

**PRINCIPALES ESTILOS DE AFRONTAMIENTO QUE UTILIZAN LOS
CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON CÁNCER EN CUALQUIERA DE
LAS ETAPAS DE LA ENFERMEDAD QUE RESIDAN EN CÓRDOBA-
COLOMBIA, 2020**

LUISA FERNANDA CALUME DÍAZ

YEXA MILE ESPITIA CASTRO

**UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA ENFERMERÍA
MONTERÍA CÓRDOBA**

2021

**PRINCIPALES ESTILOS DE AFRONTAMIENTO QUE UTILIZAN LOS
CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON CÁNCER EN CUALQUIERA DE
LAS ETAPAS DE LA ENFERMEDAD QUE RESIDAN EN CÓRDOBA-
COLOMBIA, 2020**

LUISA FERNANDA CALUME DÍAZ

YEXA MILE ESPITIA CASTRO

Directora Temática: Magister CONCEPCIÓN AMADOR AHUMADA

Director Metodológico: PhD. ÁLVARO ANTONIO SÁNCHEZ CARABALLO

**PRESENTADO COMO REQUISITO PARA OPTAR AL TÍTULO DE
ENFERMERA/O**

**UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
MONTERÍA**

2021

DEDICATORIA

Este trabajo de investigación va dedicado a nuestras familias que estuvieron presentes apoyando y brindando ánimos para continuar cumpliendo los objetivos propuestos, a nuestros compañeros que en el transcurso de la carrera nos apoyaron para realizar este trabajo, docentes que nos guiaron y enseñaron cómo conformar la investigación y amigos que hicieron parte de este proceso para su realización.

Luisa Fernanda Calume Díaz

Yexa Mile Espitia Castro

AGRADECIMIENTO

Agradecemos a Dios por todas las bendiciones manteniéndonos con vida y salud para poder realizar este trabajo de grado, a nuestros compañeros que apoyaron indirectamente distintas etapas del proceso, a los cuidadores que colaboraron con la recolección de información para obtener resultados y finalizar la investigación.

Especialmente queremos agradecer al cuerpo docente de la Universidad de Córdoba que nos acompañó en la enseñanza y fueron guía para completar cada parte de la investigación en especial al docente Álvaro Antonio Sánchez Caraballo como director metodológico, a la docente Concepción Amador Ahumada como nuestra directora temática a la que le expresamos nuestra gratitud y por último a la Enfermera docente y especialista en Oncología Liberlis Gómez Piñeros por ayudarnos en la recolección de la información brindándonos los contactos en medio de la pandemia por SARS COV2 infinitos agradecimientos.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	12
1. OBJETIVOS.....	15
1.1 GENERAL	15
1.2 ESPECÍFICOS	15
2. REFERENTE TEÓRICOO	16
2.1 MARCO TEÓRICO.....	16
2.1.1 Teoría de la adaptación de Callista Roy	16
2.1.2 Estilos de afrontamiento	18
2.1.4 Cáncer	22
2.1.3 Diagnosticando el cáncer.....	25
2.1.5 Niño con cáncer.....	28
2.1.6 Estrategias individuales que usan los cuidadores primarios.....	29
2.1.7 Cuidador primario de niño con cáncer	35
2.1.8 Etapas del proceso del manejo del cáncer	37
2.1.8.1 Sospecha	37
2.1.8.2 Diagnóstico	38
2.1.8.3 Instauración del tratamiento	40
2.1.8.4 Seguimiento terapéutico.....	41
2.1.9 Cuidador primario	43
2.1.10 Cuidado	44
2.1.11 Cuidado a largo plazo	47
2.1.12 Factores emocionales que influyen en el cuidador	48
2.2 MARCO REFERENCIAL	49
2.3 MARCO CONCEPTUAL.....	54
2.3.1 Afrontamiento ante el cáncer	54
2.3.2 Cuidador primario	56
2.3.3 Estilos de afrontamiento	57

2.3.4 Factores emocionales que influyen en el cuidador	57
2.3.5 Estrategias individuales que usan los cuidadores primarios.....	58
2.4 MARCO LEGAL	59
3. METODOLOGÍA	63
3.1 TIPO DE ESTUDIO	63
3.2 ESCENARIO DE ESTUDIO	63
3.3 POBLACIÓN, MUESTRA Y MUESTREO	63
3.3.1 Población	63
3.3.2 Muestra.....	63
3.3.3 Muestreo.....	64
3.3.3.1 Criterios de inclusión.....	64
3.3.3.2 Criterios de exclusión.....	64
3.4 UNIDAD DE ANÁLISIS.....	64
3.5 PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	65
3.6 PRUEBA PILOTO	68
3.6.1. Resultados de la prueba piloto	68
3.7 ASPECTOS ÉTICO Y LEGAL.....	69
4. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	71
4.1 ESTILO DE AFRONTAMIENTO MÁS USADO POR LOS CUIDADORES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER.....	71
4.2 PRINCIPALES EMOCIONES QUE INFLUYEN EN EL CUIDADOR ACUERDO CON LAS DIFERENTES ETAPAS DE MANEJO DEL CÁNCER. ...	73
4.2.1 Emociones en etapa clínica de sospecha.....	73
4.2.2 Emociones en la etapa clínica de diagnóstico	75
4.2.3 Emociones en la etapa clínica de tratamiento	78
4.2.4 Emociones en la etapa clínica de seguimiento terapéutico	79
4.3 ESTRATEGIAS INDIVIDUALES QUE USAN LOS CUIDADORES PRIMARIOS PARA MANEJAR LAS DIFERENTES ETAPAS DE LA ENFERMEDAD.	83
4.3.1 Estrategias de afrontamiento en cada etapa del proceso clínico según los estilos de afrontamiento centrados en el problema.	83
4.3.2 Estrategias de afrontamiento en cada etapa del proceso clínico según los estilos de afrontamiento centrados en la emoción.	86

4.4 ESTILOS DE AFRONTAMIENTO PRINCIPALES DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DURANTE LAS ETAPAS DEL PROCESO CLÍNICO.....	93
4.4.1 En sospecha	93
4.4.2 En diagnostico	95
4.4.3 En tratamiento	97
4.4.4 Seguimiento terapéutico	99
4.5 REPERCUSIÓN FÍSICA Y MENTAL PARA LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE UN NIÑO CON CÁNCER.	103
5. CONCLUSIONES	106
6. RECOMENDACIONES.....	109
7. BIBLIOGRAFÍA.....	111
ANEXOS.....	122
ANEXO A. CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	122
ANEXO B. ENCUESTA DE EMOCIONES PRINCIPALES DE CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON CÁNCER DURANTE LAS ETAPAS DE LA ENFERMEDAD.....	124
ANEXO C. ENCUESTA DE ESTILOS DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON CÁNCER DURANTE LAS ETAPAS DE LA ENFERMEDAD.....	125

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Rango de etapas en las que participó cada cuidador	67
Tabla 2. Estilos de afrontamiento general	71
Tabla 3. Emociones de los cuidadores en la etapa de sospecha	73
Tabla 4. Emociones de los cuidadores en la etapa de diagnóstico	75
Tabla 5. Emociones de los cuidadores en la etapa de tratamiento	78
Tabla 6. Emociones de los cuidadores en etapa de seguimiento terapéutico	80
Tabla 7. Estrategias de afrontamiento según los estilos de afrontamiento centrados en el problema.	84
Tabla 8. Estrategias de afrontamiento según los estilos de afrontamiento evitativos por etapas de sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento	90
Tabla 9. Estilos de afrontamiento en la etapa de diagnóstico	95
Tabla 10. Estilos de afrontamiento en la etapa de seguimiento terapéutico	99

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Estilos de afrontamiento general	72
Figura 2. Emociones positivas por cada etapa	81
Figura 3. Emociones negativas por cada etapa	82
Figura 4. Estrategias de afrontamiento segun los estilos que se centran en el problema	85
Figura 5. Estrategias de afrontamiento segun los estilos que se centran en la emoción según etapas de sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento.	88
Figura 6. Estrategias de afrontamiento según los estilos evitativos por etapas de sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento.	91
Figura 7. Principales estilos de afrontamiento en cada etapa	101
Figura 8. Estilos de afrontamiento mixtos en cada etapa de manejo del cáncer	102

RESUMEN

Introducción: El acompañamiento del cuidador familiar durante el proceso de la enfermedad es un aspecto primordial para el enfermo, en especial si se trata de un niño pues estos requieren cuidadores de tiempo completo, por lo cual, estos pueden tener repercusiones en las diferentes dimensiones (física, social y mental) para ello es importante establecer estilos de afrontamiento positivos para hacer frente a la enfermedad, ayudándolos a superar y manejar la situación en forma positiva presentando respuestas adaptativas a la situación. **Objetivo:** Determinar los estilos de afrontamiento principales que son utilizados por los cuidadores primarios de los niños diagnosticados con cáncer durante las etapas del proceso clínico. **Métodos:** Estudio descriptivo transversal, con enfoque cuantitativo, en el cual participaron 30 cuidadores de niños con cáncer, residentes en diferentes municipios del departamento de Córdoba a los cuales se les aplicó una encuesta vía telefónica, diseñada por los investigadores, con el fin de evaluar los estilos de afrontamiento propuestos por Carver y las diferentes emociones experimentadas en las diferentes etapas del proceso clínico. **Resultados:** predomina el estilo de afrontamiento centrado en el problema; seguido en orden de frecuencias por los estilos de afrontamiento centrados en la emoción, el estilo más infrecuente fue el evitativo y, por último, estilos de afrontamiento mixtos. ...Con relación a las emociones se encontró que los cuidadores experimentan distintas emociones en su proceso de respuesta adaptación en su gran mayoría positivas como la fe y esperanza, acompañadas de emociones negativas como preocupación, tristeza y estrés. **Conclusiones:** Los cuidadores a pesar del impacto que genera el cáncer que padecen sus familiares, ponen en práctica estilos y estrategias de afrontamiento efectivas que le ayudan a transitar, adaptarse y superar una situación difícil. **Palabras clave:** cuidadores, estilos de afrontamiento, cáncer, niños.

SUMMARY

Introduction: The accompaniment of the family caregiver during the disease process is a fundamental aspect for the patient, especially if it is a child since they require full-time caregivers, therefore, these can have repercussions in the different dimensions (physical, social and mental) for this it is important to establish positive coping styles to cope with the disease, helping them to overcome and manage the situation in a positive way by presenting adaptive responses to the situation.

Objective: To determine the main coping styles that are used by the primary caregivers of children diagnosed with cancer during the stages of the clinical process.

Methods: Cross-sectional descriptive study, with a quantitative approach, in which 30 caregivers of children with cancer participated, residing in different municipalities of the department of Córdoba, to which a telephone survey was applied, designed by the researchers, in order to evaluate the coping styles proposed by Carver and the different emotions experienced in the different stages of the clinical process.

Results: the problem-centered coping style predominates; followed in order of frequencies by emotion-focused coping styles, the most infrequent style was avoidance and, lastly, mixed coping styles. Regarding emotions, it was found that caregivers experience different emotions in their adaptation response process, mostly positive, such as faith and hope, accompanied by negative emotions such as worry, sadness and stress.

Conclusions: Caregivers, despite the impact that cancer has on their family members, put into practice effective coping styles and strategies that help them to navigate, adapt and overcome a difficult situation.

Keywords: caregivers, coping styles, cancer, children.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de cáncer como lo menciona Díaz¹, es una enfermedad que provoca un deterioro en la salud y puede afectar en todos los ciclos de vida, además conlleva diferentes cambios en el estilo de vida y en todas las dimensiones del ser humano (física, mental y social), esto sucede en la persona enferma y en cierta parte a quien se encarga de sus necesidades de cuidado; en el caso de los niños que padezcan dicha enfermedad, estos presentan mayor demanda en el cuidado y responsabilidad de los mismos, por tanto necesitan cuidadores de tiempo completo que por la responsabilidad ante esta población catalogada de alto riesgo, reflejan un afrontamiento el cual varía dependiendo de la situación, tipo de relación con el enfermo y entes que le rodean, lo que ayuda en el proceso de respuesta y adaptación ante las situaciones problemáticas que conlleva el cuidado del niño diagnosticado con cáncer en sus diferentes etapas.

El cáncer presenta distintas etapas, en este caso se incluyen cuatro etapas que son la sospecha, el diagnóstico, el inicio del tratamiento y el seguimiento terapéutico, en las que cada cuidador de un niño con cáncer tiene una respuesta de afrontamiento con la que sobrelleva la situación que se presenta. En las etapas de sospecha y diagnóstico Solana², la plantea como aquella que coloca al borde de una experiencia crítica a la persona que recibe cierto diagnóstico, solo nombrarlo crea inmediatamente un impacto amenazante en la integridad de la persona por los alcances de la afectación que este tipo de enfermedad representa a nivel físico y mental. Todos estos acontecimientos son nuevos, generalmente es difícil estar

¹ DÍAZ, Marisela. Salud mental ante un diagnóstico de cáncer en pacientes de la tercera edad de la villa de los santos. *Conducta científica*, 2020, vol. 3, no 1, p.1.

² SOLANA, Andrés. Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. [PDF]. *Oncología*, Barcelona, 2005, vol. 28, no 3, p. 51.

preparados para recibir un diagnóstico de cierta magnitud, al igual que el hecho de estar presentes en los tratamientos y todo el oficio que conlleva el cuidado de un niño o niña con cáncer.

Los cuidadores principales de los niños con cáncer en su actividad de suplir necesidades pueden presentar respuestas adaptativas a la situación dependiendo de su estado físico, mental y social; cada persona tiene pensamiento individual por tanto aflora de distintas formas la solución a problemas y la toma de decisiones. Estos mismos se enfrentan ante situaciones generalmente negativas y de mucho compromiso las cuales, “afectan la relación con el resto de la familia ya que se ve afectada por el aislamiento del cuidador, que dedica gran parte de su tiempo, atención, motivación y energía al cuidado del niño enfermo, dejando de lado la relación con su cónyuge u otros hijos”³, incluso apartando las relaciones sociales y la calidad de compartir con su medio ambiente normal.

El afrontamiento por la Huerta y otros⁴, se define como el periodo de respuesta y adaptación ante los diferentes casos de la vida real que se presentan, el afrontamiento se puede dar de distintas formas, existen diferentes autores que

³ ZEGACZEWSKI, Et al. Factors related to healthy siblings psychosocial adjustment to children with cancer: an integrative review. Citado por CARREÑO, Sonia; CHAPARRO, Lorena; BLANCO, Paola. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. Revista Latinoamericana de Bioética, 2017, vol. 17, no 2, p. 18-30.

⁴ DE LA HUERTA, Rocío; CORONA, Javier; MÉNDEZ, José. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. En: Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría. (Ene-Mar 2008); p. 50.

mencionan muchos estilos de afrontamientos como Carver, Scheier y Weintraub⁵, los cuales guiados por otros trabajos de investigación ampliaron la información incluyendo en los tres grupos sobre estilos centrados en el problema, en la emoción y evitativos unos sub-estilos para tener un total de trece estilos de afrontamiento, con los que se caracterizan emociones y respuestas ante los problemas, los cuales al evaluar y encasillar a una persona en los estilos de afrontamiento se promueve la intervención y orientación a base de los resultados de la persona o en este caso cuidador, para mejorar su adaptación a la situación que se encuentra en su entorno.

El modo de afrontar es lo que ayuda a superar y manejar la situación en forma positiva, por tanto, es esencial conocer cuales con los principales estilos de afrontamiento que los cuidadores primarios de niños con enfermedad de cáncer presentan como respuesta a este proceso y con ello crear la oportunidad de intervenir y ayudar al cuidador en el desarrollo de la situación que está presente.

⁵ CARVER y otros, citado por SOLÍS, Carmen y VIDAL, Anthony. Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes. Revista de psiquiatría y salud mental hermilio valdizan, enero-junio 2006, vol. 7, no. 1, p. 35.

1. OBJETIVOS

1.1 GENERAL

Determinar los estilos de afrontamiento utilizados por los cuidadores primarios de los niños diagnosticados con cáncer durante las etapas del proceso clínico que residen en Córdoba en sus hogares o clínicas.

1.2 ESPECÍFICOS

Identificar el estilo de afrontamiento más usado por los cuidadores de aquellos niños que se encuentran diagnosticados con cáncer.

Establecer las principales emociones que influyen en el cuidador de acuerdo con las diferentes etapas del manejo del cáncer.

Clasificar las estrategias individuales que usan los cuidadores primarios para manejar las diferentes etapas de la enfermedad.

Identificar la repercusión física y mental para los cuidadores primarios de un niño con cáncer.

2. REFERENTE TEÓRICO

2.1 MARCO TEÓRICO

2.1.1 Teoría de la adaptación de Callista Roy

La teoría de Callista Roy, está enfocada a la adaptación y el afrontamiento; en el artículo Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy⁶, mencionan basados en la teoría que la adaptación son estrategias que utiliza la persona para responder a las influencias y cambios ambientales, para crear una integración humana y ambiental, también define que el afrontamiento son procesos de modos innatos, los cuales obedecen a través de canales neuronales, endocrinos y químicos. No obstante, resalta que existen estímulos externos que inciden en la adaptación y afrontamiento, y que se contemplan en la teoría como conceptos claves para entender que la adaptación y el afrontamiento dependen en cierto modo de entes que conllevan a que estos sean positivos o negativos.

Entre los conceptos claves de la teoría se encuentra el sistema adaptativo humano (SAH), en el que Roy⁷, describe a las personas como seres holísticos, con partes que funcionan como unidad con algún propósito, no en una relación causa-efecto, y que cuando tienen relación directa con estímulos se presenta la capacidad de respuesta y adaptación. Cabe resaltar que la teoría va dirigida al cuidado que

⁶ ROY, Callista, citado por DÍAZ, Leticia, et al. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. En línea. Aquichan, 2002, vol. 2, no 1, p. 19-23.

⁷ *Ibíd.*, p. 21.

proporcionan las enfermeras y de cómo los seres humanos se adaptan a través de procesos de aprendizaje, la enfermería debe considerar la persona como un ser único, digno, autónomo y libre que forma parte de un contexto del cual no se puede separar. En esta dirección se puede relacionar como un cuidador primario de forma individual reacciona a situaciones de formas distintas dependiendo de los contextos en los que se encuentre, si son nuevos o ya han sido afrontados anteriormente.

Así mismo, como conceptos en la teoría se encuentra el del ambiente, en el cual la autora Callista⁸, considera que todas las condiciones, circunstancias e influencias que rodean y afectan el desarrollo y el comportamiento de los seres humanos son aquellos sistemas adaptativos, que son particulares en cada individuo y que dependiendo el ambiente que lo rodea tiene límites, incluyendo el ambiente interno con experiencias vividas.

Aunado a esto, continua abarcando otro factor llamado estímulos, definiéndolos como toda respuesta que es provocada por algo, estos los agrupa en estímulos focales, que consisten en la respuesta enfocada a una situación, la persona concentra toda su atención en dar respuesta a lo que se está enfrentando; otro grupo son los estímulos contextuales, que son aquellos que contribuyen positiva o negativamente al estímulo focal y por último el grupo de estímulos residuales, los cuales son factores dentro y fuera de los sistemas adaptativos humanos.

No obstante, existen subgrupos de estos estímulos, que se consideran comunes de las personas y que fueron identificados por Roy, entre estos están los estímulos

⁸ *Ibíd.*, p. 21.

culturales, familiares, relacionados con la etapa del desarrollo y con la integridad de los modos adaptativos, y aquellos relacionados con el ambiente.

De acuerdo con lo planteado por Roy⁹, el nivel de adaptación, que representa la condición del proceso vital y se desglosa en tres niveles, comenzando por el integrado donde se describen las estructuras y procesos vitales para satisfacer la necesidades humanas, siguiendo con el compensatorio, en el cual se activan mecanismos reguladores- cognitivos y por último el comprometido que se presenta cuando las respuestas de los mecanismos mencionados no son adecuadas, lo que conlleva a resultados negativos de adaptación.

También la autora menciona unos mecanismos de enfrentamiento que en definición se centra en cómo afrontar las situaciones que estimulan desde el ambiente, como sucede esa reacción química que impulsa al organismo a afrontar por medio de respuestas y tomas de decisiones, si se relaciona con la forma como deben enfrentar la situaciones los cuidadores primarios de los niños con cáncer, entonces se puede deducir que aspectos principales como en qué fase este transcurriendo de la enfermedad, la situación y factores sociales y ambientales, influirán en su capacidad de respuesta.

2.1.2 Estilos de afrontamiento

Los estilos de afrontamiento se refieren a las “predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones y son los responsables de las preferencias individuales en el uso de unos u otros tipos de estrategias de afrontamiento, así

⁹ Ibíd., p. 22.

como de su estabilidad temporal y situacional. A su vez, las estrategias de afrontamiento serían los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las situaciones desencadenantes”¹⁰.

En este sentido, los estilos de afrontamiento se pueden considerar como disposiciones generales que llevan a la persona a pensar y actuar de forma más o menos estable ante diferentes situaciones, mientras que las estrategias de afrontamiento se establecerán en función de la situación.

Otros autores como Pelechano¹¹, consideran que ambos conceptos son complementarios, siendo los estilos de afrontamiento una forma estable o consistente de afrontar el estrés, mientras que las estrategias de afrontamiento serían aquellas acciones y comportamientos más específicos de la situación.

En la clasificación de los estilos de afrontamiento, Folkman y Lazarus¹² proponen dos: el primero se focaliza en el problema que consiste en modificar la situación

¹⁰ CASTAÑO, Elena; DEL BARCO, Benito. Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. *International Journal of psychology and psychological therapy*, 2010, vol. 10, no 2, p. 245-257.

¹¹ PELECHANO, V. *Psicología sistemática de la personalidad*, citado por BARRÓN, Remedios, et al. Relación entre estilos y estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en adolescentes. *Psicothema*, 2002, vol. 14, no 2, p. 246.

¹² FOLKMAN y LAZARUS, citado por BARRÓN, Remedios, et al. Relación entre estilos y estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en adolescentes. *Psicothema*, 2002, vol. 14, no 2, p. 363-368.

problemática para hacerla menos estresante y como segundo el afrontamiento focalizado en la emoción en el que se reduce la tensión, la activación fisiológica y la reacción emocional.

Los autores Folkman y Lazarus, definen la estrategia centrada en el problema en dos subpartes, el primero como afrontamiento activo que, “se refiere a todos los pasos activos para tratar de cambiar las situaciones o aminorar sus efectos, este incluye iniciar acción directa incrementando los esfuerzos personales”¹³, y como segundo el afrontamiento Demorado, el cual “se considera como una respuesta necesaria y funcional, dirigida a buscar la oportunidad apropiada para actuar de forma no prematura”¹⁴.

En la estrategia centrada en la emoción, estos autores ya mencionados en el estudio sobre la descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación de desplazamiento¹⁵, plantean sub estilos para esta estrategia como, el apoyo social - emocional el cual se centra en la búsqueda de soporte moral, simpatía y comprensión, continúan con el apoyo en la religión que es visto como una estrategia al servir como apoyo emocional para muchas personas lo que facilita el logro posterior de una reinterpretación positiva y el uso de estrategias más activas de afrontamiento, luego la reinterpretación positiva y crecimiento cuyo objetivo es

¹³ FOLKMAN y LAZARUS, citado por DI-COLLOREDO y otros. Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación de desplazamiento. [PDF]. Psychologia. Avances de la disciplina, Universidad de San Buenaventura Bogotá, Colombia, Julio-diciembre, 2007, vol. 1, no. 2, p. 133.

¹⁴ *Ibíd.*, p. 133.

¹⁵ *Ibíd.*, p. 134-135.

manejar especialmente el estrés emocional en vez de tratar con el estresor, posterior a estos, está la concentración y desahogo de las emociones que significa la tendencia a centrarse en todas las experiencias negativas y exteriorizar esos sentimientos.

También se encuentra la liberación cognitiva que consiste en hacer un conjunto de actividades para distraerse y evitar pensar en la dimensión conductual o en la meta con la cual el estresor interfiere, finalizando con dos sub estilos que son la negación la cual implica ignorar el estresor, puede en ocasiones reducir el estrés y favorecer el afrontamiento y ser útil en un periodo de transición, y por último la liberación hacia las drogas y uso de alcohol lo que implica el uso de estas sustancias para evitar pensar en el agente estresor.

Cabe resaltar que, diferentes trabajos de investigación se han guiado de estos estilos de afrontamiento de Lazarus y Folkman, utilizados para complementar sus estudios como Carver, Scheier y Weintraub, los cuales además de los estilos ya mencionados, decidieron ampliar el panorama agregando otros sub estilos de afrontamiento que se agrupan en quince estrategias, que son “afrontamiento activo, la planificación, supresión de actividades competentes, postergación del afrontamiento, el soporte social instrumental y emocional, la reinterpretación positiva, la aceptación, la negación, el acudir a la religión, la expresión de las emociones, el uso de alcohol y drogas y el compromiso conductual y cognitivo”¹⁶.

¹⁶ CARVER y otros, citado por SOLÍS, Carmen y VIDAL, Anthony. Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes. Revista de psiquiatría y salud mental hermilio valdizan, enero-junio 2006, vol. 7, no. 1, p. 35.

2.1.4 Cáncer

El cáncer se define como una “proliferación incontrolable de las células [...] lo que ocasiona que estas doblen su número en menor tiempo en comparación con las células normales, por lo que llega un punto en el que se pone en peligro la integridad del órgano y más si origina una metástasis que afecte a otro órgano”¹⁷.

Según el Instituto Nacional del Cáncer¹⁸ la mayoría de los cánceres forman tumores sólidos, los cuales están formados de masas de tejido, y pueden invadir a otros órganos por medio de células que se desprenden del tumor y viajan a distintas zonas del cuerpo a través del sistema circulatorio o linfático; en cambio, los cánceres de la sangre, como las leucemias, en general no forman tumores sólidos. Al contrario de los tumores malignos, los tumores benignos no se extienden a los tejidos cercanos y no los invaden. Sin embargo, a veces los tumores benignos pueden ser bastante grandes. Al extirparse, generalmente no vuelven a crecer, mientras que los tumores malignos sí vuelven a crecer algunas veces.

En el mismo sentido de las ideas, el Instituto Nacional del Cáncer¹⁹, plantea que existen más de 100 tipos de cánceres y que estos reciben diferentes nombres de

¹⁷ BUENO, Aileen; GUTIERREZ, Jóse; MORALEZ, José. El consumo de etanol incrementa los riesgos de cáncer bucal. Medicina Interna de México, 2004, vol. 20, no 3.

¹⁸ INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER. ¿Qué es el cáncer?: Tipos de cáncer. [En línea] Actualización: 9 de febrero de 2015. [Consultado el 12 de mayo de 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>

¹⁹ *Ibíd.*, p. 1.

acuerdo a los órganos, células o tejidos en donde se forman por ejemplo: se denomina carcinoma cuando afecta a las células epiteliales, los sarcomas cuando se forman en el hueso y en los tejidos blandos, incluso en músculos, tejido adiposo, vasos sanguíneos, vasos linfáticos y en tejido fibroso (como tendones y ligamentos). Los cánceres que empiezan en los tejidos que forman la sangre en la médula ósea se les denomina leucemias. Los que empiezan en los linfocitos (células T o células B) se les considera como linfomas.

De acuerdo a lo planteado por Onostre y otros^{20,21}, el cáncer es más frecuente en los niños que en las niñas, presentándose las tasas más elevadas en los primeros años de la vida (menores de 5 años). Las leucemias y los tumores del sistema nervioso central son los tipos de cáncer más frecuentes en la infancia. Las leucemias representan un tercio de los casos, siendo la leucemia linfoblástica el tipo más frecuente. Los tumores cerebrales, gliomas y los meduloblastomas, son el siguiente grupo de tumores más frecuentes, mientras que otros tumores sólidos como los neuroblastomas, el tumor de Wilms y sarcomas como el rhabdomyosarcoma y osteosarcoma.

Plantea la OMS que el cáncer, “afecta a personas de todas las edades y puede aparecer en cualquier parte del cuerpo. Comienza con cambios genéticos en una sola célula que posteriormente se multiplica sin control. En muchos cánceres, este

²⁰ ONOSTRE, Raul. Diagnóstico temprano del cáncer en la infancia. Revista de la Sociedad Boliviana de Pediatría, 2014, vol. 53, no 3, p. 159-161.

²¹ LÓPEZ, Op cit., p. 8.

comportamiento da lugar a una masa (o tumor). Si no se trata, el cáncer por lo general se extiende, invade otras partes del cuerpo y provoca la muerte”²².

Menciona Díaz²³, que el cáncer es una enfermedad que causa un profundo impacto en la vida de quienes son diagnosticados y de su entorno próximo. Tener cáncer va frecuentemente asociado a notables deterioros en el estado físico y funcional, pero también emocional y social. El impacto del cáncer se ve reflejado en la salud mental de quien la padece y de sus familiares, puede provocar estrés, problemas económicos, y sufrimiento generalizado. Las personas con cáncer deben lidiar con la incertidumbre relacionada con la vida o la muerte.

El cáncer según Barroilhet, Forjaz y Garrido²⁴, “es una enfermedad con un proceso continuo en el cual los pacientes procuran manejar el sufrimiento emocional, la resolución de los problemas enfocados a este y la toma de decisiones para dominar la enfermedad y buscar el control de las afecciones tanto físicas como psicológicas y de relaciones familiares”. En comparación con los niños los cuidadores primarios asumen estas tareas ya que el cáncer en niños como lo menciona el Instituto

²² ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. El cáncer infantil. Citado el: 31/03/2020. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

²³ DÍAZ, Marisela. Salud mental ante un diagnóstico de cáncer en pacientes de la tercera edad de la villa de los santos. Conducta científica, 2020, vol. 3, no 1, p.1. Citado el: 31/03/2020

²⁴ BARROILHET DÍEZ, Sergio; FORJAZ, M. J.; GARRIDO LANDIVAR, E. Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. Actas españolas de psiquiatría, 2005, vol. 33, no 6, p. 391.

Nacional del Cáncer²⁵, “pueden ser distintos en cuanto a el modo en que se tratan, la respuesta al tratamiento y la afectación física y mental que este puede ocasionar”.

Dicho de ese modo, en el presente trabajo de investigación, se consideró basado en los conceptos plasmados, que el cáncer es una enfermedad que además de crear deterioro físico, afecta las demás dimensiones humanas como la psicológica y social, lo que causa desequilibrio en la salud física, mental y relaciones sociales.

A esto se agrega que es una enfermedad de largo plazo, con amplios tratamientos, amenaza de muerte y que afecta a todo el núcleo familiar afectando su ciclo normal de vida económica, de estilos de vida, entre otras. Cabe resaltar que el cáncer se produce en todas las edades, en este caso nuestro interés sobre cáncer es en niños que a diferencia de los adultos demanda de más acompañamiento y cuidados, además de la toma decisiones y extensos tratamientos con apoyo psicológico para los cuidadores y el niño o niña ya que la adaptación a esta enfermedad es más complicada.

2.1.3 Diagnosticando el cáncer

Existen mecanismos que se utilizan para establecer sospecha de una enfermedad maligna en niños, López²⁶, considera que los principales síntomas y signos guía de

²⁵ INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER. Definición cáncer infantil. Citado el: 31/03/2020. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/cancer-infantil>

²⁶ LÓPEZ, Ricardo. Detección y derivación precoz de niños con sospecha de cáncer. Diagnóstico-terapéutica, actitud. BSCP Can Ped, 2007, vol. 31, no 1, p. 7-21.

sospecha de un cáncer en pediatría son: la fiebre prolongada y de origen desconocido, la cefalea, las linfadenopatías, las masas (abdominales, cutáneas y de partes blandas), el dolor osteoarticular, las alteraciones hematológicas (pancitopenia, leucocitosis, hemorragias).

Una vez se sospecha una enfermedad maligna en un niño, el deber del médico general o del pediatra es referirlo a un centro oncológico con el objeto de no demorar más el diagnóstico y descartar otro tipo de patologías.

El diagnóstico se confirmará a través de una biopsia quirúrgica, que debe ser realizada por un cirujano con experiencia en oncología (se deben evitar complicaciones o diseminación del probable tumor), para realizar estudios histopatológicos en el caso de los tumores sólidos, los que incluyen exámenes de inmunohistoquímica que revelan a través de anticuerpos monoclonales la presencia de antígenos específicos para cada tumor. En el caso de las patologías hematológicas malignas el mielograma es un examen esencial, pero que debe complementarse con estudios de inmunotipificación a través de la citometría de flujo que también emplea anticuerpos monoclonales para antígenos específicos²⁷.

El Institute Cancer Winship²⁸, define “diagnóstico de cáncer” como un proceso de largo plazo, que conlleva múltiples tareas de cuidado que van enfocadas a mejorar o mantener las partes afectadas por la enfermedad como la física, mental y social, la compañía durante los tratamientos y el manejo de los problemas de la persona

²⁷ VARGAS, Lautaro., et al. Cáncer en pediatría: Aspectos generales. Revista chilena de pediatría, 2000, vol. 71, no 4, p. 283-295.

²⁸ INSTITUTE CANCER WINSHIP. Efectos Emocionales y Psicológicos del Cáncer. Cancer quest. Citado el: 31/03/2020. Disponible en: <https://www.cancerquest.org/es/para-los-pacientes/problemas-psicosociales>

afectada por este diagnóstico que tiene la enfermedad y que, en el caso de los niños, necesita de apoyo en afrontar la noticia.

En el mismo sentido, Solana²⁹, plantea, que es aquella situación que coloca al borde de una experiencia crítica a la persona que recibe cierto diagnóstico, solo nombrarlo crea inmediatamente un impacto amenazante en la integridad de la persona por los alcances de la afectación que este tipo de enfermedad representa a nivel físico y mental. Todos estos acontecimientos son nuevos, generalmente es difícil estar preparados para recibir un diagnóstico de cierta magnitud, por lo cual, el autor ya mencionado explica que tan impactante es que conlleva a un borde crítico por no estar preparado y por ser algo de gran magnitud.

Las familias que están a cargo del cuidado de un niño en tratamiento contra el cáncer según Castillo y otros³⁰, deben afrontar de manera positiva y efectiva la situación que se crea ante la presencia de esta enfermedad para poder luchar contra ella y mantener la vida familiar de la mejor manera posible, este proceso tiene una serie de exigencias físicas y emocionales derivadas por la experiencia del cáncer y que cambian de acuerdo con la etapa de desarrollo, la estructura y el grado de apoyo con que cuenta la familia. Si se conoce y comprende como las familias

²⁹ SOLANA, Andrés. Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. [PDF]. Oncología, Barcelona, 2005, vol. 28, no 3, p. 51.

³⁰ CASTILLO, Edelmira y CHESLA, Catherine. Viviendo con el cáncer de un hijo. [En línea]. Colombia: Corporación editora medica del valle. 2003, p. 155. [Consultado el 22 de abril de 2020]. Vol. 34 N°3. Disponible en: Base de datos ProQuest Ebook Central. <https://ezproxyucor.unicordoba.edu.co:2057/lib/unicordobasp/reader.action?docID=3166260&query=c%C3%A1ncer&ppg=3>

afrontan esta situación, es posible proporcionarles a los padres un cuidado más apropiado a su realidad y ayudarles más efectivamente a afrontarla. Igualmente, es posible que se puedan diseñar intervenciones que garanticen un cuidado y tratamiento efectivo para el (la) niño (a) enfermo.

2.1.5 Niño con cáncer

El niño con cáncer es la persona en las edades de la infancia, pubertad y adolescencia temprana que es portador de esa enfermedad que presenta reproducción anormal celular y afectaciones al organismo, también es aquel que por la misma presenta retos, tales como “la problemática emocional, manejo del dolor, adherencia al tratamiento oncológico y cuidados paliativos, entre otros”³¹. En los niños con cáncer cada paso es difícil dependiendo en la etapa de desarrollo que se encuentre, tanto para ellos como para su familia y personal de salud, específicamente los cuidadores primarios son uno de los más afectados por la situación, ya que en ellos recae la mayor parte de la carga del cuidado del niño, ofreciendo acompañamiento prolongado y manejando todas las situaciones incluyendo la toma de decisiones.

En los niños con cáncer la ansiedad es algo común en ellos, el desconocimiento de lo que sucede y la dependiendo de la capacidad cognitiva de los mismos, aumenta o disminuye la ansiedad. Por consiguiente, es recomendable “conocer cada una de las condiciones y etapas de los padecimientos, de tal forma que pueda disminuir la ansiedad del niño y de los padres ante la crisis que produce la noticia del diagnóstico

³¹ VENEGAS, Méndez. Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. Sociedad Mexicana de Oncología, AC, 2005, vol. 4, no 3, p. 25. Citado el: 14/05/2020.

y, posteriormente, favorecer la adherencia al tratamiento³², todo lo anterior acompañado con cuidados integrales y brindando apoyos en necesarios al niño y su familia en las demás etapas que se presenten.

2.1.6 Estrategias individuales que usan los cuidadores primarios

Los cuidadores primarios hacen generalmente parte de la familia del niño, comúnmente los padres son los cercanos a los niños los cuales toman dicho papel para su cuidado. En el artículo percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares³³, plantean que se presentan distintos cambios que además de afectar al niño o niña, provoca cambios en el equilibrio de la dinámica familiar, incluyendo las relaciones de pareja, la interacción social y familiar, entre otras. Todo se presenta por situaciones que conllevan a la toma de decisiones, dependiendo del afrontamiento que los cuidadores utilicen es lo que repercutirá de forma positiva o negativa en el entorno donde se encuentran y a nivel interno como la familia.

Este estudio menciona estilos de afrontamiento, pero a nivel familiar, y lo divide en dos tipos de familia, las vulnerables que magnifican las dificultades de los tratamientos, son desconfiadas o con tendencias paranoides respecto al equipo médico, generalmente sufren pérdidas importantes de autoestima debidas a su falta de formación, también son aquellas que su hijo o hija puede presentar

³² *Ibíd.*, p. 26.

³³ GRAU, Claudia; DEL CARMEN ESPADA, María. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 2012, vol. 9, no 1, p. 128-129. Citado el: 16/05/2020.

enfermedades adicionales al cáncer y que más de un miembro de la familia se ve afectado. El otro tipo es la familia con resiliencia, que superan la situación y salen fortalecidas, se caracterizan por su capacidad de adaptación, dentro y fuera de una institución clínica, disponen de apoyo social, tienen recursos económicos y mantienen comunicación efectiva entre la familia y el personal de salud.

Los estilos de afrontamiento más utilizados en las dos familias a pesar de sus diferencias concordaron en “regulación afectiva, búsqueda de apoyo social, búsqueda de información y de apoyo instrumental y distracción [...]. Sin embargo, cabe resaltar que para enfrentar las situaciones las relaciones familiares como [...] relaciones de pareja y apoyo emocional, relaciones sexuales, y relaciones con el hijo enfermo, son las que ayudaron a que mejoraran las estrategias de afrontamiento”³⁴.

Por otra parte, los cuidadores primarios no siempre siguen una estrategia conjunta con su familia, pareja o quien le acompaña a llevar la carga de cuidador, cada uno puede presentar recursos personales que conllevan estilos de afrontamiento diferentes entre los cuidadores, como menciona la investigación estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil³⁵, los recursos personales pueden comprender todas aquellas variables, tanto particulares de la persona como sociales que permiten el

³⁴ *Ibíd.*, p. 130.

³⁵ GARCÍA ROMERO, Bernardo Celso, et al. Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. 2011. Tesis Doctoral. Universitat Ramon Llull. Citado el: 16/05/2020. Disponible en: <https://www.tdx.cat/handle/10803/32141>

manejo de las situaciones que crean respuestas de afrontamiento, y la individualidad se lleva a cabo por el nivel de afectación hacia la persona del agente estresor, en decir, todos los cuidadores no reaccionan igual, y esto conlleva a respuestas de afrontamiento distintas entre ellos así pertenezcan a un mismo grupo, cuiden a un mismo paciente o compartan el mismo agente estresor.

Aunado al estudio mencionado, en sus resultados destacan respuestas mayormente utilizadas de forma individual como las centradas en la emoción, específicamente las estrategias de búsqueda de apoyo social y la evitación conductual y cognitiva, sin embargo en la práctica con agentes estresores para atenuar la incertidumbre del diagnóstico y el dolor del enfermo usaban la estrategia centrada en el problema, particularmente el ítem de búsqueda de información sobre la enfermedad, sus efectos, el tratamiento y la búsqueda de apoyo profesional como al personal de salud. En comparación ambos estudios demuestran como los cuidadores primarios intentan centrarse y llevar a cabo estrategias que funcionen para cumplir su papel como cuidador.

Los padres de niños con cáncer desarrollan diferentes estrategias de afrontamiento, las cuales según Espada y Grau³⁶ constituyen un conjunto de procesos cognitivos, afectivos y comportamentales que utilizan, en este caso, los padres para solucionar los conflictos de su vida diaria, provocados por la enfermedad de sus hijos. Uno de los grupos de estrategias son las activas que pueden ser:

Dirigidas al problema (donde el sujeto se enfrenta al problema regulando su comportamiento para disminuir las consecuencias aversivas que éste le produce),

³⁶ ESPADA, Mari; GRAU, Claudia. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 2012, vol. 9, num. 1, p. 25-40, 2012.

o dirigidas a la emoción (el sujeto se enfrenta al problema regulando sus emociones, de modo que las consecuencias aversivas de la situación problemática no le afecten emocionalmente).

Para Espada, Grau y Fortes³⁷, entre las estrategias activas utilizadas por los padres de niños con cáncer señalan: Resolución de problemas con entereza y adecuación a la acción y calma en diferentes momentos de la enfermedad: diagnóstico, tratamientos, cuidados, secuelas, recidivas, muerte, etc., la regulación afectiva: los padres intentan controlar su miedo y emociones negativas manteniendo y aparentando normalidad ante las situaciones estresantes; la búsqueda de información: los padres buscan y quieren información sobre todos los aspectos de la enfermedad y se quejan de su carencia, siendo los médicos la principal fuente de información de los padres; la búsqueda de apoyo social: los padres buscan apoyo instrumental y consejo fundamentalmente en los médicos y suelen seguir sus consejos.

También buscan apoyo emocional y consuelo en los amigos y familia y apoyo espiritual; la reevaluación o reestructuración cognitiva: los padres intentan un enfoque más positivo a la enfermedad del hijo, desarrollando pensamientos positivos y reestructurando sus propios valores y por último la estrategia de distracción: donde los padres y los niños realizan actividades alternativas agradables para disminuir la ansiedad (payasos en el hospital, ir al teatro, compartir con los amigos...).

³⁷ ESPADA, Mari; GRAU, Claudia y FORTES, Ma C. Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. En Anales del Sistema Sanitario de Navarra. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud, 2010. p. 259-269.

Además de las estrategias activas, Espada y Grau³⁸ clasifican otro grupo de estrategias llamadas pasivas o evitativas, estas no son tan adaptativas y son un indicador del grado de vulnerabilidad de la familia. Suelen ser menos exitosas y hacen referencia a la ausencia de enfrentamiento o a las conductas de evasión y de negación. Entre las estrategias utilizadas por los padres de niños con cáncer se puede señalar:

La estrategia de comunicación, que puede ser con el niño sobre su enfermedad, necesidades y sentimientos, también con amigos y familiares sobre sus emociones, y con profesionales o con otros padres sobre la enfermedad y tratamientos, la estrategia de búsqueda de apoyo social que refleja la percepción de la predisposición de amigos y familiares para ayudarles, también la estrategia búsqueda de sentido en la cual hacen esfuerzos para comprender y dar sentido a los acontecimientos para enfrentarse a ellos emocionalmente y tener un cierto control sobre la situación.

Aunado a esto continúan con las frases centradas en la valoración donde los padres o cuidadores son positivos, mantienen la esperanza, hacen comparaciones positivas, confían en Dios, viven el presente, niegan lo que está sucediendo, ven lo bueno de la experiencia, renuncian al trabajo, es decir toman una importancia a lo que acontece de forma exagerada pero que les ayuda a continuar ignorando lo negativo y algunas obligaciones para estar siempre en todos los momentos; las estrategias centradas en el problema donde defender al niño, buscar información sobre la enfermedad, equilibrar las necesidades de la familia para buscar la normalidad, ser organizados y planificar es lo que realiza para afrontar sus

³⁸ ESPADA, et al. Op cit., p. 27-28.

problemas; y las estrategias centradas en las emociones: humor, distracción, llorar, buscar y dar apoyo, esconder los sentimientos difíciles y ser fuertes, todo lo relacionado a una emoción que los domina para tomar decisiones o afrontar las situaciones, dependiendo de las que los padres reflejen su afrontamiento variara de forma positiva o negativa.

Por último, el afrontamiento cognitivo activo (análisis y valoración para entender la situación), el afrontamiento conductual activo (manejar directamente el problema, sus efectos, intentar conocer más sobre la situación, tomar acciones positivas, -crear planes de acción), y la búsqueda de información y solución de problemas como estrategias pasivas o evitativas (olvidar la situación, negarla haciendo bromas y fantasías optimistas).

Guiados por los conceptos plasmados en el marco teórico se identifican factores de interés que influyen de cierta manera en el afrontamiento a las situaciones nuevas, en el caso de los cuidadores de niños con cáncer el afrontamiento depende del medio ambiente (lo que lo rodea y con lo que tiene contacto) y sus emociones internas (las cuales son positivas o negativas dependiendo del grado de conocimiento, el apoyo, entre otros).

Estos condicionantes que reúnen subgrupos de características, conllevan a que se impulse la negación, las dudas, el temor o la esperanza, por ende cada sentimiento que se produzca de forma negativa no permitirá avanzar en una conducta de proceso de afrontamiento positivo, el impacto de un diagnóstico que no es conocido en la familia, que es por primera vez es difícil de asimilar.

En el caso de las familias que han tenido antecedentes de la enfermedad puede ser igual de difícil de asimilar y de recuperarse del mismo, el apoyo médico y familiar o social son claves para la resolver dudas, disminuir el temor del pronóstico y aumentar la esperanza hasta llegar a una aceptación positiva incluso en el margen de la muerte. Los estilos de afrontamiento son diversos y en ellos también se enmarcan de formas positivas o negativas dependiendo el tipo de familia, la economía, el apoyo social y familiar, el nivel de educación y la confianza entre enfermo- familia y personal de salud, son claves para formar estrategias que conlleven a estilos de afrontamiento positivos, superando las etapas presentes y mejorando en la toma de decisiones.

2.1.7 Cuidador primario de niño con cáncer

El cuidador primario es definido como “un sujeto de cuidado que suple necesidades básicas y que en diferentes ocasiones es vulnerable al vivir los efectos de todo el proceso de la enfermedad que sufre el sujeto de cuidado”³⁹; por su parte, el concepto de cuidador primario de un niño con cáncer obedece o aplica a la persona del núcleo familiar que ejerce la responsabilidad de los actos directos e indirectos del cuidado de un niño con cáncer incluidas las necesidades básicas personales y las necesidades de tratamiento y control de la enfermedad; este cuidador es un sujeto vulnerable, sensible a los efectos del estrés permanente producto de las múltiples responsabilidades que asume para con el resto de la familia en su relación con el niño/niña sujeto de cuidados”⁴⁰.

³⁹ GONZÁLEZ, Gloria, et al. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología*, 2013, vol. 17, no 4, p. 168.

⁴⁰ ZEGACZEWSKI, Et al. Factors related to healthy siblings psychosocial adjustment to children with cancer: an integrative review. Citado por CARREÑO, Sonia; CHAPARRO, Lorena; BLANCO, Paola.

Además, este tipo de enfermedades “requieren de un seguimiento y apoyo incondicional que generalmente es brindado por un familiar el cual debe afrontar las necesidades crecientes del miembro dependiente, encarar situaciones de restricción de libertad y la pérdida del estilo de vida anterior; la familia debe abordar nuevas tareas relacionadas con la enfermedad, tales como incapacidad, dolor y tratamientos especiales”⁴¹.

La familia, según el Instituto Nacional del Cáncer⁴², cumple una función importante en el manejo del cáncer, en particular del cáncer en las edades de la niñez por lo que hay que hacerlos partícipes de la atención en el proceso de la enfermedad en la planificación y toma de decisiones relacionadas con el tratamiento y su ejecución; se consideran partes fundamentales para el tratamiento eficaz del cáncer.

En relación con los aspectos de toma de decisiones y ejecución de las actividades, el cuidador primario asume de forma directa (e indirecta) una serie de compromisos con la familia, ante el diagnóstico de esta enfermedad en un miembro de la familia; tal situación tiene por “consecuencia numerosas alteraciones en la estructura familiar. Cuando la enfermedad es el cáncer, la situación se agrava, por ser una

Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. Revista Latinoamericana de Bioética, 2017, vol. 17, no 2, p. 18-30.

⁴¹ ALVARADO, Alejandra. Adquiriendo habilidad en el cuidado: " De la incertidumbre al nuevo compromiso". Aquichan, 2007, vol. 7, no 1.

⁴² INSTITUTO NACIONAL DE CÁNCER. Familiares a cargo de pacientes de cáncer: funciones y desafíos, Versión para profesionales de salud. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pro-pdq> Consultado el 31 de Marzo 2020.

enfermedad que estigmatiza y es temida por la población, en virtud del sufrimiento que causa al paciente y a la familia, [...] principalmente cuando numerosos cuidados son necesarios”⁴³.

De acuerdo al marco conceptual propuesto por Meleis⁴⁴, conviene decir que el cuidador del niño con cáncer es un ser humano importante, no solo por la función que ejerce con su receptor de cuidados, sino porque además es un sujeto de cuidado en sí mismo y por tanto merece ser reconocido y atendido.

2.1.8 Etapas del proceso del manejo del cáncer

2.1.8.1 Sospecha

La etapa de sospecha depende en gran medida de los padres, conforme a lo mencionado por Moreno y Schvartzman⁴⁵, en las primeras etapas muchos tumores son asintomáticos y silenciosos dependiendo de la ubicación de cada tumor, aunque en algún momento comienzan los signos que pueden ser identificados por los

⁴³ SANTO, Elizete, et al. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 2011, vol. 19, no 3, p. 515-522.

⁴⁴ MELEIS, Role insufficiency and role supplementation: a conceptual framework. Citado por CARREÑO, Sonia; CHAPARRO, Lorena; BLANCO, Paola. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. Revista Latinoamericana de Bioética, 2017, vol. 17, no 2, p. 18-30.

⁴⁵ MORENO, Florencia; SCHVARTZMAN, Enrique. Cuando sospechar cáncer en el niño. Buenos Aires: ROHA and Fundación Hospital Garrahan, 2007. Disponible en: http://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2007/xiv_2_191.pdf

padres pero se confunden con los de enfermedades comunes de la infancia y no siempre son tomados en cuenta teniendo en cuenta muchos factores como el nivel de educación y de información de los padres, el acceso a la consulta o de factores culturales y creencias. La fase de sospecha es también llamada “Fase previa al diagnóstico donde se producen dudas en el niño y sus familiares debido a la falta de un diagnóstico específico”⁴⁶.

2.1.8.2 Diagnóstico

El diagnóstico de cáncer en los niños trae consigo repercusiones semejantes en los padres a nivel emocional, como lo plantea Ponce⁴⁷, que muchos de los sentimientos y pensamientos que surgen y experimentan las familias son similares, como la negación, la ira, tristeza, culpa, confusión, desamparo, esperanza, amor, etc. En muchas ocasiones, el diagnóstico puede significar un cambio radical e inmediato en los proyectos individuales y modificar su escala de valores.

La forma en que el diagnóstico impacta en los padres según García⁴⁸, se basa en lo que los padres saben acerca de la enfermedad, de sus experiencias previas, así

⁴⁶ SÁNCHEZ, Nelly; VELÁSTEGUI, Lizeth. Depresión en niños y adolescentes con sospecha, diagnóstico, tratamiento o seguimiento de cáncer entre 7 a 17 años de edad. Tesis de Licenciatura. Pontificia Universidad Católica del Ecuador. p 14. Disponible en: <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/7305/11.27.001092.pdf?sequence=4>

⁴⁷ PONCE, A. Padres a padres. Cuadernos de buenas prácticas. Citado por GARCÍA, Bernardo, et al. Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. 2011. Tesis Doctoral. Universitat Ramon Llull.

⁴⁸ GARCÍA, Op cit., p. 1-231.

como de lo que ven a su alrededor y la forma en que respondan será a partir de sus deseos, esperanzas y esfuerzos que realicen para afrontar los efectos directos e indirectos causados por la nueva situación. Una manera para que se dé el afrontamiento a esta noticia es que los padres acepten la realidad, lo cual permite la planificación y organización familiar, buscando la mejor forma de ayudar al paciente con estrategias como la búsqueda de información, apoyo profesional, social o espiritual.

Según Campiño, en el artículo de investigación sobre afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer menciona⁴⁹, que los cuidadores que en este caso, eran madres y abuelas entre edades de 18 a 70 años, las cuales fueron evaluadas teniendo en cuenta factores socio económicos, el tiempo de cuidado que el mínimo reportado era de dos meses y el máximo de 10 años, en la mayoría se encontró un afrontamiento alto, basado en que eran recursivas, tomaban decisiones rápidas y en positivo hacia las situaciones presentadas. Sin embargo, muchas expresaban que es difícil controlar los sentimientos de preocupación los cuales se exageran y nublan su juicio y en algunas veces no permiten continuar afrontando de manera acorde la situación.

En el afrontamiento alto se presentan unos factores que dependen de la fuerza física, la capacidad de pensamiento y la resolución con toma de decisiones, los factores que presento la mayoría de las cuidadoras se encuentran el factor recursivo centrado y factor físico enfocado, factor proceso alerta, factor procesamiento sistemático y factor conocer y relacionar. Por consiguiente, en esta investigación la mayoría de los cuidadores de niños con cáncer presentaron factores positivos para

⁴⁹ CAMPIÑO, Op cit., p. 305-306.

permanecer en un estilo de afrontamiento que les diera capacidad de tener cierto control para no decaer ante la situación difícil como lo es un niño con cáncer en la familia.

2.1.8.3 Instauración del tratamiento

Basándose en el concepto definido por García⁵⁰, el tratamiento es la etapa en la que el paciente comienza el proceso dirigido a su curación, se administran de forma continua y planificada todos los tratamientos médicos oncológicos, también es una de las etapas más difíciles, ya que el enfermo y su familia han de enfrentarse a nuevas y complejas situaciones que generan un estrés muy agudo, como es la separación de su entorno habitual para ingresar por tiempos continuos a espacios clínicos.

Cuando el niño enferma y requiere ser hospitalizado la situación puede ser complicada como plasma Carrión y Muñoz⁵¹ que con el hecho de solo extraerlo de su entorno habitual y de sus mecanismos de seguridad, como su casa y su familia, para introducirlo en un medio totalmente desconocido que sería una clínica o espacio hospitalario, suele ser algo agresivo y hostil para el niño o niña. Conforme a esto cualquier cambio brusco que retira del hogar o seres queridos al paciente infantil hace que tanto el cómo su familia deban adaptarse a espacios no conocidos y caracterizados para ellos como no seguros.

⁵⁰ *Ibíd.*, p. 26.

⁵¹ CARRIÓN, Pilar; MUÑOZ, Avenida. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure investigación*, 2005, vol. 16, p. 1-15.

Dependiendo de la naturaleza del cáncer Buceta y Bueno mencionan que “el tratamiento varía de acuerdo a la combinación de agentes quimioterapéuticos, intervención quirúrgica y/o radioterapia. Cuanto más complejo es el régimen terapéutico, más probablemente éste puede interferir en la rehabilitación del niño”⁵².

Así mismo es importante pasar a comprender que estas intervenciones según Tubiana, “ayudan a incrementar la expectativa de vida y resultan en la remisión y cura en muchos casos, el funcionamiento psicosocial y la calidad de vida de estos pacientes puede quedar gravemente alterado. A lo que se suma el estrés que acompaña al diagnóstico y al curso de este trastorno, tanto para el paciente como para sus familiares”⁵³.

2.1.8.4 Seguimiento terapéutico

La etapa de seguimiento transcurre una vez finalizado el tratamiento contra el cáncer como lo destaca la American society of clinical oncology que “continuará con las visitas de su equipo de atención médica. Los integrantes del equipo controlarán para determinar si el cáncer ha reaparecido, controlar los efectos secundarios y

⁵² BUCETA, José; BUENO, Ana. Tratamiento psicológico de hábitos y enfermedades. Citado por GARCÍA, Bernardo, et al. Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. 2011. Tesis Doctoral. Universitat Ramon Llull. p 28.

⁵³ TUBIANA, M. El cáncer. Citado por GARCÍA, Bernardo, et al. Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. 2011. Tesis Doctoral. Universitat Ramon Llull. p 30.

supervisar su estado de salud general”⁵⁴. Por otro lado, Laurie y otros⁵⁵, plantean que el seguimiento con un profesional médico de confianza, puede ayudar a satisfacer algunas de estas necesidades psicológicas como: tratamiento de la ansiedad y la depresión, enseñanza de estrategias para hacer frente a la situación, y referir a la paciente a consulta psicológica o psiquiátrica cuando sea apropiado.

Este seguimiento se realiza una vez el niño y su cuidador vuelven a casa, Sánchez recalca que “es una etapa difícil de afrontar para ellos, ya que en el hospital el paciente y sus padres sentían seguridad tanto en el manejo psicológico como en el clínico, que se brindaba por parte del personal de salud”⁵⁶. También resalta que es necesario mantener una disciplina en los padres una vez lleguen a sus domicilios, ya que “tienden a satisfacer cualquier capricho de su hijo y la sobreprotección que finalmente perjudica la reacción del niño frente a la situación”⁵⁷.

⁵⁴ American society of clinical oncology. Atención de seguimiento después del tratamiento del cáncer. 2018. [Consultado el 23 de marzo de 2021] Disponible en: <https://www.cancer.net/es/sobrevivencia/atenci%C3%B3n-de-seguimiento-despu%C3%A9s-del-tratamiento-del-c%C3%A1ncer>

⁵⁵ ELIT, Laurie; READE, Clare J. Recomendaciones para la atención de seguimiento a sobrevivientes de cáncer ginecológico. *Obstet Gynecol*, 2015, vol. 126, p. 1207-1214.

⁵⁶ SÁNCHEZ, Op cit., p. 44.

⁵⁷ SÁNCHEZ, Op cit., p. 45.

Se debe garantizar la continuidad del tratamiento en casa que fue iniciado a nivel intrahospitalario, en tal sentido Carrillo y otros⁵⁸, refieren que la planeación del egreso permite reducir la estancia hospitalaria, las tasas de reingreso y la morbilidad, y atención eficaz con disminución de costos, además se garantiza la continuidad de los cuidados que deben seguir los cuidadores siendo estos un reto para la práctica clínica de oncología que implica caracterizarlos, definir y evaluar sus competencias para el cuidado en el hogar, así como el diseño de las estrategias de seguimiento y acompañamiento que corresponde a las instituciones que prestan los servicios de salud.

2.1.9 Cuidador primario

De acuerdo con lo planteado por Astudillo y otros⁵⁹, el cuidador primario es aquella persona encargada de atender en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, responsabilidades que por lo general las realizan los padres, la esposa/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Esta persona es quien “adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia”⁶⁰.

⁵⁸ CARRILLO, Gloria; CARREÑO, Sonia; SÁNCHEZ, Laura. Competencia para el cuidado en el hogar y carga en cuidadores familiares de adultos y niños con cáncer. Revista Investigaciones Andina, 2018, vol. 20, no 36.

⁵⁹ RAMÍREZ, Brenda; AGUILAR, Salvador. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. México: Universidad Autónoma de Tamaulipas, 2009, p. 39-46. Disponible en: <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

⁶⁰ *Ibíd.*, p. 41.

El cuidado de un niño que está en tratamiento contra cáncer requiere la dedicación de tiempo suficiente como lo plantea Armstrong⁶¹, que el cuidador primario se responsabiliza de la totalidad del paciente apoyándolo en la realización de todas las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo; es común que el cuidador sea un miembro de la cercano de su círculo social (familiar, amigo o incluso vecino), y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo.

Como se mencionó anteriormente, durante el proceso de la enfermedad, la importancia del cuidador cada vez aumenta “conforme progresa la incapacidad del enfermo, y ejerce funciones de enlace con la familia, provee cuidados básicos de todos tipos dentro y fuera del domicilio, sirve de apoyo emocional y toma decisiones respecto a su atención”⁶².

2.1.10 Cuidado

Cuidar en enfermería “implica un conocimiento propio de cada enfermo, darse cuenta de sus actitudes, aptitudes, intereses y motivaciones, y además de sus conocimientos requiere su manifestación como persona única, auténtica, capaz de generar confianza, serenidad, seguridad y apoyo efectivo”⁶³. Partiendo de este

⁶¹ *Ibíd.*, p. 41.

⁶² SALAS, *Op cit.*, p. 266-271.

⁶³ Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. Avances conceptuales del grupo de cuidado. Citado por GONZÁLEZ, Liliana; VELANDIA, Ana; FERNÁNDEZ,

punto, Serradas⁶⁴, refiere que, una enfermera debe ver los demás como seres holísticos y verse ella como parte de la comprensión de esa totalidad es así que la atención y los cuidados que se le deben dar al niño/a con cáncer además de sanitarios, no se debe dejar a un lado los cuidados de las esferas psicológica, educativa y social. No obstante, en la actualidad se persigue no solo brindar los cuidados sanitarios y promover un estado óptimo de salud física, sino también fomentar su crecimiento y desarrollo armónico, atendiendo sus necesidades psicológicas, educativas y sociales.

En cuanto al apoyo psicosocial, Ibáñez⁶⁵, menciona que este resulta favorable en la disminución de los efectos secundarios del tratamiento, mayor adherencia al tratamiento, manejo efectivo del dolor, y disminución de los síntomas anticipatorios, contribuyendo de manera significativa a mejorar la calidad de vida de esta población gracias a los efectos que produce tanto en la salud mental como a nivel físico; mediante estrategias de intervenciones como la relajación, el juego, las manualidades, los payasos, la estimulación, los videojuegos, la risa, entre otros, reducen en gran medida los efectos negativos causados por esta enfermedad como la ansiedad, tristeza, aislamiento, agresividad, rechazo hacia

Verónica. Humanización del cuidado de enfermería. De la formación a la práctica clínica. Revista CONAMED, 2009, vol. 14, no 1, p. 40-43.

⁶⁴ SERRADAS, Marian. Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios. Revista venezolana de oncología, 2010, vol. 22, no 3, p. 174-186.

⁶⁵ IBÁÑEZ, Edgar. Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. Revista colombiana de enfermería, 2009, vol. 4, p. 125-145.

el personal de salud y los tratamientos, baja autoestima y otros, que afectan su desarrollo intelectual, afectivo y social.

La atención psicológica “se adapta a los distintos momentos de la enfermedad, desde el diagnóstico, hospitalización, vuelta a casa y al colegio, hasta la supervivencia a largo plazo, o las recaídas, muerte y duelo”⁶⁶. Según Carrión⁶⁷, los cuidados pueden realizarse de forma positiva en el domicilio de los pacientes, con el fin de crear un ambiente confortable para su recuperación, logrando así la restitución de la salud con el cuidado directo de los suyos, siempre y cuando se les dé el apoyo necesario en sus domicilios, donde los padres sigan teniendo en cuenta a su médico y sus enfermeras hospitalarias, llamando por teléfono o acudiendo al hospital en caso de necesidad; asimismo refiere que las enfermeras, para ofrecer cuidados de calidad a estos niños y sus familias, deben realizar una valoración detallada de las necesidades básicas de salud que se encuentran afectadas por el proceso de la enfermedad.

Además de los niños sujetos de cuidado, “la familia también necesita ser vista como unidad susceptible de recibir apoyo, que se le ayude a aceptar, conocer y aprehender del cáncer a pesar de este, y mediante el cambio de conductas, se

⁶⁶ LÓPEZ, Blanca. Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*, 2009, vol. 6, no 2-3, p. 281-284.

⁶⁷ CARRIÓN, Op cit., p. 3.

logren alcanzar objetivos preestablecidos en conjunto con la enfermera para lograr mejorar y/o restaurar el afrontamiento familiar”⁶⁸.

2.1.11 Cuidado a largo plazo

El cuidado a largo plazo se conceptualiza como una “acción social dirigida a asegurar la reproducción biológica y social de un individuo dependiente, con dos finalidades: la de satisfacer de las necesidades creadas por la presencia de la enfermedad o la vejez o ambas, y la de proporcionar los recursos suficientes para su supervivencia biológica y social”⁶⁹.

Uribe⁷⁰ refiere que el cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo con cáncer, se asume de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona. Por tanto, la gran función que desempeña el cuidador

⁶⁸ CHACÓN-MUÑOZ, María Dolores; CISNEROS-CASTOLO, Martín. Modelo de intervención AFASINCA para familiares de niños con cáncer. Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social, 2011, vol. 19, no 3, p. 155-161.

⁶⁹ ROBLES, Leticia. Necesitamos políticas sociales para el cuidado a largo plazo. 2005. Disponible en:

https://www.researchgate.net/publication/315010597_Necesitamos_politicas_sociales_para_el_cuidado_a_largo_plazo_de_los_adultos_mayores

⁷⁰ URIBE, Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas. Secretaría de Salud, México 2006. citado por SALAS, Islas, et al. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias, 2006, vol. 19, no 4, p. 266-271.

principal en estos pacientes puede ocasionarles problemas de salud no solo de tipo físico sino también de tipo mental.

En muchos casos, las enfermedades crónicas requieren de un cuidado a largo plazo por generar cierto grado de dependencia, por lo cual “es necesario también generar un cuidado a largo plazo, el cual tiene como objetivo asegurar a un individuo dependiente que pueda conservar la mejor calidad de vida, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, satisfacción personal y dignidad humana”⁷¹.

2.1.12 Factores emocionales que influyen en el cuidador

Cuando el cáncer afecta a un niño, “el funcionamiento familiar se altera, pues todos son sensibles al sufrimiento de un niño. Ocurren largas y frecuentes hospitalizaciones, largos tratamientos con la consiguiente ansiedad, depresión, sentimientos de soledad por la constante separación de la familia, cambios físicos e inmunitarios, retraso en el desarrollo psicomotor y escolar”⁷².

En cuanto a los factores emocionales, Carreño y otros⁷³, refieren que los cuidadores familiares de niños con cáncer afrontan un gran impacto en su esfera emocional, lo

⁷¹ ROBLES, Op cit., p. 4.

⁷² PALMA, Chery; SEPÚLVEDA, Fanny. Atención de enfermería en el niño con cáncer. Revista Pediatría Electrónica, 2005, vol. 2, no 2, p. 37.

⁷³ CARREÑO, Sonia; CHAPARRO, Lorena; BLANCO, Paola. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. Revista Latinoamericana de Bioética, 2017, vol. 17, no 2, p. 18-30.

que desencadena a que presenten depresión, estrés, mala calidad de vida, ansiedad, sobrecarga y sentimientos adversos como agitación, pérdida, temor, preocupación, incertidumbre, angustia, rabia, dolor, desesperación, miedo y desesperanza. Para muchos de los cuidadores el cáncer significa adversidad, los encara a un conflicto consigo mismos, con sus familiares, con la vida y con el ser superior.

De acuerdo a lo planteado por Sánchez y Velastegui⁷⁴, además de que el diagnóstico de esta enfermedad causa un impacto en el niño, afecta también a la familia debido a la incertidumbre sobre la cura o superación de la enfermedad, produce una brusca alteración del ritmo de vida, y afectación económica por los costos elevados de los tratamientos propuestos y deben buscar estrategias que logren dejar atrás esta realidad.

2.2 MARCO REFERENCIAL

Al revisar diversas fuentes bibliográficas, se encontraron las siguientes investigaciones relacionadas con los estilos de afrontamiento que usan las personas ante un evento estresante.

El estudio realizado por Rocío De la Huerta y otros⁷⁵, evalúa los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer en el cual encontraron

⁷⁴ SÁNCHEZ, Op cit., p. 43.

⁷⁵ DE LA HUERTA, Op cit., p. 50.

que el afrontamiento cognitivo activo es utilizado con mayor frecuencia por los cuidadores, debido a que centran sus acciones en el análisis o la valoración y renovación de las demandas o amenazas provocadas por la enfermedad de sus hijos, para entenderlas y comprenderlas, logrando manejar la tensión provocada por la situación.

Por su parte Oliveros y otros⁷⁶, evidenciaron en su investigación que el mayor porcentaje de los individuos que pasaban por situaciones estresantes tal como lo es un diagnóstico de cáncer, se ubicó en la categoría Orientado al Problema en donde se emplean estrategias que buscan definir el problema, buscar soluciones alternativas y considerar dichas alternativas a partir de su costo y beneficio, elección y aplicación. Cuyas estrategias se basaron en la resolución de problemas, la búsqueda de apoyo social y la variación del nivel de aspiraciones, entre otras.

La investigación realizada por Baiocchi y otros⁷⁷, en pacientes con cáncer de cuello uterino se evaluaron los estilos de afrontamiento más empleados por las pacientes dando como resultado que los estilos positivos y enfocados a la emoción: busco la ayuda de Dios fueron en su mayoría los más empleados por estas pacientes y como segundo, aquellos estilos enfocados al problema: elabora un plan de acción; en el estilo adicional fue: me vuelco en el trabajo y en otras actividades sustitutivas para apartar cosa de mi mente; cabe mencionar que este estudio fue realizado a pacientes recientemente diagnosticadas con cáncer.

⁷⁶ OLIVEROS, Op cit., p. 27.

⁷⁷ BAIOCCHI, Op cit., p. 23.

Por otra parte, una investigación realizada por De la Rubia y Martínez⁷⁸, sobre la reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento concluyeron que la evitación es el tipo de afrontamiento más relacionado con el incremento del estrés en ambos géneros, y la reevaluación positiva con su disminución. Las mujeres tienden a usar más que los hombres el afrontamiento focalizado en la solución del problema y la reevaluación positiva; por el contrario, los hombres usan más la evitación que las mujeres.

En otros estudios con relación a los cuidadores, se encuentra el de habilidades de cuidado de los cuidadores de niños con cáncer⁷⁹, que menciona otros hallazgos como resultados que podían proporcionar al mejoramiento o no de las habilidades de los cuidadores; estos sentimientos identificados en el transcurso de la investigación no eran el objetivo principal, sin embargo, se lograron abarcar para enriquecer el contenido y debido al impacto que generaban se consideraron importantes.

En ese mismo contexto, las emociones representadas en sentimientos que generalmente surgían de alguna de las etapas de la enfermedad como la etapa de sospecha clínica y el proceso de diagnóstico, en el cual, los cuidadores experimentaron sentimientos como angustia, conmoción y negación enfocados a la

⁷⁸ DE LA RUBIA, José; MARTÍNEZ, Juan. Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y salud*, 2009, vol. 19, no 2, p. 189-196.

⁷⁹ PUELLO, Elsy, VALENCIA, Nidya y AHUMADA, Concepción. Habilidades de cuidado de los cuidadores de niños con cáncer. Otros hallazgos. 2017. Citado el: 17/05/2020. Documento en pre-print

búsqueda de opciones que desvirtúen el diagnóstico de sospecha de cáncer. En tal sentido se resalta que al momento de tener el diagnóstico seguro de la enfermedad de cáncer en el niño o niña los sentimientos cambiaron en los cuidadores a miedo ante la muerte, abandono, entre otros negativos.

Un ejemplo de esos sentimientos negativos es la tristeza, la cual ocupaba un lugar de interés en la mayoría de las etapas, cabe resaltar que los factores económicos y demás condiciones de apoyo influían en tener emociones negativas o positivas. No obstante los cuidadores a pesar de las adversidades siempre expresaban el hecho de tener que saber y conocer cada etapa de la enfermedad para mejorar su atención como cuidador hacia su niño o niña enfermo.

Con relación a las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de niños con cáncer, fueron evaluadas en un estudio realizado en dos hospitales de Valencia (España) por Espada y Grau⁸⁰, quienes analizaron por medio de un estudio cualitativo, donde la muestra la constituyeron 14 madres/padres cuyos hijos hace más de dos años que han contraído la enfermedad comprobaron que los padres utilizan una gran variedad de estrategias. Unas son activas: centrada en el problema (adecuación a la acción y calma, entereza y reflexión); regulación afectiva; búsqueda de información; adquisición de apoyo social, instrumental, informativo y/o emocional; reevaluación o reestructuración cognitiva y pensamiento positivo; y distracción. Otras son pasivas: rumiación, huida/evitación, y aislamiento social y resaltan finalmente la importancia de conocer estas estrategias ya que son de gran utilidad para los profesionales de la educación en la comprensión de las reacciones

⁸⁰ ESPADA, María; GRAU, Claudia. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 2012, vol. 9, num. 1, p. 25-40, 2012. Citado el: 23 de abril de 2020.

de los padres, en la comunicación e interrelación con ellos y en la orientación familiar.

Autores como Domínguez y Tamayo⁸¹, utilizando la Escala de Coping, identificaron las estrategias individuales de afrontamiento utilizadas con mayor frecuencia por los cuidadores de niños entre 0 y 12 años diagnosticados con leucemia, siendo esta religión, espera y solución de problemas; donde dichas estrategias representan diversas posiciones frente a las situaciones de estrés y alta tensión.

En el estudio realizado por Nicolaz y otros⁸², se analizaron las emociones que presenta el cuidador primario ante el diagnóstico de cáncer de un ser querido, donde pudieron observar que uno de los trastornos presentes y que conlleva al surgimiento de las emociones es el estrés ante la incertidumbre que desencadena el no saber el rumbo de la enfermedad en cuanto esto; cabe resaltar que para este estudio los participantes fueron dos cuidadores de niños que fueron recientemente diagnosticados, uno de los participantes refiere que cuando su hijo está bien “*me da alegría, pero cuando está mal se me baja la pila, siento dolor, tristeza, coraje e impotencia, me estresa*”. Estos autores concluyen que es importante anotar que la depresión y la ansiedad son entidades subdiagnosticadas en los cuidadores. En cuanto a las emociones positivas que refiere ambos sujetos: “cuando está bien me da alegría, Felicidad, Ya va de gane”; son debidas a avances que ha tenido su

⁸¹ DOMÍNGUEZ, Natalia; TAMAYO, Marisol. Características de la adherencia al tratamiento y estrategias de afrontamiento utilizadas por cuidadores principales de pacientes entre 0 y 12 años diagnosticados con leucemia, vinculados a dos ips de la ciudad de Pereira. 2014. Disponible en: <http://repositorio.ucp.edu.co/bitstream/10785/2286/1/CDMPSI198.pdf>

⁸² NICOLAZ, José, et al. Emociones del cuidador primario ante su enfermo con diagnóstico de cáncer. Revista CuidArte, 2012, vol. 1, no 1, p. 22-30.

paciente y al apoyo que se les ha brindado en el hospital. Otras emociones encontradas son tristeza, impotencia y dolor, en primera instancia por que los sujetos entrevistados son padres de familia.

En cuanto a la etapa de tratamiento, Delgado⁸³, refiere que aquí el niño y su familiar ya se han trasladado de su lugar de residencia, se evidenció emociones como tristeza, sentimientos de impotencia, culpa, soledad y preocupación, estos haciendo alusión a situaciones en las cuales además de que se encuentran lejos de sus familiares, sus hijos están presentando signos y síntomas como heridas en el cuerpo, vómito, fiebre, caída del cabello, transformaciones físicas, cambios en los estados de ánimo.

2.3 MARCO CONCEPTUAL

2.3.1 Afrontamiento ante el cáncer

El afrontamiento ante el cáncer es definido por Baiocchi⁸⁴, como un proceso dirigido a manejar las demandas que implica el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de la enfermedad, el cual se emplea como un mecanismo que determinará la adaptación y la delegación de solución ante los problemas que surgen durante el proceso oncológico. El afrontamiento está constituido por estrategias dinámicas y cambiantes que se manifiestan por un conjunto de respuestas tales como: pensamientos, sentimientos, acciones que están dirigidas a la búsqueda o

⁸³ DELGADO, Diana, et al. Experiencia de cuidadores primarios de niños y adolescentes con leucemia linfoblástica aguda (LLA) provenientes de ciudades diferentes a Cali. 2019. Disponible en: <http://vitela.javerianacali.edu.co/handle/11522/11262>

⁸⁴ BAIOCCHI, Op cit., p. 18-24.

restablecimiento del equilibrio con el objetivo de resolver situaciones problemáticas y reducir las tensiones que ellas generan.

También se puede considerar el afrontamiento como, “un esfuerzo cognitivo y conductual orientado a manejar, reducir, minimizar, dominar o tolerar las demandas externas e internas que aparecen y generan estrés”⁸⁵.

Es importante entonces que la familia como los demás proveedores de cuidado, conozcan cuales son los estilos de afrontamiento más efectivos, ya que estos como lo menciona Casaretto y otros⁸⁶, actúan como reguladores de la perturbación emocional. Si es efectivo, no se presentará dicho malestar; en caso contrario, podría verse afectada la salud de forma negativa.

De acuerdo con lo planteado por Oliveros⁸⁷, las implicaciones a nivel psicológico ante esta enfermedad crónica varían, dependiendo del momento y/o etapa por la cual el sujeto atraviesa. Por tal razón, en este complejo proceso, el tipo de afrontamiento que se emplee ante el diagnóstico de cáncer es fundamental. Entendiéndose el afrontamiento como un proceso que implica constantes cambios, ya que el sujeto, en determinados momentos, posee la capacidad de emplear

⁸⁵ SOLÍS, Carmen; VIDAL, A. Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes. Revista de psiquiatría y salud mental Hermilio Valdizan, 2006, vol. 7, no 1, p. 33-39.

⁸⁶ *Ibíd.*, p. 35.

⁸⁷ OLIVEROS, Edwin, et al. Afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer. Revista de psicología GEPU, 2010, vol. 1, no 2, p. 19-29.

diferentes estrategias que bien pueden ser defensivas y/o que le permitan resolver los problemas.

Partiendo de lo investigado, las comparaciones entre un concepto y otro con distintos autores el grupo investigador relaciona el afrontamiento ante el cáncer como aquel que se contempla desde el diagnóstico, tratamiento, proceso de la enfermedad, recuperación o en algunos casos el final de la vida, todo esto se ve enmarcado en un proceso de largo tiempo que desde su comienzo impacta en la familia y sociedad allegada de la persona afectada, por esto el afrontamiento ante el cáncer son las respuestas humanas ante el impacto que crea esta nueva etapa y la forma cómo afrontar los cambios para la toma de decisiones y proceso de adaptación, lo cual creará impactos positivos o negativos dependiendo del estilo que utilicen las personas que están al frente de la situación como por ejemplo los cuidadores primarios, que son los principales en crear medios adaptativos como lo son estilos de afrontamiento ante la enfermedad.

2.3.2 Cuidador primario

Para el grupo investigador, es aquella persona con un vínculo estrecho con el enfermo, es aquel que apoya emocionalmente, suple sus necesidades sean pocas o muchas, y tiene buenas relaciones con los demás en la familia. Es aquel que influye como ayudante para el personal de salud, apoya y toma decisiones en conjunto sin buscar el beneficio propio, siempre apuntando a la recuperación en todas las dimensiones del ser humano en el paciente.

2.3.3 Estilos de afrontamiento

Para el presente estudio, el concepto de estilos de afrontamiento son aquellas formas con las cuales los cuidadores de niños con cáncer abordan la problemática del diagnóstico intentando sincronizar los estímulos que reciben y perciben desde el contacto con el entorno interno o externo, provocando una reacción de respuesta y dependiendo de qué tipo de impacto se presente, estos estilos de afrontamiento influyen en la adaptación positiva o negativa que el individuo adopta ante nuevos cambios en su vida. Los estilos de afrontamiento se presentan para sobrellevar situaciones nuevas o para mejorar la adaptación a cambios, si se elige un buen estilo. Cabe resaltar que son varios los estilos de afrontamiento y que cada uno ayuda a manejar y tomar decisiones con respecto a cualquier tipo de situación sea estresante para el individuo o no.

2.3.4 Factores emocionales que influyen en el cuidador

Guiados por los conceptos plasmados en el marco teórico cuando se refiere a factores emocionales que influyen en el cuidador, estos son conceptualizados como aquellos elementos, situaciones o condiciones que regulan la respuesta emocional que se desate como respuesta a los estímulos, situaciones o demás entes, formaran un afrontamiento negativo o positivo, lo cual da a considerar que las emociones dominan de cierto modo al cuidador tanto en la toma de decisiones como en la respuesta de su cuidado.

Relacionando la enfermedad oncológica con la manera de cómo se siente el cuidador ante esta enfermedad presente sea en un hijo o hija, generalmente crea emociones por la predisposición a que la enfermedad es mortal, los tratamientos extensos y demás, dispara emociones depresivas, de angustia, comúnmente

emociones negativas lo que repercute en estrés al mismo y de observar cada situación de forma fatal, de la misma forma si son emociones positivas, creara lo contrario, solo resultados de mejor control ante la situación, apoyo correcto al enfermero, entre otros. Es de mencionar que los factores emocionales presentes internos y externos comúnmente necesitan de apoyo para sobrellevarlos, el cuidador entre mejor apoyo recibe menos es su carga en todas las esferas del ser humano.

2.3.5 Estrategias individuales que usan los cuidadores primarios

En las consultas realizadas en el marco teórico sobre estrategias individuales que usan los cuidadores primarios, relacionado a los cuidadores principales de niños con cáncer, el grupo investigador considera que cada ser humano tiene formas de pensar distintas, y con base en ellas formula tácticas personales que le ayuden a sobrellevar de la mejor manera las situaciones que enfrenta; esto aplica en los cuidadores primarios, el hecho de tener en algunos casos dos cuidadores de un mismo núcleo familiar para un paciente no significa que tendrán las mismas estrategias de afrontamiento.

Por lo tanto, generalmente después de la etapa de diagnóstico los cuidadores inician en un proceso de aceptación, donde pretenden buscar información, conocer y saber actuar ante la situación presente, los estilos en los cuidadores varían según el apoyo y los lazos familiares que tenga, disminuye la capacidad de controlar y no verse afectado en formas negativas si tiene apoyo económico, social y familiar, también la cognición forma un papel importante, el nivel de comprensión hace el proceso algo sencillo cuando es información confiable y definida correctamente, en cambio sí es lo contrario todo el proceso se adaptara a negativismos y difícilmente el

entendimiento de situaciones por factores que también afectan además de la enfermedad.

Las estrategias van a variar de acuerdo al nivel cognitivo y factores sociales, económicos y familiares, por eso el correcto apoyo a los cuidadores tanto vulnerables como no, es decisivo para mantener un equilibrio.

2.4 MARCO LEGAL

La República de Colombia, en su legislación brinda una serie de leyes, normas y resoluciones encaminadas al mejoramiento y protección de los niños que padecen cáncer.

Por medio de la Ley 1098 del 2006 de noviembre 08⁸⁸, se expide el código de infancia y adolescencia, el congreso de la republica menciona en esta ley que tiene por finalidad garantizar a los niños, a las niñas y a los adolescentes su pleno y armonioso desarrollo para que crezcan en el seno de la familia y de la comunidad, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión. Prevalecerá el reconocimiento a la igualdad y la dignidad humana, sin discriminación alguna. En esta ley se establecen normas sustantivas y procesales para la protección integral de los niños, las niñas y los adolescentes y se garantiza el ejercicio de sus derechos humanos y libertades.

⁸⁸ COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1098. Disponible en PDF el Diario Oficial N°46.446 de 8 de noviembre de 2006.

Mediante la Ley 1388 de 2010⁸⁹, se busca disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizadas y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en centros especializados y habilitados para tal fin.

Conforme a los aspectos generales del estudio es necesario tener en cuenta que en Colombia existe una normatividad y unos derechos que protegen a los pacientes con cáncer en materia de salud⁹⁰; dentro de esta normatividad encontramos la cartilla llamada Derechos en salud de los pacientes con cáncer en donde se establece la atención integral que garantice a todos los pacientes que padecen de cáncer una prestación de todos los servicios, bienes y acciones, en pro de la recuperación de las personas; dentro de estas acciones se debe garantizar la totalidad de los cuidados, suministro de medicamentos, prácticas de rehabilitación, entre otros, además de esto se resalta el fortalecimiento de los servicios de apoyo social en los componentes psicológico, familiar, laboral y social; también a obtener información clara y oportuna de su estado de salud, de los servicios que vaya a recibir y de los riesgos del tratamiento.

⁸⁹ COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1388. Disponible en PDF el Diario Oficial N°47.721 de 26 de mayo de 2010.

⁹⁰ REPÚBLICA DE COLOMBIA. DEFENSORÍA DEL PUEBLO. Serie Derechos de los Usuarios en Salud y Seguridad Social. Derechos en Salud de los Pacientes con Cáncer. Colombia. Disponible en: https://www.defensoria.gov.co/public/pdf/Cartilla_pacientes_Cancer.pdf

En la Resolución 1440 de 2013⁹¹, define las condiciones bajo las cuales los hogares de paso brindarán la atención como un servicio de apoyo social para los menores de 18 años con presunción o diagnóstico de cáncer y su acompañante.

Por otro lado, la Resolución 2590 del 31 de agosto del 2012⁹² habla sobre cómo se constituye el Sistema Integrado en Red, cuyo fin es identificar tempranamente mediante alertas, los eventos relacionados con la garantía de la prestación integral de todos los servicios que requiere el cáncer infantil para su detección temprana y tratamiento integral con calidad, dirigidos a disminuir la tasa de mortalidad, y el Sistema Nacional de Información que se encarga del Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer en la población menor de 18 años, integrando la base de datos para la agilidad de la atención del menor con cáncer.

Otra norma relacionada al cuidado de pacientes oncológicos es la del Ministerio de Salud y Protección Social, la Resolución 5928 del 30 de noviembre del 2016⁹³, la cual establece los requisitos para el reconocimiento y pago del servicio de cuidador ordenado por fallo de tutela a las entidades recobrantes, como un servicio excepcional financiado con cargo a los recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud, en esta resolución se considera que el servicio de cuidador permanente o principal no es una prestación calificada que atienda directamente al

⁹¹ COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Resolución 1440. Disponible en PDF el Diario Oficial N° 48.787 de 11 de mayo de 2013.

⁹² COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Resolución 2590. Disponible en PDF el Diario Oficial N° 48.373 de 15 de marzo de 2012.

⁹³ COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Resolución 005928. Disponible en PDF el Diario Oficial N°50.074 de 1 de diciembre de 2016.

restablecimiento de la salud, motivo por el cual, no tendría que ser asumida por el sistema de salud, y en concordancia con lo anterior, dicho servicio responde simplemente al principio de solidaridad que caracteriza al Estado Social de Derecho y demás entes reguladores.

Sin embargo, reconoce al cuidador como una parte fundamental para el sistema de salud perteneciente a su ambiente. En casos donde el servicio como cuidador necesita de aportes para ayuda como elementos, se considera viable para seguir cumpliendo los derechos, pero no se atribuye al plan de costos con un sueldo del servicio de prestación de la salud, el cuidador está expresamente excluido del POS.

3. METODOLOGÍA

3.1 TIPO DE ESTUDIO

Estudio descriptivo por cuánto no se realiza intervención en ninguna de sus variables y se presenta la información mediante la representación de su comportamiento, es transversal por cuánto la información de tomo una sola vez en el tiempo a cada uno de los participantes, con enfoque cuantitativo debido a que los datos obtenidos se presentan en distribuciones de frecuencias absolutas y relativas conforme a los estudios cuantitativos. (REF)

3.2 ESCENARIO DE ESTUDIO

Las familias u hogares de niños con diagnóstico de cáncer residentes en diferentes municipios del departamento de Córdoba, tales como Valencia, Montería, San Pelayo, Ayapel, Planeta rica, Cereté; entre otros.

3.3 POBLACIÓN, MUESTRA Y MUESTREO

3.3.1 Población

Integrada por 30 cuidadores primarios de 30 niños con diferentes tipos y etapas de manejo del cáncer.

3.3.2 Muestra

Está conformada por 30 cuidadores de niños con cáncer, que cumplieron con los criterios de inclusión.

3.3.3 Muestreo

No probabilístico por conveniencia. Se realizó con las etapas del proceso clínico de forma estratificada; donde cada etapa del proceso clínico es un estrato.

3.3.3.1 Criterios de inclusión

- Cuidadores familiares de niños que se encuentren en cualquiera de las etapas de manejo del cáncer (sospecha, diagnóstico, instauración del tratamiento y en el seguimiento terapéutico) o que hayan fallecido
- Niños de 3 a 17 años de edad
- Tener diagnóstico de cáncer infantil de por lo menos 2 meses de evolución
- Niños y cuidadores que residan en el departamento de Córdoba
- Participación voluntaria

3.3.3.2 Criterios de exclusión

- Ser cuidador de niño con cáncer que se niegue a participar voluntariamente.
- Ser cuidador no familiar de niño con cáncer.
- Que los niños y cuidadores no residan en el departamento de Córdoba
- Niños que superen los 17 años de edad
- Niños diagnosticados con menos de 2 meses de evolución

3.4 UNIDAD DE ANÁLISIS

Principales estilos y estrategias de afrontamiento que usan los cuidadores primarios de los niños frente a las etapas de manejo del proceso clínico.

3.5 PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Para la recolección de la información se aplicó una escala diseñada por los investigadores llamada “estilos de afrontamiento de cuidadores primarios de niños con cáncer durante las etapas de la enfermedad” en donde se define con ejemplos cada ítem que corresponde a cada subestilo de afrontamiento planteado por Carver.

Esta escala se agrupa en tres tipos de estilos de afrontamiento propuestos por el autor y cada uno se subdivide en un total de trece sub-escalas correspondientes a los trece estilos de afrontamiento; el primer grupo se refiere a los estilos que se centran en el problema el cual se subdivide en afrontamiento activo, planificación, supresión de actividades competentes, postergación del afrontamiento y búsqueda de apoyo social (por razones instrumentales), el segundo grupo se centra en la emoción y se subdivide en búsqueda de apoyo social (por razones instrumentales), búsqueda de apoyo social (por razones emocionales), reinterpretación positiva y crecimiento, aceptación, negación y acudir a la religión, y por último clasifica el tercer grupo como estilos evitativos que contiene el enfocar y liberar emociones, desentendimiento conductual y desentendimiento mental.

Previo a la aplicación del instrumento se verificó que el cuidador cumpliera con los criterios de inclusión y se solicitó su participación voluntaria en el estudio a través del consentimiento informado, previa explicación del mismo. Para la aplicación de la escala se contactó a la población de muestra por vía telefónica, donde se le realizaron varias preguntas que indagan el tipo de afrontamiento que han usado durante las diferentes etapas del proceso de la enfermedad.

Una vez se obtuvo la información, se tomó cada columna de las diferentes etapas y se escogió el estilo que más predominaba en ellas. De acuerdo con la escala diseñada, dos de los tres grupos de estilos tienen igual número de ítems a calificar

(cinco ítems) que son los que se centran en el problema y los que se centran en la emoción; y el último grupo llamado estilos evitativos que tienen tres ítems a evaluar. Al momento de obtener el resultado predominante del estilo más usado en cada etapa se tuvo en cuenta que tuviera el mayor número de ítems positivos. con esta información se obtuvieron seis clasificaciones.

Las primeras clasificaciones en orden de predominancia corresponden a los estilos de afrontamiento principales: centrados en el problema, centrados en la emoción y los estilos evitativos, sin embargo, se presentó igualdad de puntuación en dos de los estilos de afrontamiento principales creando así estilos mixtos: centrados en el problema y en la emoción, centrados en el problema y evitativos, y por último, los centrados en la emoción y evitativos. Al observar la encuesta, se evidencia que cada estilo de afrontamiento principal tiene un número de ítems a evaluar; cabe aclarar que por la desigualdad de ítems de los dos primeros estilos (cinco ítems cada uno) con el estilo evitativo (tres ítems) se consideró éste como predominante o incluido en un mixto cuando su puntaje fuera de dos o tres ítems positivos.

Luego se clasificó el estilo de afrontamiento principal que predominó en cada cuidador durante cada etapa del proceso del manejo del cáncer (sospecha, diagnóstico, inicio del tratamiento y seguimiento terapéutico); y en caso de que tuvieran el mismo número de estilos, se contabilizaba el número de ítems positivos de ambos, y si eran iguales se consideraban como mixtos, de lo contrario se escogió el que tuviera mayor ítems positivos.

Tabla 1. Rango de etapas en las que participó cada cuidador

RANGO DE ETAPAS	
Inicio del tratamiento - Seguimiento terapéutico	1
Diagnóstico - Seguimiento terapéutico	1
Seguimiento terapéutico	3
Sospecha – Inicio del tratamiento	5
Sospecha - Seguimiento terapéutico	20
Total	30

Fuente primaria: Encuesta de estilos de afrontamiento de cuidadores de niños con cáncer

Cabe aclarar que, de los 30 participantes, 25 participaron en la etapa de sospecha, 26 en el diagnóstico, 27 durante el inicio del tratamiento y en la etapa de seguimiento terapéutico participaron 25 cuidadores; por lo que para hacer comparables los resultados de las etapas la estadística se procesó utilizando proporciones.

Dentro de los objetivos planteados se buscaba especificar las principales emociones que influyen en el cuidador de acuerdo con las diferentes etapas del manejo del cáncer, para obtener esta información se aplicó una encuesta que evaluaba las principales emociones que experimentaba el cuidador en cada etapa, esta encuesta se dividió en dos grupos, en emociones positivas con un total de siete ítems los cuales eran emociones como alegría, felicidad, optimismo, fe o esperanza, confianza, agradecimiento y tranquilidad, y el otro grupo corresponde a un total de once ítems de emociones negativas como tristeza, dolor, coraje, impotencia, cansancio, miedo, preocupación, estrés, incertidumbre, desesperación y rabia o enojo. Al realizar por parte del equipo investigador la cuantificación del resultado de la emoción predominante se tuvo en cuenta el número de veces que esa emoción se repetía en las etapas de cada cuidador y la de mayor número se eligió como la principal en dicha etapa evaluada, y se organizaron de mayor a menor en cada etapa a nivel general.

3.6 PRUEBA PILOTO

La presente investigación planteó dentro de su marco de diseño una prueba piloto que se realizó con el objetivo de evaluar la efectividad de la escala, buscando identificar posibles sesgos de confusión en su estructura y comprensión.

La prueba se llevó a cabo en diferentes municipios del departamento de Córdoba: Valencia, Montería, San Pelayo, Cereté; entre otros. Para la realización de ésta se seleccionaron 6 cuidadores de familiares con patologías de alto riesgo.

3.6.1. Resultados de la prueba piloto

En el mes de agosto entre los días 27 al 31 del año 2020 se aplicó la encuesta llamada Estilos de afrontamientos de cuidadores primarios de niños con cáncer durante las etapas de la enfermedad, basada en la clasificación de los estilos de afrontamiento de Carver, de igual forma se aplicó seguido una encuesta sobre las emociones principales de cuidadores primarios de niños con cáncer durante las etapas de la enfermedad, creada por las estudiantes Yexa Espitia Castro y Luisa Calume Díaz. Los resultados de la aplicación de ambas encuestas se presentan a continuación.

Los cuestionarios sobre estilos de afrontamientos y emociones principales de cuidadores primarios de niños con cáncer durante las etapas de la enfermedad se aplicaron a través de visita domiciliaria durante el confinamiento por pandemia de SARS COV2 usando medidas de bioseguridad y llamada telefónica a 6 cuidadores de personas de diferentes edades con enfermedades de alto riesgo, aclarando que aunque no era cáncer la encuesta va dirigida a cuidadores de niños con cáncer y

esta se considera una enfermedad de alto riesgo, por ende la población para la prueba piloto podría ser de cualquier cuidador de familiar con enfermedad de alto riesgo. Los cuidadores escogidos son familiares de los enfermos y consintieron de forma voluntaria la realización de las pruebas. Estos se encontraban entre edades de 22 a 73 años, y los sujetos de cuidado presentan edades entre los 65 y 87 años, también el tiempo como cuidadores de estos familiares están entre los 16 días y 6 años.

Se pudo identificar que el tiempo empleado por los cuidadores para responder las dos encuestas fue aproximadamente de 15 minutos, de igual forma las preguntas fueron de fácil comprensión por el lenguaje sencillo en que se indagó cada ítem. La aplicación de la prueba se realizó, con previa selección de cuidadores para aplicación de ambas encuestas y previa aceptación del consentimiento informado, no se presentaron sesgos de confusión, información o selección, la información recolectada en cada respuesta se encontraba en los tipos de respuesta de cada ítem a valorar.

Este ejercicio permitió conocer mejor el escenario de investigación y así mismo la población con la que se desarrolló la investigación permitiendo un mejor abordaje al momento del proceso de recolección de la información.

3.7 ASPECTOS ÉTICO Y LEGAL

El trabajo de investigación, en primera instancia, tuvo en cuenta el artículo 11, numeral “a” de la Resolución 8430 de 1993⁹⁴, en donde se reglamenta la

⁹⁴ REPUBLICA DE COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. Resolución 008430 de octubre de 1993 : Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

investigación en seres humanos dentro del país y se clasifica la población objeto en riesgo bajo ya que los investigadores no realizaran procedimientos invasivos que afecte su integridad, física, biológica o psicológica; además, establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, en especial el Artículo 5, donde se estipula que en toda investigación donde el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio de protección de sus derechos.

Tratándose del consentimiento informado de una persona que decide ser objeto pasivo de una investigación, en la Resolución 8430 de 1993⁹⁵, en su Artículo 14 señala que el consentimiento Informado es un acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

Por otro lado, en la Ley 911 de 2004⁹⁶, por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería, teniendo en cuenta el capítulo IV, los Artículos 29 y 30, en donde se protege la identidad de las personas que se someten a los procesos investigativos ejercidos por enfermería, del mismo modo, su dignidad, integridad y derechos humanos.

⁹⁵ ibíd., p. 4.

⁹⁶ COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 911 (05, octubre, 2006).: 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. Disponible en: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0911_2004.html

4. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1 ESTILO DE AFRONTAMIENTO MÁS USADO POR LOS CUIDADORES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER.

Entre los cuidadores familiares de niños con cáncer residentes en los municipios de Córdoba, se evidenció que predomina el estilo de afrontamiento centrado en el problema; seguido en orden de frecuencias por los estilos de afrontamiento centrados en la emoción, el estilo más infrecuente fue el evitativo. Así mismo se identificó la presencia de dos estilos de afrontamiento mixtos. Tabla 2

Tabla 2. Estilos de afrontamiento

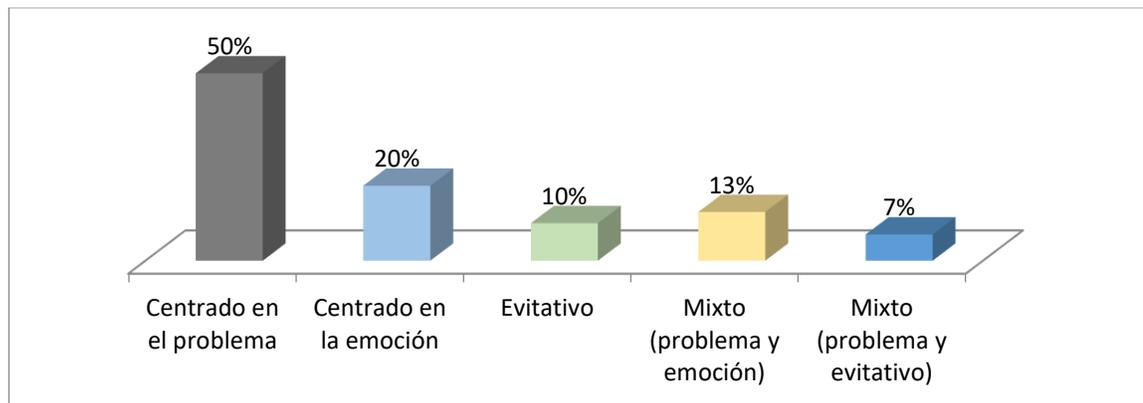
ESTILOS DE AFRONTAMIENTO	N°	%
Centrado en el problema	15	50
Centrados en la emoción	6	20
Evitativo	3	10
Mixto (Problema y emoción)	4	13
Mixto (Problema y evitativo)	2	6,7
Total	30	100

Fuente primaria: Cuidadores primarios de niños con cáncer

Los estilos de afrontamiento identificados entre los cuidadores de niños con cáncer en Córdoba, permiten identificar que 50% de la muestra presentó estilo de afrontamiento centrado en el problema, 20% afrontamiento centrado en la emoción y 10% evitativo.

Se identifica que 19.7% de los entrevistados presentó estilos mixtos de afrontamiento en quienes hubo igualdad de puntuación, es decir no hubo un claro predominio de un solo estilo. Entre ellos 13% combinó los estilos centrado en el problema y centrado en la emoción y 6.7% estilos de afrontamiento centrado en la emoción y evitativos. Tabla 2

Figura 1. Estilos de afrontamiento



Fuente primaria: Encuesta de estilos de afrontamiento de cuidadores primarios de niños con cáncer

La información obtenida acerca de los estilos de afrontamiento permite evidenciar que predominan dos principales estilos en el manejo del diagnóstico de cáncer en un hijo; los estilos centrados en el problema y centrados en la emoción podrán deberse a la mayor expresividad afectiva que es característica de las personas residentes en la Costa Caribe de Colombia, rasgo que puede hacer una diferencia con otras regiones y latitudes, incluso en los estilos mixtos es mayor la frecuencia relativa de la unión de ambos estilos de afrontamiento; esta información sirve de manera directa al objetivo general pues evidencia que los cuidadores a pesar de estar cargados de emociones están dispuestos a resolver el problema que se enfrenta en la familia a raíz de la sospecha y el diagnóstico de cáncer en un niño o niña.

Estos hallazgos son de interés para Enfermería en las áreas de salud familiar y en las áreas asistenciales clínicas en las que se atienden a estos pacientes y sus familias, pues para la oferta de un cuidado integral deberá intervenir no solo la situación del niño, sino también involucrar a su cuidador, pues éste también es sujeto de cuidados del profesional; se requiere de las familias en particular del cuidador primario que se realicen las actividades para un afrontamiento individual eficaz de tal forma que el cuidador sea un apoyo eficiente en el proceso.

4.2 PRINCIPALES EMOCIONES QUE INFLUYEN EN EL CUIDADOR ACUERDO CON LAS DIFERENTES ETAPAS DE MANEJO DEL CÁNCER.

4.2.1 Emociones en etapa clínica de sospecha

Debido a que cada cuidador podía elegir varias emociones positivas o negativas se hizo necesario establecer las mediciones estadísticas mediante proporciones. Los resultados evidencian que en esta etapa predominan las emociones negativas sobre las positivas pues obtuvieron valores en porcentajes más elevados que las emociones positivas. Tabla 3

Tabla 3. Emociones de los cuidadores en la etapa de sospecha

Emociones en la etapa de sospecha (n= 25)			
	Categorías	N°	%
Emociones positivas	Fe o esperanza	19	76
	Optimismo	11	44
	Agradecido (a)	6	24
	Confianza	5	20
	Tranquilo (a)	2	8
	Alegría	1	4
	Felicidad	1	4
	Emociones negativas	Preocupación	19

	Tristeza	16	64
	Estrés	15	60
	Dolor	12	48
	Miedo	12	48
	Impotencia	11	44
	Incertidumbre	9	36
	Desesperación	8	32
	Cansancio	6	24
	Coraje	4	16
	Rabia o enojo	2	8

Fuente primaria: información del instrumento de emociones primarias de cuidadores de niños con cáncer

Las emociones predominantes en los cuidadores primarios de niños con cáncer en la etapa de sospecha fueron las emociones negativas, aunque hubo igual porcentaje en una emoción de ambos grupos con un 76% en fe o esperanza y en preocupación, sin embargo, predominan las emociones negativas con una puntuación de 64% tristeza y 60% estrés, y en las emociones positivas predomina el optimismo con 44% y agradecido (a) con un 24%. Tabla 3

Al establecer las relaciones entre las emociones negativas y positivas se observó que las mismas se presentan en similares distribuciones de frecuencias en la muestra de cuidadores, por lo cual se determina que durante la etapa de sospecha del cáncer se presenta ambivalencia afectiva en los cuidadores primarios expresada en “fe-esperanza Vs preocupación” como también en “optimismo” Vs “impotencia” entre otras emociones encontradas.

El efecto de esta ambivalencia se expresa en la vaguedad y en la aparente tranquilidad de las madres y cuidadores primarios; se identifica la presencia de 11 emociones negativas en la etapa de sospecha contra 7 emociones positivas en la misma etapa; lo cual equivale a 61.11% de emociones negativas y 38.9% de

emociones positivas en esta etapa; siendo la triada preocupación, tristeza y estrés las emociones negativas dominantes en la vivencia de los cuidadores primarios de niños con cáncer. Lo anterior es de interés para que Enfermería programe estrategias de abordaje que permitan al cuidador verbalizar las emociones reduciendo el efecto de éstas sobre los órganos corporales.

4.2.2 Emociones en la etapa clínica de diagnóstico

Se obtuvieron resultados en proporciones que demuestran que en la etapa de diagnóstico vivida por los cuidadores primarios de niños con cáncer, predominan las emociones negativas, pues se presentaron valores de mayor porcentaje en emociones negativas que en positivas. Tabla 4

Tabla 4. Emociones de los cuidadores en la etapa de diagnóstico

Emociones en la etapa de diagnóstico (n= 26)			
	Categorías	N°	%
Emociones positivas	Fe o esperanza	20	76,9
	Optimismo	10	38,5
	Confianza	6	23,1
	Tranquilo (a)	6	23,1
	Agradecido (a)	5	19,2
	Felicidad	2	7,69
	Alegría	1	3,85
	Emociones negativas	Tristeza	22
Estrés		17	65,4
Dolor		15	57,7
Preocupación		14	53,8
Miedo		12	46,2
Impotencia		11	42,3
Incertidumbre		10	38,5
Desesperación		9	34,6
Cansancio		8	30,8
Coraje		3	11,5
Rabia o enojo		3	11,5

Fuente primaria: información del instrumento de emociones primarias de cuidadores de niños con cáncer

Las emociones predominantes fueron las emociones negativas, con un porcentaje de 84.6% tristeza, 65,4% estrés y 57.7% dolor, el resto de emociones negativas obtuvieron resultados en un rango entre 53.8% a 34.6% siendo este último la menor puntuación.

El grupo de emociones positivas predominó con 76.9% fe o esperanza, 38.5% optimismo, el resto de emociones positivas resultaron en un rango de 23.1% a 3.85% que corresponde a las de menor puntaje. Tabla 4

En la etapa de diagnóstico, el principal cambio que se presenta es la reducción de la frecuencia de las emociones positivas que se traían de la etapa de sospecha con la sola excepción de la “fe-esperanza” que se mantuvo en el mismo porcentaje; lo anterior representa que al parecer no hay una modificación del estado emocional marcada entre las dos etapas. Este dato tributa al objetivo general en el sentido que se ha logrado identificar que las etapas de mayor estabilidad emocional (entendida estabilidad como permanencia) ocurre entre las dos primeras etapas de sospecha y diagnóstico.

Estos hallazgos pueden ser utilizados en los servicios de enfermería para que en la oferta de cuidados integrales se pueda recomendar un soporte o apoyo psicológico profesional para los cuidadores de los niños con cáncer; dado que este tipo de personas constantemente están sufriendo una serie de emociones fuertes que pueden conducir a problemas de salud del cuidador y a un rápido deterioro; así mismo esta situación podría representar en los cuidadores un afrontamiento individual ineficaz del cuidado al niño o niña con cáncer.

4.2.3 Emociones en la etapa clínica de tratamiento

Se obtuvieron resultados en proporciones donde se demuestra que predominan en esta etapa las emociones positivas sobre las negativas, pues se presentaron valores por encima de las emociones negativas. Tabla 5.

Tabla 5. Emociones de los cuidadores en la etapa de tratamiento

Emociones en la etapa de tratamiento (n= 27)			
	Categorías	N°	%
Emociones positivas	Fe o esperanza	24	96
	Optimismo	21	84
	Agradecido (a)	19	76
	Confianza	12	48
	Tranquilo (a)	11	44
	Alegría	10	40
	Felicidad	10	40
	Emociones negativas	Estrés	14
Preocupación		13	52
Tristeza		12	48
Cansancio		11	44
Dolor		9	36
Impotencia		9	36
Miedo		9	36
Incertidumbre		7	28
Coraje		6	24
Desesperación		5	20
Rabia o enojo		4	16

Fuente primaria: información del instrumento de emociones primarias de cuidadores de niños con cáncer

Las emociones predominantes en la etapa de tratamiento, fueron las emociones positivas con un porcentaje de 96% en fe o esperanza, 84% optimismo y 76% agradecido (a), el resto de emociones positivas obtuvieron resultados entre 48% a 40% caracterizándose como las de menor puntuación. El grupo de emociones negativas predominó con 56% estrés y 52% preocupación, el resto de emociones

negativas resultaron en un rango de 48% a 16% siendo las de menor puntaje. Tabla 5

A diferencia de las demás etapas, en la etapa de tratamiento hay una notoria diferencia en relación al grupo de emociones que predominan. En este caso se encontró que la mayoría de los cuidadores al enterarse de que sus familiares diagnosticados con cáncer recibirían un tratamiento, experimentaron emociones positivas, esto evidencia que los cuidadores a pesar de estar en una situación estresante, reflejan una actitud positiva y de esperanza con el pronóstico que pueden tener sus familiares a raíz de la confianza que sienten en los tratamientos que han recibido por parte de las instituciones que prestan sus servicios a niños con cáncer.

La información encontrada resulta importante en la correcta valoración de los aspectos psicológicos del cuidador en cada una de las etapas, logrando realizar una buena detección de las necesidades de esta población, sin olvidar la influencia y repercusiones que la familia podría tener en los niños.

4.2.4 Emociones en la etapa clínica de seguimiento terapéutico

En esta etapa las emociones predominantes son las emociones positivas con resultados de mayor proporción que las emociones negativas. Tabla 6

Tabla 6. Emociones de los cuidadores en etapa de seguimiento terapéutico

Emociones en la etapa de seguimiento terapéutico (n= 27)			
	Categorías	N°	%
Emociones positivas	Fe o esperanza	25	93
	Optimismo	18	67
	Confianza	10	37
	Agradecido (a)	9	33
	Tranquilo (a)	8	30
	Alegría	2	7,4
	Felicidad	2	7,4
	Emociones negativas	Tristeza	16
Preocupación		14	52
Estrés		14	52
Dolor		13	48
Impotencia		12	44
Cansancio		8	30
Miedo		8	30
Incertidumbre		8	30
Desesperación		7	26
Coraje		5	19
Rabia o enojo	4	15	

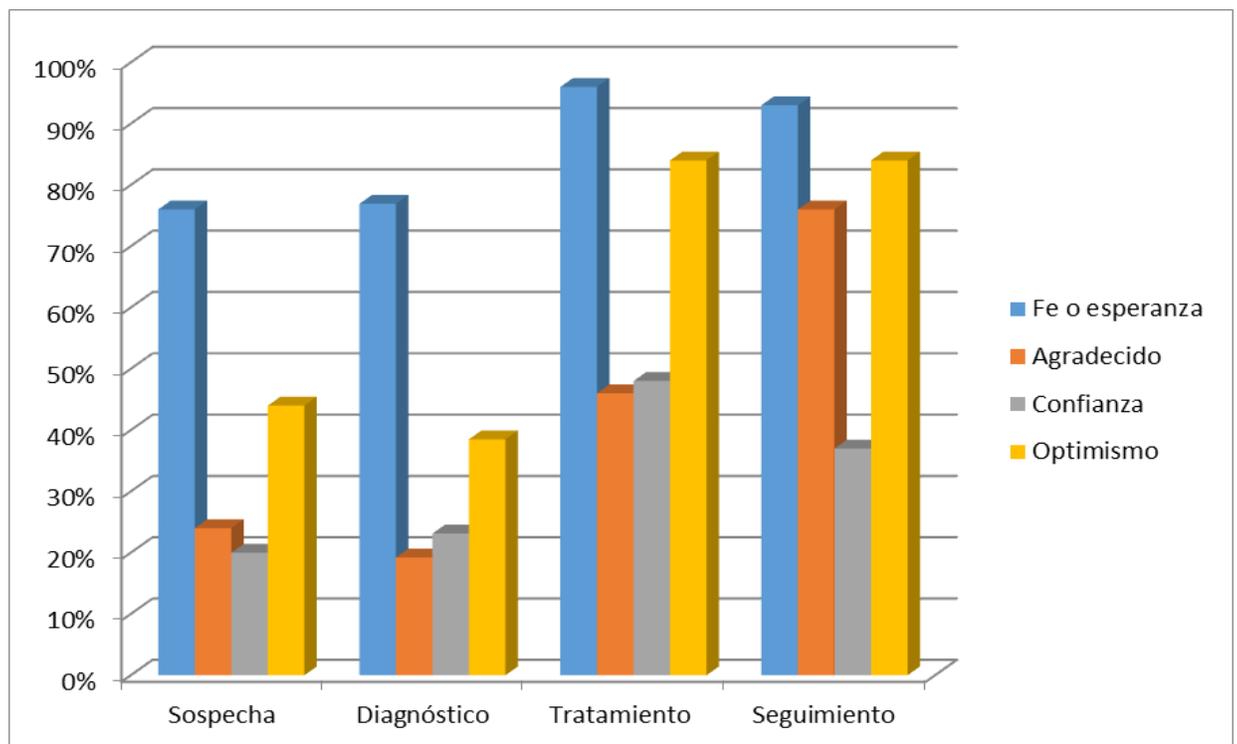
Fuente primaria: información del instrumento de emociones primarias de cuidadores de niños con cáncer

En la etapa de seguimiento terapéutico los cuidadores primarios de niños con cáncer mostraron resultados predominantes en las emociones positivas con 93% fe o esperanza y 67% optimismo, las cuales fueron de mayor puntuación. Las demás emociones positivas se presentaron en un rango de 37% a 7.4% siendo las de menor porcentaje en este grupo.

Los resultados de emociones negativas de mayor puntuación fueron 59% tristeza, 52% preocupación igual que estrés, las demás emociones negativas presentadas se dieron en un rango de 48% a 15% siendo las menos frecuentes. Tabla 6

Al analizar el comportamiento del tipo de emociones en las tres etapas evaluadas, se ha podido evidenciar que en efecto existe una diferencia importante en las emociones que predominan de una etapa a otra, lo cual permitirá establecer una posible hipótesis en cuanto a las necesidades de cuidados emocionales de los cuidadores primarios de niños con cáncer. Gráficas 2 y 3

Figura 2. Emociones positivas por cada etapa

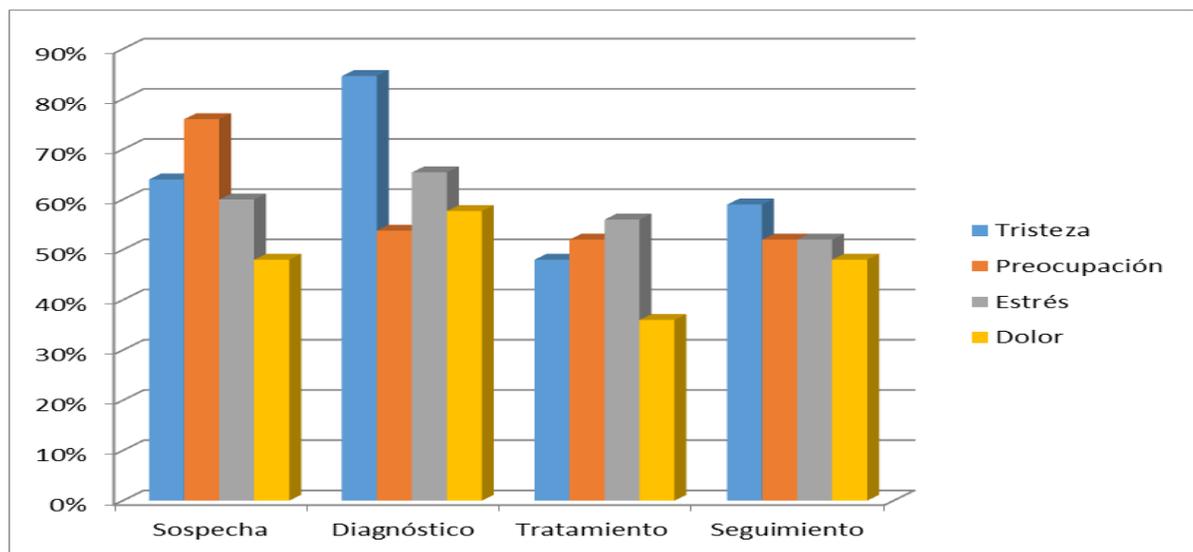


Fuente: información del instrumento de emociones primarias de cuidadores de niños con cáncer

Es así como se observa mayor vulnerabilidad emocional de los cuidadores en la etapa de confirmación del diagnóstico, acompañada de estrés y dolor, posiblemente porque la esperanza de que ese no fuera el diagnóstico de su hijo se ha desvanecido; sin embargo aunque las emociones de índole negativa persisten en todas las etapas, se aprecia que las emociones negativas inician un ligero descenso tan pronto el niño inicia el tratamiento; junto a este descenso se presenta el

incremento de la emociones positivas el cual se sostiene alta aún en la etapa de seguimiento al tratamiento; se destaca la permanencia y tendencia al ascenso de la “fe y esperanza” como emociones positivas durante todas las etapas valoradas la cual alcanza su máxima expresión en el seguimiento terapéutico.

Figura 3. Emociones negativas por cada etapa



Fuente: información del instrumento de emociones primarias de cuidadores de niños con cáncer

Esta variabilidad afectiva, que puede ser descrita como una “montaña rusa” de emociones encontradas puede ser negativa para la salud del cuidador primario, el cual puede presentar periodos de agotamiento físico y emocional motivado por la intensidad y persistencia de emociones encontradas.

Esta labilidad afectiva debe ser reconocida por Enfermería pues debido a ella el cuidador puede en un determinado momento ser aparentemente indiferente e incluso hostil, por lo que es importante que las mismas se reconozcan de manera oportuna y se intervengan con cuidados propicios para la salud mental del cuidador primario de los niños con cáncer; desde esta perspectiva Enfermería clínica,

ambulatoria, de salud familiar e incluso de salud laboral puede ejercer un importante rol ayudando al familiar a identificar y manejar de manera apropiada las emociones encontradas evitando de este modo posibles alteraciones en los cuidadores.

4.3 ESTRATEGIAS INDIVIDUALES QUE USAN LOS CUIDADORES PRIMARIOS PARA MANEJAR LAS DIFERENTES ETAPAS DE LA ENFERMEDAD.

4.3.1 Estrategias de afrontamiento en cada etapa del proceso clínico según los estilos de afrontamiento centrados en el problema.

Las estrategias de afrontamiento predominantes en los cuidadores primarios de niños con cáncer según los estilos de afrontamiento centrados en el problema en la etapa de sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento terapéutico, en las que predominaron tres estrategias de afrontamiento como las más utilizadas por los cuidadores organizadas en orden de frecuencias muestran de primera estrategia de afrontamiento el afrontamiento activo, seguido de la búsqueda de apoyo social por razones instrumentales y de tercera la supresión de actividades. Cada etapa contiene diferente número de participantes cuidadores, por lo que los valores varían entre las etapas del proceso clínico, pero mantienen el mismo orden. Tabla 7

Tabla 7. Estrategias de afrontamiento según los estilos de afrontamiento centrados en el problema.

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO SEGÚN LOS ESTILOS QUE SE CENTRAN EN EL PROBLEMA			
Etapas sospecha (n=25)	Categorías	N°	%
		Afrontamiento activo	21
	Búsqueda de apoyo social RI	21	84
	Supresión de actividades competentes	15	60
Etapas diagnóstico (n=26)	Afrontamiento activo	24	92
	Búsqueda de apoyo social RI	21	81
	Supresión de actividades competentes	17	65
Etapas tratamiento (n=27)	Afrontamiento activo	24	89
	Búsqueda de apoyo social RI	22	81
	Supresión de actividades competentes	21	78
Etapas seguimiento (n=26)	Afrontamiento activo	24	92
	Búsqueda de apoyo social RI	21	81
	Supresión de actividades competentes	20	77

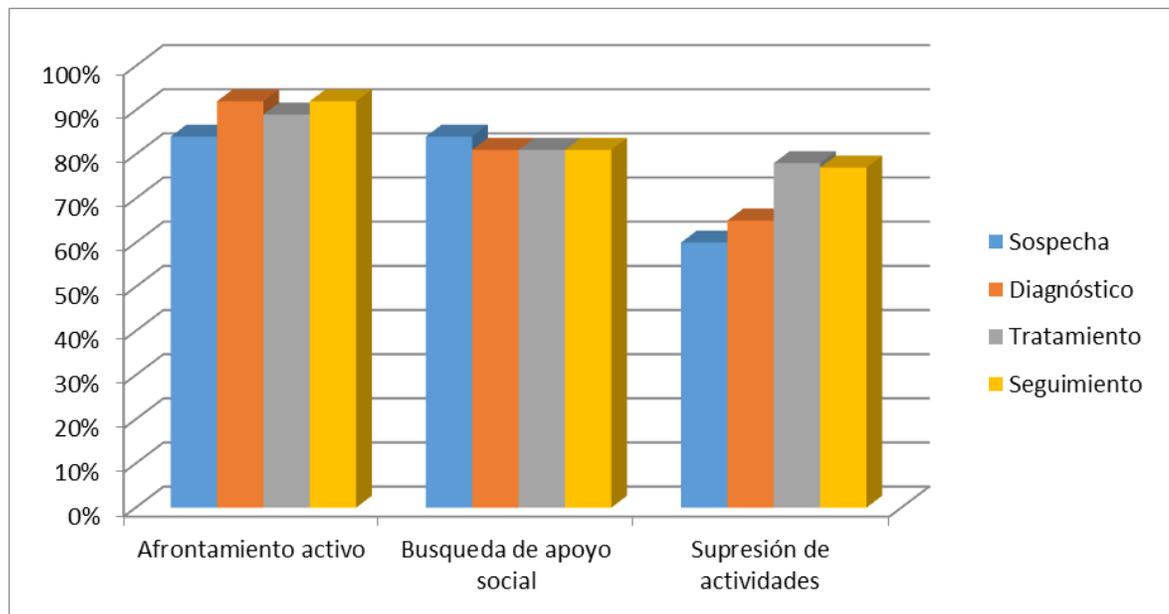
Fuente primaria: información del instrumento de estilos de afrontamiento de cuidadores primarios de niños con cáncer

En el estilo de afrontamiento centrado en el problema, las estrategias de afrontamiento en los cuidadores primarios en las diferentes etapas clínicas de la enfermedad que predominaron fueron, en la etapa clínica de sospecha con mayor porcentaje predomina la estrategia del afrontamiento activo junto con la estrategia de búsqueda de apoyo social por razones instrumentales compartiendo un igual puntaje de 84% en ambas, y seguida a estas la estrategia de afrontamiento de supresión de actividades con 60% de valor.

En la etapa de diagnóstico predominó en primer lugar afrontamiento activo con 92%, seguido de búsqueda de apoyo social por razones instrumentales con 81% y en tercer lugar supresión de actividades competentes con 65%. La etapa clínica de tratamiento se organizó de igual forma con mayor puntaje la estrategia de afrontamiento activo en 89%, búsqueda de apoyo social por razones instrumentales en 81% y supresión de actividades competentes en 78%. Por último, la etapa de seguimiento terapéutico encabezando afrontamiento activo 92%, seguido búsqueda

de apoyo social por razones instrumentales 81% y supresión de actividades competentes 77%. Todas las etapas manejan el mismo orden de estrategias principales de afrontamiento en etapa de sospecha. Tabla 7

Figura 4. Estrategias de afrontamiento según los estilos que se centran en el problema



Fuente primaria: información del instrumento de estilos de afrontamiento de cuidadores primarios de niños con cáncer

En todas las etapas del proceso clínico en el estilo de afrontamiento centrado en el problema predominaron tres estrategias, las cuales demuestran la situación que realmente presencian los cuidadores primarios de un niño o niña con cáncer en su forma de actuar buscando solución a los problemas, cargando con mayor responsabilidad y compromiso dejando de lado muchos compromisos en su estilo de vida antes de la enfermedad, creando rutinas para sobrellevar la situación y buscando información, consejos o ayuda para comprender mejor la enfermedad y los cuidados que debe brindar.

Todas esas funciones que realizan hacen parte de las estrategias de afrontamiento que dominaron en este estilo de afrontamiento (afrontamiento activo, búsqueda de apoyo social RI y supresión de actividades). El conocer qué estrategia predomina en cada etapa por estilo de afrontamiento presentado ayudo a identificar las principales estrategias de los cuidadores y la relación importante entre ellas.

El tener en cuenta las estrategias que usan en cada estilo de afrontamiento, como la utilizan, o si la utilizan los cuidadores primarios empuja a enfermería a poner en practica cuidados que potencialicen el uso de estrategias para mejorar el estilo de afrontamiento y que actúen en mejor forma para el mejoramiento de la adaptación y respuesta a la situación de la enfermedad, de igual forma, realizar estudios para seguir identificando las estrategias que desarrollan los cuidadores primarios de niños con cáncer y observar las variables que conllevan a elegir ciertos estilos y estrategias de afrontamiento e intervenir de forma positiva para su mejoramiento.

4.3.2 Estrategias de afrontamiento en cada etapa del proceso clínico según los estilos de afrontamiento centrados en la emoción.

Las estrategias de afrontamiento predominantes en las diferentes etapas del proceso clínico (sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento terapéutico) que presentaron los cuidadores primarios en los estilos de afrontamiento centrados en la emoción se presentaron en resultados de mayor a menor siendo las tres primeras estrategias dominantes en cada etapa comenzando por la estrategia acudir a la religión, siguiendo la estrategia de aceptación y de tercera la estrategia de búsqueda de apoyo social por razones emocionales. Cada etapa del estilo de afrontamiento centrado en la emoción contenía números deferentes de participantes por lo que los resultados varían, sin embargo, se presentaron en el mismo orden ya mencionado.

Tabla 8

Tabla 8. Estrategias de afrontamiento según los estilos de afrontamiento centrados en la emoción según etapas de sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

Estrategias de afrontamiento según los estilos que se centran en la emoción			
Etapa sospecha (n=25)	Categorías	N°	%
		Acudir a la religión	23
	Aceptación	12	48
	Búsqueda de apoyo social RE	18	72
Etapa diagnóstico (n=26)	Acudir a la religión	24	92
	Aceptación	18	69
	Búsqueda de apoyo social RE	20	77
Etapa tratamiento (n=27)	Acudir a la religión	26	96
	Aceptación	26	96
	Búsqueda de apoyo social RE	21	78
Etapa seguimiento (n=26)	Acudir a la religión	24	92
	Aceptación	24	92
	Búsqueda de apoyo social RE	21	81

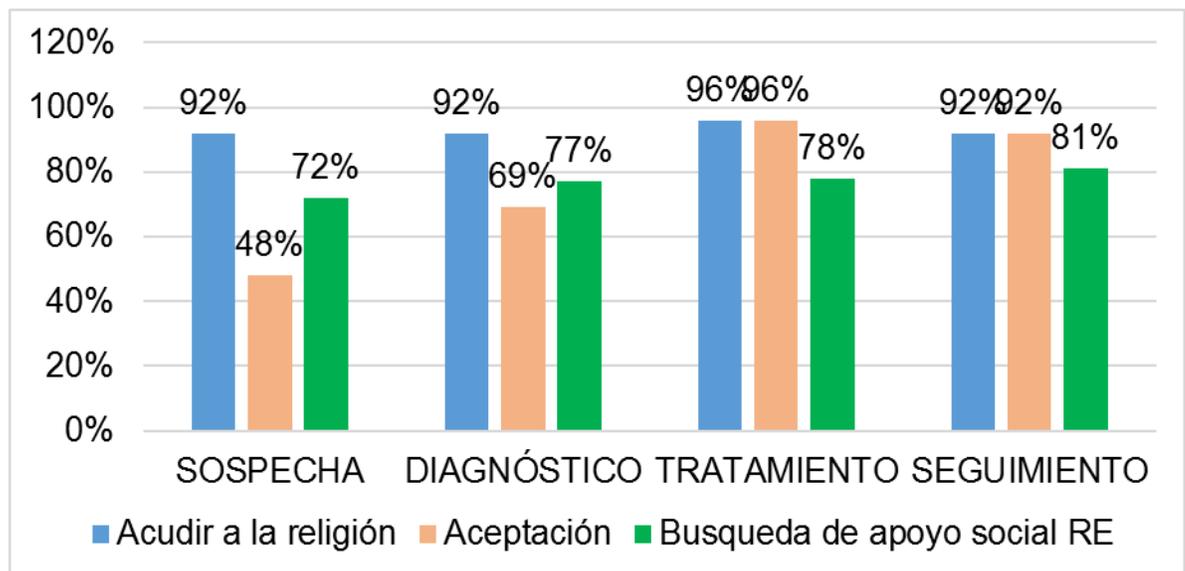
Fuente primaria: información del instrumento de estilos de afrontamiento de cuidadores primarios de niños con cáncer

Las estrategias de afrontamiento en todas las etapas del proceso clínico se organizaron en frecuencias de mayor a menor, escogiendo las tres estrategias predominantes en cada etapa, el estilo de afrontamiento centrado en la emoción en la etapa de sospecha presento la estrategia de acudir a la religión con 92%, seguido aceptación con 48% y búsqueda de apoyo social por razones emocionales con 72%.

En la etapa de diagnóstico comenzando con la estrategia de acudir a la religión con puntaje de 92%, después la estrategia de aceptación en 69% de frecuencia y búsqueda de apoyo social por razones emocionales con 77% de frecuencia. La etapa clínica de tratamiento presento acudir a la religión y aceptación como estrategias predominantes en 96%, seguido de búsqueda de apoyo social por razones emocionales en 78%.

Por último, la etapa clínica de seguimiento terapéutico con las estrategias de afrontamiento con igual puntaje acudir a la religión y aceptación en 92% y búsqueda de apoyo social por razones emocionales con 81%. Las etapas presentaron tres estrategias dominantes en las cuales algunas ocupaban un mismo puesto dominante por igual predominancia en porcentajes. Tabla 8

Figura 5. Estrategias de afrontamiento según los estilos que se centran en la emoción según etapas de sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento.



Fuente primaria: información del instrumento de estilos de afrontamiento de cuidadores primarios de niños con cáncer

Los cuidadores primarios de niños o niñas con cáncer utilizaron en las etapas clínicas de la enfermedad en el estilo centrado en la emoción tres estrategias de cinco que se presentaron en las encuestas, las cuales alcanzaron porcentajes dominantes, comenzando por la estrategia de afrontamiento acudir a la religión, la mayoría de encuestados eran mujeres, generalmente madres de los niños o niñas procedentes de pueblos o municipios de Córdoba, personas que por lo común son creyentes en Dios, y pertenecientes de forma devota a religiones.

También se presentaron cuidadoras y cuidadores familiares jóvenes en los que la noticia de la enfermedad y demás hizo que su fe aumentara por lo que las personas buscan a un ente divino como su apoyo para seguir, adicional a las costumbres familiares de ser creyentes y devotos a una religión; también se presentó la estrategia de aceptación, en la que se concierne a aceptar y no negar lo que está sucediendo que en este caso sería la enfermedad del cáncer en el familiar.

Los cuidadores generalmente en la etapa de sospecha tienen bajos niveles de aceptación porque ninguna persona quisiera que su familiar tuviera cáncer, sin embargo al manejar los exámenes y diagnosticar de presenta un aceptación que los obliga de cierta forma a afrontar la situación y presentar estrategias como esta.

La estrategia de afrontamiento de búsqueda de apoyo social por razones emocionales también presento altos porcentajes, el hablar y expresar los sentimientos con otras personas eran cosas que los cuidadores hacían en su mayoría. Todos los cuidadores presentaron en diferentes etapas estrategias de afrontamiento, y con este estudio se evidenciaron las principales estrategias y estilos por cada etapa.

Para enfermería es importante tener en cuenta por cada estilo de afrontamiento que utilice un cuidador primario de un niño con cáncer la estrategia o estrategias que utiliza para poder orientar y aplicar cuidados que las mejoren para poder promover un mejor manejo por parte de ellos en sus responsabilidades como cuidador y apoyarlos en todo el proceso, en todas las etapas.

4.3.3 Estrategias de afrontamiento en cada etapa del proceso clínico según los estilos de afrontamiento evitativos.

El estilo de afrontamiento evitativo contiene tres estrategias de afrontamiento a evaluarlas las cuales se organizaron de mayor a menor en porcentajes por etapas del proceso clínico del cáncer, la de mayor predominancia es la estrategia de enfocar y liberar emociones, seguido desentendimiento mental y por ultimo desentendimiento conductual, cada etapa del proceso clínico tiene diferente número de participantes por lo que los resultados varían. Tabla 9

Tabla 8. Estrategias de afrontamiento según los estilos de afrontamiento evitativos por etapas de sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento

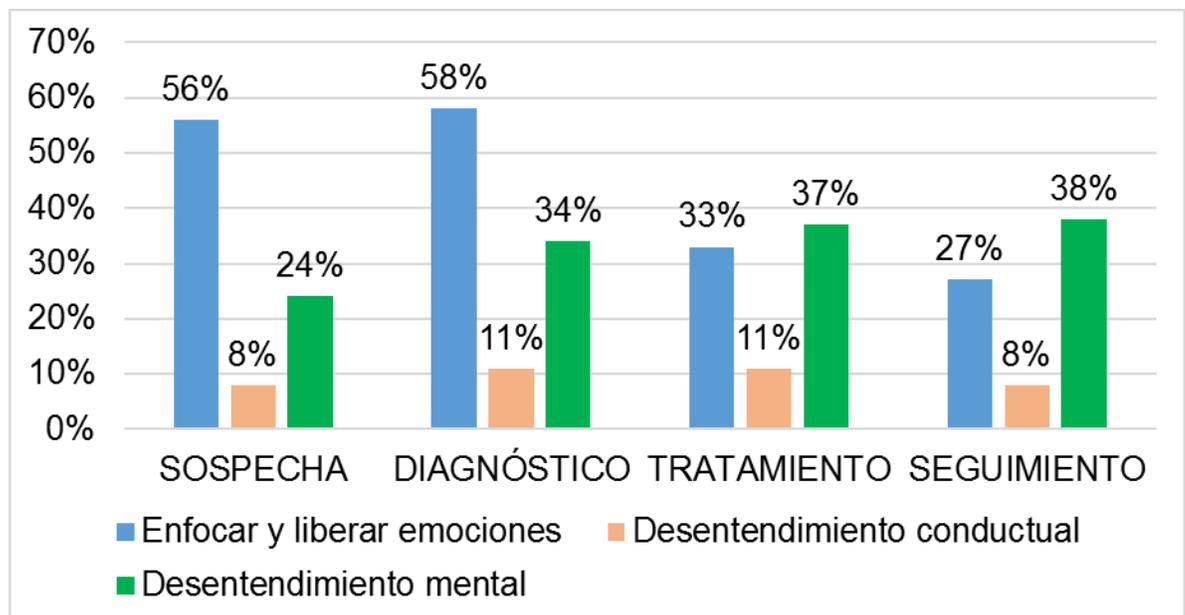
Estrategias de afrontamiento según los estilos evitativos			
Etapa	Categorías	N°	%
Etapa sospecha (n=25)	Enfocar y liberar emociones	14	56
	Desentendimiento conductual	2	8
	Desentendimiento mental	6	24
Etapa diagnóstico (n=26)	Enfocar y liberar emociones	15	58
	Desentendimiento conductual	3	12
	Desentendimiento mental	9	35
Etapa tratamiento (n=27)	Enfocar y liberar emociones	9	33
	Desentendimiento conductual	3	11
	Desentendimiento mental	10	37
Etapa diagnóstico (n=26)	Enfocar y liberar emociones	7	27
	Desentendimiento conductual	2	7,7
	Desentendimiento mental	10	38

Fuente primaria: información del instrumento de estilos de afrontamiento de cuidadores primarios de niños con cáncer

Las estrategias en el estilo evitativos en la etapa clínica de sospecha organizados de mayor proporción a menor proporción comienza con la estrategia enfocar y liberar emociones con 56%, desentendimiento mental con 24% y desentendimiento conductual 8%.

En la etapa clínica de diagnóstico mayor puntaje la estrategia de enfocar y liberar emociones con 58%, seguido desentendimiento mental con 35% y desentendimiento conductual con 12%. En la etapa de tratamiento el de mayor puntaje fue desentendimiento mental con 37%, seguido enfocar y liberar emociones con 33% y desentendimiento conductual 11%. Por última la etapa de seguimiento terapéutico donde predomina en el mismo orden las estrategias como en la etapa de tratamiento el desentendimiento mental con 38%, seguido enfocar y liberar emociones y desentendimiento conductual 7,7%. Tabla 9

Figura 6. Estrategias de afrontamiento según los estilos evitativos por etapas de sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento.



Fuente primaria: información del instrumento de estilos de afrontamiento de cuidadores primarios de niños con cáncer

El estilo de afrontamiento evitativo en relación con las estrategias de afrontamiento que contienen el mismo en comparación a los porcentajes de los otros estilos de afrontamiento y sus estrategias es de menores puntajes, de baja predominancia ya

que este estilo y estrategias como la de enfocar y liberar emociones trataba de una emoción negativa desatarla de forma grosera o poco adecuada, en la que algunas personas encuestadas si la presentaron pero comparado con la población evaluada eran pocos por cada etapa.

También la estrategia de desentendimiento mental en la que las personas buscan salir a distraerse o practicar algún deporte, en la que pocos de los participantes la mencionaron porque la mayoría estaba tiempo completo con su familiar y preferían no irse para estar pendientes y además, tener menos gastos o simplemente tenían muchas responsabilidades y no les daba tiempo.

Por otra parte, la estrategia de desentendimiento conductual fue la menos presentada en todas las etapas porque la mayoría de los cuidadores no presentaron en ningún momento o hasta por donde van en el proceso de la enfermedad una indefensión o incapacidad para poder ejercer con las responsabilidades como cuidador primario.

Para enfermería la importancia de conocer desde las estrategias más usadas a las menos usadas es vital para formular correctamente planes de cuidado individuales enfocados en lo que necesita cada cuidador y apoyar en donde se presente deficiencia en el mejor uso de los estilos y estrategias de afrontamiento.

4.4 ESTILOS DE AFRONTAMIENTO PRINCIPALES DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DURANTE LAS ETAPAS DEL PROCESO CLÍNICO

4.4.1 En sospecha

Entre los cuidadores primarios de niños con cáncer en los municipios de Córdoba, resultó predominante en la etapa clínica de sospecha con puntuaciones ordenadas de mayor a menor porcentaje como principal el estilo de afrontamiento centrado en el problema, seguido del estilo de afrontamiento centrado en la emoción y por último el estilo de afrontamiento evitativo. También se logró identificar entre los tres estilos mixtos la predominancia del estilo de afrontamiento centrado en el problema y en la emoción. Tabla 7

Tabla 7. Estilos de afrontamiento en la etapa de sospecha

Estilos de afrontamiento en la etapa de sospecha (n=25)	N°	%
Centrado en el problema	8	32
Centrado en la emoción	5	20
Evitativas	4	16
Mixto (Centrado en el problema y en la emoción)	7	28
Mixto (Centrado en la emoción y evitativos)	1	4
TOTAL	25	100

Fuente primaria: información del instrumento de estilos de afrontamiento de cuidadores primarios de niños con cáncer

Los estilos de afrontamiento presentados en la etapa clínica de sospecha en los cuidadores primarios de niños con cáncer en Córdoba, permiten mostrar que el 32% de los entrevistados tuvieron un estilo de afrontamiento centrado en el problema, 20% estilo de afrontamiento centrado en la emoción y 16% afrontamiento evitativo.

Se identificó de igual forma, que el 32% de los cuidadores primarios presentó estilos mixtos, divididos en 28% estilo mixto de afrontamiento centrado en el problema y la emoción y 4% centrado en la emoción y evitativo. Tabla 7

La información obtenida en la etapa de sospecha muestra como predomina el estilo de afrontamiento centrado en el problema, lo cual tiene relación con lo mencionado en el marco teórico por Moreno y Swchvartzman, en cuanto a que la etapa de sospecha depende en gran medida de los padres y la mayoría de cuidadores encuestados son padres o madres de los niños o niñas con cáncer, generalmente son estos quienes buscan soluciones inmediatas dejando en segundo lugar sus emociones, resaltando que este estudio como segundo resultado fue el estilo de afrontamiento centrado en la emoción.

Lo que respalda que los cuidadores buscan entender la situación y definir pronto soluciones a los problemas que aquejan la sospecha de la enfermedad dejando a un lado las emociones del momento. Esta información apoya directamente el objetivo de buscar el principal estilo de afrontamiento dando a conocer que en la etapa de sospecha su principal estilo es el centrado en el problema y de segundo el centrado en la emoción.

Los resultados obtenidos son de importancia para apoyar el área de salud como enfermería en salud familiar y también en el área clínica donde se presentan estos cuidadores con niños o niñas con enfermedades de alto riesgo como cáncer, proporcionando un cuidado integral basado en apoyar la solución de conflictos y problemas que conlleva el ser cuidador primario, abarcando de igual manera el apoyo emocional en todas las dimensiones del cuidador incluyendo su familia para alcanzar un estilo de afrontamiento eficaz y adaptarse de forma correcta a la situación cambiante

4.4.2 En diagnóstico

Los estilos de afrontamiento de los cuidadores primarios de niños con cáncer en la etapa clínica de diagnóstico evidenciaron resultados en los que el estilo de mayor puntuación fue el estilo de afrontamiento centrado en el problema, seguido del estilo de afrontamiento centrado en la emoción y el de menor frecuencia el estilo evitativo. Así mismo se presentó en menor resultado los estilos de afrontamiento mixtos.

Tabla 8

Tabla 9. Estilos de afrontamiento en la etapa de diagnóstico

Estilos de afrontamiento en la etapa de diagnóstico (n=26)	N°	%
Centrado en el problema	10	38,5
Centrado en la emoción	6	23,1
Evitativos	5	19,2
Mixto (Centrado en el problema y en la emoción)	3	11,5
Mixto (Centrado en el problema y en evitativos)	1	3,85
Mixto (Centrado en la emoción y evitativos)	1	3,85
TOTAL	26	100

Fuente primaria: información del instrumento de estilos de afrontamiento de cuidadores primarios de niños con cáncer

El estilo de afrontamiento de los cuidadores primarios de niños con cáncer en Córdoba en la etapa de diagnóstico con porcentaje predominante de mayor a menor comenzando con 38,5% estilo de afrontamiento centrado en el problema, 23,1% estilo de afrontamiento centrado en la emoción y 19,2% estilo evitativos, siendo este último el de menor frecuencia.

Se presentaron en los cuidadores primarios de niños con cáncer en la etapa de diagnóstico estilos mixtos con un porcentaje total de 19,2. De mayor a menor predominando con 11,5% estilo de afrontamiento mixto centrado en el problema y en la emoción, 3,85 estilo de afrontamiento mixto centrado en la emoción y evitativos igual que el estilo de afrontamiento mixto problema-evitativos. Tabla 8

En la etapa de diagnóstico, el estilo centrado en el problema es el principal usado por los cuidadores y seguido de este el centrado en la emoción, generalmente basados en las investigaciones planteadas en el presente trabajo, los cuidadores al momento del diagnóstico les surgen emociones y pensamientos de toda clase.

Sin embargo, dependiendo de los conocimientos, experiencias previas, estrato socio económico y otros entes externos pertenecientes al cuidador su respuesta no se basa en emociones, y esta queda en segundo plano, presentándose un estilo centrado en resolver el problema, en el que se fijan en solucionar la situación aquejante de su familiar y proporciona mayor información en la identificación de estilos como objetivo planteado, incluyendo la relación de esta conducta con la de las investigaciones mencionadas en el presente documento.

En enfermería conocer resultados como los que se mencionaron, ayudan a mejorar los planes de cuidado e intervenir en los cuidadores de igual forma que en el enfermo, individualizando su situación buscando los aspectos negativos y problemas de adaptación, incluyendo el desahogo emocional de estos, con el fin de priorizar y agregar cuidados enfocados en el cuidador, en su situación real que ayude de verdad a mejorarla.

4.4.3 En tratamiento

Entre los cuidadores familiares de niños con cáncer en los municipios de Córdoba, se demostró que en la etapa de tratamiento predomina el estilo de afrontamiento centrado en el problema; seguido en orden de frecuencias por los estilos de afrontamiento centrados en la emoción, y estilos evitativos con igual puntuación. Además, se identificaron dos estilos de afrontamiento mixtos, predominando el estilo de afrontamiento centrado en el problema y la emoción. Tabla 9

Tabla 9. Estilos de afrontamiento en la etapa de tratamiento

Estilos de afrontamiento en la etapa de tratamiento (n=27)	N°	%
Centrado en el problema	14	52
Centrado en la emoción	3	11
Evitativos	3	11
Mixto (Centrado en el problema y en la emoción)	6	22
Mixto (Centrado en el problema y evitativos)	1	3,7
Mixto (Centrado en la emoción y evitativos)	0	0
TOTAL	27	100

Fuente primaria: información del instrumento de estilos de afrontamiento de cuidadores primarios de niños con cáncer

Los estilos de afrontamiento presentados en la etapa clínica de tratamiento por los cuidadores primarios de niños con cáncer en Córdoba, permiten mostrar que el 52% de los entrevistados tuvieron un estilo de afrontamiento centrado en el problema, 11% estilo de afrontamiento centrado en la emoción e igual porcentaje aquellos que presentaron un afrontamiento evitativo.

Además de estos estilos, se identificó en un 25.7% de los cuidadores entrevistados que presentaron estilos mixtos; entre ellos 22% combinó los estilos centrado en el problema y centrado en la emoción y 3.7% estilos de afrontamiento centrado en el problema y evitativos. Tabla 9

La información obtenida en la etapa clínica de tratamiento, demuestra que el principal estilo de afrontamiento es el centrado en el problema, en esta etapa los cuidadores tienen mejor percepción y aceptación al considerar que el tratamiento es clave para la recuperación de la enfermedad, además del alivio de algunos síntomas de la misma, lo que provoca en casi todos los cuidadores el compromiso de resolver todo inconveniente que obstruya el desarrollo del tratamiento.

Generalmente los cuidadores en esta etapa permiten que algunas emociones influyan en su motivación, lo que hace que en segundo lugar se encuentre el estilo de afrontamiento centrado en la emoción, y que presenten un afrontamiento mixto de centrado en la emoción y centrado en el problema como tercero más usado con diferencias de puntaje no muy lejanas, basado en ese apoyo de esperanza que tienen ante el tratamiento y que los motiva a resolver toda situación aquejante en su familiar por alcanzar la recuperación.

Los hallazgos de esta etapa demuestran que enfermería debe enfocarse en potencializar el estilo de afrontamiento marcado, y relacionar de forma positiva para que se apoye un estilo con otro y así mejorar la capacidad adaptativa y resolución de problemas del cuidador, proporcionando herramientas para que desarrolle ventajas y disminuyan las ventajas de usar uno o dos estilos a la vez.

4.4.4 Seguimiento terapéutico

Entre los cuidadores familiares de niños con cáncer en los municipios de Córdoba, se demostró que en la etapa de seguimiento terapéutico predomina el estilo de afrontamiento centrado en el problema; seguido en orden de frecuencias por los estilos de afrontamiento centrados en la emoción, y estilos evitativos con igual puntuación. Además, se identificaron dos estilos de afrontamiento mixtos, predominando el estilo de afrontamiento centrado en el problema y la emoción.

Tabla 10

Tabla 10. Estilos de afrontamiento en la etapa de seguimiento terapéutico

Estilos de afrontamiento en la etapa de seguimiento terapéutico (n=25)	N°	%
Centrado en el problema	13	52
Centrado en la emoción	2	8
Evitativos	2	8
Mixto (Centrado en el problema y en la emoción)	6	24
Mixto (Centrado en el problema y evitativos)	2	8
TOTAL	25	100

Fuente primaria: información del instrumento de estilos de afrontamiento de cuidadores primarios de niños con cáncer

Los estilos de afrontamiento presentados en la etapa clínica de seguimiento terapéutico por los cuidadores primarios de niños con cáncer en Córdoba, permiten mostrar que el 52% de los entrevistados tuvieron un estilo de afrontamiento centrado en el problema, 8% estilo de afrontamiento centrado en la emoción e igual porcentaje aquellos que presentaron un afrontamiento evitativos.

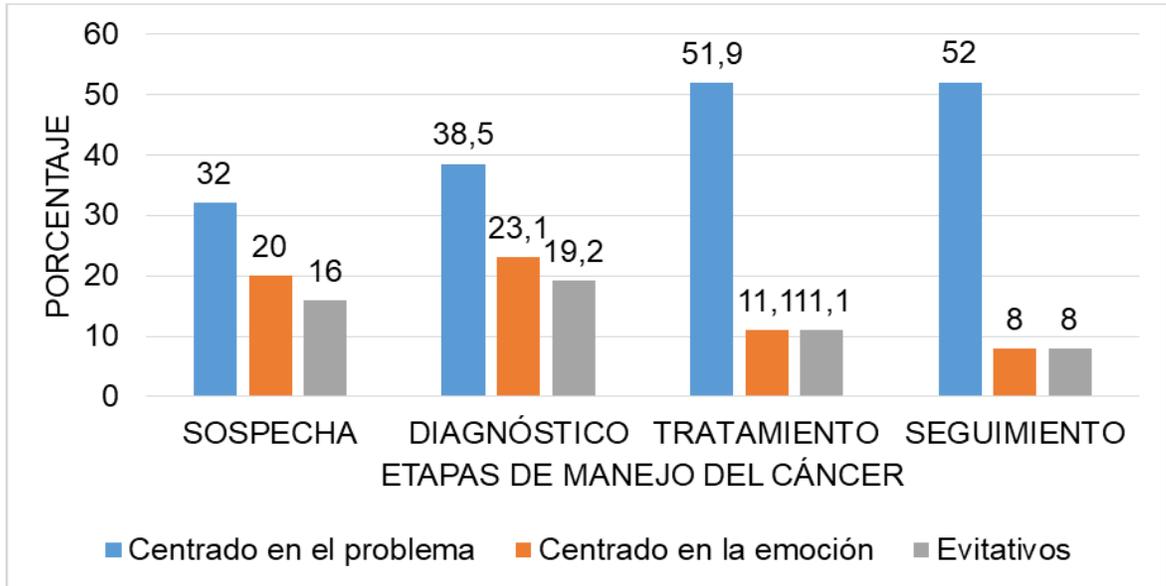
Además de estos estilos, se identificó en un 32% de los cuidadores entrevistados que presentaron estilos mixtos; entre ellos 24% combinó los estilos centrado en el

problema y centrado en la emoción y un 8% estilos de afrontamiento centrado en el problema y evitativos. Tabla 10

En la etapa de seguimiento terapéutico en donde el niño y su cuidador vuelven a casa a continuar con el tratamiento y los cuidados definidos en las instituciones se ve reflejado que los familiares cuidadores en su gran mayoría utilizan un estilo positivo de afrontamiento basado en la resolución de problemas, esto puede deberse a que en esta última etapa en donde ya han tenido que aceptar la situación ellos tratan de tener disciplina y enfocarse en lo que sería mejor para la recuperación del niño o niña y no hacer las cosas más difíciles.

Para garantizar la continuidad de los cuidados en casa, Enfermería puede planear una serie de cuidados domiciliarios enfocados también en el cuidador y hacer seguimientos que garanticen esta continuidad, evitando así recaídas y reingresos hospitalarios y por consiguiente un deterioro emocional del cuidador que podría repercutir en la salud de estos.

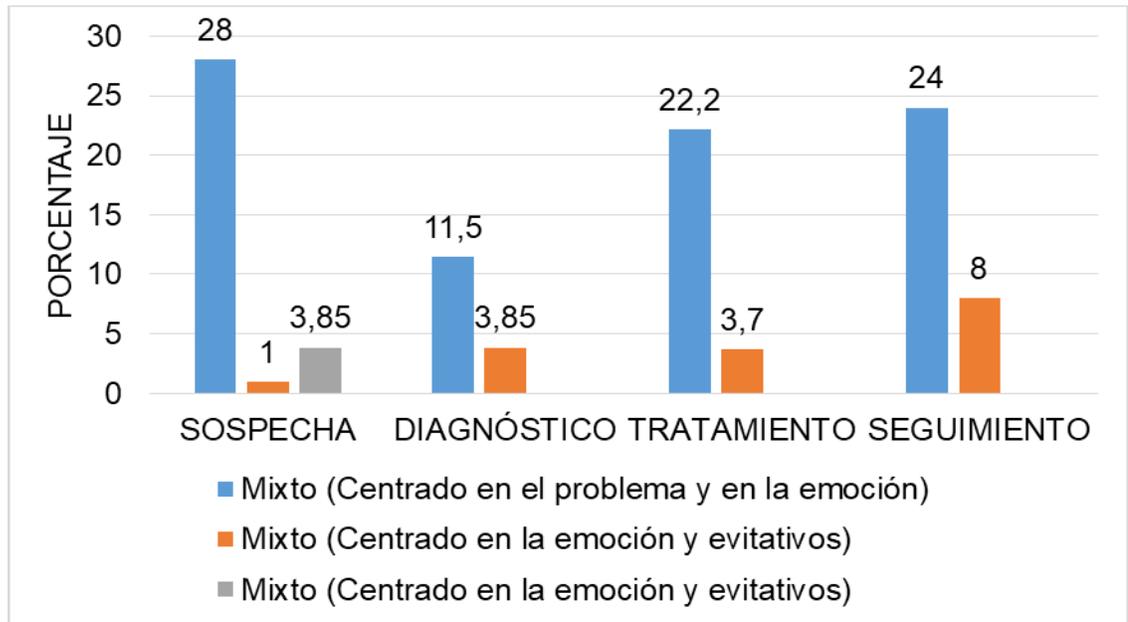
Figura 7. Principales estilos de afrontamiento en cada etapa



Fuente primaria: información del instrumento de estilos de afrontamiento de cuidadores primarios de niños con cáncer

En todas las etapas del proceso clínico se presentaron los tres estilos de afrontamiento en el mismo orden de centrado en el problema, centrado en la emoción y evitativos, lo que refleja que los cuidadores van a resolver los problemas de la enfermedad dejando de lado los sentimientos y emociones pasando a segundo plano, y sin evitar estar presentes en todo por lo que el estilo evitativo es poco común en su uso porque contradice el hecho de afrontar los problemas.

Figura 8. Estilos de afrontamiento mixtos en cada etapa de manejo del cáncer



Fuente primaria: información del instrumento de estilos de afrontamiento de cuidadores primarios de niños con cáncer

Como se menciona, de igual forma los cuidadores presentaron estilos mixtos que posiblemente surgen por el hecho de que aunque afronten las situaciones como problemas en primera instancia, también reflejan en segundo plano sus emociones lo que hace que tengan más de un estilo, aunque uno domine más que otro, se presentan más de uno, generalmente aquí el evitativo se puede presentar en menores porcentajes por el hecho de que usan un tipo de estrategia pero generalmente los cuidadores no evitan afrontar sus situaciones o responsabilidades.

4.5 REPERCUSIÓN FÍSICA Y MENTAL PARA LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE UN NIÑO CON CÁNCER.

El cáncer como se ha mencionado afecta la salud física y mental de quien lo padece y de su familia. De igual forma interfiere en la calidad de vida de los mismos; provocando también repercusiones psicosociales, enfocándonos en los cuidadores Martínez y otros⁹⁷, mencionan que los padres presentan con frecuencia emociones como tristeza, temor a los efectos secundarios, depresión, ansiedad, pánico y aislamiento social, relacionando estas emociones en los tipos de emociones, se ubican en las negativas, que por lo general dependiendo la situación florecen a causa del enfrentamiento con una etapa nueva de lucha contra una enfermedad de alto riesgo.

Entre otras de las repercusiones que ocasiona la enfermedad, investigadores han demostrado que, “el malestar emocional que suscita la enfermedad oncológica de por sí puede adoptar una entidad clínicamente significativa en forma de trastorno psiquiátrico”⁹⁸. Por lo que es importante intervenir a los cuidadores para apoyar emocionalmente y orientar en la mejor forma de adaptarse a la situación.

⁹⁷ MARTÍNEZ, Durá, et al. Validez estructural y potencial de detección de angustia de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión en cáncer. Citado por MUÑOZ, Carmen, et al. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Revista Latinoamericana de Psicología, 2015, vol. 47, no 2, p. 93-101.

⁹⁸ COSTA, G, et al. Discriminación del malestar emocional en pacientes oncológicos utilizan do la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria. Citado por MUÑOZ, Carmen, et al. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Revista Latinoamericana de Psicología, 2015, vol. 47, no 2, p. 93-101.

Un estudio realizado en España por Muñoz y otros⁹⁹, en donde se entrevistaron a 51 padres pertenecientes a una asociación de familias afectadas; el cual buscaba analizar las repercusiones psicosociales y físicas que genera el cáncer infantil en los progenitores, permitió evidenciar que los padres tienen ciertos síntomas relativos fundamentalmente a cansancio, nerviosismo y dolores de cabeza y perciben que fundamentalmente el apoyo emocional e instrumental, es un hecho que favorece su adaptación psicológica a la enfermedad y, a su vez, puede actuar minimizando los efectos estresantes, es decir, las emociones pueden causar malestares con síntomas como dolor de cabeza, el cual puede ser producido por una emoción como el estrés, rabia o enojo, desesperación, entre otros, por otro lado si presentan emociones positivas como confianza, fe o esperanza, la persona reflejaría buen humor, espíritu de lucha, mejora su capacidad de decidir, entre otras cosas.

Las emociones relacionadas con los estilos de afrontamiento que un cuidador desarrolla en su proceso de respuesta- adaptación ante una crisis van relacionados, generalmente en el enfermo se observan conductas por ejemplo de desaliento que se ven acompañadas de emociones negativas, en cambio aquel que logra dominar emociones positivas mantiene fe, confianza suele responder con mejores estilos de afrontamiento, y no solo sucede en el enfermo, también en el cuidador y entorno familiar. Menciona Méndez¹⁰⁰ en su artículo de investigación, el cual estaba encaminado a identificar los estilos de afrontamiento más utilizados por los padres, y su relación con la edad del niño y el tipo de cáncer; ya que de esta manera podría determinar cómo los cuidadores, en este caso los padres, reducían de cierta forma los efectos negativos de eventos estresantes que provocaba la enfermedad en su bienestar emocional y físico, repercutiendo de forma favorable en el niño o niña se

⁹⁹ MUÑOZ, Carmen, et al. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 2015, vol. 47, no 2, p. 93-101.

¹⁰⁰ MENDEZ, J. Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Revista gaceta mexicana de oncología*. 2005, vol. 4, no 3, p. 26.

podrá determinar cómo los padres pueden reducir los efectos negativos de eventos estresantes en su bienestar emocional y físico, repercutiendo de manera favorable; basados en que el cáncer es una enfermedad dinámica, dependiendo las situaciones de cada enfermo y cuidador las emociones pueden variar de igual forma incluyendo variabilidad en los estilos de afrontamiento.

Con todo lo anterior se puede decir que la repercusión física y mental en un cuidador puede suceder, y que va depender del estilo de afrontamiento y de las emociones que este tenga como respuesta del proceso de adaptación, de igual forma del acompañamiento que se les brinda como cuidados y apoyo emocional en relación de cuidador y enfermo para proporcionar en ambos beneficios que conlleven a mejorar la calidad del estilo de afrontamiento o utilizar una mejor respuesta de adaptación sin repercutir negativamente en la salud física y mental de ambos.

5. CONCLUSIONES

Los estilos de afrontamiento principales que son utilizados por los cuidadores primarios de los niños diagnosticados con cáncer durante las etapas del proceso clínico son en orden de predominancia, los estilos de afrontamiento centrados en el problema, los centrados en la emoción, y el estilo evitativo o de percepción.

Se presentaron entre los entrevistados también, estilos mixtos de afrontamiento siendo de mayor frecuencia el que combina los estilos de afrontamiento centrados en el problema y en la emoción, que corresponden a la combinación de los dos principales estilos encontrados y, por otro lado, los estilos centrados en el problema con los evitativos.

El afrontamiento varía según la etapa clínica en la que se encuentre el niño o niña; la etapa en donde se encontró con mayor frecuencia el estilo centrado en el problema fue en la etapa de tratamiento y seguimiento terapéutico, seguido de la etapa de diagnóstico y con menos frecuencia en la etapa de sospecha. El estilo centrado en la emoción se encontró con mayor predominio en la etapa de diagnóstico, seguido por la etapa de sospecha, tratamiento y con menos frecuencia en la etapa de seguimiento terapéutico; y el estilo evitativo al igual que el anterior estilo de afrontamiento es más común que se presente en con más frecuencia en la etapa de diagnóstico, y menos común en la etapa de seguimiento.

Los cuidadores experimentaron sentimientos como preocupación, tristeza, estrés y dolor, siendo que en el diagnóstico se presentó más que todo la tristeza y seguido a esta etapa conseguido el tratamiento, los sentimientos cambiaron en los cuidadores a estrés y preocupación debido a los tratamientos extensos y las largas estadías fuera de su hogar; pero cabe resaltar que los cuidadores a pesar de estar en medio de esta situación, también presentaron emociones positivas como fe, esperanza, optimismo, agradecimiento y confianza; siendo que en todas las etapas predominó la fe, la esperanza y el optimismo, estas emociones son debidas a

avances que ha tenido su familiar y al apoyo que les han brindado sus familiares y la institución donde les prestan los servicios de salud.

Se pudo identificar las estrategias individuales más usadas por los cuidadores primarios para hacer frente a las repercusiones generadas por la enfermedad de sus familiares, son las que se clasifican como estrategias activas en las que se encontró que varían de acuerdo a la etapa en la que se encontraba su familiar con la enfermedad.

La estrategia más empleada en todas las etapas, según los estilos de afrontamiento que se centran en el problema es la correspondiente al afrontamiento activo, siendo que en la etapa de seguimiento terapéutico ésta tiene mayor predominancia, en lo que se refiere que el cuidador sigue pasos necesarios y rutinas concretas con el fin de disminuir o eliminar el impacto negativo de la situación por la que pasa su familiar. De la misma manera, los cuidadores también utilizan estrategias como lo son la búsqueda de apoyo social, la cual es más usada en la etapa de sospecha donde el familiar suele pedir orientación, un consejo o una opinión de los demás sobre el mejor camino a seguir y, por último, la estrategia de supresión de actividades competentes donde el cuidador deja de hacer otras actividades, y cumplir con otras responsabilidades con el fin de concentrarse en el problema de su familiar.

Dentro de los estilos que se centran en la emoción, predominó en todas las etapas la estrategia de acudir a la religión, y en el grupo de los estilos de afrontamiento evitativos la estrategia de liberación de emociones en donde el familiar en ocasiones refleja mal humor, solía irritarse con los demás e incluso y desahogarse emocionalmente. Esto indica que el cáncer a pesar del impacto que genera en los cuidadores, la mayoría pone en práctica estrategias de afrontamiento efectivas que le ayudan a transitar, adaptarse y superar una situación difícil.

Por otro lado, se pudo identificar que esta enfermedad no solo afecta al paciente sino también a aquellos que visualizan un amenazante deterioro de su salud de su familiar, ocasionando repercusiones físicas y mentales para los cuidadores

primarios de un niño con cáncer por lo que se hace indispensable la intervención del profesional de la salud quien debe reflexionar sobre lo que las personas sienten y viven con relación al cáncer, como un promotor de acciones y estrategias de cuidado que facilitan el bienestar permitiendo el alcance de su adaptación a la enfermedad.

6. RECOMENDACIONES

Para el programa de Enfermería

- Fortalecer las investigaciones con enfoque en salud mental a las personas, familia y comunidad.
- Impulsar este tipo de investigativos que además de aportar al estudiante el conocimiento científico para el cuidado de la enfermedad, aporta el conocimiento para el cuidado integral del ser humano que padece cáncer.
- Incluir dentro de los ejes temáticos o electivas libres, la atención de pacientes oncológicos enfocado a la salud mental de los cuidadores de niños con cáncer, con el fin de fortalecer el proceso de atención de enfermería.

Para las instituciones de salud estatal y privada

- Realizar evaluaciones a los cuidadores sobre sus estilos de afrontamiento, para mejorar el apoyo emocional y aplicar planes de cuidado en base a la información y problema real, para de esa forma impulsar una mejor adaptación y capacidad de respuesta como cuidador.
- Fortalecer el acompañamiento y apoyo económico a las familias de escasos recursos con niños con enfermedad de cáncer, por medio de fundaciones o entidades que donen u apoyen en distintas formas.
- Mantener el apoyo con psicología para los cuidadores de niños con cáncer para que se sientan acompañados durante el proceso.
- Disminuir las situaciones estresantes como atención tardía o demorada en urgencias y consultas de control con diferentes especialistas, al igual que la disminución de barreras como demasiados trámites para realización de

exámenes, lo cual crea estrés alto en los cuidadores de los niños y a veces retrasa sus tratamientos.

Para los cuidadores de niños y niñas con cáncer

- Los cuidadores y niños utilicen al máximo el apoyo por psicología y expresen mejor sus sentimientos e inquietudes respecto a la situación que viven.
- Entre todos ellos (cuidadores y niños) continúen apoyándose, basándose en las recomendaciones de los profesionales y resolviendo las dudas con el grupo de salud.
- Logren aprovechar las oportunidades que ofrecen fundaciones y entidades prestadoras de los servicios de salud para apoyarse económicamente en caso de necesitarlo.

7. BIBLIOGRAFÍA

ALVARADO, Alejandra. Adquiriendo habilidad en el cuidado:" De la incertidumbre al nuevo compromiso". Aquichan, 2007, vol. 7, no 1.

American society of clinical oncology. Atención de seguimiento después del tratamiento del cáncer. 2018. [Consultado el 23 de marzo de 2021] Disponible en: <https://www.cancer.net/es/sobrevivencia/atenci%C3%B3n-de-seguimiento-despu%C3%A9s-del-tratamiento-del-c%C3%A1ncer>

BAIOCCHI, Antonet, et al. Estilos de afrontamiento en pacientes con cáncer de cuello uterino. Servicio de ginecología de un instituto nacional. Revista Enfermería Herediana, 2013, vol. 6, no 1, p. 19.

BARROILHET DÍEZ, Sergio; FORJAZ, M. J.; GARRIDO LANDIVAR, E. Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. Actas españolas de psiquiatría, 2005, vol. 33, no 6, p. 391.

BUCETA, José; BUENO, Ana. Tratamiento psicológico de hábitos y enfermedades. Citado por GARCÍA, Bernardo, et al. Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. 2011. Tesis Doctoral. Universitat Ramon Llull. p 28.

BUENO, Aileen; GUTIERREZ, JÓSE; MORALES, JOSÉ. El consumo de etanol incrementa los riesgos de cáncer bucal. Medicina Interna de México, 2004, vol. 20, no 3.

CAMPIÑO, Sandra; DUQUE, Paula. Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. Universidad y Salud, 2016, vol. 18, no 2, p. 303.

CARREÑO, Sonia; CHAPARRO, Lorena; BLANCO, Paola. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 2017, vol. 17, no 2, p. 18-30.

CARRILLO, Gloria; CARREÑO, Sonia; SÁNCHEZ, Laura. Competencia para el cuidado en el hogar y carga en cuidadores familiares de adultos y niños con cáncer. *Revista Investigaciones Andina*, 2018, vol. 20, no 36.

CARRIÓN, Pilar; MUÑOZ, Avenida. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure investigación*, 2005, vol. 16, p. 1-15.

CARVER Cuestionario COPE, citado por ORTEGA, Gilmar; VALZ, Héctor; LEZAMA, Tomy. Estilos de afrontamiento al estrés en pacientes drogodependientes. *Revista de Investigación en Psicología*, 2001, vol. 4, no 1, p. 53-65.

CARVER y otros, citado por SOLÍS, Carmen y VIDAL, Anthony. Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes. *Revista de psiquiatría y salud mental hermilio valdizan*, enero-junio 2006, vol. 7, no. 1, p. 35.

CASTAÑO, Elena; DEL BARCO, Benito. Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. *International Journal of psychology and psychological therapy*, 2010, vol. 10, no 2, p. 245-257.

CASTILLO, Edelmira y CHESLA, Catherine. Viviendo con el cáncer de un hijo. [En línea]. Colombia: Corporación editora medica del valle. 2003, p. 155. [Consultado el 22 de abril de 2020]. Vol. 34 N°3.

CHACÓN-MUÑOZ, María Dolores; CISNEROS-CASTOLO, Martín. Modelo de intervención AFASINCA para familiares de niños con cáncer. Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social, 2011, vol. 19, no 3, p. 155-161.

COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1098. Disponible en PDF el Diario Oficial N°46.446 de 8 de noviembre de 2006.

COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1388. (26, mayo, 2010). Disponible en PDF el Diario Oficial N°47.721 de 26 de mayo de 2010.1388

COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Resolución 005928. Disponible en PDF el Diario Oficial N°50.074 de 1 de diciembre de 2016.

COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Resolución 1440. Disponible en PDF el Diario Oficial N° 48.787 de 11 de mayo de 2013.

COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Resolución 2590. Disponible en PDF el Diario Oficial N° 48.373 de 15 de marzo de 2012.

COSTA, G, et al. Discriminación del malestar emocional en pacientes oncológicos utilizan do la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria. Citado por MUÑOZ, Carmen, et al. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Revista Latinoamericana de Psicología, 2015, vol. 47, no 2, p. 93-101.

DE LA HUERTA, Rocío; CORONA, Javier; MÉNDEZ, José. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. En: Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría. (Ene-Mar 2008); p. 50

DE LA RUBIA, José; MARTÍNEZ, Juan. Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. Psicología y salud, 2009, vol. 19, no 2, p. 189-196. Disponible en: <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/628>

DELGADO, Diana, et al. Experiencia de cuidadores primarios de niños y adolescentes con leucemia linfoblástica aguda (LLA) provenientes de ciudades diferentes a Cali. 2019. Disponible en: <http://vitela.javerianacali.edu.co/handle/11522/11262>

DÍAZ, Cristóbal, et al. Comportamiento epidemiológico del cáncer en niños y adolescentes: una revisión narrativa. En: Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica; Caracas Tomo 38, N.º 3, (2019) pp.350-356.

DÍAZ, Marisela. Salud mental ante un diagnóstico de cáncer en pacientes de la tercera edad de la villa de los santos. Conducta científica, 2020, vol. 3, no 1, p.1. Citado el: 31/03/2020. Disponible en:

<http://revistas.ulatina.edu.pa/index.php/conductacientifica/article/view/116>

Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

DOMÍNGUEZ, Natalia; TAMAYO, Marisol. Características de la adherencia al tratamiento y estrategias de afrontamiento utilizadas por cuidadores principales de pacientes entre 0 y 12 años diagnosticados con leucemia, vinculados a dos ips de la ciudad de Pereira. 2014. Disponible en: <http://repositorio.ucp.edu.co/bitstream/10785/2286/1/CDMPSI198.pdf>

ELIT, Laurie; READE, Clare J. Recomendaciones para la atención de seguimiento a sobrevivientes de cáncer ginecológico. Obstet Gynecol, 2015, vol. 126, p. 1207-1214.

ESPADA, María; GRAU, Claudia. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. Psicooncología, 2012, vol. 9, num. 1, p. 25-40, 2012. Citado el: 23 de abril de 2020. Disponible en: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39136

FOLKMAN y LAZARUS, citado por BARRÓN, Remedios, et al. Relación entre estilos y estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en adolescentes. *Psicothema*, 2002, vol. 14, no 2, p. 363-368.

FOLKMAN y LAZARUS, citado por DI-COLLOREDO y otros. Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación de desplazamiento. [PDF]. *Psychologia. Avances de la disciplina*, Universidad de San Buenaventura Bogotá, Colombia, Julio-diciembre, 2007, vol. 1, no. 2, p. 133.

GARCÍA ROMERO, Bernardo Celso, et al. Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. 2011. Tesis Doctoral. Universitat Ramon Llull. Citado el: 16/05/2020. Disponible en: <https://www.tdx.cat/handle/10803/32141>

GONZÁLEZ, Gloria, et al. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología*, 2013, vol. 17, no 4, p. 168.

GRAU, Claudia; DEL CARMEN ESPADA, María. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 2012, vol. 9, no 1, p. 128- 129. Citado el: 16/05/2020.

Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. Avances conceptuales del grupo de cuidado. Citado por GONZÁLEZ, Liliana; VELANDIA, Ana; FERNÁNDEZ, Verónica. Humanización del cuidado de enfermería. De la formación a la práctica clínica. *Revista CONAMED*, 2009, vol. 14, no 1, p. 40-43.

IBÁÑEZ, Edgar. Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. Revista colombiana de enfermería, 2009, vol. 4, p. 125-145.
<https://revistacolombianadeenfermeria.unbosque.edu.co/article/view/1417/1023>

INSTITUTE CANCER WINSHIP. Efectos Emocionales y Psicológicos del Cáncer. Cáncer quest. Citado el: 31/03/2020. Disponible en:
<https://www.cancerquest.org/es/para-los-pacientes/problemas-psicosociales>

INSTITUTO NACIONAL DE CÁNCER. Familiares a cargo de pacientes de cáncer: funciones y desafíos, Versión para profesionales de salud. Consultado el 31 de Marzo 2020. Disponible en:
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pro-pdq>

INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER. ¿Qué es el cáncer?: Tipos de cáncer. [En línea] Actualización: 9 de febrero de 2015. [Consultado el 12 de mayo de 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>

INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER. Definición cáncer infantil. Citado el: 31/03/2020. Disponible en:
<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/cancer-infantil>

LÓPEZ, Blanca. Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. Psicooncología, 2009, vol. 6, no 2-3, p. 281-284.

LÓPEZ, Ricardo. Detección y derivación precoz de niños con sospecha de cáncer. Diagnóstico-terapéutica, actitud. BSCP Can Ped, 2007, vol. 31, no 1, p. 7-21.

MARTÍNEZ, Durá, et al. Validez estructural y potencial de detección de angustia de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión en cáncer. Citado por MUÑOZ, Carmen, et al. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Revista Latinoamericana de Psicología, 2015, vol. 47, no 2, p. 93-101.

MELEIS, Role insufficiency and role supplementation: a conceptual framework. Citado por CARREÑO, Sonia; CHAPARRO, Lorena; BLANCO, Paola. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. Revista Latinoamericana de Bioética, 2017, vol. 17, no 2, p. 18-30.

MENDEZ, J. Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. Revista gaceta mexicana de oncología. 2005, vol. 4, no 3, p. 26.

MORENO, Florencia; SCHVARTZMAN, Enrique. Cuando sospechar cáncer en el niño. Buenos Aires: ROHA and Fundación Hospital Garrahan, 2007. Disponible en: http://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2007/xiv_2_191.pdf

MUÑOZ, Carmen, et al. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Revista Latinoamericana de Psicología, 2015, vol. 47, no 2, p. 93-101.

NICOLAZ, José, et al. Emociones del cuidador primario ante su enfermo con diagnóstico de cáncer. Revista CuidArte, 2012, vol. 1, no 1, p. 22-30.

OLIVEROS, Edwin, et al. Afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer. Revista de psicología GEPU, 2010, vol. 1, no 2, p. 19-29.

ONOSTRE, Raúl. Diagnóstico temprano del cáncer en la infancia. Revista de la Sociedad Boliviana de Pediatría, 2014, vol. 53, no 3, p. 159-161.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, Cáncer infantil [En línea]. 2018. Revisado el 16 de febrero del 2020.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. El cáncer infantil. Citado el: 31/03/2020. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

PALMA, Chery; SEPÚLVEDA, Fanny. Atención de enfermería en el niño con cáncer. Revista Pediatría Electrónica, 2005, vol. 2, no 2, p. 37.

PAZ, Guadalupe Colombo. Estilos de afrontamiento y su relación con el estrés en padres con hijos menores de edad con diagnóstico de cáncer. {PSOCIAL}. 2018, vol. 4, nro. 1. p. 83.

PELECHANO, V. Psicología sistemática de la personalidad, citado por BARRÓN, Remedios, et al. Relación entre estilos y estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en adolescentes. Psicothema, 2002, vol. 14, no 2, p. 246.

PONCE, A. Padres a padres. Cuadernos de buenas prácticas. Citado por GARCÍA, Bernardo, et al. Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. 2011. Tesis Doctoral. Universitat Ramon Llull.

PUELLO, Elsy, VALENCIA, Nidya y AHUMADA, Concepción. Habilidades de cuidado de los cuidadores de niños con cáncer. Otros hallazgos. 2017. Citado el: 17/05/2020.

RAMÍREZ, Brenda; AGUILAR, Salvador. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. México: Universidad Autónoma de Tamaulipas, 2009, p. 39-46. Disponible en: <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

REPUBLICA DE COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. Resolución 008430 de octubre de 1993: Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

REPÚBLICA DE COLOMBIA. DEFENSORÍA DEL PUEBLO. Serie Derechos de los Usuarios en Salud y Seguridad Social. Derechos en Salud de los Pacientes con Cáncer. Colombia. Disponible en:
https://www.defensoria.gov.co/public/pdf/Cartilla_pacientes_Cancer.pdf

ROBLES, Leticia. Necesitamos políticas sociales para el cuidado a largo plazo. 2005. Disponible en:
https://www.researchgate.net/publication/315010597_Necesitamos_politicas_sociales_para_el_cuidado_a_largo_plazo_de_los_adultos_mayores

ROY, Callista, citado por DÍAZ, Leticia, et al. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. En línea. Aquichan, 2002, vol. 2, no 1, p. 19-23.

SALAS, Islas, et al. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias, 2006, vol. 19, no 4, p. 267.

SÁNCHEZ, Nelly; VELÁSTEGUI, Lizeth. Depresión en niños y adolescentes con sospecha, diagnóstico, tratamiento o seguimiento de cáncer entre 7 a 17 años de edad. Tesis de Licenciatura. Pontificia Universidad Católica del Ecuador. p 14. Disponible en:
<http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/7305/11.27.001092.pdf?sequence=4>

SANTO, Elizete, et al. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 2011, vol. 19, no 3, p. 515-522.

SERRADAS, Marian. Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios. *Revista venezolana de oncología*, 2010, vol. 22, no 3, p. 174-186.

SOLANA, Andrés. Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. [PDF]. *Oncología*, Barcelona, 2005, vol. 28, no 3, p. 51.

SOLÍS, Carmen; VIDAL, A. Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes. *Revista de psiquiatría y salud mental Hermilio Valdizan*, 2006, vol. 7, no 1, p. 33-39.

TUBIANA, M. El cáncer. Citado por GARCÍA, Bernardo, et al. Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. 2011. Tesis Doctoral. Universitat Ramon Llull. p 30.

URIBE, Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas. Secretaría de Salud, México 2006. citado por SALAS, Islas, et al. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 2006, vol. 19, no 4, p. 266-271.

VARGAS, Lautaro., et al. Cáncer en pediatría: Aspectos generales. *Revista chilena de pediatría*, 2000, vol. 71, no 4, p. 283-295.

VENEGAS, Méndez. Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Sociedad Mexicana de Oncología, AC*, 2005, vol. 4, no 3, p. 25. Citado el: 14/05/2020.

ZEGACZEWSKI, Et al. Factors related to healthy siblings psychosocial adjustment to children with cancer: an integrative review. Citado por CARREÑO, Sonia;

CHAPARRO, Lorena; BLANCO, Paola. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 2017, vol. 17, no 2, p. 18-30.

ANEXOS

ANEXO A. CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Resolución 008430 del Ministerio de Salud)

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN: Principales estilos de afrontamiento que utilizan los cuidadores primarios de los niños con cáncer, durante las etapas de la enfermedad.

Información sobre la Participación: Usted está siendo invitado (a) a participar en una encuesta tendiente a determinar los estilos de afrontamiento y los factores emocionales que influyen en el cuidador de acuerdo con las diferentes etapas de manejo del cáncer.

Los principios aplicados a todos los participantes de este estudio serán los siguientes: 1) Su participación es totalmente voluntaria, 2) Usted, puede salir del estudio en cualquier momento que lo desee; 3) Después de leídas las explicaciones usted podrá hacer cualquier pregunta necesaria que le permita entender la naturaleza del estudio.

Procedimientos a Seguir: Se le realizará una encuesta que consta de 3 secciones correspondientes a los tres tipos de estilos de afrontamiento y cada uno se subdivide en un total de trece sub-escalas que contienen preguntas tipo Likert que ofrecen información acerca de los objetivos a desarrollar en la presente investigación.

Confidencialidad: Se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad, la cual será garantizada por los investigadores del estudio y su utilización obedecerá estrictamente a objetivos científicos.

También se me ha indicado que los resultados me serán entregados si los solicito y puedo contactar al grupo de investigación en los teléfonos 3107473159 y 300 7010449 de la Universidad de Córdoba, Facultad Ciencias de la Salud, departamento de Enfermería. Toda la información anterior me ha sido comunicada y acepto participar en el estudio firmando el presente formulario.

Firma del participante
Fecha:

Firma del investigador
Fecha

ANEXO B. ENCUESTA DE EMOCIONES PRINCIPALES DE CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON CÁNCER DURANTE LAS ETAPAS DE LA ENFERMEDAD

ENCUESTA N°

TIEMPO COMO CUIDADOR: DÍAS_ MESES_ AÑOS_

EMOCIONES QUE GENERALMENTE PRESENTA EL CUIDADOR (RA)

Las emociones se presentan como respuestas ante el contacto con el ambiente o situaciones que repercuten en nosotros, los cuidadores primarios de niños con cáncer en el proceso de las diferentes etapas pueden presenciar situaciones que afloren distintas emociones positivas o negativas que influyen en el estilo de afrontamiento a usar. A continuación, se mencionarán una serie de emociones ante cada etapa del cáncer, marque con una “x” cuales ha experimentado durante las etapas de la enfermedad.

EMOCIÓN	SOSPECHA	DIAGNÓSTICO	INICIO DEL TRATAMIENTO	SEGUIMIENTO TERAPÉUTICO
EMOCIONES POSITIVAS				
Alegría				
Felicidad				
Optimismo				
Fe o esperanza				
Agradecido (a)				
Confianza				
Tranquilo (a)				
EMOCIONES NEGATIVAS				
Tristeza				
Dolor				
Coraje				
Impotencia				
Cansancio				
Miedo				
Preocupación				
Estrés				
Incertidumbre				
Desesperación				
Rabia o enojo				

ANEXO C. ENCUESTA DE ESTILOS DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON CÁNCER DURANTE LAS ETAPAS DE LA ENFERMEDAD

DATOS PERSONALES DEL CUIDADOR

EDAD _____ SEXO F ____ M ____

¿PERTENECE A ALGUNA RELIGIÓN? _____

¿CUÁL? _____

NIVEL EDUCATIVO: sin estudio __ Primaria incompleta__ Primaria completa__
Bachillerato incompleto__ Bachillerato completo__ Técnico__ Tecnólogo__
Universitario__

DATOS PERSONALES DEL NIÑO

EDAD _____ SEXO F ____ M ____

TIPO DE CANCER DEL NIÑO _____

ESTILO DE AFRONTAMIENTO QUE UTILIZA EL CUIDADOR

Los estilos de afrontamiento se presentan para sobrellevar situaciones nuevas o para mejorar la adaptación a cambios, si se elige un buen estilo. En el caso del cuidador de un niño con cáncer, él puede usar una o más de dichos estilos.

A continuación, se mencionarán una serie de situaciones que definen el estilo de afrontamiento que usted ha desarrollado, marque con una "x" cuales ha experimentado durante las etapas de la enfermedad.

SITUACIÓN	SOSPECHA	DIAGNÓSTICO	INICIO DEL TRATAMIENTO	SEGUIMIENTO TERAPÉUTICO
ESTILOS QUE SE CENTRAN EN EL PROBLEMA				
<p>Afrontamiento activo</p> <p>-Trata siempre en reflexionar sobre el problema. -Sigue unos pasos concretos. -Crea rutinas y pone en acción soluciones concretas.</p>				
<p>Planificación</p> <p>-Busca siempre elaborar estrategias para ayudar a su familiar a salir de la situación. -Se organizan en su casa o se turnan para el cuidado del niño y para cubrir los gastos.</p>				
<p>Supresión de actividades competentes</p> <p>-Deja de hacer otras actividades, y cumplir con otras responsabilidades con el fin de concentrarse en el problema de su familiar.</p>				
<p>Postergación del afrontamiento</p> <p>-Espera el momento adecuado para actuar de la mejor forma, es decir con más serenidad.</p>				

<p>Búsqueda de apoyo social (por razones instrumentales)</p> <p>-Pide orientación, un consejo o una opinión de los demás sobre el mejor camino a seguir.</p>				
ESTILOS QUE SE CENTRAN EN LA EMOCIÓN				
<p>Búsqueda de apoyo social (por razones emocionales)</p> <p>-Siente la necesidad de hablar con amigos o parientes para expresarle sus sentimientos para ser tranquilizado.</p>				
<p>Reinterpretación positiva y crecimiento</p> <p>-Trata de ver el lado positivo o bueno de la situación.</p>				
<p>Aceptación</p> <p>-Acepta las cosas como son, pues se trata de una realidad y hay que asumir el problema.</p>				
<p>Negación</p> <p>-En ocasiones niega que su familiar tiene dicha enfermedad.</p>				
<p>Acudir a la religión</p> <p>-Suele acudir a la Iglesia y pedir ayuda espiritual.</p>				

ESTILOS EVITATIVOS (TAMBIÉN CONOCIDOS COMO AFRONTAMIENTO ENFOCADO EN LA PERCEPCIÓN)				
<p>Enfocar y liberar emociones</p> <p>-Suele reflejar mal humor o irritarse con los demás e incluso y desahogarse emocionalmente.</p>				
<p>Desentendimiento conductual</p> <p>-Asume una incapacidad para resolver la situación. Sentir indefensión respecto al problema.</p>				
<p>Desentendimiento mental</p> <p>-En ocasiones decide salir y distraerse o practicar algún deporte para olvidarse del problema de su familiar.</p>				