

AFRONTAMIENTO Y FACTORES ASOCIADOS FRENTE A LEUCEMIA
LINFOIDE AGUDA EN NIÑOS. NEIVA, 2013

JOSÉ ALEJANDRO REYES PINZÓN
ANDREA MENDEZ LIZCANO
INGRID DAYANA ANDRADE

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA-HUILA
2013

AFRONTAMIENTO Y FACTORES ASOCIADOS FRENTE A LEUCEMIA
LINFOIDE AGUDA EN NIÑOS. NEIVA, 2013

JOSÉ ALEJANDRO REYES PINZÓN
ANDREA MENDEZ LIZCANO
INGRID DAYANA ANDRADE

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de Profesional en
Enfermería

Asesora
Dolly Arias Torres
Enfermera Magíster en Educación y Desarrollo Comunitario
Doctora en Ciencias de la Salud

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA-HUILA
2013

Nota de aceptación

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Neiva, Junio 14 de 2013

DEDICATORIA

Agradecemos a Dios por la esperanza que nos mueve, el amor que nos da y por permitirnos la luz para prepararnos para cumplir la misión que nos encomendó.

A nuestros padres, por su amor, comprensión, paciencia y apoyo incondicional.

A nuestros amigos, por sus sueños y serenidad que alientan nuestras vidas.

Andrea Mendez Lizcano

José Alejandro Reyes

Ingrid Dayana Andrade

AGRADECIMIENTOS

Los autores expresan sus agradecimientos:

A la Vicerrectoría de investigación de la Universidad Surcolombiana por su apoyo económico para el desarrollo de la investigación.

Al personal administrativo de la Unidad Oncológica Surcolombiana y la Unidad de Cancerología Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva, por la aprobación institucional del proyecto y colaboración para el acceso a la información y sujetos de estudio.

A la asesora, Doctora Dolly Arias Torres, quien nos orientó con sus mejores aportes académicos, su dedicación, amor y valentía, logrando despertar en nosotros motivos de trabajo y de transformación humana.

Psicólogo, Especialista en Estadística, Magíster en Filosofía, Doctor en Ciencias de la Salud, Profesor de la Facultad de Salud Nicolás Núñez por el tiempo dedicado en el proceso de análisis de datos de nuestra investigación.

A cada una de las familias por su generosa colaboración.

A nuestros compañeros, quienes nos ayudaron a desarrollar la amistad y la empatía necesaria para trabajar en equipo y lograr construir juntos una propuesta de reflexión ética, válida para los profesionales de Enfermería.

CONTENIDO

	Pág
INTRODUCCIÓN	
1. DESCRIPCIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	18
2. JUSTIFICACIÓN	23
3. OBJETIVOS	24
3.1 OBJETIVO GENERAL	24
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	24
4. MARCO DE REFERENCIA	25
4.1 ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS RELACIONADOS CON LA TEMÁTICA DE ESTUDIO	25
4.2 LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA	28
4.2.1 Definiciones y clasificación	28
4.2.2 Diagnóstico de LLA	29
4.2.3 Tratamiento de LLA	31
4.2.4 Cuidados del niño en casa	33
4.3 AFRONTAMIENTO	34

4.3.1 Factores asociados al afrontamiento	36
4.3.2 Funciones de afrontamiento	39
4.3.3 Tipos de afrontamiento	40
4.3.4 Dominios del Afrontamiento	41
4.4 AFRONTAMIENTO POR PARTE DEL CUIDADOR PRINCIPAL	41
5. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	46
6. DISEÑO METODOLÓGICO	51
6.1 TIPO DE ESTUDIO	51
6.2 POBLACIÓN	51
6.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	52
6.4 MÉTODO, TÉCNICA E INSTRUMENTO	53
6.5 RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	53
6.6 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	53
6.7 PRUEBA DE VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DE LOS INSTRUMENTOS	54
7. CONSIDERACIONES ÉTICAS	55
8. ANÁLISIS DE RESULTADOS	56

8.1 TIPOS DE AFRONTAMIENTO	56
8.1.1 Categoría manejo de la situación desde el diagnóstico	57
8.1.1.1 Subcategoría afrontamiento pasivo	57
8.1.1.2 Subcategoría afrontamiento activo	66
8.2 POSIBLES FACTORES ASOCIADOS AL TIPO DE AFRONTAMIENTO ASUMIDO POR EL CUIDADOR PRINCIPAL	71
9. DISCUSIÓN	73
10. CONCLUSIONES	82
11. RECOMENDACIONES	83
12.REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	84
ANEXOS	98

LISTA DE TABLAS

	Pág
Tabla 1 Características del cuidador	72
Tabla 2 Características del cuidado	72

LISTA DE FIGURAS

		Pág
Figura 1	Categorías del estudio	56
Figura 2	Significado de la experiencia	59
Figura 3	Categoría Formas de afectación al cuidador	63
Figura 4	Categoría Formas de afectación al cuidador y su asociación con el afrontamiento Pasivo	63
Figura 5	Recursos de apoyo	68
Figura 6	Asociación recursos de apoyo y afrontamiento Activo	69
Figura 7	Diagrama sistema de adaptación humano	79

LISTA DE ANEXOS

	Pág.	
Anexo A	Guía de la entrevista	99
Anexo B	Cuestionario auto diligenciado	100
Anexo C	Consentimiento Informado	106

RESUMEN

Estudio descriptivo, cuanti-cualitativo, de tipo fenomenológico; con diseño transversal cuyo objetivo fue describir el tipo de afrontamiento y sus factores asociados asumidos por el cuidador principal de niños entre los 4 y los 14 años

La población estuvo conformada por 8 cuidadores con niños diagnosticados con leucemia linfocítica aguda (LLA) en la Unidad de Cancerología del HUHMP y la Unidad Oncológica Surcolombiana en la ciudad de Neiva dentro del tiempo comprendido entre 2007 hasta el 2012.

El método utilizado en la recolección de información fue una encuesta; La técnica, la entrevista a profundidad; y los instrumentos, un cuestionario auto-diligenciado, dividido en tres aspectos: Características de la familia, del menor y del cuidador y la guía de entrevista, con cuatro preguntas orientadoras. El procesamiento de la información cuantitativa se hizo a través de Microsoft Office Excel 2007 y la obtenida a través de entrevista a profundidad se procesó manualmente con base en la guía propuesta por Valdés R María del Pilar

Con base en los resultados se plantearon las siguientes cuatro categorías: tipo de afrontamiento, significado de la experiencia, recursos de apoyo y formas de afectación al cuidador.

En los tipos de afrontamiento el que mayor prevalencia tuvo fue el pasivo donde el llanto, el sufrimiento, la negación y la culpa fueron generadores de estrés y desestabilidad del cuidador en el momento de conocer el diagnóstico de la enfermedad, incrementándose al evidenciarse cambios biopsicosociales en el menor.

En el significado de la experiencia se evidenció que el diagnóstico de leucemia se asoció con la muerte ocasionando en el cuidador una crisis no normativa, pues esta enfermedad es considerada en nuestra cultura como

una tragedia ocasionando reorganización interna tanto del cuidador como de la familia.

En los recursos de apoyo encontrados y que hacen parte del afrontamiento activo fueron los espirituales, familiares y comunitarios, siendo los primeros los de mayor importancia encaminados a oraciones y encuentros religiosos y los últimos evidenciados en la comunicación y apoyo entre las demás cuidadoras.

En la afectación del cuidador, lo que prevaleció fue la afectación personal donde se reflejaron alteraciones fisiológicas como pérdida del apetito y alteraciones del sueño lo que a su vez genera cambios en la salud y calidad de vida del cuidador.

Palabras claves: Afrontamiento activo, afrontamiento pasivo, leucemia, cáncer, cuidadores, Callista Roy, niños.

ABSTRACT

Descriptive study, quantitative and qualitative, phenomenological, with a transversal design in which the aim was to describe the type of coping and its associated factors assumed by the primary caregiver of children between the age range of 4 and 14.

The population consisted of eight caregivers and children diagnosed with acute lymphoblastic leukemia (ALL) in the HUHMP Cancer Unit and the southern Colombian Oncology Unit, in Neiva city, between 2007 and 2012. The method used in data collection was a survey. The technique, in-depth interview. And the procedures, a self-filled questionnaire divided into three aspects: the characteristics of the family, the child and the caregiver; and the interview guide, including four guiding questions.

The quantitative information processing was done through Microsoft Office Excel 2007, and the one acquired through the in-depth interview was processed manually based on the guidance given by Maria del Pilar Valdes R. Based on the results, it was proposed the following four categories: type of coping, meaning of the experience, supporting resources, and ways of affectation to the caregiver.

In the types of coping, the one which had higher prevalence was "the passive", where crying, suffering, denial, and guilt, were source of stress and destabilization for the caregivers when they were notified about the disease diagnosis, and were increased when the biopsychosocial changes were evident in the children.

In the meaning of experience was evident that the leukemia diagnosis was related to death, resulting in a "non-normative" crisis for caregiver, as this disease is considered in our culture as a tragedy causing an inner reorganization of both, the caregiver and family.

In the supporting resources found, that are also part of the "active coping", are included the spiritual, family and community. The former being the most important, aimed to prayers and religious gatherings. And the latest, evidenced by communication and support from other caregivers.

In the ways of affectation to the caregiver, what prevailed most was "the shock", where physiological changes were reflected in loss of appetite and

sleep disturbances, which in turn generates changes in health and quality of life for caregivers.

Keywords: active coping, passive coping, leukemia, cancer, caregivers, Callista Roy, children.

INTRODUCCIÓN

La leucemia, como cualquier otro cáncer, es una enfermedad desafiante en cuanto a su tratamiento, esperanza de vida, exigencias psicosociales para el paciente y la familia. La esperanza de vida para un enfermo de cáncer en la actualidad tiene un mejor pronóstico, pero en el ámbito psicológico la mayoría de los pacientes y sus familias deben pasar por un difícil proceso de adaptación, presentando diferentes respuestas emocionales.

La adaptación y asimilación al cáncer es un proceso continuo en el cual la familia aprende a enfrentar el sufrimiento emocional, solucionar problemas relacionados con esta patología y controlar acontecimientos de la vida relacionados con la enfermedad. Así lo afirma Mónica Palacio Diplomada en enfermería cuando dice:

Los pacientes se enfrentan a muchos retos que se modifican a medida que evoluciona la enfermedad y el tratamiento. Entre los retos y momentos de crisis que se presentan, está el escuchar el diagnóstico, recibir tratamiento (cirugía, radioterapia, quimioterapia y terapias biológicas principalmente), finalizarlo, recibir la noticia de que el cáncer se encuentra en remisión, cuando se comunica que el cáncer ha reaparecido (cáncer recurrente) y convertirse en un sobreviviente de la enfermedad¹.

Cada uno de estos eventos implica tareas específicas para la adaptación, preguntas sobre la vida y la muerte y problemas emocionales comunes.

Así mismo los padres de los niños con cáncer afrontan la enfermedad de sus hijos enfocándose en el problema, es decir, se dirigen la atención a realizar intentos que permitan dar solución a la situación es por esto que los padres se convierten en el soporte básico del niño con cáncer, por lo que, desde el momento en que es comunicado el diagnóstico, los padres intentan comprender y a veces aprender todo lo relacionado con la enfermedad, por lo que comienzan a asimilar un mundo de palabras, explicaciones, comparaciones y técnicas. En ocasiones se sienten aturdidos, confusos, solos, pero requieren tomar decisiones que serán fundamentales para el futuro de sus hijos. En estos momentos es importante la explicación médica adecuada, el apoyo del personal de enfermería, la información precisa de las organizaciones de padres que han vivido su situación o que en ese momento también la están viviendo.

Entre algunos de los profesionales implicados en la atención del niño/a con enfermedad oncológica hospitalizado se destacan: los médicos, enfermeras y los psicólogos. Es deber de estos profesionales conocer el impacto de la enfermedad oncológica sobre el niño/a y su familia, así como estar alerta sobre la posible aparición de alteraciones afectivas, conductuales, y cognitivas. Para ello, es preciso identificar los problemas que sobre el proceso normal de desarrollo infantil pueda tener la enfermedad y atender a las múltiples necesidades de los pequeños pacientes y de sus familias, con el fin de lograr un adecuado ajuste a la enfermedad y una satisfactoria adhesión al tratamiento. “En este sentido, los padres deben recibir información clara y no ambigua, esto evitará que el desconocimiento de los mismos acerca de la enfermedad del niño/a, les cree fantasías y opiniones equívocas que su hijo pueda captar aumentando así su ansiedad²”.

Los cuidadores deben ser orientados sobre el estado de salud de la persona enferma y la necesidad de compartir los momentos de ansiedad y depresión que vivencia. Muchas reacciones adversas acostumbran ocurrir cuando las necesidades de información y de apoyo no son entendidas o atendidas. Es importante escuchar las quejas de los cuidadores, sus dudas, ansiedades e intentar establecer una alianza de trabajo. Recordar al portador del cáncer y a su familia que “un problema compartido es la mitad del problema³” con el fin de humanizar las relaciones interpersonales y ser consciente de los temores de la familia, así se podría evitar el abandono del paciente, las discriminaciones y acusaciones así como minimizar la gravedad de la situación.

Teniendo en cuenta que la Leucemia Linfóide Aguda es la más frecuente en los niños menores de 14 años y que es de vital importancia la intervención de los cuidadores, es importante la realización de esta investigación para identificar el afrontamiento que adopta el cuidador ante el diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda.

1. DESCRIPCIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los procesos oncológicos representan la segunda causa de muerte después de las enfermedades cardiovasculares, en edades comprendidas entre el primer año de vida y la adolescencia, con una incidencia estimada de 3,2 casos por cada 100.000 habitantes al año⁴. El 95% de las leucemias en el niño son agudas (leucemias caracterizadas por la proliferación rápida de células tumorales fundamentalmente blastos), de las cuales aproximadamente 75% son leucemias linfoides y 25% son mieloblásticas; 5% de las leucemias corresponden a leucemias crónicas de tipo mielocítica⁵. En los últimos años, la terapia ha incrementado el índice de supervivencia de estos pacientes, situándose actualmente una tasa de curación global del cáncer infantil alrededor del 73% a los 5 años, con una mejor calidad de vida⁶. Esto ha motivado una reorganización de la asistencia otorgada a este tipo de pacientes, ya que precisan de cuidados integrales que van encaminados a afectar en el menor grado posible el desarrollo e integración social de los niños y sus familias.

En el continente americano, comparado con los demás, los niños presentan un riesgo incrementado de presentar una leucemia. En Suramérica, Colombia tiene junto con Ecuador las tasas de incidencia más altas en menores de 15 años, 6 casos nuevos por 100.000 en niños y 5,6 casos en niñas (Marzo del 2008)⁷. Las estimaciones para Colombia en 2002 fueron de 2.081 casos nuevos de cáncer y 1.181 muertes por cáncer en menores de 15 años; de éstos, las leucemias aportaron 814 casos nuevos y 608 muertes, con una proporción similar en niños y niñas.

En el año 2005, de acuerdo con la información de estadísticas vitales del DANE se registraron en Colombia 18.400 defunciones en menores de 15 años, de las cuales 833 (4,5%) fueron cánceres. De éstas, 377 (45%) correspondieron a leucemias (C91 a C95) de cualquier tipo.

En el departamento del Huila según el Sistema de Vigilancia Epidemiológica(SIVIGILA) en el transcurso del año 2010 se notificaron 31 casos de leucemia pediátrica para los menores de 15 años. Leucemia Linfoide Aguda (LLA), 29 casos (91%) y Leucemia Mieloide Aguda (LMA) 2 casos (9%). La incidencia de leucemia se presentó en los pacientes de sexo masculino en 7 casos (63.3%) y 4 casos (36.7%) en niñas. De los 31 casos de leucemia se presentaron 7 muertes como complicaciones del evento⁸.

Dadas estas cifras, se entiende que el Cáncer infantil no es un tema, ni una problemática menor en nuestro país y que no sólo afecta a los individuos sino también a sus familias desde el momento en el que conocen el diagnóstico de cáncer.

El cáncer se ha constituido como una enfermedad que abarca distintas edades, no distingue raza, posición social, ni áreas del cuerpo en donde actúa. Los progresos obtenidos en la segunda mitad del siglo XX en el diagnóstico, tratamiento y curación de las enfermedades malignas del niño constituyen uno de los logros más significativos en el campo de la oncología⁹, sin embargo a pesar de que en los últimos años, la terapia ha incrementado el índice de supervivencia, el impacto al conocer el diagnóstico de la enfermedad no ha cambiado, ya que generalmente se asocia la noticia de la enfermedad con la muerte la cual en nuestra cultura es considerada como una tragedia y esta misma hace que se presente una crisis no normativa llevando a un proceso de reorganización familiar en torno a la persona enferma. Así mismo, es importante decir que el diagnóstico de cáncer en uno de los hijos genera estrés en la familia y la sitúa en la necesidad de acomodarse a este nuevo evento inesperado.

De acuerdo con González¹⁰ la Leucemia Linfóide genera un impacto psicológico tanto en el paciente como en la familia, dadas las características de la misma y la amenaza explícita o no de muerte. Las frecuentes visitas a los centros sanitarios y la necesidad de hospitalización pueden generar, en el paciente y su familia, muchas vivencias negativas y estresantes.

Sin duda, la comunicación del diagnóstico de cáncer es un aspecto indeseable para la familia involucrada. Se entiende así al diagnóstico como un generador de crisis dentro de la familia que afectará a la totalidad del sistema familiar, más específicamente a las relaciones establecidas entre los distintos miembros; cambios que se pretenden estudiar a través del afrontamiento que asumen los cuidadores.

Según la investigación realizada por Profesores de Psicología de la Universidad de Murcia y de la Universidad Miguel Hernández en el 2004. “El niño a quien se le diagnostica una enfermedad como el cáncer se enfrenta a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. Su nivel de desarrollo va a determinar la naturaleza del impacto emocional del cáncer y las estrategias que empleará para afrontar la enfermedad”¹¹. Además hacen referencia al impacto que genera en la familia el escuchar el diagnóstico de la enfermedad en sus hijos, los padres pueden experimentar rabia, dolor o negación; posteriormente aparecen

rasgos depresivos y finalmente la aceptación del cáncer. Todas ellas son emociones normales, pero si son muy intensas pueden afectar la comprensión de la enfermedad.¹²

En un estudio realizado por estudiantes de Psicología de la Universidad del Mar en Chile en el 2006 se encontró que al comunicar el diagnóstico de cáncer, se generan infinitas respuestas de afrontamiento y defensa que permiten de alguna forma a la familia enfrentar la crisis que comienza a vivir. Si se comunica el diagnóstico con empatía y apoyo sincero es beneficioso para la familia y el paciente, aminorando los fenómenos de negación y ambigüedad de la comunicación, permitiendo que el profesional de salud pueda conocer sus concepciones respecto a la enfermedad y así mismo pueda evitar la aparición en el paciente de actitudes negativas¹³.

El éxito de un buen afrontamiento a la situación de enfermedad va a depender de la apreciación que el niño y los padres hagan de la situación, de la capacidad para expresar lo que sienten, de sus habilidades para afrontar el cambio, de su personalidad, pero sobre todo del apoyo familiar que se le proporcione. Según Neder¹¹ es necesario evaluar la forma en que los padres están afrontando la situación de enfermedad, dado que esto va a afectar en gran medida la adaptación del niño, ante su padecimiento y por ende también su curación y pronóstico; en otras palabras, es necesario tener en cuenta que el afrontamiento de los padres ante el diagnóstico de un hijo con cáncer, va a influenciar directamente la forma en que el niño reacciona ante la enfermedad; entendiéndose como “afrontamiento un proceso que se activa cuando se percibe la amenaza, interviniendo entre la amenaza y los resultados observados y tiene como objetivo regular el conflicto emocional y eliminar la amenaza”¹⁴.

Es importante tener en cuenta que las experiencias vividas por las familias durante la enfermedad del familiar pueden ser similares o diferentes según las percepciones, pensamientos, emociones y estrategias de afrontamiento permeadas por la cultura y el entorno a las cuales la familia se adapta según el curso de la enfermedad, es decir, la cultura determina la trayectoria del cuidado.

Así mismo en artículos y ensayos¹⁵ destinados a este tema se ha llegado a conclusiones parecidas que toman en cuenta al paciente y a la familia como la unidad a la cual se debe brindar apoyo, tratando de generar el mayor bienestar posible en ellos. Además el manejo en patologías crónicas infantiles no es fácil; así se estipula en el Manual Merck:

La enfermedad crónica en niños es un factor difícil de manejar ya que los niños empiezan a manifestar dolor, crecimiento insuficiente, tienen que visitar frecuentemente al médico y hospitales, presentan menos oportunidades para jugar con otros niños, puede haber rechazo por su apariencia física. Por otro lado la familia puede presentar problemas que generen estrés que pueden causar la separación de los padres, en especial si hay otros problemas como los económicos, la falta de comunicación o la estabilidad laboral de los padres.¹⁶

Con respecto al proceso en el que entra, tanto un sistema familiar, como de manera personal cada uno de sus miembros, al recibir el diagnóstico, aparece de inmediato el miedo a la pérdida que deben comenzar a plantearse, y surge, aunque de distinta manera, el proceso de duelo.

La manera en la que cada persona reacciona ante la enfermedad depende de la presencia de ciertos factores, que incluyen los recursos personales, los comportamientos adaptativos, la personalidad, el carácter, la salud mental, la autoestima, el nivel de madurez e inteligencia, las experiencias previas de duelo y la situación que la rodee.

Las reacciones de los niños ante la enfermedad crónica dependen de la edad ya que ésta influye en la forma como se desarrolla su proceso de duelo; la capacidad de expresión, la consciencia, el control y la comprensión son cosas que generalmente se incrementan con el paso del tiempo¹⁷. Es así como, a nivel familiar y, dentro de éste, a nivel individual, se dan distintas maneras de vivir el diagnóstico de cáncer y aceptar la crisis que comienzan a experimentar, dándose múltiples formas de expresar a nivel físico, psicológico y social que de alguna forma interrumpe la vida cotidiana de todos.

En ocasiones este tipo de diagnóstico puede conllevar al desarrollo del duelo anticipado el cual se presenta con mayor frecuencia en las personas que padecen una enfermedad crónica¹⁸. En estos casos la muerte es algo que se conoce con anticipación al igual que el tiempo aproximado que le queda de vida a la persona enferma, si la enfermedad es mortal. En muchos casos, la vivencia de este tipo de duelo, genera en la persona que va a morir y en su familia, cierto resentimiento que luego tiende a convertirse en culpa. Es importante considerar que este tipo de duelo es experimentado por la persona que está muriendo y por su familia, aunque la situación específica a la que cada una de estas se enfrenta es diferente. Mientras la familia, se enfrenta al hecho de perder un ser querido, la persona que

está muriendo se enfrenta a la pérdida de su vida y la posibilidad de estar cerca de su familia. Ambas situaciones son difíciles y dolorosas¹⁹.

Según el Instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos²⁰ los pacientes como los miembros de la familia encargados del cuidado recurren a la espiritualidad y la religión como ayuda para abordar enfermedades físicas graves y expresan el deseo de que sus necesidades e inquietudes espirituales y religiosas específicas sean reconocidas o consideradas por el personal de salud. El interés y el reconocimiento de la función de los aspectos religiosos y espirituales en la adaptación a enfermedades serias, incluido el cáncer han crecido. El reconocimiento de la importancia de estas inquietudes y su tratamiento, puede facilitar un mejor afrontamiento en el curso del tratamiento y posiblemente propiciar un contexto para el diálogo enriquecido durante la enfermedad.

En ocasiones asumir el diagnóstico de Leucemia Linfocítica aguda genera en la familia el miedo al tener que enfrentar todos los cambios en estilo de vida y funcionamiento familiar por lo cual toman la decisión de alejarse del paciente de abandonarlo a su suerte, o las familias se desintegran puesto que generalmente la madre o la persona más cercana al paciente quiere luchar junto a él contra esta enfermedad mientras que los demás miembros de la familia no lo consideran así aunque otra manera de reaccionar es la indiferencia ante lo que está pasando.

Con base en lo anteriormente expuesto surgió el siguiente interrogante; ¿Cuál es el tipo de afrontamiento asumido por el cuidador principal de los niños de 4 a 14 años con LLA atendidos en la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo y la Unidad Oncológica Surcolombiana de Neiva y cuáles son los posibles factores asociados?.

2. JUSTIFICACIÓN

Teniendo en cuenta que la Leucemia Linfocítica Aguda es el tipo de cáncer más frecuente en niños menores de 14 años, se consideró importante identificar el tipo de afrontamiento asumido por el cuidador principal de niños entre 4 y 14 años de edad con LLA y los factores asociados.

A nivel Nacional y Departamental hay estudios sobre afrontamiento frente a enfermedades crónicas pero principalmente desde la perspectiva de la persona enferma. En la región este estudio es pionero y se espera que con los resultados obtenidos Enfermería incursione en nuevos campos del saber y del hacer que le ayuden a encontrar alternativas para el mejoramiento de la calidad de vida de los cuidadores y de los niños.

Conocer las estrategias de afrontamiento frente a LLA de niños puede proporcionar herramientas para que el equipo de salud brinde atención integral al niño y su familia durante el proceso de la enfermedad.

El apoyo económico recibido por la Vicerrectoría de investigación de la Universidad Surcolombiana facilitó el desarrollo del estudio, lo mismo que la disposición de un fondo de tiempo suficiente por parte de los investigadores y el acompañamiento permanente del asesor.

No se presentaron problemas éticos en esta investigación ya que no se manipularon variables que pusieran en riesgo la integridad de los sujetos de estudio.

3.OBJETIVOS

3.1 GENERAL

Describir el tipo de Afrontamiento asumido por el cuidador principal de niños entre los 4 y los 14 años con LLA atendidos en la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo y la Unidad Oncológica Surcolombiana de Neiva y los factores asociados que contribuyan a la identificación de aspectos a tener en cuenta para una atención integral en todo el proceso de la enfermedad a partir de las vivencias de los sujetos de estudio.

3.2 ESPECÍFICOS

Enunciar los tipos de afrontamiento asumidos por el cuidador principal de niños entre los 4 y 14 años con LLA atendidos en la Unidad de Cancerología del HUHMP y la Unidad Oncológica Surcolombiana de Neiva

Establecer los posibles factores asociados al afrontamiento asumido por el cuidador principal de niños entre los 4 y 14 años con LLA atendidos en la Unidad de Cancerología del HUHMP y la Unidad Oncológica Surcolombiana de Neiva

Identificar aspectos a tener en cuenta para una atención integral de familias con niños de LLA durante todo el proceso de la enfermedad a partir de las vivencias de los sujetos de estudio.

4. MARCO DE REFERENCIA

El referente teórico de esta investigación está organizado en cuatro ejes temáticos: Antecedentes investigativos, LLA (Diagnóstico, tratamiento y cuidados del niño en casa), Afrontamiento y factores asociados y cuidador principal.

4.1 ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS RELACIONADOS CON LA TEMÁTICA DE ESTUDIO

En la literatura figuran diversos estudios que se han desarrollado a partir de la necesidad de investigar la manera en que se asume el diagnóstico de una enfermedad maligna en los niños y la forma en la cual la familia se adapta y asume esta situación no solo en el diagnóstico sino durante todo el proceso de la enfermedad, es decir, desde su inicio hasta su culminación ya sea con la recuperación del menor o con un desenlace fatal.

En la Universidad de Veracruzana de México²¹ se realizó un estudio donde se pretendía ver la reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo y comparar el estrés y el tipo de afrontamiento que asumían de acuerdo con la situación, en esta obtuvieron como resultado que el tipo de afrontamiento más usado es el activo siendo de mayor utilidad en las mujeres, es decir, en las madres de los niños que padecen la enfermedad y que el estrés que se genera es debido a las complicaciones que se presentan durante el proceso de la enfermedad.

Por otra parte el estudio Afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer²² realizado en la Fundación Universitaria San Martín resalta que la teoría que más se acerca y es de mayor utilidad para abordar este proceso es orientarse al problema y buscar una solución que satisfaga todas las necesidades existentes. Esta investigación coincide con la realizada por estudiantes de psicología de la Universidad de Chile²¹ en la cual se da a conocer que la postura ante la situación es enfrentar el problema buscando soluciones no solo a nivel de la persona enferma sino también a nivel del entorno de las personas que están al cuidado del individuo que presenta la patología ya sea cáncer o cualquier otra que requiera de una adaptación y modificación del estilo de vida.

Sin embargo en el estudio realizado por la Universidad Católica del Norte Antofagasta de Chile²³ se evidencia que el estilo de afrontamiento más utilizado es el evitativo, es decir, no quieren hacerle frente a la situación de enfermedad de la

persona por lo cual recurren al cuestionamiento divino, a buscar culpables o simplemente delegan la responsabilidad del cuidado y de todas las acciones que implica tener una persona con una enfermedad crónica especialmente con cáncer. Otro estudio importante a nivel de afrontamiento es el realizado en la Universidad de Valencia²⁴ en el cual se establece la relación de la edad con el afrontamiento y el bienestar psicológico aportando que existe una relación escasa, con la edad las mujeres poseen mayor repertorio de estrategias de afrontamiento y menos habilidad para afrontar los problemas que los varones, esto se complementa con la investigación realizada en Cuba²⁵ donde las madres expresaron necesidad de apoyo social, sobre todo de tipo emocional, material y espiritual y se concluyó que no se encontró dependencia entre el funcionamiento familiar con respecto a la edad del niño, la madre, escolaridad y la relación de pareja; a su vez las estrategias de afrontamiento más utilizadas fueron centrar la atención en lo positivo, preocuparse y concentrarse en resolver el problema.

Un estudio que resalta la importancia de la esfera emocional es el titulado Funcionamiento familiar y estilos de afrontamiento en familias con niños con cáncer y el VIH²⁶ en el cual se compara el funcionamiento familiar y los estilos de afrontamiento entre los dos grupos diferentes en los cuales se evidencia que en el grupo de cáncer se encontró un estilo de afrontamiento activo con mayor confianza y apoyo tanto familiar como social frente al grupo de VIH que se evidenció un afrontamiento pasivo con solo apoyo familiar.

Rocío de la Huerta²⁷ identifica que el afrontamiento más utilizado por los cuidadores ante el diagnóstico de cáncer de sus hijos es el cognitivo activo utilizando en si las estrategias de afrontamiento de búsqueda de información y resolución de problemas acercándose más al personal de salud o en la creación de planes de acción para el cuidado de la enfermedad de sus hijos

En la Universidad de Jaen España²⁸ se dan los primeros pasos para implementar una forma o estrategia de afrontamiento que permita reducir el estrés y todas las emociones negativas generadas a partir del diagnóstico de una enfermedad crónica como el cáncer, complementado este estudio esta uno realizado en Lima Perú²⁷ que hace referencia a la dimensión familiar que se ve afectada significativamente debido a disminución de actividades sociales por la dedicación al cuidado del paciente.

Para el grupo de investigación de salud pública y atención primaria de la universidad de Oxford²⁹ la mayoría de las mujeres presentan al principio temor y preocupación ante el cáncer y lo consideran una amenaza personal para su bienestar personal acompañándolo con emociones negativas. La aceptación fue la

estrategia de afrontamiento más utilizada frente a los factores asociados como la angustia y la amenaza ante situaciones de familiares que han muerto de algún tipo de cáncer de riesgo, por lo que concluyen la importancia de acompañamiento psicológicos en todo el transcurso de la enfermedad para disminuir los factores de riesgo que se presentan en todo el proceso.

En un estudio realizado en la universidad de Santo Tomás de Bogotá³⁰ se concluye que los pacientes con enfermedad crónica experimentan diferentes problemas asociados, entre ellos se encuentran los de carácter físico que son consecuencia directa de la enfermedad como el dolor, los cambios metabólicos, las dificultades respiratorias, limitaciones motoras, posibles deterioros cognitivos; además de las complicaciones derivadas de los tratamientos médicos como náuseas, vómitos, somnolencia, aumento de peso, impotencia sexual, entre otros. La cual coincide con lo que se plantea en el estudio titulado “Afrontamiento e intervención psicológica en personas que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)”³¹ de la Universidad de la Sabana resaltando que el estrés y manifestaciones negativas influyen en el desarrollo normal de la enfermedad y el nivel de adaptación que se presentan dentro de las familias.

Por otro lado es importante resaltar los recursos de los cuales se apoyan las familias para poder sobrellevar esta situación o evento de enfermedad esta dimensión la fundamenta el estudio “Percepción del apoyo social en cuidadores familiares de enfermos crónicos”³² de la Universidad de la Sabana en la cual los recursos sociales, espirituales, familiares y comunitarios son a los que recurren las familias, el cuidador establece su relación con el entorno más cercano, sobre la percepción de la posibilidad de contar con ayuda en caso de necesitarla, tanto para realizar actividades de la vida cotidiana como para resolver situaciones de emergencia, sin embargo la investigación realizada en la Universidad San Buenaventura de Medellín³³ complementa estos recursos por medio de las actitudes positivas que se generan al comprender de una manera adecuada el diagnóstico de la enfermedad, dando importancia al papel del personal de salud.

La importancia de la calidad de vida en los cuidadores se ve reflejada en un estudio de la Universidad de Cartagena³⁴ donde refiere que la mujer es la cuidadora principal en niños y su responsabilidad de cuidados aumenta con la edad, a su vez el tiempo brindado como cuidadoras son de 15 meses o más con una dedicación diaria de 24 horas al día debido a su ocupación de madres y amas de casa interfiriendo su vida cotidiana situándolas en mayor riesgo de padecer consecuencias negativas y alteraciones sociales como aislamiento, pérdida del tiempo libre; problemas laborales, bajo rendimiento, conflictos familiares, problemas económicos o problemas legales; contrario a ellos vemos en un estudio sobre Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica

en Cartagena³⁵ que los cuidadores sienten satisfacción con la educación recibida y el proceso de compartir información acerca de las recomendaciones del equipo de salud y la motivación para el cuidado esto con el fin de resaltar que la falta de información puede contribuir a la ansiedad y el desconcierto del cuidador al no saber cómo actuar en las diferentes situaciones que se le presentan en el transcurso de la enfermedad

El estudio titulado Afrontamiento del diagnóstico, manejo y tratamiento del cáncer de mama y los factores asociados en mujeres³⁶ realizado en la Universidad Surcolombiana de Neiva da una aproximación a lo que se quiere lograr en esta investigación teniendo en cuenta la diferencia entre los grupos poblacionales que se trabajan en las dos investigaciones

4.2 LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA

4.2.1 Definiciones y clasificación. La leucemia es definida como la “proliferación neoplásica de células hematopoyéticas en una estirpe celular con posterior proliferación y expansión, cuya acumulación se acompaña de una disminución del tejido hematopoyético normal en médula ósea y posterior invasión de sangre periférica y otros tejidos”³⁷.

Este cáncer se presenta en forma aguda (avanza rápidamente) o crónica (avance lento), pero según el grupo celular al que cause daño ésta se puede dividir en Leucemia Mieloide Crónica (LMC), Leucemia Mieloide Aguda (LMA), Leucemia Linfoide Crónica (LLC) y Leucemia Linfoide Aguda (LLA)³⁸.

A LassaletaAtienza, cita a la leucemia linfoide aguda como “la neoplasia más frecuente en la infancia, constituyendo el 80% de todas las leucemias agudas de la edad pediátrica”³⁹.

En los últimos años se ha acrecentado la supervivencia de los pacientes menores de edad con LLA siendo este número “superior al 75%”; sin embargo aún existe un notable 25% que no responden favorablemente a las expectativas del tratamiento surgiendo la necesidad de buscar nuevas alternativas para mejorar el nivel de supervivencia.

“En toda enfermedad neoplásica, la secuencia de acontecimientos que derivan en la transformación maligna de una célula es multifactorial”⁴⁰. Enfatizando en la leucemia linfocítica aguda, dichos sucesos tienen lugar durante el desarrollo de la estirpe linfocítica, cuyos predecesores se caracterizan por una alta tasa de propagación y reordenamientos genéticos; cualidades que benefician la aparición de distintas mutaciones y alteraciones citogenéticas que contribuyen a la transformación maligna.

“Los factores genéticos tienen un papel cada vez más importante en la etiología de las leucemias agudas (LA). Esta afirmación está basada en que:

- Existe una estrecha asociación de la Leucemia Linfocítica Aguda y algunas translocaciones cromosómicas.
- La frecuencia de leucemia aguda es mayor en los familiares de pacientes con LA.
- Determinadas enfermedades genéticas cursan con mayor incidencia de LA (Síndrome de Down, Klinefelter, neurofibromatosis, Schwachman, Bloom, Fanconi, etc.).”⁴¹

Si bien los factores genéticos gozan de un rol principal en la etiología de la LLA, es importante mencionar que los factores ambientales incrementan la posibilidad del desarrollo de la leucemia. La radiación ionizante es un factor trascendental que se reflejó como una secuela de las explosiones de las bombas atómicas en Hiroshima y Nagasaki durante la segunda guerra mundial; múltiples fueron los casos de leucemia linfocítica aguda diagnosticados entre los supervivientes los cuales fueron relacionados con la proximidad y la exposición a la radiación causada por las explosiones.

4.2.2 Diagnóstico de LLA. “Ante un niño con sospecha de leucemia, se debe realizar un buen análisis en busca de signos y síntomas compatibles con el fracaso hematopoyético o la infiltración celular”⁴². La búsqueda de signos o sintomatología de esta patología debe hacerse de manera exhaustiva, verificando la presencia de petequias, equimosis, palidez cutánea, adenopatías, entre otras; se debe palpar el hígado y bazo, y en los varones los testículos. Cuando se sospecha un diagnóstico positivo de LLA lo primero que se debe realizar es confirmar dicha sospecha mediante un hemograma. Generalmente en un 50% de los casos se observa una leucocitosis a expensas de los linfoblastos, anemia en un 80% de los casos y en el 75% trombocitopenia.

Algunos casos de LLA tienen un origen prenatal. Las pruebas que avalan esto provienen de la observación de que la inmunoglobulina o los reordenamientos del antígeno receptor de células T, que son únicos en las células leucémicas de cada

paciente, se pueden detectar en muestras de sangre obtenidas en el momento del nacimiento. De forma similar, hay datos que dan cuenta de que los pacientes con LLA caracterizada por anomalías cromosómicas específicas tienen células sanguíneas portadoras de dichas anomalías en el momento del nacimiento con cambios genéticos cooperativos adicionales adquiridos después del nacimiento. En un estudio, 1% de las muestras de sangre neonatales (tarjetas de Guthrie) resultaron positivas a la translocación TEL-AML1, excediendo por mucho al número de casos de LLA TEL-AML en niños⁴³. Sin embargo, esto puede sustentar la hipótesis de que los cambios genéticos adicionales son necesarios para la presentación de este tipo de LLA. Los estudios genéticos de gemelos idénticos con leucemia concurrente apoyan aún más el origen prenatal de algunas leucemias

La mayoría de las señales y los síntomas de la LLA son el resultado de carencias de células sanguíneas normales, lo que sucede cuando las células leucémicas desplazan las células productoras de sangre normales en la médula ósea, Si la LLA se propaga a los ganglios linfáticos que están cerca de la superficie del cuerpo (tal como a los lados del cuello, en la ingle, o en áreas de las axilas), se pueden notar como masas debajo de la piel. También puede ocurrir inflamación de los ganglios linfáticos que se encuentran en el interior del pecho o del abdomen, Algunas veces la acumulación de células de leucemia cerca de la superficie de los huesos o dentro de las articulaciones causa dolor en los huesos o las articulaciones.

El subtipo de células T de la LLA con frecuencia afecta al timo, que es un pequeño órgano ubicado en medio del pecho, detrás del esternón (hueso torácico) y enfrente de la tráquea. El timo inflamado puede comprimir la tráquea, causando tos o dificultad para respirar.

La vena cava superior (superior vena cava, SVC), una vena grande que transporta sangre desde la cabeza y los brazos de nuevo hacia el corazón, pasa cerca del timo. Si el timo está agrandado, puede presionar la SVC causando que la sangre “retroceda” en las venas. A esto se le llama síndrome de la VCS, y puede causar inflamación en el rostro, cuello, brazos y la parte superior del tórax (algunas veces con una coloración roja azulada). También puede causar dolores de cabeza, mareos y, si afecta el cerebro, un cambio en el conocimiento. Este síndrome puede ser potencialmente mortal y requiere tratamiento inmediato⁴⁴.

El diagnóstico de LLA es realizado mediante exámenes de sangre periférica y mediante aspirado medular. Su etiología está estrechamente relacionada con algunas cromosopatías, virus, factores genéticos puntuales y radiaciones

ionizantes. “El diagnóstico definitivo de leucemia aguda se debe realizar mediante el análisis morfológico e inmunofenotípico, molecular y citogenético del aspirado de médula ósea”⁴⁵ con la finalidad de descartar la afectación del sistema nervioso central.

4.2.3 Tratamiento de la leucemia linfocítica aguda. Las personas con leucemia tienen tres opciones de tratamiento: radioterapia, quimioterapia y trasplante de células madre.⁴⁶

La radioterapia se emplea como terapia exclusivamente local o loco-regional (cuando se incluyen los ganglios cercanos al tumor), es decir trata el cáncer en su lugar de origen y su objetivo varía en función de cuando se administra⁴⁷. Cuando el paciente es sometido a este tipo de tratamiento se deben tener en cuenta ciertos cuidados que hacen que se sienta mejor y disminuyan de manera significativa todas las complicaciones que se pueden presentar debido a este mismo. Los principales cuidados en la radioterapia son los relacionados con el cuidado con la piel por lo cual se recomienda no utilizar lociones ni cremas con componentes irritativos, utilizar prendas de vestir blandas, evitar exposición prolongada a los rayos solares, no utilizar collares o alajas que puedan causar fricción con la piel, además se debe recomendar la ingesta abundante de agua lo cual ayudara al paciente la hidratación de todo su organismo.

El segundo tratamiento es la quimioterapia consiste en la administración de fármacos antineoplásicos que provocan la destrucción de las células tumorales, al obstaculizar sus funciones, incluida la división celular, se emplea ante todo para el tratamiento de neoplasias generalizadas, aunque a veces se utiliza para lesiones localizadas como coadyuvante de otros tratamientos⁴⁸. Para este al igual que la radioterapia se deben tener cuidados especiales como lo son tomar el peso diariamente, dar alimentos fríos, con poco dulce y en cantidades pequeñas para evitar las náuseas y el vómito, mantener un ambiente tranquilo, limitar las visitas para evitar alguna infección cruzada, utilización de cepillos suaves para proteger el cuero cabelludo y mantener una buena hidratación con agua potable.

El tercer y último tratamiento es el trasplante de células madre son utilizados para reponer la médula ósea que ha sido destruida por enfermedad, quimioterapia o radiación. En el caso de algunas enfermedades, tales como la leucemia, la anemia aplásica y algunas enfermedades sanguíneas hereditarias y del sistema inmunológico, las células madre de la médula ósea no funcionan adecuadamente, ya sea porque se producen muy pocas células sanguíneas, muy pocas células inmunológicas o demasiadas células anormales⁴⁹. Cualquiera de estos problemas puede causar que el cuerpo no cuente con niveles de glóbulos rojos, glóbulos

blancos o plaquetas normales que sean suficientes. Un trasplante de células madre puede ser útil para combatir estos problemas. Por ser un tratamiento quirúrgico requiere de cuidados mucho más estrictos que en los dos anteriores tratamientos, en este se requiere un ambiente tranquilo, reposo total de la persona que fue intervenida, hidratación con agua potable periódicamente para evitar una posible deshidratación, administrar los medicamentos prescritos estrictamente y asistir a los controles médicos programados para ver la evolución que ha tenido la persona y así determinar si el trasplante fue un éxito o necesita de un nuevo tratamiento para la enfermedad.

Las personas con leucemia aguda necesitan ser tratadas de inmediato. La meta del tratamiento es destruir los signos de leucemia en el cuerpo y hacer que desaparezcan los síntomas, esto se llama remisión. Después de que las personas entran en remisión, se les puede administrar más terapia para evitar una recaída. Este tipo de terapia se llama terapia de consolidación o terapia de mantenimiento. Muchas personas con leucemia aguda pueden curarse.⁵⁰

María Victoria García afirma:

El objetivo principal del tratamiento antineoplásico es erradicar la clona leucémica y restablecer la hematopoyesis normal en la médula ósea, lo cual cada vez es más posible de lograr, siempre que se apliquen tratamientos adecuados a los diferentes grupos pronósticos. El avance tecnológico en la última década se ha reflejado tanto en el desarrollo de técnicas específicas para la identificación de las leucemias, como en el uso de nuevos agentes farmacológicos y biológicos, lo cual en conjunto, resulta en mejores formas de tratamiento para las leucemias agudas, en donde ya no es suficiente el hecho de integrar remisión, sino cada vez lograr sobrevidas más prolongadas e incluso, mayor porcentaje de curaciones.⁵¹

El tratamiento de esta enfermedad es traumático para los niños ya que hay demasiada exposición al dolor, a la restricción de muchas cosas que hacen los niños; es por esto que el tratamiento en ellos debe ser más apoyado emocionalmente teniendo en cuenta las necesidades del niño y de su propia familia.

Actualmente el tratamiento es satisfactorio ya que el diagnóstico de la enfermedad se está llevando a cabo en el momento preciso en el cual es tratable la

enfermedad para evitar un desenlace fatal, es por esto que los estudios que se realizan a nivel mundial van enfocados a mejorar las condiciones del paciente durante el tiempo que tenga que estar sujeto a tratamiento. Las investigaciones han dado buenos resultados; por ejemplo, hace poco, médicos españoles han descubierto que por medio de la desactivación de ciertas proteínas en el esquema sanguíneo se podría curar la leucemia en niños⁵², este hallazgo abre una nueva vía para abordar la enfermedad, con fármacos menos tóxicos y más eficientes que los actuales.

4.2.4 Cuidados del niño en casa. Para muchas familias, readaptarse a la vida hogareña luego de que un niño haya pasado una estadía prolongada en el hospital puede llevar cierto tiempo. Con frecuencia a los padres les pone nerviosos facilitar el regreso de sus hijos a la vida familiar, y los niños también se sienten ansiosos⁵³

El cuidado del niño con leucemia es muy importante en la casa ya que después de una temporada lejos de ella quedan muy débiles y propensos a adquirir infecciones rápidamente, a lesiones por trastornos hemorrágicos, lesiones en la piel o dolores muy intensos, es por esto que se deben tomar precauciones esenciales para evitar complicaciones.

Según el protocolo del Ministerio de Salud Colombiano⁵⁴, se deben tener en cuenta diversos aspectos, como la ventilación, el ambiente libre de polvo, la alimentación balanceada, los cuidados de la piel, la administración de la medicación, la autoestima del niño y la atención por parte de la familia. Además es necesario que se cuente con información clara sobre algunos temas que vana permitir un mejor cuidado del niño en su hogar, unos de estos aspectos son el conocer los medicamentos que permiten aliviar el dolor, las náuseas, los diferentes signos y síntomas de que pueden indicar que está cursando una infección o que necesita atención médica inmediata, la forma indicada de hacer la higiene de los niños evitando hacer heridas o laceraciones que permitan la entrada de microorganismos patógenos, el control de la fiebre y el dolor y si tiene algún catéter o cualquier tipo de instrumento invasivo permanente se debe enseñar el manejo apropiado que debe tener para evitar posibles complicaciones.

Los cuidados hacen que la recuperación del niño sea más llevadera ya que con éstos se demuestran el afecto y el compromiso de parte de la persona que cuida al enfermo, en este caso al niño; cuando en el ambiente se percibe esta sensación las personas enfermas luchan por salir adelante y no dejarse derrotar por el padecimiento que poseen, en estos casos cuando los niños son los que padecen el cáncer ellos no tienen conocimiento de lo que realmente les sucede pero cuando si tienen la concepción es un tanto diferente el trato que se les debe dar

respecto a su tratamiento y cuidado, teniendo en cuenta que lo importante es que acepten de manera satisfactoria el tratamiento y que tengan la oportunidad de luchar junto con el apoyo de las personas que los rodean, es importante resalta que en ningún momento del proceso de la enfermedad se debe dejar solo al niño.

En casos como éste es cuando se hace visible la importancia de la educación y la continuidad de cuidados al paciente frágil poniendo a su alcance todos los servicios y recursos de los que disponemos para minimizar la sobrecarga emocional que conlleva para la familia. Por ello, los esfuerzos deben ir dirigidos tanto a la asistencia hacia el paciente, independientemente del nivel asistencial en el que se encuentre, como a la educación y soporte de los cuidadores principales no solo a nivel de conocimientos sino también en la parte emocional y social que permitan un mejor cuidado en el núcleo familiar.

4.3 AFRONTAMIENTO

El término afrontamiento es uno de los más utilizados en el momento de hacer referencia a enfermedades de carácter terminal y en lenguaje usual se entiende como la adaptación ante cualquier tipo de dificultad⁵⁵. Dentro del campo de la psicología, Fernández⁵⁶ define el afrontamiento como aquellas estrategias que los individuos utilizan para reducir al mínimo el impacto negativo que producen los estresores sobre su bienestar psicológico, e incluso pueden mediar entre las situaciones estresantes y la salud⁵⁷. Esta definición resalta que el afrontamiento es una respuesta que tienen todos los seres humanos ante una situación determinada.

Según Matheny y Aycok: “Se puede definir el afrontamiento como cualquier esfuerzo, ya sea saludable o no, consiente o no, para evitar, eliminar o debilitar los estímulos estresantes o para tolerar sus efectos de la manera menos perjudicial”⁵⁸. Lipowski sostiene que el afrontamiento “son todas las actividades cognitivas y motoras que una persona enferma emplea para preservar su organismo e integridad física para recuperar su reversibilidad de mejoría y compensarla ante la limitación de cualquier irreversibilidad de la mejoría”⁵⁹.

Weissman y Worden afirman que: “el afrontamiento es lo que hace un individuo ante cualquier tipo de problema percibido para conseguir alivio, recompensa o equilibrio”⁶⁰, ello significa que la persona actúa de forma específica con el fin de obtener satisfacción y resolución al problema. Mechanic sostiene que: “Afrontamiento es el conjunto de conductas instrumentales y capacidades de solución de problemas de las personas que conllevan las demandas de la vida y

las metas. Comprende la aplicación de habilidades, técnicas y conocimientos que una persona ha adquirido”⁶¹. Aunque todos los conceptos son válidos el más utilizado en el medio de la salud es el de Lazarus, Richard Y Folkman, Susan, quienes postulan que el afrontamiento son “Aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”⁶².

El afrontamiento es una respuesta normal de las personas que están expuestas a situaciones que requieren adaptación para surgir satisfactoriamente, lo realmente importante es tener un proceso que permita que esta etapa sea llevada de la mejor manera y así mismo contribuir en la solución de esta situación estresante.

Lazarus Y Folkman⁶³, señalan que cuando el individuo entra en contacto con un evento nuevo o un cambio en el ambiente inmediato, el sujeto hace las evaluaciones en donde se involucran una serie de procesos de valoración cognoscitiva (evaluación primaria y evaluación secundaria) a través de las cuales otorga un significado al evento. En la evaluación primaria, los eventos pueden ser percibidos como neutrales, positivos o negativos en términos de sus consecuencias.

Cuando un evento es percibido como neutro, es porque el encuentro con el entorno no conlleva implicaciones tales como algún valor, necesidad o compromiso, es decir, el individuo no pierde ni gana nada. Si las consecuencias del encuentro se valoran como positivas, el individuo logra el bienestar o parece a conseguirlo. Las evaluaciones negativas son aquellas que significan pérdida o daño, amenaza y desafío para el individuo. Se considera daño o pérdida cuando existen acontecimientos evaluados como perjudiciales para el individuo en los que pierden compromisos importantes, por ejemplo, haber perdido algún ser querido, el despido laboral, el cambio de trabajo, el divorcio, el padecer una enfermedad, los desastres naturales entre otros acontecimientos de la vida.

La amenaza se refiere a aquellos daños o pérdidas que todavía no han ocurrido pero que se prevén. El desafío y la amenaza tiene características en común, ya que ambos implican anticipación de las consecuencias, sin embargo, también existen diferencias:

- El tipo de estrategias de afrontamiento que se involucran; en el desafío se percibe un reto por superar la situación, mientras que en la amenaza, el potencial lesivo del evento y su predictibilidad predominan
- El tipo de emociones que acompañan la valoración, en el desafío se encuentran generalmente asociadas a la impaciencia o regocijo, mientras que en la amenaza se acompañan de estados de ansiedad o depresivos, miedo o mal humor.

4.3.1 Factores asociados al afrontamiento. Una vez que la evaluación primaria se lleva a cabo, el individuo hace una evaluación secundaria en donde valora la disponibilidad de los recursos con los que cuenta para hacer frente a la situación. Los factores asociados responden a tres características de los seres humanos⁶⁴

Fisiológicas: Comprenden las respuestas neuroendocrinas y las asociadas al sistema nervioso autónomo como aumento de la presión sanguínea, incremento de la tasa estomacal e intestinal, dilatación de las pupilas, dolor de cabeza, incremento de la respiración, manos y pies fríos

Emocionales: Abarca las sensaciones subjetivas de malestar emocional como el temor, la ansiedad, la excitación, la cólera, la depresión, el miedo y la ira, entre otros

Cognitivas: Existen tres tipos de respuestas cognitivas de estrés principales: la preocupación, la negación y la pérdida de control, las mismas que se presentan acompañadas de bloqueos mentales, pérdida de memoria, sensación de irrealidad, procesos disociativos de la mente, entre otros. Estos síntomas afectan el rendimiento de la persona y la relación que establezca con los demás.

Por otro lado Jesús Rodríguez⁶⁵ plantea “el ser humano para poder manejar un acontecimiento o situación depende de sus recursos de afrontamiento”, es decir, depende de que la persona disponga de estrategias dentro de su manera de actuar, de su contexto social y cultural, por lo cual el autor plantea que los recursos del afrontamiento pueden ser “físicos, psicológicos, estructurales, sociales y culturales”⁶⁶

Los recursos culturales tienen que ver con las creencias que las personas tienen sobre la enfermedad y la salud, tales creencias, normas, valores, símbolos vienen

dados por la cultura propia del individuo. Los recursos estructurales tienen que ver con los compromisos vitales a nivel personal, las obligaciones de su rol como ser social y la medida en que se sienta comprometido con estas.

Cano García⁶⁷ plantea que el afrontamiento puede ser asumido por medio de categorías:

Resolución de problemas: estrategias cognitivas y conductuales encaminadas a eliminar el estrés modificando la situación que lo produce.

Reestructuración cognitiva: estrategias cognitivas que modifican el significado de la situación estresante.

Apoyo social: estrategias referidas a la búsqueda de apoyo emocional.

Expresión emocional: estrategias encaminadas a liberar las emociones que acontecen en el proceso de estrés.

Evitación de problemas: estrategias que incluyen la negación y evitación de pensamientos o actos relacionados con el acontecimiento estresante; Pensamiento desiderativo: estrategias cognitivas que reflejan el deseo de que la realidad no fuera estresante.

Retirada social: estrategias de retirada de amigos, familiares, compañeros y personas significativas asociada con la reacción emocional en el proceso estresante.

Autocrítica: estrategias basadas en la autoinculpación y la autocrítica por la ocurrencia de la situación estresante o su inadecuado manejo.

Por su parte, el estudio del Goldbeck⁶⁸ pone de manifiesto el importante papel que juega sobre la calidad de vida del paciente pediátrico la complementariedad entre las estrategias de afrontamiento que empleen sus padres, ya que si los estilos de afrontamiento de la pareja son muy discrepantes, esto puede traer consigo conflicto matrimonial y, por consiguiente mayor probabilidad de alteración del clima familiar. La armonía y el entendimiento de la relación entre los padres de un paciente pediátrico diagnosticado con cáncer es de gran importancia ya que la actitud y el estado emocional del menor dependen del método de afrontamiento elegidos por sus padres; expresado esto, la elección de distintos métodos de afrontamiento sin ser consultados o debatidos previamente puede ocasionar riñas o roces entre los padres derivando en una disfunción familiar y acentuando un estado de ánimo negativo en el menor.

El tener un hijo al cual se le ha diagnosticado con cáncer causa un gran impacto emocional, con sentimiento de culpa, incertidumbre, de soledad y de pérdida sobre el control de sus vidas. Es una situación de crisis que introduce cambios radicales y repentinos en el contexto físico, social y en la comunicación familiar.

Los cuidadores durante el diagnóstico y proceso de la enfermedad presentan comportamientos, actitudes que pueden agravar el problema, y que pueden afectar el curso de la enfermedad, unos de los más comunes es tener conceptos erróneos e ideas irracionales en torno al cáncer, a pesar de recibir la información oportuna. Cuando la ansiedad y la angustia de los padres es difícil de manejar se interfieren en la relación con el niño, incrementando sus temores y haciendo difícil su colaboración. Muchas veces debido al nivel de desinformación de los padres, estos tienden a afrontar el cáncer de manera distinta, en ocasiones pasivamente y en muchas otra de manera activa logrando adaptarse y aceptar dicha patología reflejando esto en el estado emocional del paciente originando una mayor predisposición para el éxito del tratamiento.

Para evitar situaciones conflictivas, que ocasionarían una angustia mayor de la que la propia enfermedad, conviene que los profesionales que les atiende conozcan estas posibles reacciones, sean capaces de afrontar su propia ansiedad, reconozcan sus sentimientos y puedan responder a las numerosas preguntas personales que el contacto con este tipo de pacientes les plantean.

En palabras de DorothyLaw Nolte⁶⁹ “Los niños aprenden lo que viven, si viven con miedo, lástima o vergüenza aprenden a ser aprensivos, autocompadecerseó sentirse culpables; si viven con aprobación y aceptación aprenden a valorarse y a amar.

Miguel Ángel Fernández afirma:

El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra, así mismo el nivel socioeconómico de la familia es un factor importante; no es lo mismo que la enfermedad aparezca en una de bajos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable, otro factor es la comunicación familiar puesto en Colombia existe una fuerte tendencia a ocultar al enfermo que va a morir, Además está el tipo de respuesta familiar ya que una enfermedad puede llevar a la unión, al compromiso y apoyo o por el contrario a la desintegración, rechazo y abandono⁷⁰.

Se ha demostrado que el desarrollo psicológico y social de los niños con cáncer se ve afectado por la enfermedad, pero no en un grado tal que determine por completo el curso del desarrollo infantil esperado para la edad. La familia juega un papel crucial y decisivo en la formación de la personalidad, que se expresa en el desarrollo social, e influye además la forma en que la familia y el niño enfrentan el diagnóstico, la evolución, las recaídas, el tratamiento y sus efectos colaterales.

4.3.2 Funciones del afrontamiento. Folkman, Lazaurus, Gruen y DeLogis⁷¹ diferencian dos funciones del afrontamiento una orientada a manipular o alterar el problema denominado afrontamiento dirigido al problema y otro encaminado a regular la respuesta emocional a que el problema da lugar, denominado afrontamiento dirigido a la emoción”.

Diversos estudios muestran que la calidad de vida está muy deteriorada en pacientes depresivos, más incluso que en otras patologías crónicas y severas⁷² En cuanto a los pacientes oncológicos, se han observado menores niveles de calidad de vida en las áreas psicológica-emocional, las relaciones sociales y la percepción del medio ambiente siendo éstas áreas que, por lo general, son susceptibles de una mayor mejora.

Respecto a las estrategias de afrontamiento, se piensa que aquellas de carácter más activo como la acción directa, la redefinición de la situación, la búsqueda de apoyo emocional o la relajación se asociarán a menores niveles de ansiedad y depresión y mayores niveles de calidad de vida, mientras que aquellas estrategias de tipo más pasivo como la evitación, estoicismo, negación o no utilizar ninguna estrategia se asociarán a consecuencias más negativas en las diferentes áreas de la calidad de vida⁷³

Las estrategias de afrontamiento dirigidas al problema son probables que aparezcan cuando las condiciones lesivas son evaluadas como susceptibles de cambio; en ellas se involucran la definición del problema y la búsqueda de las soluciones alternativas. Las estrategias de afrontamiento dirigido a la emoción son evitación, distanciamiento, minimización, atención selectiva, comparaciones positivas y valores; aparecen cuando la evaluación indica que no se puede hacer nada para modificar el evento amenazante.

4.3.3 Tipos de Afrontamiento. El afrontamiento por ser un fenómeno común en todas las situaciones presenta varios tipos o clasificaciones. Brown y Nicassio⁷⁴ afirman:

Existen dos tipos de afrontamiento, activos y pasivos. Los primeros se refieren a aquellos esfuerzos hechos por el paciente para continuar con su vida a pesar del dolor. Este estilo de afrontamiento implica una confrontación adecuada de las propias emociones y se encuentra relacionado con un mejor nivel de la función inmune, mayor bienestar y estados afectivos positivos. Los segundos implican una tendencia a perder el control sobre la situación y se pasa a depender de otros; éstos se han relacionado con un aumento en la severidad del dolor, depresión y elevado deterioro funcional.

Con la clasificación de Brown y Nicassio⁷⁵ se han realizado investigaciones que conducen a la verificación de estos tipos de afrontamiento, pero en su desarrollo se han encontrado otras clasificaciones importantes de las cuales se han generado nuevas hipótesis.

Hanestad⁷⁶ plantea tres tipos de afrontamiento que se componen de la distorsión, evitación y el afrontamiento optimista:

El fenómeno de distorsión de la realidad es un tipo de afrontamiento que se emplea para conservar la esperanza y el optimismo para negar tanto lo ocurrido como su implicación, como si lo ocurrido no tuviera importancia, estrategia que ha sido relacionada con niveles más altos de inhabilidad y niveles bajos de salud mental y calidad de vida. La estrategia de evitación, por su parte, no constituye un estilo efectivo en cuanto predice más síntomas de depresión, estados afectivos negativos, menor apoyo social percibido y, además, no protege a los pacientes del malestar psicológico ni del estrés emocional, ya que se asocia con niveles altos de ansiedad y depresión. El estilo de afrontamiento optimista se encuentra relacionado con mejor salud mental y favorecen la calidad de vida.

4.3.4 Dominios del afrontamiento. Lazarus, Richard y Folkman, Susan⁷⁷ distinguen tres dominios de afrontamiento:

Cognoscitivo: Buscar un significado al suceso (comprenderlo), valorarlo de manera que resulte menos aversivo, o enfrentarlo mentalmente; éste comprende la aceptación, autoanálisis, humor, poder mental, preocupación y reestructuración cognitiva.

Conductual: Afrontar la situación estresante de forma directa, a través de un proceso que optimice el resultado, o bien no reaccionar de ninguna manera, ni empleando ninguna estrategia de las anteriores.

Afectivo: Centrarse en mantener el equilibrio afectivo, o aminorar el impacto emocional de la situación estresante; comprende la agresión pasiva, el aislamiento, el apoyo social, el autocontrol, la catarsis, el escape/evitación y la supresión.

4.4 AFRONTAMIENTO POR PARTE DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Considerando que el eje temático de la presente investigación gira en torno al afrontamiento adoptado por el cuidador principal, es de gran importancia esclarecer diversas definiciones y funciones del rol mencionado con anterioridad para poder analizar de forma completa el impacto que ha tenido la patología en su vida.

Dwyer, Lee y Jankowski definen a éste como: aquel individuo que dedica la mayor parte tiempo -medido en número de horas al día- al cuidado de dicho enfermo⁷⁸

Según Wilson⁷⁹ (1989), se define al cuidador principal como aquel individuo procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, bien sea familiar o amigo, y que comprende las siguientes características:

- Asume las principales tareas de cuidado, con la responsabilidad que ello acarrea.

- El cuidador principal es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo.
- No es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado.
- Antes de seleccionar como cuidador a cualquier persona, ésta debe haber realizado un mínimo de 6 semanas a 3 meses en tareas de cuidado.

Uribe refiere que el cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma 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.⁸⁰

Vanegas-Bustos refiere que el cuidador principal es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro, de manera permanente y comprometida.⁸¹

Según Alice Chartrand Vázquez y Frangel Arias Sánchez, el cuidador crucial soporta cada día retos imprevistos y sufre pérdidas de control personal, presentando alteraciones en la salud física y emocional⁸²; dicho cuidador generalmente se trata de un familiar cercano o alguien que le es significativo y ejerce un rol activo en el proceso de recuperación del paciente ya que atiende a las necesidades físicas y emocionales del mismo. Su trabajo adquiere una gran importancia debido a que presenta mayor nivel de solidaridad con el enfermo y auspicia como organizador e intermediario entre las relaciones interpersonales entre la familia y el paciente.

Las formas en que los cuidadores afrontan o gestionan las demandas de cuidado dependen de lo estresante de la situación y de la etapa de la enfermedad en que se encuentra el receptor de cuidado. Hay una tendencia coherente en los cuidadores a centrar la energía y esfuerzo a hacer frente a los impactos o efectos negativos más que en la solución de problemas y en la búsqueda de beneficios para su salud mental y física.⁸³ Los cuidadores familiares con frecuencia se olvidan de identificar y cumplir con sus propias necesidades, viéndose afectada su vida social, salud mental y hábitos de la vida cotidiana.⁸⁴

A menudo se observa que los cuidadores hacen frente a la enfermedad de una forma positiva o negativa; Callista Roy reconoce que el afrontamiento constituye

una variable crucial para comprender el efecto del estrés sobre la salud y la enfermedad⁸⁵; el afrontamiento es clave para el manejo de la enfermedad, el mantenimiento de la salud o bien la recuperación.

Roy define el afrontamiento como los esfuerzos comportamentales y cognitivos que realiza la persona para atender las demandas del ambiente⁸⁶; estos esfuerzos actúan como un todo para mantener sus procesos vitales y su integridad para enfrentarse a los cambios; por lo que se concluye que la persona logra esa adaptación cuando reacciona de forma positiva frente a los cambios del entorno, lo que le genera salud o cierto grado de bienestar

La persona como ser holístico y sistema vital abierto está expuesta a los estímulos del ambiente como de sí misma, lo que determina el conjunto de efectos que producen los estímulos focales, contextuales y residuales. Roy plantea en su teoría dos subsistemas que se relacionan entre sí. Uno de ellos corresponde a procesos de afrontamiento, denominado como subsistema primario, funcional o de control quien está compuesto por el regulador y el relacionador, cuando se habla de regulador se hace referencia a procesos fisiológicos donde se reacciona automáticamente mediante procesos de afrontamiento neuronales, químicos y endocrinos⁸⁷; mientras cuando se habla de relacionador se hace incapie al juego de cuatro canales cognitivos y emotivos: la percepción, procesamiento de información, aprendizaje, juicio personal y las emociones⁸⁸

El subsistema secundario y de efectos hace alusión al proceso de adaptación y por ende está compuesto por cuatro modos: necesidades fisiológicas enfocadas en la forma como el cuidador enfrenta y reacciona con el entorno por medio de procesos fisiológicos básicos, capacidades físicas y fuentes económicas; autoconcepto basado en aspectos psicológicos y espirituales del ser humano y como estos interactúan con la sociedad; función del rol denominado a las expectativas y como actúa el ser humano con otro; interdependencia como las relaciones con personas cercanas ya sean en forma individual o colectiva con la finalidad de dar a los demás y recibir de ellos.

Ante el propósito de la búsqueda de ese bienestar del cuidador, Roy subraya que en su intervención, la enfermera debe estar siempre consciente de la responsabilidad activa que tiene con el paciente o cuidador con el propósito de participar en su propia atención cuando sea capaz de hacerlo, partiendo de la aplicación de los cinco elementos esenciales que son: paciente como ser holístico, la meta: ayudar a la persona a adaptarse al cambio, salud como el proceso de ser

y de convertirse en un ser integrado y complejo, entorno como las circunstancias e influencias que rodean y afectan el desarrollo y la dirección de las actividades en la forma como se facilita la adaptación

Además la enfermedad no solo tiene impacto sobre el paciente sino sobre su núcleo familiar, ya que en numerosas ocasiones la patología puede derivar en rupturas familiares y actitudes negativas originadas en el cuidador principal debido estrategias de cuidado que se vuelven obsoletas y la dificultad de adaptación de nuevas formas de afrontar la enfermedad.

Según Moos⁸⁹ La enfermedad crónica genera una gran disrupción en toda la dinámica familiar. Este autor propone, desde la teoría de las crisis, que la enfermedad puede pensarse como un punto de ruptura en el sistema familiar e individual, una suerte de pérdida del equilibrio, de la homeostasis, donde las respuestas y estrategias que venían siendo usadas ya no sirven y la crisis exige encontrar un nuevo equilibrio, nuevas formas de afrontar la situación.

Estos cambios en la estructura y formas de vida familiares están poniendo en cuestión la disponibilidad de cuidadores. Disminuye la fecundidad y el tamaño del hogar, aumenta la movilidad de sus miembros, las familias adoptan formas de convivencia más diversas y complejas.⁹⁰

Entre los principales aspectos que relacionan a la familia con la enfermedad crónica, está: a) la familia puede influir en el curso de la enfermedad crónica, entendiendo que la interacción entre la familia y la tipología de la enfermedad pueden tener una influencia positiva o negativa sobre el curso del proceso crónico, y b) la familia como recurso; conviene destacar que la familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad, destacando el papel de la cuidadora primaria, que es la que aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional.⁹¹

Actualmente en la sociedad existen diversos tipos de familias las cuales han sido estudiadas de manera exhaustiva por diferentes expertos en el tema; para Ingrid Vargas⁹² los tipos de familia son:

Familia nuclear está formada por un padre, una madre y sus hijos biológicos

Familia nuclear reconstituida está formada por un padre, una madre y sus hijos ya sean de los dos o la unidad de familias anteriormente constituidas

Familia extensa esta corresponde a las familias de algún hijo que con su esposa e hijos sigue viviendo en la casa de sus padres

Familia monoparental en la que el hijo o hijos vive(n) solo con uno de sus padres

Familia Homoparental es aquella en la que los padres son homosexuales

Familia atípica Cualquier otra familia que no corresponda a las descritas anteriormente

5. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Para la parte cualitativa del estudio se analizaron dos categorías correspondientes a los tipos de afrontamiento: Pasivo y Activo. El componente cuantitativo tiene una única variable: Factores asociados al afrontamiento del cuidador principal de niños con LLA, la cual son todas aquellas características que pueden influir en el afrontamiento en una enfermedad como el cáncer, esta variable se conforma por tres dimensiones:

- CARACTERÍSTICAS SOCIALES DE LA FAMILIA

ASPECTOS A VALORAR	INDICADOR	NIVEL
Tipo de familia	Nuclear Nuclear reconstituida Extensa Monoparental Homoparental	Nominal
Estrato socioeconómico	Uno Dos Tres Cuatro Cinco Seis	Ordinal
Caracterización de la vivienda	*Tipo de vivienda: Propia Arriendo *Número de personas que viven en la vivienda *Número de habitaciones *Número de personas por habitación *Facilidades de desplazamiento	Nominal

- CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO

ASPECTOS A VALORAR	INDICADOR	NIVEL
Hijo único	Si No	Nominal
Primogénito	Si No	Nominal
Edad	Edad en años cumplidos	Razón
Género	Masculino Femenino	Nominal
Escolaridad	Jardín Prescolar Básica primaria Completa Básica primaria incompleta Básica secundaria incompleta No tiene	Ordinal
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico	Menos de 6 meses De 6 a 12 meses De 12 a 18 meses De 18 meses a 24 Más de 24 meses	Nominal
Presencia de reacciones adversas	Mareos Vomito Desmayo Caída del cabello Sangrados Pérdida del apetito Decaimiento Gripas constantes Cefalea	Nominal
Tipo de tratamiento	Farmacológico: Quimioterapia Radioterapia No farmacológico	Nominal

Respuesta a tratamiento	Muy bueno Bueno Regular Malo	Nominal
Tratamiento alternativo	Sesiones de relajación Bebidas o suplementos vitamínicos Bebidas a base de hierbas Acupuntura Ninguna Otro	Nominal
Respuesta a tratamiento alternativo	Muy buena Buena Regular Mala	Nominal
Hospitalización	Si No	Nominal
Tiempo transcurrido en hospitalización	Menos de una semana Una semana Dos semanas Tres semanas Más de 4 semanas	Nominal

- CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL

ASPECTOS A VALORAR	INDICADOR	NIVEL
Edad	Edad en años cumplidos	Razón
Género	Femenino Masculino	Nominal
Parentesco	Abuelo o abuela Papá o mamá Tío o tía Primo o prima Vecina o vecino Padrino o madrina	Nominal
Nivel educativo	Prescolar Básica primaria Básica secundaria Técnico Tecnólogo Pregrado	Ordinal

	Posgrado Otros No tiene	
Estudia	Si No	Nominal
Estado civil	Soltero (a) Casado (a) Separado (a) Viudo (a) Unión Libre	Nominal
Ocupación	Ama de casa Empleado Trabajador independiente Desemplead Estudiante Otro	Nominal
Seguridad social	Contributivo Subsidiado Régimen especial Ninguno	Nominal
Entrenamiento recibido por personal de salud	Si No Cuál	Nominal
Qué personal de salud	Medico Enfermero Auxiliar Otro	Nominal
Entrenamiento claro	Si No	Nominal
Lugar de residencia	Casa del niño otra	Nominal
Tiempo que lleva de cuidador	Desde el diagnostico De 0 a 6 meses De 7 a 18 meses De 19 a 36 meses Más de 37 meses	Nominal
Número de horas diarias al cuidado	Menos de 6 horas De 7 a 12 horas De 13 a 23 horas 24 Horas	Nominal
	Centro de salud	

Acciones ante complicaciones	Medicamentos Busca ayuda Se entrega a Dios No reacciona	Nominal
Cuidador único	Si No	Nominal
Características Fisiológicas	*Enfermedades antes de inicio del cuidado *Enfermedades durante el cuidado	Nominal
Cognitivo	Conocimientos de la enfermedad frente al diagnóstico, el tratamiento y cuidados de la leucemia.	Nominal
Económico	Apoyo económico externo, Satisfacción de necesidades del niño y del cuidador	Nominal
Cultural/social	Grupo de apoyo	Nominal

6. DISEÑO METODOLÓGICO

6.1 TIPO DE ESTUDIO

Estudio descriptivo, cuanti-cualitativo, de tipo fenomenológico; con diseño transversal. Los estudios descriptivos, según Sampieri⁹³:

Tienen como objetivo describir situaciones o eventos. Esto es, decir cómo es y se manifiesta determinado fenómeno; buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Miden o evalúan diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno o fenómenos a investigar.

Los estudios Fenomenológicos, según Polit⁹⁴ son:

Un método para pensar cómo son las experiencias de vida de las personas. El investigador fenomenologista se pregunta ¿Cuál es la esencia de este fenómeno según lo experimentan estas personas?, se investiga los fenómenos subjetivos suponiendo que las verdades esenciales acerca de la realidad están arraigadas en la experiencia vividas por la persona. El objetivo de la investigación fenomenológica es describir plenamente la experiencia vivida y las percepciones que da lugar.

Este método de análisis es ideal para la investigación en curso ya que analiza los sucesos acontecidos en base a experiencias vividas por los entrevistados, dichas vivencias pueden variar entre sí dependiendo de los factores económicos, sociales y de salud a los cuales se ven expuestos tanto el paciente como los familiares y pueden modificar significativamente las vivencias.

6.2 POBLACIÓN

En el listado de pacientes entre los 4 y 14 años diagnosticados con LLA, atendidos en los servicios de oncología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo y la Unidad oncológica Surcolombiana entre el 2007 y 2012 se

encontraron un total de 29 niños. De éstos, fue posible ubicar, vía telefónica, a 23 cuidadores principales, de estos ocho no eran del departamento del Huila, tres fallecieron, cuatro no aceptaron ser parte del estudio y ocho cumplieron con los criterios de inclusión y aceptaron participar en la investigación. Los seis cuidadores restantes no se lograron contactar ya que uno era número equivocado y cinco no contestaron a las llamadas realizadas. Las visitas fueron concertadas con el cuidador principal de las cuales seis se realizaron en la ciudad de Neiva en sus respectivas residencias o en las unidades oncológicas y dos se realizaron en el municipio de Garzón en sus respectivos hogares.

La población estuvo conformada por ocho cuidadores principales con niños diagnosticados con LLA en la Unidad de Cancerología del HUHMP y la Unidad Oncológica Surcolombiana en la ciudad de Neiva dentro del tiempo comprendido entre 2007 hasta el 2012. No se realiza una muestra ya que la población es muy pequeña.

6.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Criterios de inclusión

- ✓ Cuidador principal de niños entre 4 y 14 años con manejo para leucemia linfocítica aguda en las unidades de cancerología del Hospital Universitario y Oncológica Surcolombiana del 2007 al 2012.
- ✓ Cuidador principal de niños entre 4 y 14 años con manejo para leucemia linfocítica aguda en las unidades de cancerología del Hospital Universitario y Oncológica Surcolombiana del 2007 al 2012 residente en el departamento del Huila.

Criterios de exclusión

- ✓ Rechazo a la participación en el estudio por parte del cuidador principal de niños entre 4 y 14 años con manejo para leucemia linfocítica aguda en las unidades de cancerología del Hospital Universitario y Oncológica Surcolombiana del 2007 al 2012.
- ✓ Residencia fuera del departamento del Huila del cuidador principal de niños entre 4 y 14 años con manejo para leucemia linfocítica aguda en las unidades de cancerología del Hospital Universitario y Oncológica Surcolombiana del 2007 al 2012

6.4 MÉTODO, TÉCNICA E INSTRUMENTO

El método utilizado en la recolección de información fue la encuesta; La técnica, la entrevista a profundidad; y los instrumentos, la guía de entrevista, con cuatro preguntas orientadoras (Ver anexo A) y un cuestionario auto-diligenciado, dividido en tres aspectos: Características de la familia, del menor y del cuidador (Ver anexo B)

6.5 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Para la recolección de la información se siguieron los siguientes pasos:

- Solicitud de aval institucional y del listado de direcciones y teléfonos de los niños con LLA atendidos entre 2007 y 2012 en las unidades de cancerología del Hospital Universitario y Oncológica Surcolombiana
- Llamadas telefónicas o visitas domiciliarias para la ubicación de cuidadores principales y obtención de consentimiento para la participación en el estudio
- Definición de fecha, hora y lugar de entrevista y diligenciamiento del cuestionario.
- Desarrollo de entrevistas y diligenciamiento de cuestionario. En el caso de personas que no sabían leer ni escribir, el cuestionario fue diligenciado por los investigadores.

6.6 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El procesamiento de la información cuantitativa se hizo a través de Microsoft Office Excel 2007. La obtenida a través de entrevista a profundidad se procesó manualmente con base en la guía propuesta por Valdés R María del Pilar⁹⁵, quien expresa que el primer paso es la transcripción de las entrevistas, guardando fidelidad a cuanto ocurra en el momento del encuentro (incluyendo expresiones de asombro, espacios de tiempo, frases repetitivas, llantos, risas, etc); enseguida se procedió a codificar la información correspondiente a cada una de las preguntas formuladas. A partir de este procedimiento se definieron las categorías y subcategorías. Posteriormente, se resumió cada categoría (y sus correspondientes subcategorías), incluyendo las frases más representativas dichas por los participantes en el estudio. Finalmente se buscaron relaciones entre los tipos de afrontamiento y factores asociados.

6.7 PRUEBA DE VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DE LOS INSTRUMENTOS.

6.7.1 Validez. Los instrumentos para la recolección de la información fueron validados por docentes del programa de Enfermería de la Universidad Surcolombiana expertos en el tema, dos psicólogos y una Enfermera especialista en Oncología.

7. CONSIDERACIONES ÉTICAS

En el presente estudio se tuvo en cuenta lo reglamentado en la Ley 911 del 2001 que rige la responsabilidad deontológica del profesional de enfermería en Colombia, en el título III, capítulo IV, responsabilidad del profesional de enfermería en la investigación y la docencia. En base a la ética profesional es responsabilidad del profesional de enfermería tratar dignamente a la persona y brindar a los participantes del estudio la privacidad o el anonimato que corresponde en los casos de investigación.

De acuerdo a la Resolución 8430 de 1993, la cual establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, esta investigación se clasifica dentro de la categoría de riesgo mínimo, puesto que para el registro de los datos se utilizaron procedimientos comunes; no se realizó ninguna intervención o modificación intencionada de variables que pusieran en riesgo la salud o integridad de los participantes.

Como se estipula en el artículo 14 de la Resolución 8430 de 1993 los participantes de la investigación diligenciaron el consentimiento informado que contiene la justificación y los objetivos de la investigación, los procedimientos utilizados, el propósito, las molestias o riesgos esperados, los beneficios que recibirían con la participación, la garantía de recibir respuesta o aclaración a cualquier pregunta, los riesgos y otros asuntos relacionados con la investigación.

Asimismo, en el consentimiento informado (Anexo C), se hizo mención a la libertad que tienen los participantes de retirar el consentimiento en cualquier momento y separarse del estudio sin que por ello se creen perjuicios para continuar su cuidado y tratamiento; también quedó estipulado que no se identificó la persona que diligenció los instrumentos, que se mantuvo la confidencialidad de la información y se proporcionó información actualizada obtenida durante el estudio.

Durante la investigación se tuvo en cuenta los principios consignados en el código de ética para enfermería tales como la no maleficencia, autonomía, veracidad y fidelidad. De igual manera se tuvo en cuenta los principios específicos de la práctica de enfermería contemplados en la Ley 266 del 1996, integralidad, individualidad, dialogicidad y continuidad. La información obtenida se utilizó específicamente con los fines establecidos en los objetivos.

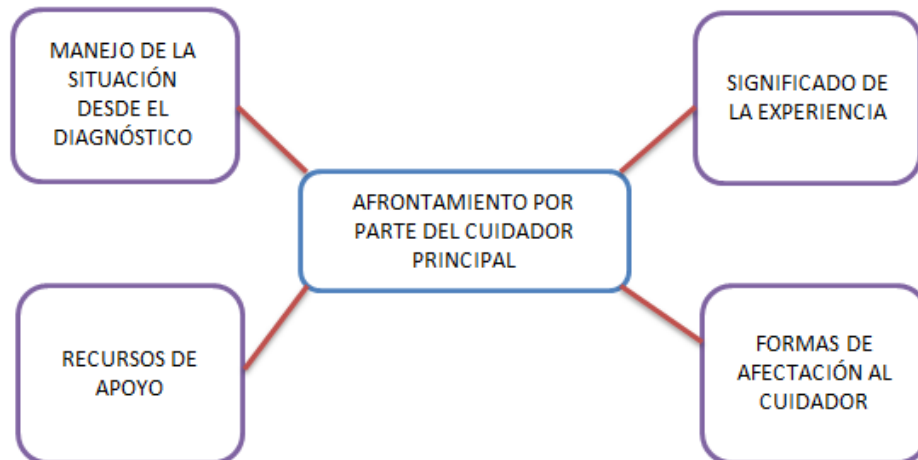
8. ANÁLISIS DE RESULTADOS

8.1 TIPOS DE AFRONTAMIENTO

Para una mejor comprensión de los resultados, se presenta la codificación de los cuidadores. La primera letra corresponde al cuidador (C); la segunda denota la unidad oncológica a la que pertenecen: HU para el Hospital Universitario o UO para la Unidad Oncológica Surcolombiana seguida del número correspondiente al orden en que se aplicó el instrumento. Ejemplo: Margarita Vargas fue la primera entrevistada perteneciente a la Unidad Oncológica Surcolombiana, al codificarla quedaría de la siguiente forma: CUO1.

Para la aproximación a los tipos de afrontamiento se realizó entrevista, ejercicio en el que se indagó sobre cuatro aspectos puntuales: Manejo de la situación desde el diagnóstico, significado de la experiencia, recursos de apoyo y formas de afectación al cuidador.

Figura 1. Categorías del estudio.



Fuente: Propia del estudio.

8.1.1 Categoría “Manejo de la situación desde el diagnóstico”. En la exploración de esta categoría emergieron dos subcategorías: Afrontamiento activo y afrontamiento pasivo.

8.1.1.1 Subcategoría “Afrontamiento Pasivo”. Se relacionaron 7 subcategorías: Huida, Resignación, Llanto, Negación, Culpa, Sufrimiento y Conmoción; con un total de 20 comentarios, de los cuales tuvo mayor predominio lo relacionado con el llanto y el sufrimiento que se genera a partir de la situación a la cual se deben enfrentar.

* **Huida:** *“En ese momento horrible yo pensé correr y tirarme por las escaleras”, “Quise salir corriendo varias veces en los casi dos meses que estuvo mi niño en el hospital”, “Yo lo único que pensaba era acabar con todo”***CHU2**

* **Resignación.** *“Para tener que ver al niño en una situación bien tremenda es mejor que Dios haga su santa voluntad, solo pido que me de resignación”***CUO7**

* **Llanto.** *“Al principio me la pasaba llorando, no me cohibía, cualquier cosita me afectaba, era llore y llore”***CHU2**

*“Yo me la pase por mucho tiempo llorando y llorando era algo incontrolable, era peor cuando me quedaba sola”***CUO3**

*“.... Yo hacía”*La cuidadora entra en llanto; se hace una pausa. Se intenta continuar la entrevista pero la señora no para de llorar.**CUO4**

*“.....A mí me preguntan de eso ahora y yo todas las veces lloro porque fue muy duro”; “.....llegó un momento que él no volvió a caminar, (llorando) a mí me da mucho guayabo”, “....yo lo miraba y me ponía a llorar”***CUO5**

*“..... Cuando quería llorar y estaba triste lo hacía”***CHU6**

*“.....se me venían las lágrimas en esos momentos”***CUO7**

***Negación.** *“No es fácil, todavía es muy difícil a pesar que vamos a cumplir un año y medio desde que empezó la quimio hace un año”* **CHU2**

“..... Yo dure un mes en estado de negación, yo no aceptaba, que mi hijo tuviera eso, no lo podía creer” **CHU6**

***Culpa.** *“.....pues claro yo en el embarazo de ella yo iba donde mi marido que trabaja en el tabaco, a dejarle la comida y me metía por allá en esas matas de tabaco, yo pienso que es mi culpa si yo no hubiera ido por allá esto no estaría pasando.....”* **CUO8**

***Sufrimiento.** *“.....yo vine a saber que era cáncer porque mi cuñada me dijo: boba eso es grave, no ve que eso es cáncer ahí, fue donde me preocupe y me dio muy duro”* **CUO1**

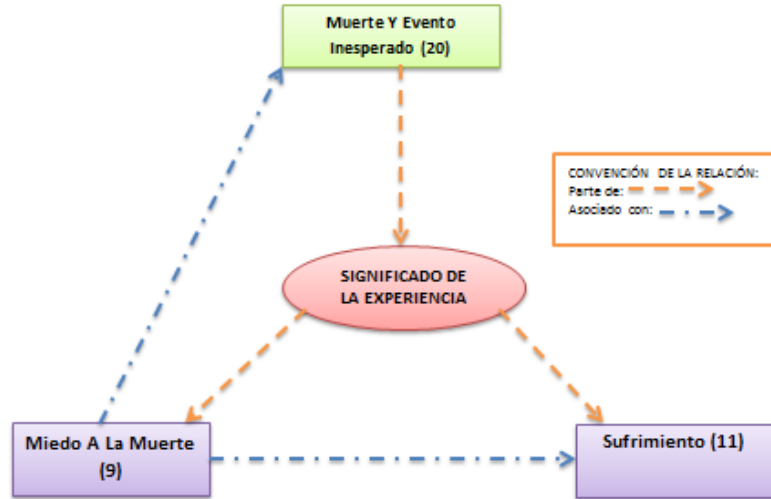
“La noticia pegó duro en la casa, lógico porque es el primer caso y eso es muy duro” **CUO5**

“yo mantenía mal, ver que los otros niños la rechazaban porque se le cayó el cabello, le decían miren a la calva, eso para mí fue demasiado Dios mío”, “....pues antes uno no tenía esa preocupación, igual hoy en día la niña está bien pero pues como dice el doctor, en cualquier momento la niña está bien puede amanecer muriendo. Uno como que se mentaliza y uno a diario mantiene prevenido así este lo que esté haciendo” **CUO8**

***Conmoción.** *“.....esa señora se puso mal, yo fui y la abracé, pero a la los veinte minutos entró el doctor y me dijo que mi niño tenía el mismo problema, yo casi me caigo, quede muda”* **CUO7**

Dentro de los resultados se presentó una categoría denominada Significado de la Experiencia. Respecto al significado de la experiencia surgieron dos subcategorías: muerte y evento inesperado y vivencia frente a la historia natural de la enfermedad, las cuales posiblemente se encuentran relacionadas con el tipo de afrontamiento pasivo puesto que este hace que las cuidadoras asuman la leucemia como muerte y por ende se genera el miedo a ésta.

Figura 2. Significado de la experiencia.



Fuente: Propia del estudio

Hubo 20 comentarios acerca de la muerte y evento inesperado lo cual hace parte del significado de la experiencia que tienen las cuidadoras respecto al evento de la enfermedad, once relacionados con el sufrimiento y nueve correspondientes al miedo a la muerte. Se observa una marcada asociación entre el significado de la experiencia de la cuidadora con el sufrimiento y la muerte.

Subcategoría Muerte y evento inesperado. *“Todos recibimos mal la noticia, uno piensa que eso es la muerte”* **CUO1**

“.....porque a uno le dicen que leucemia es cáncer y usted de una vez piensa en la muerte”, “.....yo en ese momento pensé: mi hijo se va a morir, fue horrible”, “..... A mamá también le dio; a toda la familia nos afectó demasiado, yo dure con mi hijo casi dos meses en el hospital”, “.....Pues es difícil de llevar porque uno nunca acepta eso, uno lo asimila pero no lo acepta”, “....Esto es realmente duro el cambio se ve en todo; porque uno nunca se espera algo así” **CHU2**

“.....y como uno no ha vivido esta experiencia pues uno cree que leucemia es un cáncer y que como es cáncer se va a morir” **CUO5**

“.....cosa que se le viene a uno en la cabeza es que se va a morir, mi familia ha muerto toda de cáncer, ninguno de leucemia, pero sí de cáncer entonces para mí el cáncer significaba muerte”, “.....uno siente que se cae a pedacitos y que yo venía de una experiencia muy triste con mi hija y pues uno no entiende qué pasa”

CHU6

“.....yo decía, no es posible que mi niño se me vaya a morir, yo decía que mi niño se moría de eso porque yo sé que es un mal grave”, “.....eso fue una cosa terrible para mí, mire yo pensé que el mundo se me había acabado”

CUO7

“.....tienes que ser fuerte, cuando él me dijo eso yo me derrumbe todita”, “.....pues difícil de aceptar lógico, que tramacaso que le digan a uno, mire la niña tiene esto”

CUO8

Subcategoría Vivencias antes del diagnóstico de la enfermedad. En esta subcategoría se toman todas las manifestaciones que se presentaron antes de que se diera el diagnóstico definitivo de leucemia linfocítica aguda

“El niño tenía dos añitos cuando eso, yo trabajaba y me lo cuidaba una prima entonces ella me lo descuidó, le daba tetero pero era gaseosa en bolsa, el niño se me lleno de anemia y paludismo, cuando yo vi del niño ya era tarde, entonces se le inflamó el pecho y me dijeron me le habían abierto el pechito, yo lo lleve a sobar y me dijeron que no era nada y la enfermedad seguía avanzando, cuando lo lleve a granjas por urgencias me dijeron que el niño tenía una infección y que por eso tenía el pecho inflamado y le dieron medicamentos, después no comía le daba fiebre yo lo mande al médico y le me lo mandaron para el hospital”

CUO1

“El niño tenía una celulitis en el pie y una fiebre que con nada calmaba, a lo último mi niño convulsionó y eso fue lo que hizo que yo corriera acá y fue cuando me lo dejaron, y empezaron a hacer exámenes, mi niño acá llegó con anemia, con un soplo en el corazón, plaquetas por el suelo, súper malito entonces como me dice mi hermano si el niño no hubiese convulsionado Johana las cosas de Dios no nos hubiéramos dado cuenta de la enfermedad del niño, el niño se hubiera avanzado más el niño se hubiera muerto”

CHU2

“A comienzo de agosto de 2012, comenzó con dolor, presentaba fiebre, bastante alta y se llevaba al médico y que eso no era nada..... comenzó con pérdida del apetito, ni siquiera agua tomaba hasta que le saqué una cita médica con la doctora

Motta y el día que le tocaba la cita con la doctora Motta como a las 4 am él se levantó y me dijo mama: y yo lo voltee a mirar y estaba como un papel, blanco, yo me asusté mucho, yo lo toque y estaba prendido en fiebre, quemaba y me decía no mama déjeme dormir, entonces le dije no acuéstese conmigo entonces de la misma fiebre que el tenía eso no podía dormir con el eso botaba era vapor. Como a las 5 ya no se aguantó el dolor y llame al papá para llevarlo por urgencias”
CUO3

“.....se fue bajando de peso de mal color, yo me acostaba a dormir y ella llore pero duro, a nosotros nos asustaba, el papá no sabía que pasaba, un día amanecía bien y otro día mal, yo siempre la llevaba con fiebre alta, vomitaba y siempre le aplicaban algo y yo me la llevaba para la casa. Entonces un día fui y le dije al médico que la llevaba de urgencia, entonces el médico me la atendió en otra parte, yo le pregunte que tenía la niña porque la veía muy enferma, yo quería que le tomaran prueba de sangre, yo pague particular y me dijeron es que tenía eso”.
CUO4

“.....él resulto enfermo en la casa, con dolor en las rodillas entonces siguió así malito hasta que llegó un momento que él no volvió a caminar, al saber que no podía (llorando), en el hospital llegó y le dieron en la rodillita y no le dalia sino acá (señala la rótula) el médico lo revisó y cuando lo tropezaban era como si tuviera una espina él chillaba, entonces el doctor dijo que tenía que hacerle un cirugía porque no se le veía colorado no se le veía inflamado pero que podía ser un absceso, entonces nosotros dejamos que se la hicieran porque ellos son personas especializadas, entonces lo pasaron a cirugía, le hicieron la cirugía y no tenía nada en la rodilla”.
CUO5

“.....yo creo que unos 6 meses atrás le daban náuseas la comida de sal, le daba dolor de cabeza se empezó a poner muy pálido, pero jamás, con todo lo que viví con mi hija no me imagine que Manuel tuviera un problema, en Diciembre antepasado, iban a pasar vacaciones con la abuela y el niño empezó a presentar morados en todo el cuerpo, petequias, eran muy grandes, entonces la tía que es pediatra lo llevó, me dijo que le sacaran un examen de sangre, lo llevaron a la Shaio y efectivamente todo estaba alterado, entonces el papá me llamó, lo llevamos a Neiva ahí se le hizo el diagnóstico y resultó que si era leucemia”
CHU6

“.....el niño momento a otro no comía nada, lo purgue yo mande a reclamar la plata y le mande a comprar unas vitaminas, pero el mal lo tenía y se lo estaba comiendo eso no le valió nada, él estaba muy desganado y no comía absolutamente nada y el color de la piel era tierroso, después le salieron unas

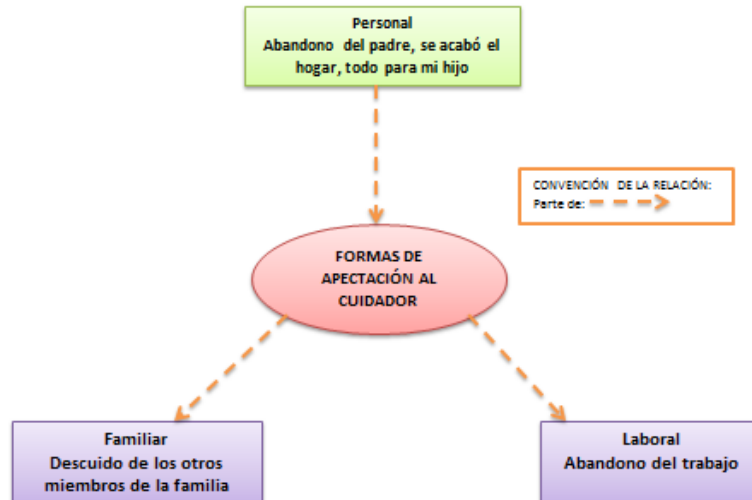
pepas, decían que eran paperas y nosotros haciéndole remedios para las paperas, cuando le cuento que a mí me entro afán y lo lleve al médico” CUO

“.....cuando ella ya tenía dos añitos se me comenzó a hinchar la carita y un color horrible, pálido, y el estómago se le hincho, ella me decía que le dolía la boca, bueno yo la lleve al médico, la doctora me dijo que era una muela que le estaba saliendo, entonces yo me comí el cuento y me fui para la casa, pero la niña seguía llorando, entonces yo volví al otro día y la examino, resultando con una infección en la garganta, me mando amoxicilina y másdolex, yo le di eso y nada, entonces yo volví otra vez donde la doctora y le exigí que le mandara exámenes al a la niña, se los hice tomar al otro día, y ese mismo día fui por la tarde para que me los interpretara eso se puso brava, porque no había pedido cita pero igual me los miró, entonces cuando yo entre al consultorio, ella miro esos exámenes y me dijo que la niña tenía un síndrome de profiláctico algo así” CUO8

Además encontramos la Categoría Formas de afectación al cuidador. Es importante resaltar que esta se divide en tres subcategorías: Familiar, Personal y laboral con sus respectivas características.

Es importante resaltar que la afectación a nivel Familiar hace referencia a todas las situaciones o vivencias que hacen que la cuidadora descuide el resto del núcleo familiar por estar cumpliendo su función de cuidadora, generando dos subcategorías: Afectación psicológica y la relación familiar. A nivel personal se toman en cuenta todas aquellas características que afectan a la cuidadora en su propia persona provocando ciertas limitaciones o alteraciones; de esta surgieron cinco subcategorías: Estrés, limitación personal, alteración habitual de su rol, astenia y pérdida de apetito y alteración del sueño. Además existe la afectación a nivel laboral la cual hace referencia a la labor que desempeñaba la cuidadora antes de ejercer su función en esta se reconoció una subcategoría que se denomina limitación de su labor.

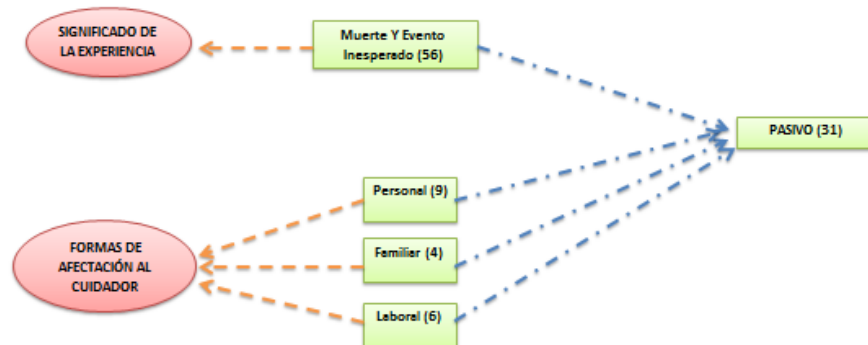
Figura 3. Categoría Formas de afectación al cuidador



Fuente: Propia del estudio

En esta figura se puede apreciar el grado de afectación tanto en lo personal, laboral y familiar que pueden incidir o estar asociados con formas inadecuadas de afrontar la situación

Figura 4. Categoría Formas de afectación al cuidador y su asociación con el afrontamiento pasivo



Fuente: Propia del estudio

En esta figura se aprecia que las formas en las cuales se afecta al cuidador influyen en el afrontamiento que se decida adaptar para la situación en este caso se ve que el afrontamiento pasivo es el que más se adecua a esta situación y la relación que existe con otra de las categorías como lo es el significado de la experiencia.

Subcategoría "Personal". Se relacionaron cinco subcategorías con un total de diez comentarios donde se dio origen a:

Estrés.** *"El papá de él tenía otra mujer y él se dedicó completamente como a ella, me dejó todo a mí, lo que yo sufrí y me estrese", "Pues porque mi hogar se acabó. Pero yo ya venía con problemas con el papá de mis niños, y pues cuando mi esposo supo lo que tenía el niño él ya me había dejado"CHU2**

Limitación personal.** *"A mí la vida me cambió completamente si es una enfermedad esclavizante, o sea hay que estar muy encima de ellos, entonces cuando empezó lo de Manuelito era de estar dándole cositas cada media hora, porque a ellos les da náuseas, a veces le da mareo, hay veces que no quieren comer entonces me toca cucharearles o con jeringuita darles de a poquitos, al principio si fue muy difícil, la vida si me cambio completamente porque fue dedicarme completamente"CHU6**

Alteración habitual de su rol.** *"Que tenía que estar más pendiente de él, de su comida. Cuando me voy me lo llevo porque se pone a llorar y se deprime."CUO1**

*"Él trata de que el niño no haga nada porque no se puede raspar o que vote sangrecita, ese es el cambio es mas a dedicación, ellos por ser niños tienen mucho cuidado en eso"***CUO5**

*"Lógicamente yo deje de hacer cosas como por ejemplo irme para la finca con los animales, las huertas, coger el café"***CUO7**

Astenia.** *"yo no quería hacer nada"CUO5**

Pérdida del apetito y alteración del ciclo sueño vigilia.** *“Lo tomé muy mal, yo no comía ni dormía”CUO1**

“Al principio yo no quería volver a comer” **CUO5**

Subcategoría “familiar”. Se relacionaron dos subcategorías con un total de cuatro comentarios donde se dio origen a

Afectación psicológica.** *“Pero yo sabía por dentro que mi mamá estaba destrozada, entonces mis hermanos me decían: Johana mire como esta mi mamá, Johana mire usted quiere que mi mama se enferme, usted también tiene que sacar verraquera”CHU2**

Afectación en la Relación familiar.** *“Incluso descuide a mi otro hijo”, “Como toda la atención es para el pequeñito y más con la enfermedad entonces, a él lo aislamos, me dediqué al pequeñito, y pues a ratos dice todo para mi hermanito y tiene como un resentimiento para el hermanito”, “Hubo un cambio en mí totalmente, pero como le digo un cambio para bien, ósea Dios sabe cómo hace sus cosas tal vez esa enfermedad fue como para que uno recapacitara, para que yo me acercara más a él.”CHU2**

Subcategoría “laboral”. Se relacionaron dos subcategorías con un total de cinco comentarios donde se dio origen a

Limitación a su labor.** *“no pude seguir con mi trabajo, no había trabajado más”, “Entonces el médico me colaboró porque cuando eso nosotros no teníamos plata”CUO1**

*“Yo trabajaba y deje de hacerlo, me dediqué a él”***CHU2**

*“Hartísimo, primero porque podía irme a trabajar y hacer mis cosas, o sea trabajaba y no tenía que depender de alguien”***CUO3**

“Y si tenía un negocio obviamente me tocó dejar todo.”CHU6

8.1.2 Subcategoría “Afrontamiento Activo”. Se relacionaron cinco subcategorías: Esfuerzos por aplicar una solución, Reinterpretar positivamente, Considerar que tengo control sobre la situación, confrontación y oportunidad para crecer; con un total de 14 comentarios que en su conjunto describen las características propias del afrontamiento activo.

*** Esfuerzos por aplicar una solución.** *“.....Empecé a empaparme más de lo que significaba leucemia”, “.....Me dijeron que el niño se había enfermado por mi culpa porque yo lo dejaba comer mucho refresco, empezaron a culparme a mí, como siempre la mamá tiene la culpa de todo. Yo tuve que superar esas acusaciones y concentrarme en mi hijo”CHU2*

“.....yo dejo una carpeta que siempre va a estar lista y va tener plata para una urgencia sí, en caso de que yo no esté, la carpeta está ahí para quien tenga que ir a la Unidad”CUO3

“.....ya con el tiempo uno empieza a leer, yo tengo un folleto como de ocho hojas, dice cosas muy duras, pero con eso es que yo me he concientizado”, “.....yo me siento mal si se quedan mirándolo, entonces si preguntan el porqué del tapabocas pues yo digo tiene una gripa, estuvo en el hospital y me recomendaron, entonces lo tienen como un niño normal pero si uno se pone a decir lo tiene, lo hacen a un lado”CUO5

“Ni una sola recaída, o sea yo opte más por alimentarlo y cuidarlo que ponerme de melindrosa”, “.....Me toco ir al colegio hablar, llevarles una colombina, yo debo saber todo el tiempo que hacer, como reaccionar, entonces les lleve una colombina, les conté que Manuel no había podido ir a estudiar, que estaba en un examen, que él los quería mucho, los extrañaba, que él estaba feliz de estar con ellos pero que estaba muy triste porque una niña se había burlado de él y le había dicho que él era muy grande, y pues claro hay niños ahí de 8 años que le dan a Manuel aquí (señala la boca) entonces claro, yo les dije Manuel tiene solo 7 años, les conté lo de la enfermedad y todos así (cara triste) pero entonces yo tenía que hacer algo entonces pero sí, es complicado.”CHU6

*“Si me toca pedir lo hago y con eso lo hago alcanzar para poder ir a los controles o citas de mi niño, yo no me pongo a ver o a echarme a morir porque no tengo plata y la gente me colabora gracias a Dios”***CU07**

*“En el hospital nos daban unos folletos, yo me los leía, todo sobre los cuidados y la alimentación”***CU08**

Reinterpretar positivamente.** *“.....Siempre me estoy riendo a pesar de todo, pienso que es algo clave para la recuperación de los niños, la actitud, la clave es que ellos lo vean bien a uno.”CHU6**

Confrontación.** *“.....cuando yo lo entendí se lo hice entender a él, lo agarre de los bracitos y le dije (haciendo la acción) Esto es una guerra, esto es una guerra con la muerte y yo no lo voy a dejar ir, entonces necesito saber si vamos a luchar los dos con esto, la ventaja es que tenemos a Dios de nuestro lado y con Dios de nuestro lado nosotros no vamos a perder esta guerra, la tenemos ganada solo es que toca lucharla, y él me dijo sí, y de ahí para acá las cosas comenzaron a cambiar”CHU6**

Considerar que tengo control sobre la situación.** *“Hay que buscar ese propósito y ayudarlos a que salgan adelante, lastima no se les puede tener, entonces hemos manejado mucho la parte emocional de los niños y en este caso yo lo he hecho sentir que es muy fuerte que esto no lo va a derrumbar, me parece clave la parte emocional, demostrarle mucho amor que tengan ganas de vivir, eso me parece fundamental.”CHU6**

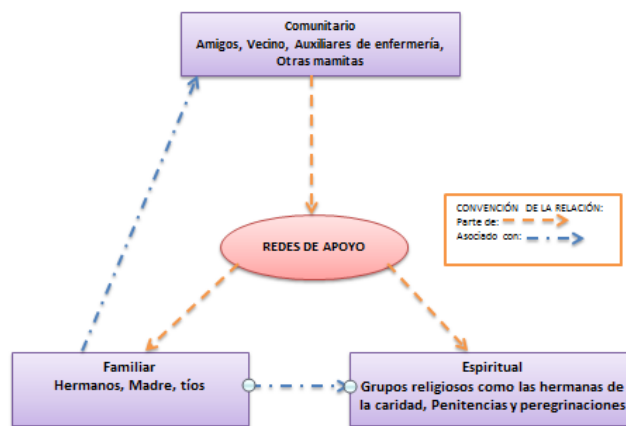
Oportunidad para crecer.** *“.....usted no tiene que demostrarle a él que está achicopalada, usted tiene es que darle ánimo. Él no lo puede ver a uno así porque esta enfermedad se maneja psicológicamente y con la ayuda de Dios.”, “.....Ahora creo que ha cambiado, todo es de manejo, todo es por igual, eso sí pelean como hermanos pero ellos se quieren mucho.”CHU2**

*“También nos ha traído cosas positivas como la unión que se ha generado ante el niño”***CU07**

En el afrontamiento activo intervinieron positivamente los siguientes recursos de apoyo: Familiar, Espiritual y Comunitario las cuales se asocian entre sí para permitir que la cuidadora asuma un afrontamiento activo y pueda adaptarse satisfactoriamente a la situación de la enfermedad del menor.

Las redes de apoyo familiares se refieren a la ayuda que ha sido brindada por parte de la familia: mamá, papá, hermanos, abuelos, tíos, etc. El comunitario es el apoyo recibido por parte de vecinos, amigos, personal de salud y en general personas que no hacen parte de la familia sino de su entorno o medio en el que viven y por último está el apoyo espiritual que se compone de grupos de oración, peregrinaciones, penitencias, oraciones colectivas, eucaristías en acción de gracias o de petición.

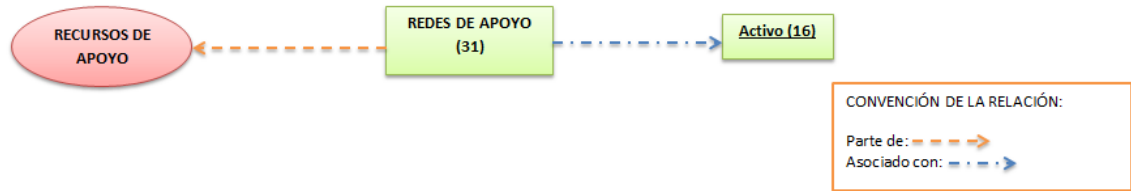
Figura 5. Recursos de apoyo.



Fuente: Propia del estudio

En las redes de apoyo se puede apreciar que todas van asociadas puesto que todas confluyen a un mismo fin, resaltando que la mayoría de las cuidadoras manifestaron que cuentan con redes de apoyo que les han permitido ver las cosas desde otra perspectiva y así generar cambios en ellas mismas.

Figura 6. Asociación de Recurso de apoyo y afrontamiento activo



Fuente: Propia del estudio

En esta figura se puede apreciar que las redes de apoyo tienen una asociación fuerte con el afrontamiento activo ya que estas permiten tomar lo positivo de los grupos o sistemas de ayuda a las cuales se han recurrido y adaptarlas a la situación que se vive para poder surgir exitosamente de esta misma.

***Comunitario** “.....las auxiliares eran las que hablaban conmigo para lo de los cuidados, ellas eran las únicas que me daban apoyo”**CU01**

“.....yo hablo y me comunico arto con tres mamitas que asisten aquí y nos comentamos cómo va el proceso, por ejemplo estamos sufriendo porque no hay un medicamento, entonces ella me llama y le digo: nose desesperen, nos damos fuerza, yo les digo que encomiéndele todo a Dios, que sea Dios el que este orando por ese medicamento que está haciendo falta, nose desespere entonces ella me dice: me agrada hablar con usted, . Es bonita la relación más que todo con una mamita que vive en La plata”**CHU2**

“La gente me ayuda”**CU04**

“.....Además hablo mucho con las mamitas de otros niños, hablamos en cuestión de la quimio yo siempre les digo que hay que tener paciencia, soportar porque todos los niños no son iguales, al mío le puede hacer daño la quimio, pero ya a otros no, hay unos que siguen adelante, no le da fiebre, incluso ni se adelgazan entonces eso es diferente en el niño he tenido compañeras que si han tenido que sobrellevar más cosas que yo pero pues así no mas solo tener y fe y orar bastante”**CU05**

*“...Muchísima gente, ha habido mucha gente pendiente de nosotros, mis vecinos, tengo una vecina a la que le agradezco muchísimo es bacterióloga, es hermosa conmigo y con mis hijos, y pues ella viene a veces y le saca la sangre a Manuel ahí acostadito.... Las mamás de los otros niños, a veces nos llamamos averiguar cómo están los niños entre nosotras nos damos ánimo”**CHU6***

*“Además nosotros nos llamamos entre las mamitas de la unidad para preguntar cómo está la niña, ella me pregunta la suya como esa y nos preguntamos y así”**CUO8***

Familiar“.....gracias a Dios que tenía a mi mamá ahí al lado la tenía conmigo a mi lado ella fue la que me controló a mí”, “.....porque ella era dándome esa fuerza, ella ante mí era la fuerza mucha fortaleza”, “Apoyo de mi familia, mis hermanos y mi mamá” **CHU2*

*“...Apoyos como le dijera la familia si lógico ellos son del campo y nos ayudan con el alimento para el niño, panela del campo no es panela de acá”**CUO5***

*“...y mi familia, la familia del papá, todos han estado ahí pendientes, mi hermano, mi cuñada es pediatra, entonces ella vive muy pendiente, las personas de la iglesia también claro, muchísimo, ese apoyo para mí ha sido fuerte”**CHU6***

*“De mi familia si mis hijos por ejemplo Ángel Alberto me ha ayudado mucho, Ancisar es el más pobrecito y me ayudan en lo que pueda, aquí todos ayudan como si fuera un hermanito”**CUO7***

*“Si mi familia, claro que porque yo tengo cuatro hijos, tengo uno de diez, uno de siete, una bebecita de ocho y ella, en ese tiempo pues solo tenía los dos grandes y ella”**CUO8***

** Espiritual.“...pero después que empecé a seguir por los caminos de Dios y el medio la fortaleza”, “yo tengo la fé en Dios de que mi hijo está bien ya”, “Además yo ya lo declare sano ósea, yo tengo la fé de que él está sano”, “...si he encontrado apoyo o ayuda en Dios y mi grupo religioso, en el momento en que ellos parecieron en mi vida, empecé a ver la solución, es que uno se aferra a Dios y a usted le cambia la vida totalmente”**CHU2***

*“Todo el cuidado de mi niño lo he basado en la misma fe que yo tengo en Dios, siempre he pensado que cuando Dios lo quiere formar a uno en un área van a venir pruebas, no que él las mande pero si las permite entonces llegue a pensar en eso, bueno qué quiere Dios? Para dónde me lleva? Qué es lo que el necesita que yo haga, ahora lo entiendo que si me pongo a explicarles ahorita nos alargáramos”***CHU6**

*“las hermanas de la caridad de allá de las clarisas ella, mi hermana iba hacia una oración, pagábamos misas, hacíamos el rosario, vamos a hacer penitencia a Aránzazu al Divino Niño allá en la Jagua en Garzón”, “.....pero pues igual ya uno tiene que resignarse, pedirle a mi Diosito lindo que es el único, el único, que el médico hace todo lo que puede pero mi Diosito lindo y la Virgencita”***CUO8**

8.2 POSIBLES FACTORES ASOCIADOS AL TIPO DE AFRONTAMIENTO ASUMIDO POR EL CUIDADOR PRINCIPAL

En las características del hogar se encontró que en un 37.5% viven tres personas y un 25% viven más de seis, junto a esto se identifica que el 75% poseen de dos a tres habitaciones y en su mayoría duermen dos personas en cada una de ellas.

Dentro de las características de los niños se encontraron que 75% fueron género masculino y el restante femenino y 62.5% cursaban algún nivel educativo. 75% no eran hijos únicos y el tiempo de diagnosticado la leucemia se enmarco en un 25% menores de 6 meses, 37.5% de siete a doce meses, 12.5% de 13 a 18 meses y 25% mayores a 25 meses, de éstos un 75% se encontraban en quimioterapia al igual que han tenido algún tipo de hospitalización que oscilaba en un tiempo de una a cuatro semanas.

Las edades prevalentes de las cuidadoras fueron entre 26 - 30 años y 46 – 50, ambas con un 37.5%, poco más del 60% tiene una relación de pareja estable contemplada como casada o en unión libre y 50% con familia extensa junto con el 37.5% de familia nuclear; dos terceras partes son amas de casa y el resto trabajadoras independientes.

Tabla 1. Características del cuidador

Edad	Estrato socio económico			Nivel Educativo		Parentesco		Seguridad social	
	1	2	3	Primaria	Secundaria	Madre	Abuela	Subsidiado	contributivo
26 – 30	50%		12.5 %	12.5%	12.5%	37.5%		25%	12.5%
31 – 35	12.5%				12.5%		12.5%	12.5%	
46 – 50		12.5%		37.5%	12.5%	25%	12.5%	25%	12.5%
61 – 65		12.5%		12.5%			12.5%	12.5%	
Total	62.5%	25%	12.5 %	62.5%	37.5%	62.5%	37.5%	75%	25%

Como se aprecia en la Tabla 1 las características predominantes del cuidador principal son: el estrato socioeconómico uno, formación con nivel educativo primario y parentesco de mamá con afiliación al régimen subsidiado.

Tabla 2. Características del cuidado

Edad	Único cuidador		Tiempo diario dedicado al cuidado (h)			Recibió capacitación por el personal de salud en cuidados	
	Si	No	6 – 11 horas	> 12 horas sin descanso	> 12 horas con descanso	Si	No
26 – 30	25%				25%	25%	12.5%
31 – 35		12.5%	12.5%				12.5%
46 – 50	12.5%	25%		25%	25%	25%	25%
61 – 65	25%				12.5%	12.5%	
Total	62.5%	37.5%	12.5%	25%	62.5%	62.5%	50%

En la tabla 2 se aprecia que comparten el mismo porcentaje, 62.5%, los cuidadores únicos, quienes dedican 12 horas con descanso a la atención del menor y han recibido capacitación por parte del personal de salud. Según los sujetos de estudio la orientación ha sido suministrada fundamentalmente por médicos y psicólogo.

9. DISCUSIÓN

El afrontamiento predominante en este estudio, en el que todos los participantes fueron mujeres, fue el pasivo mientras que en la investigación realizada en la Universidad Veracruzana de México⁹⁶ resultó ser el activo el de mayor utilidad en las mujeres. No obstante, en trabajo realizado por la Universidad Católica del Norte Antofagasta de Chile⁹⁷ se evidencia que el estilo de afrontamiento más utilizado es el evitativo, con el que se registra dificultad para hacerle frente a la situación, motivo por el cual acuden a cuestionamiento divino, a buscar culpables o simplemente adelegar la responsabilidad del cuidado y de todas las acciones que implica tener una persona con una enfermedad de este tipo.

Las expresiones emocionales del afrontamiento pasivo encontradas con mayor frecuencia fueron el llanto, el sufrimiento, la negación y la culpa; respuestas tal vez asociadas a vivencias previas de familiares fallecidos a causa del cáncer. Un grupo de expertos en salud pública y atención primaria de la universidad de Oxford⁹⁸ encontraron que la mayoría de las mujeres presentan, al principio, temor y preocupación ante el cáncer y lo consideran una amenaza personal para su bienestar personal acompañándolo con emociones negativas.

Al indagar sobre el significado de la experiencia se encontró que previo al diagnóstico fue preciso llevar a los menores en repetidas ocasiones a entidades de salud con sintomatología diversa que alteraba su bienestar físico y emocional; las más comunes, debilidad, mal color, pérdida del apetito, fiebre, petequias, trombocitopenia y dolor. Según ellas, dicha circunstancia ocasionó en el cuidador y su familia estrés emocional y preocupación; características asociadas a afrontamiento pasivo. Al respecto, la investigación de salud pública y atención primaria de la universidad de Oxford⁹⁹ encontró que cuando existe preocupación, ésta se convierte en una amenaza para el bienestar de la persona y su familia.

La asociación de cáncer con muerte, en este caso de un niño o niña, pudo generar una crisis no normativa, pues en nuestra cultura es más aceptable la enfermedad en las personas mayores. En los cuidadores principales participantes en el estudio se evidenció una amplia gama de emociones negativas como tristeza, depresión, estrés, pérdida del control de la situación y del autocontrol asociadas a la comunicación del diagnóstico de LLA, quizás por la presencia de un evento inesperado en niños que apenas comienzan el transcurrir por la vida. Es posible que esta reacción esté asociada a la forma en que se dio el diagnóstico; según estudiantes de Psicología de la Universidad del Mar en Chile¹⁰⁰ dependiendo de cómo se comunique el diagnóstico a la familia, ésta vive diferentes crisis y

respuestas de afrontamiento. También dicen que si el diagnóstico se transmite de forma empática y con apoyo sincero se estimula el desarrollo de un entorno agradable para toda la familia.

Las estrategias de afrontamiento activo más utilizadas por las cuidadoras del estudio fueron: búsqueda de solución, reinterpretación positiva, autocontrol y confrontación; todas relacionadas con adaptaciones cognitivas; estrategia similar a la encontrada en estudio de la Universidad Santo Tomás de Bogotá¹⁰¹ en el cual la redefinición de la situación, la búsqueda de apoyo emocional o la relajación se asociarán a menores niveles de ansiedad y depresión y mayores niveles de calidad de vida. Dichas estrategias estuvieron orientadas a identificar actividades de cuidado adecuadas y al manejo razonado de las diferentes situaciones registradas.

Los continuos esfuerzos por una solución adecuada desarrollan una capacidad cognitiva en el cuidador otorgándole criterio para evaluar los posibles riesgos del menor y actuar en concordancia, logro que coincide con lo propuesto por Rocío de la Huerta¹⁰² quien refiere que las estrategias de afrontamiento asociadas a búsqueda de información y resolución de problemas facilitan el acercamiento al personal de salud y la formulación de planes de acción para el cuidado de la enfermedad de sus hijos”. Sobre la búsqueda de soluciones, oportunidad para crecer, es concebida por Neder¹⁰³ como un proceso lineal cuyo inicio es la reinterpretación de la situación.

La reinterpretación positiva y el control de la situación tal vez favorecieron una adecuada disposición emocional que pudo incidir de forma positiva en el estado de salud del niño; hecho que coincide con González¹⁰⁴, quien expresa que las estrategias de afrontamiento orientadas al problema están dirigidas a confrontar la realidad y a tener una reapreciación positiva.

En el afrontamiento activo son útiles las redes de apoyo o recursos externos que el cuidador principal utiliza para una mejor adaptación a la realidad; en este estudio sobresalieron las redes espiritual, familiar y comunitaria. Este hallazgo coincide con lo encontrado en “Percepción del apoyo social en cuidadores familiares de enfermos crónicos”¹⁰⁵ de la Universidad de la Sabana que concluyó que los recursos sociales, espirituales, familiares y comunitarios son a los que recurren las familias; a través de ellos el cuidador establece relación con el entorno más cercano en busca de ayuda en caso de necesitarla, tanto para realizar actividades de la vida cotidiana como para resolver situaciones de emergencia. En investigación realizada en la Universidad San Buenaventura de

Medellín¹⁰⁶ se encontró que el cuidador complementa estos recursos por medio de las actitudes positivas que se generan al comprender de una manera adecuada el diagnóstico de la enfermedad, momento en el que juega papel estelar el personal de salud.

La red de apoyo espiritual está estrechamente relacionada con creencias religiosas mediante las cuales el cuidador principal deposita su confianza y pone en manos de un ser superior la salud y la vida de su familiar; diferentes ritos religiosos como rezos, asistencia a misas, cumplimiento de penitencias u ofrendas fueron usados con frecuencia por las cuidadoras principales del estudio. Este es un apoyo importante, generador de tranquilidad y medio para redireccionar frustraciones. La búsqueda de consuelo en creencias religiosas es una constante en los cuidadores de todo el mundo sin importar la religión, tal como lo expresa el Instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos¹⁰⁷ cuando expresa que los pacientes y los miembros de la familia encargadas del cuidado recurren a la espiritualidad y la religión como ayuda para abordar enfermedades físicas graves y expresan el deseo de que sus necesidades e inquietudes espirituales y religiosas específicas sean reconocidas o consideradas por el personal de salud. El interés y el reconocimiento de la función de los aspectos religiosos y espirituales en la adaptación a enfermedades serias, incluido el cáncer han crecido.

La red de apoyo familiar es un recurso valioso para un afrontamiento efectivo de situaciones difíciles. La familia es un espacio de comunión, de afectos, de expresiones íntimas de solidaridad. Fue evidente un mejor afrontamiento en las cuidadoras con apoyo familiar

El recurso apoyo comunitario evidenciado en una red fluida de comunicación entre cuidadoras facilitó el intercambio de experiencias y vivencias y generaron diferentes formas de abordar situaciones similares. También influyó positivamente la orientación recibida del personal de salud.

En cuanto a los factores asociados se encontró que La familia, sistema de interacción permanente juega papel importante en el afrontamiento activo; de hecho en este estudio las cuidadoras con familia extensa afrontaron mejor el diagnóstico y manejo de su pariente con LLA. En estudio sobre familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer¹⁰⁸ se resalta la importancia del aporte que hace cada integrante en la asistencia de las necesidades de la persona enferma.

Las condiciones socioeconómicas deficitarias parecen estar asociadas a afrontamiento pasivo; éste predominó en los estratos más bajos, en familias con condiciones de vivienda inadecuadascoincidiendo con lo estipulado en el Manual Merck quien afirma que “La enfermedad crónica en niños es un factor difícil de manejar donde la familia puede presentar problemas que generen estrés, en especial si hay otros problemas como los económicos, la falta de comunicación o la estabilidad laboral de los padres”¹⁰⁹

El proceso de hospitalización de los niños que en nuestros resultados se vieron reflejados en tres cuartos de la población generaron alteraciones en el ámbito fisiológico del niño y del cuidador, efectuando así un incremento en el desarrollo del afrontamiento pasivo, tal como lo afirma González¹¹⁰: la Leucemia Linfocítica genera un impacto psicológico tanto en el paciente como en la familia. Las frecuentes visitas a los centros sanitarios y la necesidad de hospitalización pueden generar, en el paciente y su familia, muchas vivencias negativas y estresantes” evidenciándose así manifestaciones pasivas de llanto preocupación y miedo a la muerte, reacciones claras por nuestros cuidadores

En los resultados encontramos que en su totalidad las personas a cargo del cuidado de los niños son las madres y las abuelas, aquí es claro confirmar lo que infiere el Centro municipal de apoyo a familiares cuidadores de Bilbao donde la labor del cuidador como acción de la mujer¹¹¹ ya que a través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa. Ante ello es también resaltar la importancia de la abuela como parte esencial en esa familia extensa complementándose así con un estudio titulado Menores criados por sus abuelas: Mejora de la pautas de cuidado a menores en acogimientofamiliar¹¹² donde se confirma Debido a los cambios sociales y a la incorporación de la mujer al trabajo, los abuelos son el recurso más utilizado por las familias para el cuidado de sus hijos y los abuelos cada vez con más frecuencia y en mayor número asumen la tarea de cuidar sus nietos siendo una fuente de recursos, de protección familiar, de cuidados y de transmisión de valores a los nietos. A su vez presenta que los abuelos custodios tienen alteración de la vida cotidiana y menor tiempo para dedicar al ocio, mayores niveles de depresión, estrés, menor nivel de bienestar subjetivo todo relacionado con la edad y su límite ante la exposición de mayores enfermedades y su poca productividad laboral. Las madres y las abuelas quienes en nuestros estudios son las cuidadoras del menor se complementan por el referente de Lee y Jankowski¹¹³ quien afirma que el cuidador principal ante enfermedades crónicas son mujeres principalmente y son quienes dedica la mayor parte tiempo -medido en número de horas al día- al cuidado de dicho enfermo’

esto nos ayuda a comprender la situación y la calidad de vida a la que son expuestas nuestras cuidadoras siendo más de la mitad cuidadoras únicas lo que infiere en afectaciones y cambios en su salud y estilo de vida.

Las cuidadoras en su mayoría brindan cuidado las 24 horas del día sin descanso o descansos breves generando en ellas momentos de estrés y cansancio que no permiten que puedan compartir con el resto del núcleo familiar, de aquí depende que se generen enfermedades o diversas dolencias que alteran la adecuada atención no solo al menor enfermo sino a todas las personas que las rodean de allí la importancia de la calidad de vida en los cuidadores se ve reflejada en un estudio de la Universidad de Cartagena¹¹⁴ donde refiere que la mujer es la cuidadora principal en niños y su responsabilidad de cuidados aumenta con la edad, a su vez el tiempo brindado como cuidadoras son de 15 meses o más con una dedicación diaria de 24 horas al día debido a su ocupación de madres y amas de casa interfiriendo su vida cotidiana situándolas en mayor riesgo de padecer consecuencias negativas y alteraciones sociales como aislamiento, pérdida del tiempo libre; problemas laborales, bajo rendimiento, conflictos familiares, problemas económicos o problemas legales. *Presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres cuidadores, y las cuidadoras más jóvenes presentan más sobrecarga que las de más edad (11). Sumado a lo anterior, la sobrecarga lleva a menos descanso, menos horas de sueño, menos actividades recreativas, afectando la salud mental, e incrementa los riesgos la salud cardiovascular.*

Frente a los cuidados y conocimientos de la enfermedad se encontró que a pesar de que solo la mitad de las cuidadoras recibieron capacitación sobre las labores del cuidado, todas mantienen uno niveles de conocimientos adecuados en dicha labor donde se evidencio las medidas a tener en cuenta ante una complicación del menor o en los procesos de protección y cuidados principales que se deben tener así lo confirma el Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena¹¹⁵ que los cuidadores sienten satisfacción con la educación recibida y el proceso de compartir información acerca de las recomendaciones del equipo de salud y la motivación para el cuidado esto con el fin de resaltar que la falta de información puede contribuir a la ansiedad y el desconcierto del cuidador al no saber cómo actuar en las diferentes situaciones que se le presentan en el transcurso de la enfermedad.

Al momento de indagar sobre los cuidados que se deben tener con el menor las cuidadoras fueron muy explícitas en sus respuestas haciendo saber que a medida que ha pasado el tiempo ellas han ido a preñiendo a llevar cada uno de estos y a buscar la manera en la cual el menor no se sienta aislado o en desventaja con los

otros niños. La totalidad de los niños y niñas al momento de la recolección de la información se encontraban en tratamiento de quimioterapia por lo cual en las diferentes unidades de atención les daban y recordaban los cuidados que se deben tener en procedimientos como teniéndolos claros, coincidiendo con los datos mencionados en el marco de referencia: cuidados especiales como lo son tomar el peso diariamente, dar alimentos fríos, con poco dulce y en cantidades pequeñas para evitar las náuseas y el vómito, mantener un ambiente tranquilo, limitar las visitas para evitar alguna infección cruzada, utilización de cepillos suaves para proteger el cuero cabelludo y mantener una buena hidratación con agua potable. Igualmente se relacionan con los expresados por el Ministerio de salud colombiano el cual da importancia a diversos aspectos, como la ventilación, el ambiente libre de polvo, la alimentación balanceada, los cuidados de la piel, la administración de la medicación, la autoestima del niño y la atención por parte de la familia. Además es necesario que se cuente con información clara sobre algunos temas que van a permitir un mejor cuidado del niño en su hogar, unos de estos aspectos son el conocer los medicamentos que permiten aliviar el dolor, las náuseas, los diferentes signos y síntomas de que pueden indicar que está cursando una infección o que necesita atención médica inmediata, la forma indicada de hacer la higiene de los niños evitando hacer heridas o laceraciones que permitan la entrada de microorganismos patógenos, el control de la fiebre y el dolor y si tiene algún catéter o cualquier tipo de instrumento invasivo permanente se debe enseñar el manejo apropiado que debe tener para evitar posibles complicaciones.

Sor Callista Roy define a la persona como un sistema holístico y adaptable, definiendo así al ser humano como un todo con partes que funcionan como una sola unidad para un propósito en concreto. Para nuestra investigación este modelo adaptativo ha sido el soporte científico desde la enfermería donde busca continuamente estímulos del entorno que reaccionan y se adoptan entre sí, dando utilidad a la relación existente entre sus dos subsistemas, el primero desde el ámbito de afrontamiento (regulador y cognitivo) y el segundo desde el ámbito de adaptación (modo fisiológico-físico, autoconcepto, rol e interdependencia)

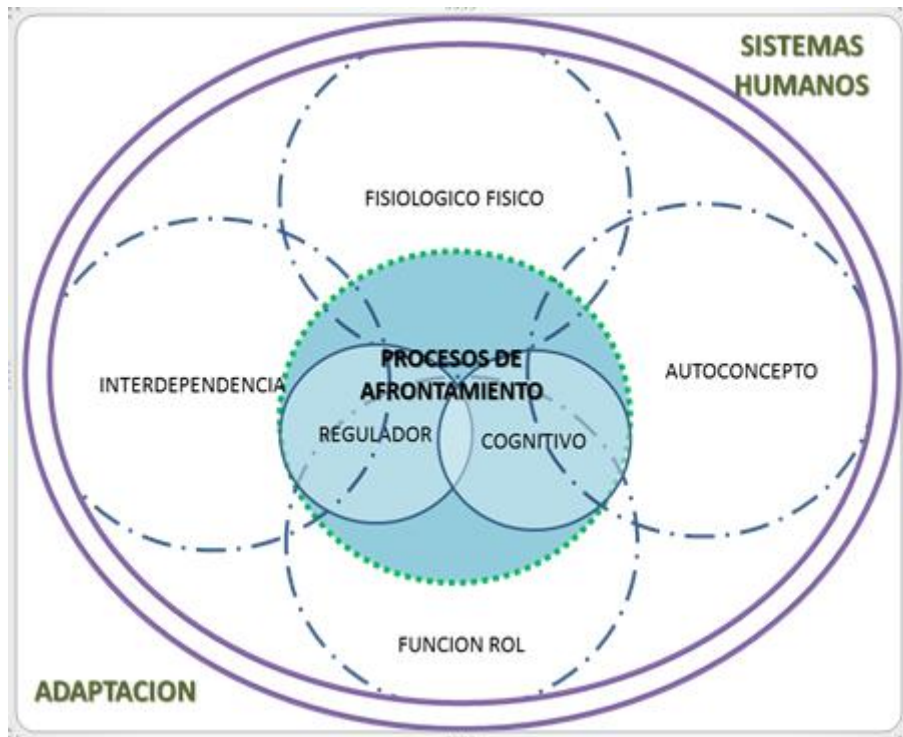


Figura 7. Diagrama sistema de adaptación humano

En la ejecución del modelo existen relaciones directas entre los procesos de afrontamiento y los adaptativos, aca el subsistema regulador, como parte del afrontamiento, se conjuga con el modo de adaptación fisiológico y físico ya que su finalidad es determinar la reacción automática entre lo neuronal, químico y endocrino y como estos conjugan en la interacción y estímulo para el proceso de adaptación. Los estímulos encontrados en las cuidadoras fueron el estrés, astenia, alteración del ciclo sueño vigilia y la pérdida de apetito, todas estas evidenciadas y relacionadas desde el ámbito fisiológico que a su vez se ven inmersas en la alteración de de dos de las cinco necesidades básicas planteadas por la teorista como lo son la oxigenación, la nutrición, eliminación, actividad/reposo y protección, estos estímulos afectaron a todas las cuidadoras dejando en claro la vulneración del ser humano y la falta de recursos para dichas situaciones. Otra de las alteraciones encontradas y que no se pueden dejar aisladas desde el afecto de los sistemas es lo relacionado con los mecanismos innatos, aquellos que desde las reacciones de llanto, depresión, sufrimiento y culpabilidad afectan el nivel neurológico y psicológico de las cuidadoras.

En el segundo subsistema, el cognitivo, quien a su vez está influenciado por el proceso emocional tiende a relacionarse con los tres modos de adaptación psicosociales restantes: el autoconcepto, rol e interdependencia, todos estos relacionados con lo comportamental y social. Para nuestras cuidadoras, en lo cognitivo definido por Roy como la “interrelación entre la percepción, el procesamiento de la información, el aprendizaje, el juicio personal y las emociones”¹¹⁶ se ven reflejadas las acciones encontradas y aprehendidas en el curso de la enfermedad como acciones activas para el proceso de adaptación. La búsqueda de solución y los esfuerzos para dichas soluciones enmarcadas en las acciones de buscar información sobre la enfermedad, lectura de folletos y proceso fisiopatológicos de la enfermedad además de cuidados a tener en cuenta hacen que esta búsqueda activa en relación con la confrontación y las oportunidades para crecer desde el ámbito emocional y positivo actúen en lineamientos fijos para el proceso del bienestar. Los tres modos adaptativos psicosociales identificados plenamente en nuestros resultados; un modo de autoconcepto que se centra en los aspectos psicológicos y espirituales del ser humano fueron en dos ejes principales uno el proceso de autoestima y valoración personal de cada cuidador donde reconocieron sus capacidades, necesidades y su rol en el proceso de la enfermedad, viéndose a veces afectado ante situaciones donde la economía no era su mayor apoyo, el segundo eje está enmarcado en como la espiritualidad evidenciada en oraciones, misas, penitencias, ayunos, y grupos de oración, son los estímulos contextuales a los que más se aferran las cuidadoras y que a su vez su construcción del yo físico y del yo personal definidos en la claridad calificativa y perceptiva de su ser se entrelazan en la forma de interactuar consigo mismo y con los demás visto en las buenas relaciones existentes.

Dentro del Modo del Rol y el desempeño de las cuidadoras consigo mismas y con la sociedad, se vio reflejado que en su totalidad ha venido modificándose desde el diagnóstico de la enfermedad puesto que las funcionalidades en el hogar han variado formándose así dependencias más fuertes entre cuidador – paciente alterando así el núcleo familiar y la sociedad. En el modo de adaptación de la interdependencia definido como las interacciones de la gente con la sociedad, nuestras cuidadoras han mantenido estos lazos como alternativas fuertes para sobrellevar el proceso de la enfermedad, acá las redes de apoyo se han tornado en papel fundamental donde sus interacciones con la familia, los grupos religiosos y con otras cuidadoras hacen que el comportamiento sea receptivo y contributivo.

Los estímulos existentes entre ambos subsistemas han venido en constante cambios pasando por diferentes etapas de la enfermedad, todas han tenido una relación significativa que hacen que la finalidad de este modelo contribuya con el paso de los días. Ante el proceso de confrontar la teoría de la adaptación y los

resultados obtenidos en la investigación se ha identificado un estímulo contextual deficiente que pone en discusión el rol de enfermería ante dichos eventos. Para Roy enfermería es la ciencia y la práctica que amplía la capacidad de adaptación y mejora la transformación del entorno, identificando así como actividades de la enfermería el análisis de la conducta y los estímulos que influyen en la adaptación, pero en nuestro contexto se ha evidenciado que enfermería está fallando en el actuar para mejorar la interacción entre la persona y su entorno, ignorando su capacidad y compromiso en el fomento de la adaptación al verse pasiva ante los procesos de la manifestación del diagnóstico y el acompañamiento de la enfermedad. La mitad de nuestras cuidadoras no han recibido una capacitación y acompañamiento de enfermería frente a temas de cuidados de la enfermedad dejando esta labor importante de nuestro arte a otros profesionales de la salud como médicos y psicólogos.

Ante esta situación el profesional de enfermería debe identificar ese estímulo adaptativo o no y relacionarlo con los conocimientos adquiridos y con la situación que está enfrentando la persona, para lograr así comprender las respuestas que se manifiestan a través de los modos de adaptación físico-fisiológico y psicosocial y mantener la integridad y la dignidad contribuyendo siempre a promover, mantener y mejorar la salud, la calidad de vida, y a una posible muerte.

10.CONCLUSIONES

El afrontamiento predominante fue el pasivo lo que permitió evidenciar que al momento de comunicar el diagnóstico se generaron emociones negativas como el llanto, sufrimiento y negación; todo esto asociado al concepto que se maneja de cáncer ya que lo convierten en un sinónimo de muerte que desencadena un proceso de asimilación mas no aceptación. El afrontamiento activo se presentó en menor proporción y se relacionó directamente con la búsqueda de recursos de apoyo donde el más utilizado es el espiritual; el cuidador y su familia se enfocan en vivir por los caminos de Dios ya que éste les permite encontrar una paz interior y encontrar solución a la situación que viven.

Al comunicarse el diagnostico de leucemia éste causó en los cuidadores un cambios en su dinámica familiar que exigió una reestructuración en la forma en que se brinda el cuidado y el rol en el hogar, debido a esto la persona que toma el papel de cuidador principal enfoca su atención en el niño y que éste se encuentre bien sin importar su propia salud ni la forma como se afecte su entorno personal. El cuidador estuvo expuesto a situaciones de estrés en los momentos donde el cambio y la afectación del comenzaron a depender de otra persona para los relevos de cuidado o en la búsqueda de dinero debido a limitación de ejercer algún cargo laboral.

Al encontrar que la mitad de los cuidadores recibieron capacitación sobre los cuidados a tener con el menor y tras otros resultados encontrados en la investigación se concluye que ambas unidades oncológicas no generan estrategias para el afrontamiento activo del cuidado que recibe el diagnóstico esclareciendo así hechos confusos yafectación de la calidad de vida. para ello Se deben tomar medidas de acompañamiento de calidad donde el seguimiento, la adhesión a grupos de apoyo y la creación de una red de cuidadoras con niños de leucemia sean la puerta para el regocijo del cuidador y el motor para el proceso de un afrontamiento y por ende una adaptación a la situación

11.RECOMENDACIONES

Realizar actualizaciones de forma continua a la base de datos que maneje cada institución con el propósito de mantener una información detallada, confiable y real sobre la población que atienden.

Capacitaciones al equipo multidisciplinario encargado de la atención de los niños con leucemia con el fin de brindar un diagnóstico de forma clara y sencilla de un entorno de privado y cómodo, esto con la finalidad que disminuyan los efectos negativos que adquiere el cuidador y su familia.

Creación de un programado liderado por Enfermería para el acompañamiento y educación continua a las familias de los niños con leucemia con la finalidad de contribuir en la adaptación de la enfermedad partiendo del proceso enfermero fundamentado por Callista Roy y contemplado en: valoración de la conducta, valoración de estímulos, diagnósticos enfermeros, establecimiento de objetivos, intervención y evaluación.

12.REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- (1) Marco Palacio, Mónica. Cuidado al niño oncológico. Julio 2004, pag. 25 trabajo de Diplomado (Enfermería) Unidad Pediátrica. Corporación Sanitaria ParcTaulí. Sabadell. Barcelona. España
- (2) Serradas Fonseca Marian. Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios. Rev. venez. oncol. [revista en la Internet]. 2010 Sep [citado 2013 Jun 13] ; 22(3): 174-186. Disponible en: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-05822010000300006&lng=es.
- (3) Regina SecoliSilvia, Pezo Silva María Concepción, Alves RolimMarli, Machado Ana Lúcia. El cuidado de la persona con cáncer: Un abordaje psicosocial. IndexEnferm [revista en la Internet]. 2005 Mar [citado 2013 Jun 13]; 14(51): 34-39. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000300007&lng=es.
- (4) Ministerio De Protección Social; Boletín epidemiológico, edición No 2; Bogotá D.C., Colombia, 2009
- (5) Ministerio De Protección, Instituto Nacional De Cancerología, Instituto Nacional De Salud; Protocolo de vigilancia en salud pública de las leucemias agudas pediátricas, 2008
- (6) Castillo-Martínez IoDaiela, Juárez-Villegas Luis Enrique, Palomo-Colli Miguel Ángel, Medina-Sansón Aurora, Zapata-Tarrés Marta. Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQLCancer Module©. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. [revista en la Internet]. 2009 Oct [citado 2013 Jun 13] ; 66(5): 410-418. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462009000500003&lng=es
- (7) Ministerio De Protección, Instituto Nacional De Cancerología, Instituto Nacional De Salud; Protocolo de vigilancia en salud pública de las leucemias agudas pediátricas, 2008
- (8) Gobernación Del Huila. Secretaria De Salud Departamental; Evaluación de indicadores de eventos de salud pública segundo trimestre de 2010, pág. 22.

- (9) Instituto Mexicano Del Seguro Social. Dirección de prestaciones médicas, Coordinación de unidades de atención de alta especialidad, Guía práctica clínica, Diagnóstico y tratamiento de Leucemia Linfoblástica Aguda, México 2009, pág. 165.
- (10) González Carrión P. Experiencias y necesidades percibidas por niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Rev. Nure Investigación [revista en la Internet] 2005; 16: 1-15. citado 2013 Jun 13] desde: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf.
- (11) Méndez, Xavier; Orgilés, Mireia; Espada, José Pedro. Atención psicológica en el cáncer infantil, 2004. Departamento de la personalidad y tratamiento psicológico [trabajo investigativo]. Universidad de Murcia España. P. 84
- (12) Méndez, Xavier; Orgilés, Mireia; Espada, José Pedro. Atención psicológica en el cáncer infantil. Departamento de la personalidad y tratamiento psicológico [trabajo investigativo]. Universidad de Murcia España. 2004. P. 85
- (13) Fernandez Muñoz, Emmanuel; Paredes León, Daniel, Estudio exploratorio sobre la percepción de los padres respecto al funcionamiento familiar, en los primeros meses, posterior a un diagnóstico de cáncer de leucemia linfoblástica aguda (IIa) en hijos, cuyas edades fluctúan entre los 2 y los 9 años, de ambos sexos. Julio 2006, Medicina unidad de hemato-oncología del hospital Dr. Gustavo Fricke. . viña del mar. [trabajo investigativo] Universidad del Mar Chile p120.
- (14) Neder, Mathilde. Familia del paciente hospitalizado. Sao Paulo Brasil Revista Psicol. Hosp; [revista en línea] No 2, 1992. [citado 2013 Jun 13] p 3-5.
- (15) Salkind, Neil J. Ciclo de la investigación científica. México. Métodos de la investigación. 1997; p. 560.
- (16) Borrego, Doris. Intervenciones psicológicas eficaces para el afrontamiento de procedimientos médicos dolorosos en oncología pediátrica. Universidad de Deusto 2004, pág. 45;.
- (17) Manual Merck De Información Médica Para El Hogar. Problemas de salud en la infancia; Los niños enfermos y sus familias. Universidad de Argentina 1998. capítulo 256, p 456-457.

- (18) Ortiz, Julia. Artículo de la Universidad Católica Cecilio Acosta, Venezuela.[trabajo investigativo]. República Bolivariana de Venezuela. 2002;p. 45
- (19) Land Petralanda, Víctor. Guía clínica de Duelo. Grupo de estudios de duelo Vizcaya 2010. pág. 456; especialista en medicina familiar y comunitaria
- (20) Instituto nacional de cáncer de los estados unidos; La espiritualidad en el tratamiento del cáncer: 25 de Julio del 2011, pág.45; Estados Unidos.
- (21) Moral De La Rubia, José Martínez, Rodríguez Juan. Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento psicología y salud, Vol 19; 2 de Julio- Diciembre 2009 pág. 188- 196 Universidad Veracruzana de México. Disponible en: <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-19-2/19-2/Jose-Moral-de-la-Rubia.pdf>
- (22) Ariza Oliveros, Edwin, Barrera, Mónica, Martínez, Sonia. Afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer. Fundación universitaria San Matín. Revista de psicología [revista en la internet] 209 Oct [citado 2013 Jun 13] 19-29. Disponible en: <http://revistadepsicologiagepu.es.tl/Afrontamiento-ante-el-Diagnostico-de-C%E1ncer.htm>
- (23) Morales Urzua, Alfonso, Esparcia, Adolfo. Calidad de vida y estilos de afrontamiento en personas con patologías crónicas. Universidad Católica Del Norte Antofogasta Chile. Revista interamericana de psicología [revista en la internet] 2008 Vol, 42. [citado 2013 Jun 13] 151- 160. Disponible en: <http://www.psicorip.org/Resumos/PerP/RIP/RIP041a5/RIP04216.pdf>
- (24) González Carrión P. Experiencias y necesidades percibidas por niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Rev. Nure Investigación 2005; 16: 1-15. Extraído el 8 de agosto de 2008 desde: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf.
- (25) Factores psicológicos y sociales en las neoplasias malignas pediátricas. Rev Cubana Pediatr [revista en la Internet]. 2007 Mar [citado 2013 Jun 13]; 79(1): Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312007000100001&lng=es.
- (26) MARTIN S, CALABRESE S, WOLTERS P, WALKER K, WARREN K, Hazra R. Family Functioning and Coping Styles in Families of Children With Cancer and HIV Disease. Clinical Pediatrics [serial on the Internet]. (2012,

- Jan), [cited November 5, 2012]; 51(1): 58-64. Available from: Academic Search Premier.
- (27) De la Huerta, Rocío H. Corona M, Javier. Méndez V José. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cancer. En Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría. 2006; 39(1): Ene.-Mar: 46-5. Facultad de Psicología UNAM e Instituto Nacional de Pediatría SS.
- (28) Cano garcía, fj. Rodriguez franco I. García martinez, j. Adaptación Española del inventario de estrategias de afrontamiento. En actas especializadas en psiquiatría. 2007; 35. P. 29 – 39. Facultad de Psicología. Universidad de Jaen, España.
- (29) Henderson bj, tyndel s, brain k. Et. al. Factors associated with breast cancer-specific distress in younger women participating in a family history mammography screening programme. 2008 Jan;17(1):74-82. En.Institute of Medical and Social Care Research, Ardudwy, Normal Site, Universidad de Oxford.
- (30) WHITE, José, “Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis”. En: Acta colombiana de psicología, Noviembre del 2007, pág. 171. Universidad Santo Tomás Bogotá Colombia
- (31) Reyes Aragón, Cristina. Afrontamiento e intervencion psicologica en personas que viven con VIH. Universidad de la sabana. 2007. Disponible en:
<http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/4013/1/131316.pdf>
- (32) Vega-Angarita, Olga Marina. Family Caregivers of Chronically Ill Patients: Perception of Functional Social Support. Universidad de la Sabana. Revista Aquichán [revista en la internet] 2001, vol.11 n.3 [citado 2013 Jun 13]. Disponible en:
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2019/htm>
- (33) GAVIRIA, Ana Milena. RIVEROS, María Fernanda. QUINCENO, Margarita. Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. Universidad de San Buenaventura. Revista Salud Comportamental [revista en línea] Medellín 2007. [citado 2013 Jun 13]. Disponible en:<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21302004>

- (34) Herrera, A Florez Torres, i., Romero Massa, e., Montalvo, A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. Aquichan, Norteamérica, 12, sep. 2012. Disponible en: <<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2308>>. P. 12 Fecha de acceso: 01 jun. 2013
- (35) Herrera, A Florez Torres, i., Romero Massa, e., Montalvo, A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. Aquichan, Norteamérica, 12, sep. 2012. Disponible en: <<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2308>>. P. 12 Fecha de acceso: 01 jun. 2013. P. 13
- (36) Celis Vargas, Ana Maria. Perdomo, Diana Constanza. Vargas, Eliana. Afrontamiento del diagnóstico, manejo y tratamiento del cáncer de mama y los factores asociados en mujeres atendidas en la unidad de cancerología del Huila en el año 2006. Universidad Surcolombiana.
- (37) Departamento De Salud Y Servicios Humanos De EEUU. Instituto nacionales de la salud, Instituto nacional del cáncer; “ Lo que usted necesita saber sobre la leucemia” [en línea] disponible en <http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas-informativas/instituto/descripcion>; [citado el 23 de Noviembre del 2011]
- (38) Departamento De Salud Y Servicios Humanos De EEUU. Instituto nacionales de la salud, Instituto nacional del cáncer; “ Lo que usted necesita saber sobre la leucemia” [en línea] disponible en <http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas-informativas/instituto/descripcion>; [citado el 23 de Noviembre del 2011] p 48
- (39) LassaletaAtienza. Leucemia. [en línea] disponible en <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001299.htm>; [citado el 15 de Noviembre del 2011] pág. 24
- (40) Donar Sangre Da Vida, “Nuevo tratamiento para combatir la leucemia infantil” [en línea] 2011 disponible en <http://mujer.orange.es/familia/salud-infantil/nuevo-tratamiento-para-leucemia-infantil.html>; [citado el 25 de Noviembre del 2011]
- (41) Ministerio De Protección, Instituto Nacional De Cancerología, Instituto Nacional De Salud; Protocolo de vigilancia en salud pública de las leucemias agudas pediátricas, p. 4. 2008

- (42) Ministerio De Protección, Instituto Nacional De Cancerología, Instituto Nacional De Salud; Protocolo de vigilancia en salud pública de las leucemias agudas pediátricas, p. 5. 2008
- (43) Ministerio De Protección, Instituto Nacional De Cancerología, Instituto Nacional De Salud; Protocolo de vigilancia en salud pública de las leucemias agudas pediátricas, p. 8. 2008
- (44) Ministerio De Protección, Instituto Nacional De Cancerología, Instituto Nacional De Salud; Protocolo de vigilancia en salud pública de las leucemias agudas pediátricas, p. 12. 2008
- (45) Ministerio De Protección, Instituto Nacional De Cancerología, Instituto Nacional De Salud; Protocolo de vigilancia en salud pública de las leucemias agudas pediátricas, p. 12. 2008
- (46) Suarez Ortiz, Alba; “La leucemia con enfermedad aguda de cuidado” [en línea] disponible, http://kidshealth.org/teen/en_espanol/mente/deal_chronic_illness_esp.html; [citado el 15 de Noviembre del 2011]
- (47) García Vidrios, María Victoria; “Tratamiento de las leucemias agudas del niño y el adulto” [en Línea] 2002, disponible en <http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/leucemia.pdf>; [citado el 23 de Noviembre del 2011] p 34
- (48) García Vidrios, María Victoria; “Tratamiento de las leucemias agudas del niño y el adulto” [en Línea] 2002, disponible en <http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/leucemia.pdf>; [citado el 23 de Noviembre del 2011] p 36
- (49) García Vidrios, María Victoria; “Tratamiento de las leucemias agudas del niño y el adulto” [en Línea] 2002, disponible en <http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/leucemia.pdf>; [citado el 23 de Noviembre del 2011] p 39
- (50) García Vidrios, María Victoria; “Tratamiento de las leucemias agudas del niño y el adulto” [en Línea] 2002, disponible en <http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/leucemia.pdf>; [citado el 23 de Noviembre del 2011] p 45
- (51) Satir Virginia; “El diagnóstico y manejo del duelo en niños y adolescentes en la práctica pediátrica” [En línea] 2000, disponible en

http://www.scp.com.co/precop/precop_files/modulo_8_vin_3/Dx_y_manejo_duelo_ninos.pdf; [citado el 26 de Noviembre del 2011] p 62

- (52) Barbacid Mariano; “Centro internacional de investigaciones oncológicas” [En línea] 2009, disponible en http://www.dsalud.com/index.php?pagina=dossier_cancer; [citado el 26 de Noviembre del 2011] p 11
- (53) Suarez Ortiz, Alba; “La leucemia con enfermedad aguda de cuidado” [en línea] disponible, http://kidshealth.org/teen/en_espanol/mente/deal_chronic_illnesses_esp.html; [citado el 28 de Noviembre del 2011]
- (54) Ministerio De Protección, Instituto Nacional De Cancerología, Instituto Nacional De Salud; Protocolo de vigilancia en salud pública de las leucemias agudas pediátricas, p. 12. 2008
- (55) Kidshealth; “ La vida después de la hospitalización: Como ayudar en la adaptación de los niños con cáncer” [en línea] 2000, disponible en www.kidshealth.org; [citado el 28 de Noviembre del 2011]
- (56) Fernández, Cristian; DIAZ, Liseth; “Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (irc) en tratamiento de hemodiálisis”. En: Acta colombiana de psicología, Universidad Santo Tomás Bogotá Colombia; Noviembre del 2007, pág. 171.
- (57) Fernández, Cristian; DIAZ, Liseth; “Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (irc) en tratamiento de hemodiálisis”. En: Acta colombiana de psicología, Universidad Santo Tomás Bogotá Colombia; Noviembre del 2007, pág. 171.
- (58) Matheny, Aycock. “Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología” En: Acta colombiana de psicología, Universidad Santo Tomás Bogotá Colombia; Noviembre del 2007, pág. 173.
- (59) Lipowski, Frederichs; “Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología” En: Acta colombiana de psicología, Universidad Santo Tomás Bogotá Colombia Noviembre del 2007, pág. 173.
- (60) Weissman y Worden: “Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología” En: Acta colombiana de psicología, Universidad Santo Tomás Bogotá Colombia Noviembre del 2007, pág. 173.

- (61) Mechanic, David “Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología” En: Acta colombiana de psicología, Universidad Santo Tomás Bogotá Colombia; Noviembre del 2007, pág. 174.
- (62) Lazarus, Richard, Folkman, Susan; “Confiabilidad del instrumento briefinventory en español para evaluar estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de seno” 2009.trabajo de grado (enfermería), Universidad Javeriana p. 33
- (63) Lazarus, Richard, Folkman, Susan; “Confiabilidad del instrumento briefinventory en español para evaluar estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de seno” 2009.trabajo de grado (enfermería), Universidad Javeriana p. 34
- (64) SOLÍS MANRIQUE, Carmen, VIDAL MIRANDA, Anthony; “Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes” En:Revista de psiquiatría y salud mental hermiliovaldizan. vol II Junio 2006. p 33-39
- (65) Rodríguez Marín, Jesús; “Afrontamiento, apoyo social calidad de vida y enfermedad” En: Revista “del Departamento de psicología en salud” Universidad de Alicante de España; Diciembre del 2007, p. 57, volumen III
- (66) Rodríguez Marín, Jesús; “Afrontamiento, apoyo social calidad de vida y enfermedad” En: Revista “del Departamento de psicología en salud” Universidad de Alicante de España; Diciembre del 2007, p. 68, volumen III
- (67) Cano García, Fj. Rodríguez Franco L. García Martínez, J. Adaptación Española del inventario de estrategias de afrontamiento. En actas especializadas en psiquiatría. Facultad de Psicología. Universidad de Jaen, España; 2007; 35. P. 29 – 39.
- (68) Goldbeck “Afrontamiento “En: Afrontamiento y ajuste psicosocial, Universidad Pontificia de Cuba Enero del 2001 Jul-Aug;10(4):325-35
- (69) LawNolte. Dorothy. “Psicología integradora”; [en línea], disponible en <http://www.ceciliachumillo.com.ar/fundamentacion.html>; [citado el 2 de Noviembre del 2011]1999
- (70) Fernández Ortega, Miguel Ángel; “El impacto de la enfermedad en la familia” Departamento de medicina familiar, facultad de medicina, UNAM; 2004

- (71) Lazarus, Richard, Folkman, Susan, Gruen y DeLogis; “Funciones y estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de seno” 2009. trabajo de grado (enfermería), Universidad Javeriana; Pág. 33.
- (72) Torres Martinez, Raúl; Alvarado Vives, María Adelaida; “Introducción a la salud familiar” [en línea] 2004; disponible en <http://www.cendeisss.sa.cr/modulos/modulo11.pdf>; [citado el 29 de Octubre del 2011]
- (73) Esguerra, Gustavo y Espinosa, Juan Carlos; “Clasificación del afrontamiento” En: Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (irc) en tratamiento de hemodiálisis; Universidad Santo Tomas Bogotá Colombia; 1987-1989, p. 15
- (74) Brown y Nicasio. Personalidad, afrontamiento y adaptación al dolor crónico. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico, Facultad de Psicología, Universidad de Málaga
- (75) Brown y Nicasio. Personalidad, afrontamiento y adaptación al dolor crónico. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico, Facultad de Psicología, Universidad de Málaga
- (76) HANESTAD “Estrategias de afrontamiento en pacientes con enfermedad renal en fase dialítica” En: Afrontamiento y ajuste psicosocial, [en línea] disponible en <http://portal.unisimonbolivar.edu.co:82/rdigital/psicogente/index.php/psicogente/article/viewFile/208/198>; Enero del 2008, Universidad Pontificia de Madrid España; [citado el 10 de octubre del 2012] pag. 9
- (77) Lazarus, Richard, Folkman, Susan, Gruen y DeLogis; “Funciones y estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de seno” 2009. trabajo de grado (enfermería), Universidad Javeriana; Pág. 48
- (78) Dwyer, Lee y Jankowsk, “La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer” 1998: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia (España). vol. 14, nº 2, 215-227 ISSN: 0212-9728.
- (79) Wilson, “La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer” 1998: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia (España). vol. 14, nº 2, 215-227 ISSN: 0212-9728
- (80) Uribe, “Desgaste físico y emocional del cuidador primario del cáncer” Cancerología [en línea] disponible en

<http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf4> (2009): 39-46.

- (81) Bohórquez Bueno Viviana Carolina, Castañeda Pérez Bibiana Andrea, Trigos Serrano Leidy Johanna, Orozco Vargas Luís Carlos, Camargo Figuera Fabio Alberto. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. Rev Cubana Enfermer [revista en la Internet]. 2011 Sep [citado 2013 Jun 13] ; 27(3): 210-219. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000300005&lng=es.
- (82) Vásquez, A. & Sánchez, F. Deterioro psicosomático del cuidador crucial ante la enfermedad discapacitante del adulto mayor. Julio 2008. [en línea] disponible en: <http://www.16deabril.sld.cu/rev/235/02.html>; Vol 8, 2p.
- (83) Betancur, Mariela Soledad. Fernandez, Alejandra Marie. Velázquez, Palmira Rosaura. Apoyo social a personas con enfermedades crónicas no transmisibles. Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba. Facultad de ciencias médicas. Escuela de enfermería. 2012, 15p
- (84) Dejo Vásquez, Mariela. Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica. Av. Psicol. Latinoam., Bogotá, v. 25, n. 1, jun. 2007 . Disponible en <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-47242007000100007&lng=es&nrm=iso>. accedido en 13 jun. 2013
- (85) Díaz de Flores, Leticia. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. En revista de enfermería Aquichan. Facultad de Enfermería, Universidad de La Sabana; [en línea] disponible en <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/18>.
- (86) Alligood, Martha Raile; MarrinerTomey, Ann. Modelos y teorías de enfermería. Séptima edición. 2011. P 363
- (87) Alligood, Martha Raile; MarrinerTomey, Ann. Modelos y teorías de enfermería. Séptima edición. 2011. P 367
- (88) Alligood, Martha Raile; MarrinerTomey, Ann. Modelos y teorías de enfermería. Séptima edición. 2011. P 369
- (89) Cabariti Sabina. Afecciones psicosomáticas en cuidadores de familiares enfermos. Mayo 2011. [en línea] disponible en http://intersecciones.psi.uba.ar/index.php?option=com_content&view=article&id=130:predisposicion-a-padecer-enfermedades-psicosomaticas-en-

cuidadores-de-familiares-con-enfermedades cronicas&catid=11:alumnos &Itemid=1; vol 5, pag 3.

- (90) GarciaGarciaJoseMaria. Autopercepcion de la salud en ancianos con enfermedades crónica hospitalizados en medicina interna en el Hospital Virgen del Camino: influencia de redes y apoyo social. Pamplona: Universidad Publica Navarra. 2011, 4 p
- (91) Betancur, Mariela Soledad. Fernandez, Alejandra Marie. Velázquez, Palmira Rosaura. Apoyo social a personas con enfermedades crónicas no transmisibles. Cordoba: Universidad Nacional de Cordoba. Facultad de ciencias médicas. Escuela de enfermería. 2012, 14p.
- (92) Vargas, Ingrid. Familia y ciclo vital familiar. Departamento de Psiquiatría y Salud Mental de la Facultad de Medicina de la UNAM
- (93) Sampieri Hernández Roberto, Collado Fernandez Carlos, Lucio Baptista Pilar; Metodología de la investigación; En: básicamente exploratoria, descriptiva, correlacionar o explicativa, Sexta edición pág 189
- (94) Polit, Hungler; Investigación Científica en ciencias de la salud; En: Diseño y métodos de la investigación Cuantitativa: Tradiciones de la investigación cualitativa, fenomenología, Sexta edición pág 137.
- (95) Valdéz R. María del Pilar. Proceso de categorización y triangulación bajo el enfoque cualitativo llevado a cabo durante la disertación referente a las comunidades de práctica de profesores. Documento de trabajo. 2010.
- (96) Moral De La Rubia, José Martínez, Rodríguez Juan. Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento psicología y salud, Vol 19; 2 de Julio- Diciembre 2009 pág. 188- 196 Universidad Veracruzana de México. Disponible en: <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-19-2/19-2/Jose-Moral-de-la-Rubia.pdf>
- (97) Morales Urzua, Alfonso, Esparcia, Adolfo. Calidad de vida y estilos de afrontamiento en personas con patologías crónicas. Universidad Católica Del Norte Antofogasta Chile. Revista interamericana de psicología [revista en la internet] 2008 Vol, 42. [citado 2013 Jun 13] 151- 160. Disponible en: <http://www.psicorip.org/Resumos/PerP/RIP/RIP041a5/RIP04216.pdf>
- (98) Henderson bj, tyndel s, brain k. Et. al. Factors associated with breast cancer-specific distress in younger women participating in a family history mammography screening programme. 2008 Jan;17(1):74-82. En. Institute of

Medical and Social Care Research, Arduwy, Normal Site, Universidad de Oxford

- (99) Henderson bj, tyndel s, brain k. Et. al. Factors associated with breast cancer-specific distress in younger women participating in a family history mammography screening programme. 2008 Jan;17(1):74-82. En. Institute of Medical and Social Care Research, Arduwy, Normal Site, Universidad de Oxford.
- (100) Fernandez Muñoz, Emmanuel; Paredes León, Daniel, Estudio exploratorio sobre la percepción de los padres respecto al funcionamiento familiar, en los primeros meses, posterior a un diagnóstico de cáncer de leucemia linfoblástica aguda (lla) en hijos, cuyas edades fluctúan entre los 2 y los 9 años, de ambos sexos. Julio 2006, Medicina unidad de hemato-oncología del hospital Dr. Gustavo Fricke. . viña del mar. [trabajo investigativo] Universidad del Mar Chile p120.
- (101) Esguerra, Gustavo y Espinosa, Juan Carlos; “Clasificación del afrontamiento” En: Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (irc) en tratamiento de hemodiálisis; Universidad Santo Tomas Bogotá Colombia; 1987-1989, p. 15.
- (102) De la Huerta, Rocío H. Corona M, Javier. Méndez V José. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cancer. En Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría. 2006; 39(1): Ene.-Mar: 46-5. Facultad de Psicología UNAM e Instituto Nacional de Pediatría SS.
- (103) Neder, Mathilde. Familia del paciente hospitalizado. Sao Paulo Brasil Revista Psicol. Hosp; [revista en línea] No 2, 1992. [citado 2013 Jun 13] p 3-5.
- (104) González Carrión P. Experiencias y necesidades percibidas por niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Rev. Nure Investigación [revista en la Internet] 2005; 16: 1-15. citado 2013 Jun 13] desde: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf.
- (105) Vega-Angarita, Olga Marina. Family Caregivers of Chronically Ill Patients: Perception of Functional Social Support. Universidad de la Sabana. Revista Aquichán [revista en la internet] 2001, vol.11 n.3 [citado 2013 Jun 13]. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2019/htm>

- (106) GAVIRIA, Ana Milena. RIVEROS, María Fernanda. QUINCENO, Margarita. Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. Universidad de San Buenaventura. Revista Salud Comportamental [revista en línea] Medellín 2007. [citado 2013 Jun 13]. Disponible en:<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21302004>.
- (107) Instituto nacional de cáncer de los estados unidos; La espiritualidad en el tratamiento del cáncer: 25 de Julio del 2011, pág.45; Estados Unidos.
- (108) Wilson, “La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer”1998: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia (España). vol. 14, nº 2, 215-227 ISSN: 0212-9728
- (109) Manual Merck De Información Médica Para El Hogar. Problemas de salud en la infancia; Los niños enfermos y sus familias. Universidad de Argentina 1998. capítulo 256, p 456-457.
- (110) González Carrión P. Experiencias y necesidades percibidas por niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Rev. Nure Investigación [revista en la Internet]2005; 16: 1-15. citado 2013 Jun 13] desde: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf.
- (111) Centro municipal de apoyo a familiares cuidadores, “Guía para personas cuidadoras” 2008 [en línea] disponible en <http://www.zaintzea.org/documentacion/GUIA%20PARA%20PERSONAS%20CUIDADORAS%20-%20ZAINZEA.pdf> [citado el 13 de Junio del 2013] p.14
- (112) SACRAMENTO PINAZO Hernandis y LLUNA Jezabel. menores criados por sus abuelas. mejora de la pautas de cuidado a menores en acogimiento familiar en familia extensa a través de un programa de intervención psicoeducativo. Revista de sobre la infancia y adolescencia [citado 2013-05-06], pp. 4-6. Disponible <<http://www.zaintzea.org/guia/Perfil%20de%20la%20persona%20cuidadora%20-%20GUIA%20PARA%20PERSONAS%20CUIDADORAS%20->
- (113) Dwyer, Lee y Jankowsk, “La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer”1998: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia (España).vol. 14, nº 2, 215-227 ISSN: 0212-9728.

(114) Herrera, A Florez Torres, i., Romero Massa, e., Montalvo, A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. Aquichan, Norteamérica, 12, sep. 2012. Disponible en: <<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2308>>. P. 12 Fecha de acceso: 01 jun. 2013

(115) Herrera, A Florez Torres, i., Romero Massa, e., Montalvo, A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. Aquichan, Norteamérica, 12, sep. 2012. Disponible en: <<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2308>>. P. 12 Fecha de acceso: 01 jun. 2013. P. 13

(116) Alligood, Martha Raile; MarrinerTomey, Ann. Modelos y teorías de enfermería. Séptima edición. 2011. P 36

ANEXOS

Anexo A



UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: AFRONTAMIENTO Y FACTORES ASOCIADOS FRENTE A
LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA EN NIÑOS. NEIVA, 2013"



GUIA DE ENTREVISTA

CODIGO: __ __

OBJETIVO: IDENTIFICAR LOS TIPOS DE AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR PRINCIPAL FRENTE AL DIAGNOSTICO DE LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA EN NIÑOS ENTRE LOS 4 Y LOS 14 AÑOS NEIVA, 2013

- Haga una descripción del significado que ha tenido esta experiencia para Usted y su familia
- Cómo ha manejado la situación desde el momento en que le dieron el diagnóstico de su hijo hasta la fecha?
- Con qué apoyos ha contado para el manejo de la situación
- De qué manera ha afectado su vida personal, familiar y/o laboral esta experiencia que le ha tocado vivir?

Anexo B



UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA
PROYECTO DE INVESTIGACION: AFRONTAMIENTO Y FACTORES ASOCIADOS FRENTE A LEUCEMIA
LINFOIDE AGUDA EN NIÑOS. NEIVA, 2013"



CUESTIONARIO AUTODILIGENCIADO POR EL CUIDADOR PRINCIPAL DEL MENOR CON LEUCEMIA
LINFOIDE AGUDA

OBJETIVO: Establecer los posibles factores asociados al afrontamiento asumido por el cuidador principal de niños entre los 4 y 14 años con LLA atendidos en la Unidad de Cancerología del HUHMP y la Unidad Oncológica Surcolombiana de Neiva.

A continuación encontrará un cuestionario integrado por tres tipos de preguntas que abordan información sobre posibles factores asociados a la forma en que se asume una situación de salud particular, en este caso la LLA; la primera indaga sobre aspectos generales de la familia; la segunda contiene información acerca del niño y la última del cuidador principal. Lea con detenimiento cada ítem y responda con toda sinceridad cada uno de ellos según las orientaciones dadas al efecto. Si tiene inquietudes póngase en contacto con el investigador que lo acompaña.

PARTE I. CARACTERIZACIÓN FAMILIAR

1. Su familia está conformada por:

- Papá, mamá e hijos
- Padrastro , mamá e hijos o papá madrastra e hijos
- Pareja del mismo sexo con hijos
- Papá, mamá, hijos, abuelos, tíos y otro familiar
- Papá con hijos o mamá con hijos
- Otro, Cual

2. El estrato que aparece en el recibo de la luz de su residencia es

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

3. Tipo de Vivienda

- Propia
- Arrendada
- Invasión
- Familiar

4. Incluyendo al niño, el número de personas que viven en la vivienda es

- 1
- 2
- 3
- Más de 6
- 4
- 5
- 6

5. El número de habitaciones que tiene la vivienda es

- 1
- 2
- 3
- 4
- Más de 4

6. El número de personas que duermen en cada habitación es

- 1 2 3
 4 5 Más de 5

7. Cuándo usted lleva a su familiar al servicio de salud se moviliza en

- Automóvil
 Transporte público (taxi o colectivo)
 Moto
 Bicicleta
 A pie

8. Para usted, esa forma de desplazamiento es

- Apropiado
 Ni apropiado ni inapropiado
 Inapropiado

PARTE II. CARACTERIZACION DEL NIÑO CON LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA

- DATOS GENERALES

1 Género

- Masculino
 Femenino

2 Edad en años cumplidos del niño o niña

3 Último nivel educativo alcanzado por el niño o la niña

4 Es hijo (a) único (a)

- Sí No

5 Qué lugar ocupa el niño (a) entre los hermanos (a)

- 1 2
 3 4

--- EVOLUCION, MANEJO Y TRATAMIENTO

6 Tiempo transcurrido desde que se diagnosticó la enfermedad hasta la fecha

- Menos de 6 meses
 De 6 meses a 12 meses
 De 13 meses a 18 meses
 De 19 meses a 24 meses
 Más de 25 meses

7 Tipo de tratamiento que está recibiendo el niño (a) *(se pueden seleccionar varias respuestas)*

- Radioterapia
 Quimioterapia
 Otro
-

8 Cómo ha sido la respuesta ante los tratamientos

- Muy buena
 Buena
 Regular
 Mala

9 Cuáles han sido las reacciones secundarias que ha presentado el niño o niña durante el tratamiento *(se pueden seleccionar varias respuestas)*

- Náuseas
- Vómito
- Desmayo
- Sangrados
- Caída del cabello
- Pérdida del equilibrio
- Pérdida del apetito
- Decaimiento
- Gripas constantes
- Dolor de cabeza
- Otros, cuales _____

10 Ha sido hospitalizado el niño o la niña durante el tratamiento *(si su respuesta es Sí continúe a la pregunta número 11, si la respuesta es NO continúe en la respuesta número 12)*

- Sí
- No

11 Tiempo de hospitalización

- Menos de una semana
- Una semana
- Dos semanas
- Tres semanas
- Más de 4 semanas

12 Adicional al tratamiento ofrecido en la Unidad, el niño (a) recibe: *(se puede seleccionar varias respuestas)*

- Sesiones de Relajación
- Bebidas o suplementos vitamínicos
- Bebidas a base de hierbas
- Acupuntura
- Ninguno
- Otros, cual _____

13 Cómo ha sido la respuesta ante los tratamientos alternativos

- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala

PARTE III.

CARACTERIZACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL MENOR CON LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA

1 Género

- Masculino
- Femenino

2 Edad en años cumplidos

3 Estado civil

- Casado
- Unión libre
- Soltero
- separado
- Divorciado
- Viudo

4 Ocupación

- Ama de casa
- Empleado
- Trabajador independiente
- Desempleado
- Estudiante
- Otro, cuál _____

5 Tipo de parentesco con el niño (a) enfermo

- Abuelo o abuela
- Papá o mamá
- Tío o tía
- Primo o prima
- Vecina o vecino
- Padrino o madrina
- Otro, cuál _____

6 Ultimo nivel educativo alcanzado por el cuidador principal

7 Actualmente estudia

- Sí
- No

8 Tipo de aseguramiento en salud que tiene el cuidador

- Contributivo
- Régimen especial
- Subsidiado
- No tiene

9 Tiempo diario que dedica al cuidado

- Menos de 6 horas
- De 6 a 11 horas
- Más de 12 horas sin descanso
- Más de 12 horas con descanso

10 Vive en la misma casa del niño(a)

- Sí
- No

11 Es la única persona responsable del cuidado del niño(a)

- Sí
- No

12 Desde hace cuánto tiempo cuida al niño(a)

- Desde que se diagnosticó la enfermedad
- Menos de 6 meses
- De 6 meses a 12 meses
- De 13 meses a 18 meses
- De 19 meses a 24 meses
- Más 25 meses

13 Recibió capacitación por parte del personal de salud para el cuidado del niño (a)?

- Sí
- No

14 De quien recibió capacitación

- Médico
- Enfermero (a)
- Auxiliar
- Otro, cual _____

15 El especialista fue claro al informar el diagnóstico

- Sí No

14 Cuando el niño (a) se enferma o presenta alguna complicación usted qué hace *(se puede seleccionar varias respuestas)*

- Lo lleva inmediatamente al centro de salud
- No reacciona
- Le administra medicamentos que le han formulado
- Busca ayuda
- Se encomienda a Dios

16 Antes del diagnóstico del niño(a) Usted presentaba:

- Hipertensión Arterial
- Artritis
- Migraña
- Diabetes
- Depresión
- Otros, cuál _____
- Ninguno

17 Después del diagnóstico de su hijo, Usted presenta:

- Hipertensión Arterial
- Artritis
- Migraña
- Diabetes
- Depresión
- Otros, Cuál _____
- Ninguno

18 Para usted la Leucemia Linfocítica Aguda es

- Proliferación de células malignas por la sangre
- Producción de células blancas malas que abundan en la médula ósea
- Células cancerígenas en los órganos
- Es un castigo divino

19 Para usted la leucemia es curable

- Sí No

20 Los cuidados que se deben brindar al niño en tratamiento de leucemia son:

- Alimentación balanceada
- Administración de tratamiento médico prescrito
- Uso de tapaboca
- Higiene adecuada
- Protección de la piel
- Otros, cuál _____
- No sabe

21 Los recursos económicos son suficientes para el cuidado del niño(a)

- Sí No

22 A cuál(es) de los siguientes grupos pertenece usted:*(se puede seleccionar varias respuestas)*

- Religiosos
- Culturales
- Artesanales
- Deportivos
- Junta de acción comunal
- Ninguno
- Otro,
cuál _____

**MUCHAS GRACIAS POR COLABORAR
CON NOSOTROS**

Anexo C

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Andrea Méndez Lizcano, José Alejandro Reyes e Ingrid Andrade, de la Universidad Surcolombiana, el objetivo de este estudio es Describir los tipos de Afrontamiento familiar y factores asociados ante la leucemia linfocítica aguda en niños entre los 4 y los 14 años en la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo y la Unidad Oncológica Surcolombiana, Neiva, 2013 que contribuyan a la identificación de aspectos a tener en cuenta para una atención integral en todo el proceso de la enfermedad a partir de las vivencias de los sujetos de estudio.

Considerando que la Leucemia Linfocítica Aguda es el tipo de cáncer más frecuente en niños menores de 14 años, se pretende estudiar la interrelación que ésta presenta en los diferentes momentos y el afrontamiento familiar de dicha enfermedad, a partir de esto se quiere llegar al cómo esta situación se refleja en roles, creencias, sentimientos, conocimientos, estilos de vida, jerarquías, valores y reacciones de la familia donde es claro resaltar que también el grupo familiar es base fundamental que puede favorecer la curación y rehabilitación de sus integrantes, en la medida en que sea capaz de identificar sentimientos y emociones positivos que permitan afrontar la patología aceptando los problemas de salud, facilitando el cumplimiento del tratamiento y brindando un apoyo al individuo enfermo y a la misma familia con el fin de evidenciar una mejoría en su salud.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista y responder una encuesta. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán

codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, los cassettes con las grabaciones se destruirán. El estudio no representa ningún riesgo para el participante ni para el investigador (según Resolución 8430 de 1.993), por el contrario se rinda la posibilidad de capacitaciones sobre el cuidado del paciente en el hogar. Igualmente el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo será acreedor de los resultados de la investigación y de un artículo científico que respaldara la investigación.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigadores o de no responderlas. Es importante resaltar que no habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.

Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, aun cuando el investigador responsable no se lo solicite, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad, no tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio, no recibirá pago por su participación y en el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.

Para cualquier duda se puede comunicar con los investigadores: Andrea Méndez Lizcano al número de celular 312-309-9815o con Alejandro Reyes al número de celular 300-326-9292

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede si así lo desea, firmar el consentimiento informado que forma parte de este documento.

Desde ya le agradecemos su participación.

Yo, _____ c.c N° _____
de _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria por el investigador que me entrevisto. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos, por lo tanto deseo participar voluntariamente en el proyecto de investigación.

Nombres y Apellidos del Participante

Firma del Participante.

C.C N°

Nombre del Testigo

Firma Del Testigo.

C.C N°



Esta parte debe ser completada por el investigador (o su responsable)

He explicado al Sr.(a) _____ el propósito de la investigación, le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implican su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la

normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella (Resolución 8430 de 1993) una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del Investigador

Fecha

	
Comité de Ética Bioética e Investigación	
Acta de Aprobación N° 016-01	
Fecha de Aprobación: DICIEMBRE 17 / 2012	
Firma: <u>Augusto M. Salcedo</u>	
Presidente Comité de Ética Bioética e Investigación	