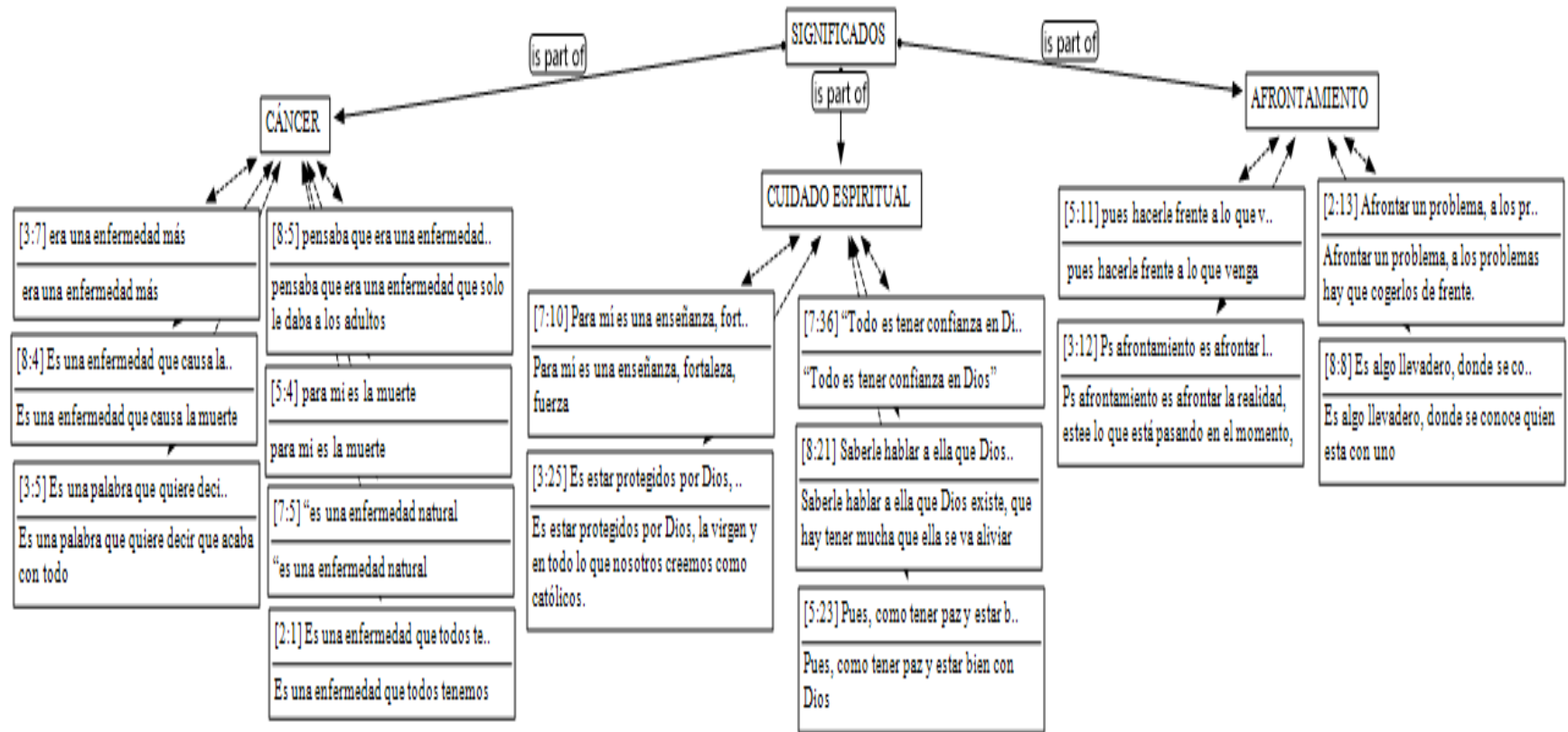


Grafico 1 Significado de cáncer, afrontamiento y cuidado espiritual.

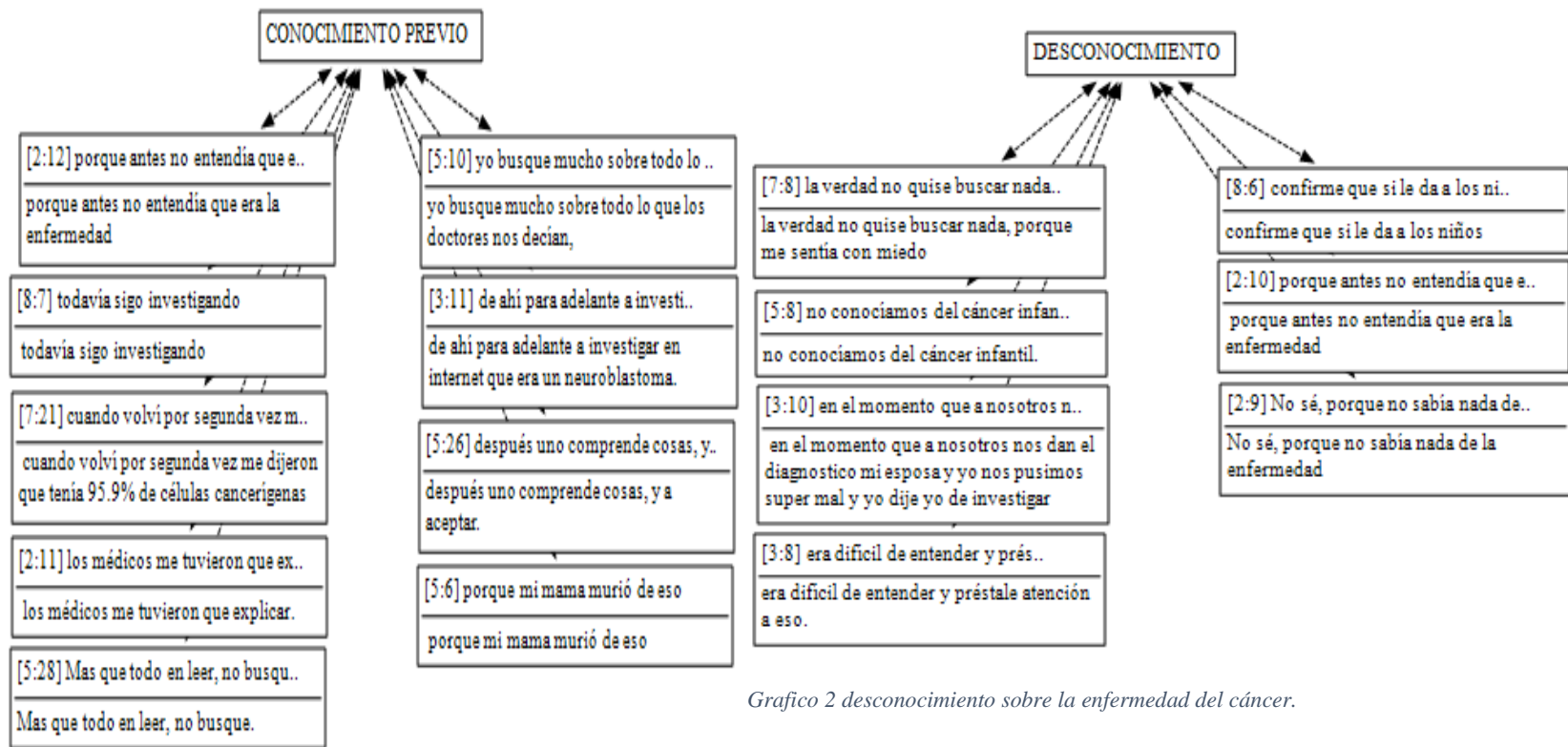


Grafico 2 desconocimiento sobre la enfermedad del cáncer.

Grafico 3 Conocimiento previo

En cuanto a la segunda categoría sobre factores que influyen durante el proceso de afrontamientos se evidencio que los factores que más afecta todo el proceso son el personal o emocional, económico y espiritual (ver gráfico 4 y 5), donde en el factor personal se puede deducir que los cuidadores dejan de lado su vida para centrarse en el cuidado diario de los menores, llevando así a pensamientos negativos los cuales pueden afectar la vida diaria y el cuidado que brindan a los menores, además manifiestan que aunque sus vidas cambiaron siempre van a estar al frente de la situación.

En cuanto al factor espiritual, se preguntó a los cuidadores referente a la consideración de cuidado espiritual, en la que respondieron que es confiar en Dios y mantener con el niño durante todo el proceso de tratamiento y por último, donde además se evidencio que es un factor positivo para el afrontamiento dado que también es tomado como una estrategia de afrontamiento, llevando a producir un estado de ayuda para el cuidado del menor, por último, el factor económico es una de las preocupaciones que más manifiestan los cuidadores puesto que refieren dejar sus ocupaciones para estar al cuidado del menor, dado que en la mayoría de los cuidadores no cuentan con trabajo estable dado la gran demanda que genera el cuidado del menor y el único apoyo económico que tienen se encuentran dentro del vínculo familiar y la fundación (ver gráfico 4 y 5).

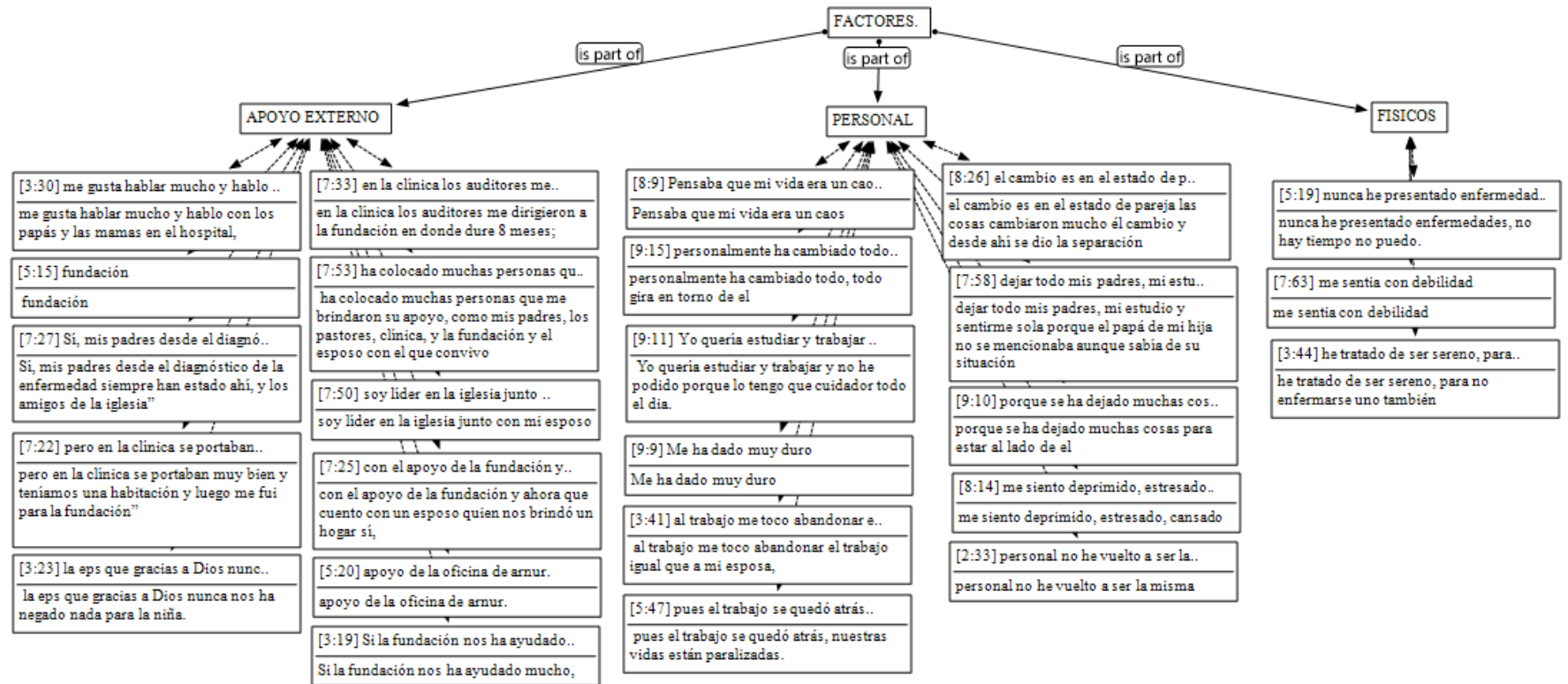


Grafico 4 Factores que afectan o favorecen el afrontamiento

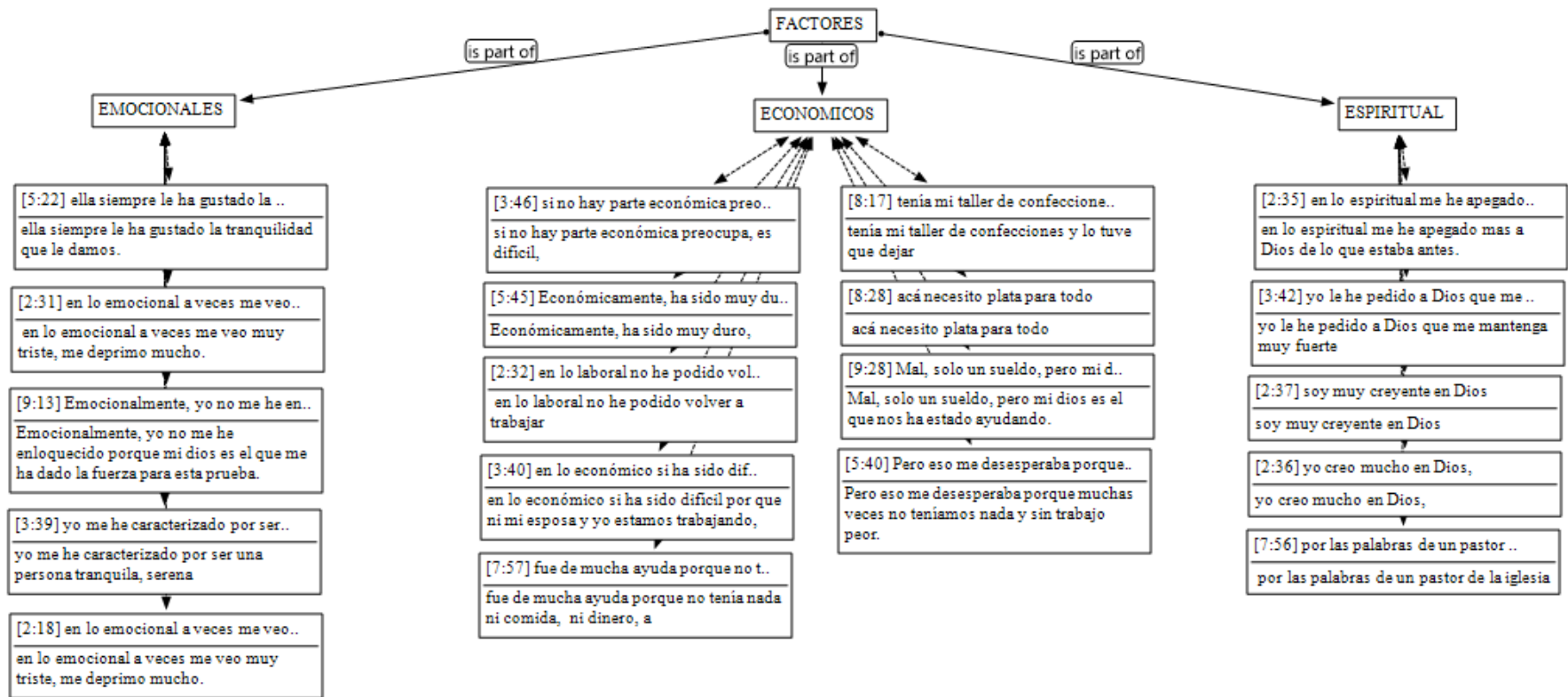


Grafico 5 Factores que afectan o favorecen el afrontamiento

Seguidamente, en la última categoría el objetivo es conocer todas las estrategias de afrontamiento que tiene o tuvieron los cuidadores principales (ver gráfico 6), y se encontró que el estresarse, el aislamiento, los distractores y la búsqueda de Dios son las estrategias más utilizadas por los cuidadores, donde se puede analizar que los cuidadores que se recluyen al conocer el diagnóstico tienen un afrontamiento negativo y disminuye el cuidado brindado al menor, manifestando que al menor presentar alteraciones en la salud optan por encerrarse con él y no salir, en cuanto al estrés, es utilizado como una estrategia puesto que se sienten impotentes al inicio de la enfermedad al no tener claro la patología y el posible pronóstico, se observa que el estrés los lleva a tener miedo de la muerte de su familiar ante lo referido por el médico, llevando a que los cuidadores lleguen a un estado de depresión que en ocasiones no llega a importar, referente a esto se pregunta si en alguna ocasión visitaron o llegaron a tener terapia psicológica lo cual la mayoría responde que nunca busco ayuda.

En cuanto a los distractores, se evidencia que las personas se refugian en hablar con las demás madres sobre la enfermedad y así poder educarse o conocer para poder brindar un cuidado integral, ayudando a otras personas en su misma situación y el mantenerse ocupado en otras actividades. Otra estrategia es la aceptación de la enfermedad donde se observa que los cuidadores luego de conocer el diagnóstico del menor se enfrentan a esta y comienzan a conocer más sobre la enfermedad, aceptan todo el proceso por el cual está pasando el menor, llevan esto a un afrontamiento positivo; y por último la búsqueda de Dios, es la estrategia más utilizada por los cuidadores, donde al refugiarse en Dios, leer la biblia, ir a la iglesia mejoran el proceso de cuidado y su afrontamiento (ver gráfico 6).

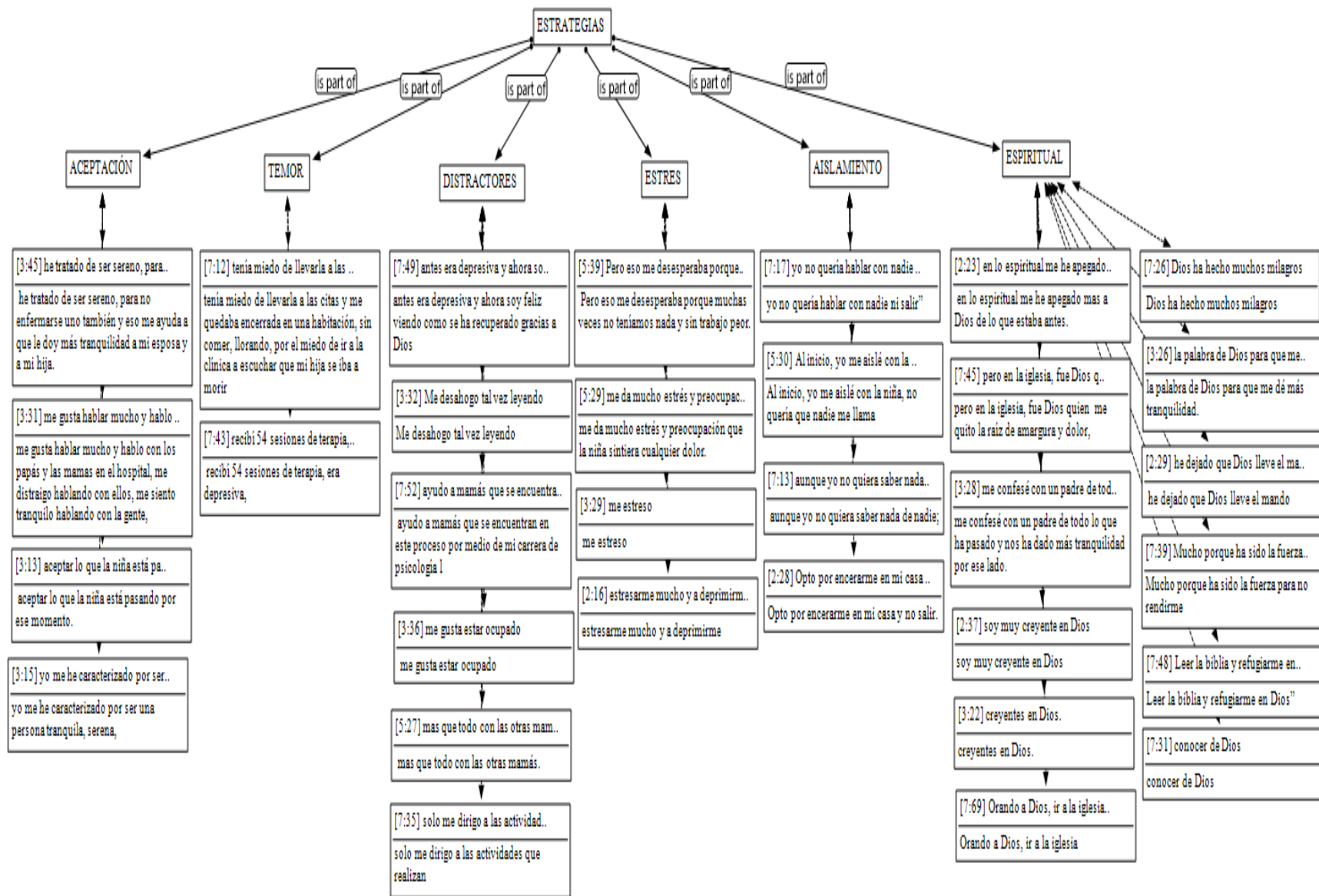


Gráfico 6 Estrategias de afrontamiento

5. CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN

Inicialmente dando respuesta a la pregunta planteada para el desarrollo de la investigación, con base en la metodología y el programa ATLAS TI, se logró por medio de las entrevistas realizadas a los cuidadores principales cumplir con el objetivo, donde se determinó el afrontamiento conductual de cada cuidador; tomando los resultados arrojados con el enfoque de tres categorías principales relacionadas con cáncer y afrontamiento, además en la primera categoría se encontró que los cuidadores tienen un concepto de cáncer similar refiriéndose como una enfermedad y muerte, así mismo se relaciona con un estudio sobre experiencias de cuidadores familiares realizado por Gonzales y Maya (16) en donde los cuidadores de mujeres con cáncer definen ésta patología con la muerte además allí mismo se refieren que el desconocimiento los lleva desarrollar sentimientos de tristeza y depresión influyendo en el proceso de cuidado; en este mismo estudio (16), refiere que después del diagnóstico de la enfermedad los cuidadores manifiestan buscar sobre la enfermedad y su pronóstico, como se puede evidenciar en este estudio los cuidadores se interesan por adquirir conocimientos luego del diagnóstico del niño y así disminuir la carga de ansiedad que se presenta y cambiar el concepto que tienen sobre la enfermedad.

Por otro lado, el afrontamiento al cual los cuidadores lo definen como sobrellevar diferentes situaciones, se evidencia en otro estudio sobre el manejo de las situaciones amenazante (19); durante los resultados se identificó que los cuidadores presentan alto grado de incertidumbre frente a la enfermedad al inicio debido a que la percepción frente a la enfermedad cambió para algunos lo que llevaba a presentar miedo a la muerte de su familiar e impedía obtener conocimiento sobre el diferente proceso.

Seguidamente se encuentra la segunda categoría donde se identificaron los factores que influyen en el afrontamiento, a lo que los cuidadores presentan alteraciones a nivel emocional

manifestadas por la depresión, la falta de interés por las cosas, el cambio de vida tanto a nivel social como personal y la invasión del llanto, igualmente esto se relaciona con un estudio sobre trastorno afectivos y evitación experiencial el padres y familiares de niños con cáncer realizado por Nastoyashchaya (21), en donde los participantes presentaron depresión al enterarse del diagnóstico del niño.

Ahora bien el factor económico sobresale en el proceso, se presentó más relevancia porque la mayoría de los cuidadores expresaron tener dificultades en cuanto a lo económico y laboral por el abandono de sus ocupaciones para brindar el cuidado del niño; relacionando esto con dificultad para un afrontamiento adecuado, dado que, aparte de pensar en su familiar y el diagnóstico, desarrollan pensamientos de preocupación lo que impide que se brinde un cuidado eficaz y una respuesta ante el tratamiento, porque lo que presenta o manifiesta el cuidador se ve reflejado en el niño, aunque en el estudio se identificaron que se suman los gastos durante la enfermedad como otra preocupación.

Continuando con los factores sobresale el espiritual, se evidencio que la creencia y fe frente a algo o alguien favorecen el proceso, porque brindan fortaleza y tranquilidad como se evidenció en un estudio cualitativo sobre afrontamiento del cáncer (12), donde la religión o creer en alguien ayuda a superar o afrontar el cáncer de una mejor manera. Por otro lado, se encuentra el apoyo social, en donde no se evidenció alteraciones porque los cuidadores cuentan con apoyo de sus familiares, aunque se encuentran lejos de sus hogares, afectando así el afrontamiento por miedo a la soledad y a lo desconocido, como se evidenció en un estudio sobre afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños con cáncer (1), donde informan los cambios que trae consigo el cáncer principalmente en la dinámica familiar.

También se detalló en el factor personal que los cuidadores contaban con pareja estable en donde el proceso y que en ocasiones la vida emocional queda en segundo plano por estar al

cuidado del menor, aunque otros cuidadores manifiestan que no afecta la vida emocional o de pareja, comparándolo con otro estudio sobre la vida de cuidadores de paciente con cáncer (17), se evidencia que a la separación de pareja se encuentran en vulnerabilidad llevando a un afrontamiento ineficaz.

No obstante, otro factor para el afrontamiento conductual y cuidado del familiar, es el físico en donde los cuidadores presentaron alteraciones como el cansancio, debilidad, pero sin embargo no dejaban de brindar el cuidado a su familiar, a lo que hace relación con un estudio sobre el impacto del cáncer (8), afirmando que el diagnóstico de la patología trae consigo cambios en la vida, genera consecuencias en el estado de salud del cuidador como la fatiga.

Los factores están inmersos en el modelo de adaptación de Callista Roy (31), quien define en entorno que los factores son el conjunto de todas las condiciones y circunstancias para el desarrollo de las conductas de las personas incluyendo estímulos focales, contextuales y residuales. El entorno engloba factores internos y externos, que pueden ser negativos o positivos, por lo que un cambio en el entorno lleva a requerir un aumento de energía para conseguir adaptarse, se puede evidenciar que los factores que más se ven afectados en los cuidadores son económico, personal y espiritual, los cuales pueden ser positivos como los factores espirituales o negativos como los cambios en la vida personal, social y familiar o lo económico el cual es el factor más preocupante para los cuidadores principales.

También se dio respuesta, a las diferentes estrategias que el cuidador implementa en las que tomaron mayor relevancia y respuestas semejante refiriéndose a la creencia religiosa lo que les ayuda en el proceso como fortaleza, así mismo en los cuidadores se evidencio que aceptan la enfermedad de su familiar, lo que favorece el afrontamiento, porque presentan una actitud positiva de tranquilidad para continuar con el proceso; en la mayoría de los cuidadores no se presentó temor para enfrentar la enfermedad, aunque también se identificó cuidadores que

eludían las circunstancias por medio de diferentes actividades como salir y otros que manifiestan que sus hijos antes les brindan compañía y apoyo en los momentos que en los que identifican cambios de ánimo, a lo que se encontró que los niños durante esos cambios presentaron deterioro de su proceso, siendo importante el control de las emociones para favorecer todo con el familiar debido a que impide avanzar.

Además, se evidencio que el estrés se presentó en los cuidadores en alto grado; los cuidadores también presentan aislamiento pero en menor nivel debido a que al inicio del diagnóstico no querían saber de nadie, pero a medida que afrontan la situación y el apoyo social se llenan de fortaleza y confianza para junto con su familiar utilizar estrategias de socialización para evadir el tema; por último la que más implementan desde el inicio es la parte espiritual porque así manifiestan sentirse seguros y confiados de que todo saldrá bien.

Del párrafo anterior se cita el estudio con base a la escala de medición de proceso de afrontamiento y adaptación de Callista Roy (14), encontraron que la aceptación prima como estrategia más utilizada en momentos de crisis y seguidamente, evitación por medio de la religión lo que se relaciona con lo obtenido en los resultados de ésta investigación. Cabe mencionar que la mayoría de los cuidadores eran madres, lo que lleva a que el proceso sea con más carga para ese cuidador que se encuentra lejos de su hogar y familia como lo relaciona un estudio sobre afrontamiento del cuidador principal (1), en donde el 100% de los participantes eran madres.

Por último, se recomienda realizar estudios enfocado en la efectividad del tratamiento en el niño y la aparición de recaídas en los niños; además se debe tener presente desde la disciplina de enfermería abarcar un cuidado completo y de complemento en donde se involucre al cuidador debido a que es una pieza importante en la evolución del niño por ende debe

encontrarse estable para poder que el tratamiento cumpla el efecto deseado y el niño no presente alteraciones ni recaídas.

6. CAPITULO 6. CONCLUSIONES

Se observó que los cuidadores tienen una percepción del cáncer negativa y con el afrontamiento conductual lo comprenden como la manera y estrategias que implementan para afrontar las situaciones que se presentan durante el proceso de la enfermedad. Seguidamente en los diferentes factores que se relacionan con el proceso de afrontamiento se obtuvo que los cuidadores principales presentaban alteraciones y dificultades en lo físico, emocional, económico, familiar y espiritual; principalmente dados en el desarrollo de la enfermedad de su familiar por las diferentes cargas y roles que cumple, en donde se detalla el estado de salud se deteriora, los lazos sociales se pierden por el aumento de actividades y la disminución del tiempo libre, y referente a lo económico se presentaron dificultades por la falta de tiempo para cumplir con las labores.

Referente a lo emocional, en la mayoría se identificó que presentaban estados de depresión los cuales se reflejaban en su familiar enfermo, de soledad porque se encontraban lejos de sus familiares y frente cuidado espiritual se observó que los cuidadores tienen fe y confianza en una creencia religiosa, la cual al inicio era interrogada al tomarla con negación, luego durante todo lo afrontado su confianza aumentaba y era su creencia la fuerza para seguir fortaleciendo su fe.

Por último, en la categoría sobre las estrategias de afrontamiento se evidencia que los cuidadores utilizan como estrategia el aislamiento, como una manera de hacer duelo frente a una situación catalogada como difícil e inesperada, la cual los ayudaba en el desahogo de una noticia que tomaban como triste y dolorosa, pero con el pasar del tiempo al conocer más sobre la enfermedad y situación de salud del menor comprendía que debía afrontarla de manera positiva, porque sus acciones repercuten positiva o negativamente en todo el proceso

del niño. Con ello los cuidadores implementaron actividades de ocio y participaban juntos en buscar momentos de distracción los cuales les ayudaran a despejar sus pensamientos de preocupación, estrés, desespero y fragilidad.

Con lo mencionado anteriormente cabe resaltar que el apoyo que se brinda a los cuidadores en cualquier momento del diagnóstico o el tratamiento, marca un punto de partida para efectuar un afrontamiento conductual positivo, en el cual el cuidador encuentra un alguien o un algo que en su momento de fragilidad genera confianza, creando un cimiento el cual le permite reanimar sus sentimientos y pensamientos logrando adaptarse de una manera más rápida a un proceso de cambios grandes o repentinos.

Considerando los resultados de la presente investigación, se puede concluir que esta da respuesta a los objetivos planteados, que desde el trabajo que desempeñan los profesionales de enfermería se deben tener presente las percepciones de los pacientes y sus familiares frente a una enfermedad como el cáncer, definida como catastrófica, la cual debe ser tratada con un enfoque holístico, buscando lograr un afrontamiento conductual eficaz, en el niño y su cuidador principal.

Es importante reconocer que este tipo de investigaciones ayudan a la profesión de enfermería a seguir creciendo como ciencia, fortaleciendo sus bases en el cuidado del ser humano, rectificando su importancia dentro del proceso salud- enfermedad que presenta al ser humano en todo su ciclo vital.

7. REFERENCIAS

1. Campiño-Valderrama S, Duque P. Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. Univ Salud. 31 de agosto de 2016;18(2):302.
2. Manrique C, Miranda A. Estilos y Estrategias de Afrontamiento. junio de 2006;VII:33-9.
3. Bernal Torres CA, Urdaneta Silva GA, Duitama Ochoa CF. Metodología de la investigación: administración, economía, humanidades y ciencias sociales ; Revisión técnica Gustavo Adolfo Urdaneta Silva, Carlos Fernando Dultama Ochoa. Cuarta edición. Naucalpan de Juárez: Pearson Ed; 2016.
4. Situacion_del_cancer_en_la_poblacion_pediatrica_Colombia_2016.pdf [Internet]. [citado 1 de mayo de 2019]. Disponible en: https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Situacion_del_cancer_en_la_poblacion_pediatrica_Colombia_2016.pdf
5. Salud y vida para los niños con cáncer [Internet]. [citado 1 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Salud-y-vida-para-los-ni%C3%B1os-con-cancer.aspx>
6. Lic. Adriana Vallejos LicSAibar. Manual de Enfermería Oncológica [Internet]. Disponible en: http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000011cnt-08-manual%20enfermeria_08-03.pdf
7. Miranda Vidal Anthony MSC. Estilo y estrategias de afrontamiento en adolescente. 2006;VII(1):33-9.
8. Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L, Blanco Sánchez P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. Rev Latinoam Bioét. 22 de mayo de 2017;17(2):18-30.
9. Colombia. Bogotá. Ministerio de salud y protección social. Resolución 1477 de 2016, Por la cual se define el procedimiento, los estándares y los criterios para la habilitación de las unidades funcionales para la atención integral de cancer del adulto (UFCA) y de las unidades de atención de cáncer infantil «UACAI» y se dictan otras disposiciones. Bogotá: República de Colombia; 22 de abril de 2016.
10. plan-nacional-control-cancer.pdf [Internet]. [citado 1 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer.pdf>

11. Teixeira RJ, Applebaum AJ, Bhatia S, Brandão T. The impact of coping strategies of cancer caregivers on psychophysiological outcomes: an integrative review. *Psychol Res Behav Manag.* 24 de mayo de 2018;11:207-15.
12. Gómez MIL, Gómez MMG, Sierra V. Religiosidad: baluarte en el afrontamiento del cáncer de cérvix. *Rev Cuba Enferm.* marzo de 2016;32:10.
13. Macías M, Madariaga Orozco C, Valle Amarís M, Zambrano J. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicol Desde El Caribe [Internet].* 2013 [citado 21 de julio de 2018];30(1). Disponible en: <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=21328600007>
14. López CG. Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación de Callista Roy: una propuesta metodológica para su interpretación. *Hallazgos [Internet].* 18 de marzo de 2009 [citado 5 de agosto de 2018];6(12). Disponible en: <http://revistas.usantotomas.edu.co/index.php/hallazgos/article/view/1742>
15. Rosa Ostiguín Meléndez JRH. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? marzo de 2011;8(1). Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
16. Moreno-González MM, Salazar-Maya ÁM, Tejada-Tayabas LM. Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora. *Aquichan.* 1 de febrero de 2018;18(1):56-68.
17. Lim H, Tan J, Chua J, Yoong R, Lim S, Kua EH, et al. Quality of life of family caregivers of cancer patients in Singapore and globally. *Singapore Med J.* mayo de 2017;58(5):258-61.
18. Carolina Pascual. El cáncer en los niños. :38.
19. Pérez P, González A, Miele I, Uribe AF. Relación del apoyo social, las estrategias de afrontamiento y los factores clínicos y sociodemográficos en pacientes oncológicos. *Pensam Psicológico [Internet].* 3 de agosto de 2017 [citado 5 de agosto de 2018];15(2). Disponible en: <http://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/pensamientopsicologico/article/view/1475>
20. Rojas-Picón Y, Montalvo-Prieto A, Díaz-Gómez A. Afrontamiento y adaptación de cuidadores familiares de pacientes sometidos a procedimientos cardiovasivos. *Univ Salud.* 30 de abril de 2018;20(2):131.
21. Nastoyashchaya E. Trastornos Afectivos y Evitación Experiencial en padres y Familiares de Niños con Cáncer (Trabajo empírico: planteamiento de una investigación). enero de 2016;49.

22. Gonzáles Guerra A, Fonseca Fernández M, Valladares González A, López Angulo L. Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados Resilience Modulators and Overburden in Major Caregivers of Advanced Cancer Patients. 2017;7:7.
23. Fundación Pequeños Discípulos de Jesús - Fundación Pequeños Discípulos de Jesús. Quienes somos [Internet] Ciudad: Medellín; Fecha de publicación 19 de noviembre 2014 . [05-08-2018] Disponible en: URL <http://fundacionpedjmedellin.blogspot.com>.
24. Colombia. Bogotá. Ministerio de salud. Resolución 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá: República de Colombia; 4 de octubre de 1993.
25. Conseil international des infirmières, editor. Código deontológico del CIE para la profesión de enfermería. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras; 2006.
26. El secreto profesional y su relación con enfermería [Internet]. [citado 1 de mayo de 2019]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192007000200005
27. Colombia. Bogotá. Congreso de Colombia. Ley 911 de 2004, Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Bogotá: República de Colombia; 6 de octubre de 2004.
28. Colombia. Congreso de la república. Ley 1388 de 2010 por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia. Diario oficial, No. 47721 (26 de mayo de 2010).
29. Martha Raile Alligood. Modelos y teorías de enfermería. Octava. España: Elsevier; 2014. 293-311 p.
30. , Bertha Gómez, Elizabeth Gómez. et al., LD de F María Mercedes Durán, Patricia Gallego. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. octubre 2002; Volumen (2):página 19-23. 3:19-23.
31. Carvajal BV. Roy Adaptation Model in a Controlled Clinical Test. Av EN Enferm. 2012;11.
32. Gúber R. La etnografía: método, campo y reflexividad. Bogotá: Grupo Editorial Norma; 2001.
33. Toro Jaramillo ID, Parra Ramírez RD. Fundamentos epistemológicos de la investigación y la metodología de la investigación: cualitativa / cuantitativa. Bogotá: Fondo Editorial Universidad EAFIT; 2010.

34. Manual de enfermería Oncológica [Internet]. [citado 1 de mayo de 2019]. Disponible en: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000011cnt-08-manual%20enfermeria_08-03.pdf
35. Código de Nuremberg. :2.
36. Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf [Internet]. [citado 30 de septiembre de 2018]. Disponible en: <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf>

8. ANEXOS

ANEXO 1

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA ADVENTISTA DE COLOMBIA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE ENFERMERÍA

Usted, está invitado a participar en una investigación del programa de Enfermería de la Corporación universitaria adventista, titulada “AFRONTAMIENTO CONDUCTUAL DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL NIÑO CON CÁNCER EN LA FUNDACIÓN PEQUEÑOS DISCIPULOS DE JESÚS, MEDELLIN 2019”, éste estudio será realizado por: Javier Alexander Yepes Toro, Sara García Rojas, Katherine Bermúdez Castañeda, responsables de la investigación, quienes estarán disponibles para contestar cualquier inquietud.

El objetivo principal de esta investigación es: “Describir el afrontamiento conductual del cuidador principal del niño con cáncer en la fundación Pequeños Discípulos de Jesús periodo 2019.”

Su participación es voluntaria, los datos hallados sólo serán utilizados con fines investigativos. Si usted lo desea, puede negarse a participar o puede retirarse del estudio en cualquier momento sin necesidad de justificarse. Para llevar a cabo esta investigación, le informamos que se realizarán los siguientes procedimientos, ninguno de los cuales implicará un gasto.

Se realizará una entrevista, en la cual se le pedirá que nos cuente cuál es su percepción sobre el tema, esta tendrá una duración aproximadamente de 20 minutos. La participación en estas actividades no involucra ningún pago o compensación. Los estudios de investigación como éste, sólo originan conocimientos que pueden ser aplicados para ayudar a mejorar las estrategias utilizadas en el manejo de situaciones difíciles y fortalecer las herramientas del cuidado implementadas por el personal de enfermería. De acuerdo con la Resolución 8430

de 1993 relacionada con investigaciones en salud, se tendrá en cuenta que, durante la recolección de los datos se debe respetar la dignidad y protección de los derechos del investigado.

Se garantiza que sus datos personales se mantendrán en completa privacidad y anonimato. Todos los datos y documentos de este estudio se mantendrán archivados durante 1 años u hasta la finalización de este por los investigadores, periodo después del cual serán eliminados. Los resultados de esta investigación pueden ser publicados, sin identificar a los participantes, en medios de difusión con objetivos académicos, dando cumplimiento íntegro al principio de confidencialidad.

Este consentimiento informado será firmado en dos copias, quedando una en su poder y otra en el poder del investigador responsable. A continuación, se indican los datos de contacto de los investigadores responsables, para aclarar dudas e inquietudes siempre que usted lo encuentre necesario.

- Javier Alexander Yepes Toro
- Teléfono:
- Correo electrónico:

Firma del investigador

- Sara García Rojas
- Teléfono:
- Correo electrónico:

Firma del Investigador

- Katherine Bermúdez Castañeda
- Teléfono:
- Correo electrónico:

Firma del Investigador

Declaro haber leído el presente documento, estar de acuerdo con lo expuesto y autorizar la participación, bajo mi responsabilidad, en este estudio.

Nombre: _____

CC: _____

Firma del Participante

Medellín ____ de _____ 20 ____

ANEXO 2

INSTRUMENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS

AFRONTAMIENTO CONDUCTUAL DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL NIÑO CON CÁNCER EN LA FUNDACIÓN PEQUEÑOS DISCÍPULOS DE JESÚS, MEDELLÍN 2019

OBJETIVO GENERAL:

Describir el afrontamiento conductual del cuidador principal del niño con cáncer en la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús en el periodo 2019.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

Describir el significado de cáncer y afrontamiento manifestado por el cuidador.

Identificar los factores personales, familiares, económicos, psicológicos y espirituales que influyen en el proceso de afrontamiento.

Describir las estrategias de afrontamiento que manifiesta el cuidador ante el diagnóstico de cáncer del niño

NOTA ACLARATORIA: El presente estudio es de tipo cualitativo con un enfoque etnográfico, el cual se realizará con entrevistas semiestructuradas, las cuales según Sampieri, en el libro sobre Metodología de la Investigación, “las entrevistas semiestructuradas se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información” el instrumento de recolección es una orientación para los investigadores, el cual además de pasar por manos de expertos, debe ser evaluado por el comité de ética de la Corporación Universitaria Adventista.

Según la declaración de Helsinki y el código de Núremberg, esta información se obtiene para fines académicos, donde se mantendrá presente el principio de confidencialidad, guardando siempre la identidad de los participantes, por lo cual se identificarán las entrevistas con las iniciales de los participantes y número de la entrevista.

1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

- a. Parentesco: _____
- b. Edad: _____
- c. Sexo: _____
- d. Estado civil: _____
- e. Ocupación: _____
- f. Nivel educativo: _____
- g. Lugar de residencia: _____
- h. Nivel socioeconómico: _____
- i. Religión: _____
- j. Tiempo que lleva el niño con la enfermedad: _____
- k. Cuánto tiempo lleva al cuidado: _____
- l. Edad del niño: _____

Describir el significado de cáncer y afrontamiento manifestado por el cuidador.

¿Qué entiende usted por cáncer?

¿Cómo consideraba el cáncer antes de tener un familiar con esta enfermedad?

¿Después de comenzar este proceso cambió su percepción sobre el cáncer?

¿Cuándo se enteró del diagnóstico del cáncer en su familiar, se interesó por conocer más sobre la enfermedad?

¿Qué entiende por afrontamiento?

¿Cómo a afrontado la enfermedad de su familiar?

¿Cuáles han sido las mayores dificultades que se han presentado en el cuidado de su familiar?

Identificar los factores personales, familiares, económicos, psicológicos y espirituales que influyen en el proceso de afrontamiento.

¿Considera que cuenta con los recursos físicos, emocionales y económicos necesarios para ofrecer el cuidado que requiere su familiar?

¿Ha recibido apoyo por parte de su familia (amigos, padres,)?

¿Qué cambios se han presentado en su vida (laboral, personal, familiar, espiritual) desde que diagnosticaron a su familiar?

¿Han cambiado sus condiciones de salud desde que está al frente del cuidado de su familiar?

¿Cuenta con alguna red de apoyo, económica, social, familiar, que le ayuden en el proceso de la enfermedad o tratamiento de su familiar enfermo?

¿Piensa que el demostrar tranquilidad o serenidad, puede verse reflejado de manera positiva en el menor durante el tratamiento y diagnóstico?

¿Qué considera usted como cuidado espiritual?

¿Profesa alguna creencia religiosa? cómo ha ayudado durante todo el proceso del niño.

¿En algún momento de este proceso, puso en duda su fe o se llegó a ver alterada de alguna manera?

¿Asistió o llegó a buscar terapia psicológica?

¿Asistió o busco terapia espiritual?

Describir las estrategias de afrontamiento que manifiesta el cuidador ante el diagnóstico de cáncer del niño.

Los momentos en que su familiar presenta cambios en el estado emocional. ¿Cómo reacciona usted (estrés, preocupaciones, cambios de ánimo, aislamiento)?

En el tiempo que lleva de cuidador principal del menor; en los momentos del proceso en que ha sentido preocupación ¿qué estrategia utiliza para distraerse de esta situación?

¿Qué estrategias implementa para que el estado de ánimo de su familiar no afecte el suyo ni genere cambios en el cuidado que brinda?

¿Considera que su comportamiento, estado emocional, sentimental o físico ha cambiado durante el proceso de la enfermedad de su familiar?

¿Realiza algún tipo de actividad física?

¿Ha implementado estrategias que lo fortalezcan personal y espiritualmente?

¿La falta de recursos económicos ha sido una preocupación en algún momento de este proceso? y como lo ha sobrellevado?

ANEXO 3

GUÍA DE OBSERVACIÓN		
PREGUNTAS OBJETIVO 1		
ENTREVISTADO (Cuidador Familiar): Código		
ÍTEMS A OBSERVAR	SI	NO
1. Manifiesta sentirse sorprendido		
2. Presenta expresión facial de tristeza		
3. Manifiesta interés por el tema		
4. Demuestra disposición en las preguntas		
5. Realiza dispensación de la pregunta		
6. Manifiesta estar preocupado		
PREGUNTAS OBJETIVO 2	SI	NO
1. Manifiesta capacidad para brindar el cuidado		
2. Expresa tener apoyo familiar		
3. Manifiesta satisfacción con los cambios de su vida		
4. Manifiesta control de emociones		
5. Manifiesta su creencia religiosa		
6. Manifiesta tranquilidad		
7. Manifiesta agotamiento		
PREGUNTAS OBJETIVO 3	SI	NO
1. Reconoce los cambios de ánimo en el familiar		
2. Expresa presentar alteración en el estado de salud		
3. Expresa cambios es su comportamiento		
4. Expresa interés por realizar diferentes actividades distractoras		
5. Manifestó desagrado		
6. Manifiesta expresión de disgusto		
TOTAL DE ÍTEMS		

ANEXO 4

Medellín

02 de Agosto de 2018

Señora:
Liliana Tuberquia Vargas
Directora,
Fundación Pequeños Discípulos de Jesús

Asunto: Solicitud de permiso

Cordial Saludo.

La Corporación universitaria Adventista es una entidad que promueve la investigación en contexto, es por tal, el proceso formativo de los educandos es integral y busca que sean profesionales competentes, éticamente responsables y poseedores de cultura investigativa; para que dicho desarrollo sea eficaz, se solicita manera respetuosa a esta fundación la autorización para el desarrollo del proyecto de investigación de los estudiantes: Sara García Rojas, Katherine Bermúdez Castañeda y Javier Alexander Yepes Toro, del programa de Enfermería, quienes son asesorados por el docente Milton Jara.

La investigación a desarrollar lleva por título "Afrontamiento del Cuidador Principal del Niño con Cáncer", se requiere de la fundación Pequeños Discípulos de Jesús, permitir la recolección de los datos; dicha intervención se considera de riesgo mínimo según la ley 8430 de 1993. La recolección se realizará entre Agosto de 2018 y junio de 2019. Se garantiza desde el código deontológico de investigación el retorno de información a la fundación al terminar el análisis y discusión teórica de la investigación.

Agradecemos su apoyo.

Sara García Rojas
Sara García Rojas
Estudiante-Investigadora

Alexander Yepes
Alexander Yepes Toro
Estudiante-Investigadora

Katherine Bermúdez
Katherine Bermúdez
Estudiante-Investigadora

Milton Jara
Milton Jara
Docente-Asesor

Teresita Marrugo
Dr. Teresita Marrugo
Directora de investigación FCS

Liliana Tuberquia Vargas