



Neiva, Junio 2016

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Ciudad

Los suscritos:

Carol Andrea Martínez Orjuela con C.C. No. 1075289168

Eider Zúñiga Aragón con C.C. No. 1117813525





Jonathan Vargas Vargas con C.C. No. 1085273429

Angie Lorena Rodríguez Bermúdez con C.C. No. 1079181371

Autores de la tesis y/o trabajo de grado titulado "AFRONTAMIENTO Y ADAPTACION EN PADRES DE NIÑOS Y/O ADOLESCENTES CON DIAGNOSTICO DE CANCER EN LA UNIDAD DE CANCEROLOGÍA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO PERDOMO" presentado y aprobado en el año 2016 como requisito para optar al título de Enfermero (a); autorizamos al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales "open access" y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.

- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.
- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un

	GESTIÓN SERVICIOS BIBLIOTECARIOS				  		
	CARTA DE AUTORIZACIÓN						
CÓDIGO	AP-BIB-FO-06	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	2 de 2

acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, "Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores", los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: Carol A. Martínez O.

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: Eider Zorriga A.

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: Jonathan Vargas Vasco

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: [Handwritten Signature]

**GESTIÓN SERVICIOS BIBLIOTECARIOS****DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO****CÓDIGO****AP-BIB-FO-07****VERSIÓN****1****VIGENCIA****2014****PÁGINA****1 de 3**

TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO: Afrontamiento y adaptación en padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer en la unidad de cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo.

AUTOR O AUTORES:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Martínez Orjuela	Carol Andrea
Rodríguez Bermúdez	Angie Lorena
Vargas Vargas	Jonathan
Zúñiga Aragón	Eider

DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre

ASESOR (ES):

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Perdomo Romero	Alix Yaneth

PARA OPTAR AL TÍTULO DE: Enfermero(a)**FACULTAD:** Ciencias de la salud**PROGRAMA O POSGRADO:** Enfermería**CIUDAD:** Neiva**AÑO DE PRESENTACIÓN:** 2016**NÚMERO DE PÁGINAS:** 100**TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):**



Diagramas ___ Fotografías ___ Grabaciones en discos ___ Ilustraciones en general ___
 Grabados ___ Láminas ___ Litografías ___ Mapas ___ Música impresa ___ Planos ___
 Retratos ___ Sin ilustraciones ___ Tablas o Cuadros **X**

SOFTWARE requerido y/o especializado para la lectura del documento:

MATERIAL ANEXO:

PREMIO O DISTINCIÓN (En caso de ser **LAUREADAS** o *Meritoria*):

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

<u>Español</u>	<u>Inglés</u>	<u>Español</u>	<u>Inglés</u>
1. Adaptación	Adaptation	6. _____	_____
2. Padres	Parents	7. _____	_____
3. Niños	Children	8. _____	_____
4. Adolescentes	Teen	9. _____	_____
5. Cáncer	Cancer	10. _____	_____

RESUMEN DEL CONTENIDO: (Máximo 250 palabras)

Objetivo: Describir la capacidad de afrontamiento y adaptación en padres de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer en la unidad de cancerología del HUHMP en Neiva, Colombia. Materiales y métodos: Estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal, desarrollado en los meses de Febrero a Abril de 2016, incluyó 44 padres. La recolección de la información se realizó mediante la encuesta de datos sociodemográficos, diseñado por los investigadores y la Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación (CAPS). Para el análisis de datos se utilizaron medidas de tendencia central, tablas de frecuencia y tablas generales. Resultados: La capacidad de afrontamiento y adaptación en los padres fue alta al obtener puntajes de 65,9% en el Factor 1, Factor 2 el 47,7% alta capacidad, Factor 3 Muy alta capacidad con 56,8%, Factor 4 el 72,7% muy alta capacidad y Factor 5 el 52,3% alta capacidad. Conclusiones: Los padres utilizaron diferentes estrategias para hacerse cargo de las situaciones complejas y saberlas manejar de la mejor manera, empleando su memoria e imaginación, recurriendo a sí mismos a otras personas para afrontar y adaptarse al medio que lo rodea.

**ABSTRACT:** (Máximo 250 palabras)

Objective: Study to describe the ability of coping and adaptation in parents of children and adolescents diagnosed with cancer in the oncology unit of HUHMP in Neiva, Colombia. **Materials and Methods:** Quantitative, descriptive cross-sectional study, developed in the months of February to April 2016, included 44 parents. The data collection was performed by socio-demographic data survey, designed by researchers and process scale measuring coping and adaptation (CAPS). For data analysis measures of central tendency, frequency tables and general tables were used. **Results:** The ability of coping and adaptation in parents was to get high scores 65.9% in Factor 1, Factor 2 47.7% high capacity, Factor 3 Very high capacity with 56.8%, the Factor 4 72.7% high capacity and 52.3% Factor 5 high capacity. **Conclusions:** Parents used different strategies to take charge of complex situations and knowing how to manage in the best way, using his memory and imagination, using themselves to others to cope and adapt to the surrounding environment.

APROBACION DE LA TESIS

Nombre Presidente Jurado:

Alex Yameth Fardones

Firma:

Nombre Jurado:

Juan Camilo Calderón

Firma:

Nombre Jurado: Rhonald A. Hernandez R

Firma:

Nota de aceptación:



Firma del presidente del jurado



Firma del jurado



Firma del jurado

Neiva, Junio del 2016.

AFRONTAMIENTO Y ADAPTACION EN PADRES DE NIÑOS Y/O
ADOLESCENTES CON DIAGNOSTICO DE CANCER EN LA UNIDAD DE
CANCEROLOGÍA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO
MONCALEANO PERDOMO DE NEIVA

ANGIE LORENA RODRÍGUEZ BERMÚDEZ
CAROL ANDREA MARTÍNEZ ORJUELA
EIDER ZUÑIGA ARAGON
JONATHAN VARGAS VARGAS

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA – HUILA
2016

AFRONTAMIENTO Y ADAPTACION EN PADRES DE NIÑOS Y/O
ADOLESCENTES CON DIAGNOSTICO DE CANCER EN LA UNIDAD DE
CANCEROLOGÍA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO
MONCALEANO PERDOMO DE NEIVA

ANGIE LORENA RODRÍGUEZ BERMÚDEZ
CAROL ANDREA MARTÍNEZ ORJUELA
EIDER ZUÑIGA ARAGON
JONATHAN VARGAS VARGAS

Trabajo de investigación presentado como requisito para optar al título de
Enfermero (a).

Asesor
ALIX YANETH PERDOMO ROMERO
Enfermera Magister en Adulto Anciano y Educación

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA – HUILA
2016

Nota de aceptación:

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Neiva, Junio del 2016.

DEDICATORIA

A Dios quien es nuestra guía y respaldo.

A nuestros padres, quienes son nuestra mayor bendición, porque siempre contamos con su apoyo incondicional durante nuestro proceso de formación profesional.

ANGIE LORENA
CAROL ANDREA
EIDER
JONATHAN

AGRADECIMIENTOS

Los autores expresan sus agradecimientos a:

A la Universidad Surcolombiana, Facultad de Salud, por darnos la oportunidad de realizar esta carrera

A la asesora Enfermera Alix Yaneth Perdomo Romero, por su permanente apoyo y dedicación.

Al Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva, por facilitar los espacios para realizar esta investigación.

A todos los participantes mis sinceros agradecimientos

CONTENIDO

	Pág.
JUSTIFICACION	17
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	19
2. OBJETIVOS	23
2.1 OBJETIVO GENERAL	23
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	23
3. MARCO DE REFERENCIA	24
3.1 ANTECEDENTES	24
3.2 MARCO CONCEPTUAL	26
3.2.1 Cáncer	26
3.2.2 Cáncer en niños	26
3.2.3 Tratamiento	28
3.2.3.1 Quimioterapia	28
3.3 MARCO TEORICO	31
3.3.1 Proceso de adaptación y afrontamiento de Callista Roy	31
3.4 OPERACIONALIZACION DE CONCEPTOS	35
3.4.1 Adaptación	35
3.4.2 Afrontamiento	35
3.4.3 Capacidad	35
3.4.4 Padres	35
3.5 MARCO LEGAL	35
3.5.1 Ley 266 de 1996	35
3.5.2 Código deontológico	35
3.5.3 Ley 1384 de 2010	36
3.5.4 Ley 1388 de 2010	36
4. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	37

	Pág.	
5.	DISEÑO METODOLÓGICO	53
5.1	TIPO DE ESTUDIO	53
5.2	POBLACIÓN Y MUESTRA	53
5.3	CRITERIOS DE SELECCIÓN	53
5.3.1	Criterios de inclusión	53
5.3.2	Criterios de exclusión	53
5.4	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE LOS DATOS	54
5.4.1	Técnica	54
5.4.2	Instrumento	54
5.5	RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	57
5.6	ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	57
6.	CONSIDERACIONES ETICAS	59
7.	RESULTADOS	61
7.1	CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE PADRES DE NIÑOS Y/O ADOLESCENTES CON DIAGNOSTICO DE CANCER	61
7.2	CARACTERÍSTICAS PERSONALES Y FÍSICAS QUE RELACIONAN EL PROCESO DE AFRONTAMIENTO Y ADAPTACIÓN DE PADRES DE NIÑOS Y/O ADOLESCENTES CON DIAGNOSTICO DE CANCER	66
7.3	ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y ADAPTACIÓN ENCAMINADAS A MANEJAR LAS SITUACIONES PERSONALES Y FÍSICAS EN PADRES DE NIÑOS Y/O ADOLESCENTES CON DIAGNOSTICO DE CANCER	83
7.4	TABLAS GENERALES DE RESULTADOS POR CADA FACTOR	90
8.	DISCUSION	92
9.	CONCLUSIONES	97

	Pág.
10. RECOMENDACIONES	99
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	100
ANEXOS	106

LISTA DE DIAGRAMAS

	Pág.
Diagrama 1 La persona como sistemas adaptativo	34

LISTA DE TABLAS

		Pág.
Tabla 1	Edad de los padres de familia	61
Tabla 2	Edad de los niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer	62
Tabla 3	Distribución por sexo de los padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer	62
Tabla 4	Área de residencia de los padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer	63
Tabla 5	Estrato socioeconómico de los padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer	63
Tabla 6	Nivel de escolaridad de los padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer	64
Tabla 7	Ocupación de los padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer	64
Tabla 8	Tipo de cáncer del niño y/o adolescente	65
Tabla 9	Tiempo de tratamiento del niño y/o adolescente	65
Tabla 10	Propongo una solución para un problema nuevo	66
Tabla 11	Obtengo la mayor información posible para aumentar mis opciones	67
Tabla 12	Trato de que todo funcione a mi favor	67
Tabla 13	Identifico como quiero que resulte la situación y luego miro como lo puedo lograr	68
Tabla 14	Trato de redirigir mis sentimientos para enfocarlos constructivamente	68

	Pág.
Tabla 15 Estoy atento a cualquier cosa relacionada con la situación	69
Tabla 16 Trato de ser recursivo para enfrentar la situación	69
Tabla 17 Con tal de salir de la crisis estoy dispuesto a modificar mi vida radicalmente	70
Tabla 18 Trato de ser recursivo y proponer nuevas soluciones	70
Tabla 19 Desarrollo un plan con una serie de acciones para enfrentar la situación	71
Tabla 20 Tengo dificultad para completar tareas o proyectos	71
Tabla 21 Solo puede pensar en lo que le preocupa	72
Tabla 22 Encuentro la situación demasiado compleja con más elementos de los que puedo manejar	72
Tabla 23 Parece que actúo con lentitud sin razón aparente	73
Tabla 24 Tiendo a reaccionar con exageración al comienzo	73
Tabla 25 Tiendo a paralizarme y confundirme al menos por un tiempo	74
Tabla 26 Encuentro difícil explicar cuál es el verdadero problema	74
Tabla 27 Tiendo a culparme por cualquier dificultad que pasa	75
Tabla 28 Por alguna razón no parezco beneficiarme de experiencias pasadas	75
Tabla 29 Experimento cambios en la actividad física	76
Tabla 30 Trato de hacer frente a la crisis desde el principio	76
Tabla 31 Me doy cuenta que me estoy enfermando	77

	Pág.
Tabla 32 Me rindo fácilmente	77
Tabla 33 Al parecer me hago muchas ilusiones acerca de cómo resultaran las cosas	78
Tabla 34 Puedo seguir una gran cantidad de instrucciones a la vez	78
Tabla 35 Soy menos eficaz bajo estrés	79
Tabla 36 Me siento alerta y activo durante el día	79
Tabla 37 Pongo mis sentimientos a un lado y soy muy objetivo acerca de lo que sucede	80
Tabla 38 Obtengo buenos resultados al manejar problemas complejos	80
Tabla 39 Puedo desenvolverme mejor que la mayoría de la gente cuando tengo que ir a lugares desconocidos	81
Tabla 40 Soy más eficaz bajo estrés	81
Tabla 41 Manejo la situación analizando rápidamente los detalles tal como sucedieron	82
Tabla 42 Adopto rápidamente nuevas capacidades, cuando estas pueden resolver un problema	82
Tabla 43 Llamo al problema por su nombre y trato de verlo en su totalidad	83
Tabla 44 Me tomo el tiempo necesario y no actué hasta que no tengo una buena comprensión de la situación	83
Tabla 45 Pienso en el problema sistemáticamente, paso a paso	84
Tabla 46 Analizo la situación como realmente es	84

	Pág.
Tabla 47 Trato de mantener equilibrio entre la actividad y el descanso	85
Tabla 48 Trato de aclarar cualquier tipo de duda antes de actuar	85
Tabla 49 Trato de recordar las estrategias o las soluciones que me han servido en el pasado	86
Tabla 50 Me siento bien al saber que estoy manejando el problema lo mejor que puedo	86
Tabla 51 Recuerdo cosas que me ayudaron en otras situaciones	87
Tabla 52 Utilizo el humor para manejar la situación	87
Tabla 53 Puedo relacionar lo que sucede con las experiencias pasadas o con los planes futuros	88
Tabla 54 Aprendo de las soluciones que han funcionado para otros	88
Tabla 55 Miro la situación positivamente como una oportunidad o desafío	89
Tabla 56 Planteo diferentes soluciones aunque parezcan difíciles de alcanzar	89
Tabla 57 Porcentaje de padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer según su capacidad de generar un comportamiento frente a un estímulo	90
Tabla 58 Porcentaje de padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer según su capacidad de generar una determinada estrategia de afrontamiento	91

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A Encuesta sociodemografica	107
Anexo B Instrumento	108
Anexo C Permiso utilización del instrumento	112
Anexo D Consentimiento informado para participar en un estudio de investigación médica	113
Anexo E Cronograma de la investigación	117
Anexo F Presupuesto	118
Anexo G Carta de aprobación comité de ética y Bioética del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo	119

RESUMEN

Objetivo: Describir la capacidad de afrontamiento y adaptación en padres de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer en la unidad de cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva.

Materiales y métodos: Estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal, desarrollado en los meses de Febrero a Abril de 2016, incluyó 44 padres. La recolección de la información se realizó mediante la encuesta de datos sociodemográficos, diseñado por los investigadores y la Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación (CAPS). Para el análisis de datos se utilizaron medidas de tendencia central, tablas de frecuencia y tablas generales.

Resultados: La capacidad de afrontamiento y adaptación en los padres fue alta al obtener puntajes de 65,9% en el Factor 1, Factor 2 el 47,7% alta capacidad, Factor 3 Muy alta capacidad con 56,8%, Factor 4 el 72,7% muy alta capacidad y Factor 5 el 52,3% alta capacidad.

Conclusiones: Los padres utilizaron diferentes estrategias para hacerse cargo de las situaciones complejas y saberlas manejar de la mejor manera, empleando su memoria e imaginación, recurriendo a sí mismos a otras personas para afrontar y adaptarse al medio que lo rodea.

Palabras Claves: Adaptación, Padres, Niños, Adolescentes, Cáncer (Mesh, Bireme DeCS)

ABSTRACT

Objective: Study to describe the ability of coping and adaptation in parents of children and adolescents diagnosed with cancer in the oncology unit of HUHMP in Neiva, Colombia.

Materials and Methods: Quantitative, descriptive cross-sectional study, developed in the months of February to April 2016, included 44 parents. The data collection was performed by socio-demographic data survey, designed by researchers and process scale measuring coping and adaptation (CAPS). For data analysis measures of central tendency, frequency tables and general tables were used.

Results: The ability of coping and adaptation in parents was to get high scores 65.9% in Factor 1, Factor 2 47.7% high capacity, Factor 3 Very high capacity with 56.8%, the Factor 4 72.7% high capacity and 52.3% Factor 5 high capacity.

Conclusions: Parents used different strategies to take charge of complex situations and knowing how to manage in the best way, using his memory and imagination, using themselves to others to cope and adapt to the surrounding environment.

Keywords: Adaptation, Parents, Children, Teen, Cancer (Mesh, DeCS BIREME)

JUSTIFICACION

En niños, el cáncer es una enfermedad compleja que no representa más del 3% de los casos nuevos de cáncer en Colombia, sin embargo, este país continúa presentando altas tasas de mortalidad por leucemias agudas pediátricas a pesar de que éstas han mostrado un leve descenso en los últimos años ⁽¹⁷⁾.

El diagnóstico de cáncer afecta tanto al niño, como a sus padres, debido a que responden a la enfermedad de una manera emocionalmente compleja. Los padres pueden experimentar sentimientos de pena, impotencia, agresividad, culpabilidad, ambivalencia, injusticia, temor al futuro. Como respuesta, los padres pueden sufrir un derrumbe psicológico (depresión, ansiedad) o físico (el cuidador puede enfermar) ⁽¹⁸⁾. En el niño se evidencian alteraciones en las dimensiones sociales, físicas, psicológicas, dado que su estilo de vida e imagen corporal cambian drásticamente; el tratamiento ocasiona pérdida del cabello, cambios de peso, alteraciones en el color de la piel, dolor de cabeza, fiebre, pérdida del equilibrio, dolor óseo, náuseas y vómitos ⁽¹⁹⁾.

Los padres, ante este proceso de enfermedad desempeñan un papel importante como apoyo al niño, al ser sus principales cuidadores enfrentan diferentes situaciones: cambios en los cuidados, en la alimentación, en el tiempo libre y lugares de permanencia. En otras palabras las familias viven en un ambiente de estrés, tensión y miedo, lo que provoca un desequilibrio familiar y dificultad para asumir los cambios, ¹⁸ por lo tanto es pertinente y relevante conocer la capacidad de afrontamiento y adaptación en los padres de familia, para favorecer un cuidado integral al paciente y su familia.

Para Enfermería profundizar en este fenómeno es enriquecedor, al permitir conocer la capacidad de afrontamiento y adaptación en los padres de los niños y adolescentes, ya que a través de sus experiencias y los resultados obtenidos se pueden generar estrategias y planes de atención que estén encaminados a mejorar la salud del cuidador, y de esa manera favorecer el proceso de afrontamiento y adaptación de los padres.

Adicionalmente, se generará conocimiento que sustenta la investigación, la teoría y la práctica, al estar fundamentado con la teoría de afrontamiento y adaptación de Sor Callista Roy, útil en el ejercicio de enfermería al posicionarla como ciencia, disciplina, arte y profesión.

Este estudio es viable y factible, por el acceso a la información dentro del convenio docencia servicio existente entre la Universidad Surcolombiana y el HUHMP igualmente cuenta con el recurso humano con interés en la investigación y entrenados en la aplicación del instrumento de medición para el afrontamiento y adaptación, con el respectivo permiso de la universidad de la Sabana quien ha modificado el instrumento de 47 ítems.

Además, es novedoso y pertinente, puesto que dentro de los estudios de referencia no se encontraron investigaciones realizadas en el departamento del Huila, específicamente en la ciudad de Neiva, relacionado con la temática en estudio.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Cáncer es el nombre general para un grupo de más de 100 enfermedades que comienzan con el crecimiento sin control de las células anormales ⁽¹⁾. Es decir, un crecimiento tisular producido por la proliferación continua de células anormales con capacidad de invasión y destrucción de otros tejidos ⁽²⁾. Es un problema de salud pública mundial que puede afectar a la persona en cualquier etapa de su vida. Según la OMS es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el mundo; en 2012 se le atribuyeron unos 14 millones de casos nuevos y 8,2 millones de muertes ⁽³⁾.

Dicha patología es una de las principales causas de mortalidad en las Américas. En el 2012, fue responsable de 1,3 millones de muertes en la región, de las cuáles en torno a un 47% se produjeron en América Latina y el Caribe ⁽⁴⁾. En Colombia de acuerdo con las cifras de mortalidad del Globocan 2012, en el país 104 personas fallecen al día por esta enfermedad ⁽⁵⁾.

Cada año se diagnostican más de 160.000 casos de cáncer en niños ⁽⁶⁾. En los países desarrollados se presentan aproximadamente 33.000 casos anuales, mientras que en los subdesarrollados 180.000; en los primeros, el 100% de los niños tienen acceso a tratamiento, mientras que en los segundos, es de tan sólo el 20% ⁽⁷⁾, estimándose que cerca de 90.000 de éstos morirán por esta enfermedad, uno de cada dos muere por la falta de accesibilidad al tratamiento ⁽⁴⁾.

En el 2009 según el DANE, se diagnosticaron en Colombia, 2.000 casos nuevos de cáncer, 38% en menores de 19 años, el 17% falleció en el primer año, 35% abandonaron el tratamiento y la tasa de supervivencia global no superó el 43%, comparado con 85% en países más desarrollados ⁽⁸⁾; para el año 2014, según bodega de datos SISPRO se presentaron 19.450 casos de cáncer infantil distribuidos en un 51% hombres y 49% mujeres, de los cuales el 54% representado en edades de 0 a 9 años y el 46% en edades de 10 a 17 años ⁽⁹⁾.

Hasta la semana epidemiológica 44 de 2015, se ha notificado 38 casos confirmados por laboratorio procedente de los diferentes municipios del Huila. La incidencia en el Huila, es de 8,8 casos de cáncer infantil por cada 100.000 menores de 18 años ⁽¹⁰⁾.

El diagnóstico de cualquier enfermedad que amenace la vida es devastador, tanto para quien lo recibe como para su familia. Las consecuencias emocionales, sociales y financieras pueden hacer que el afrontamiento de esta enfermedad sea difícil especialmente en los padres de niños y adolescentes, debido a que éstos deben lidiar con situaciones estresantes durante el curso de la enfermedad de su hijo, que en conjunto, constituyen una amenaza potencial a su salud física y mental; como sistema adaptativo, presentan respuestas humanas, las cuales se utilizan para hacer frente a los cambios ambientales, este sistema se puede presentar a través de los tres niveles de adaptación descritos por Callista Roy: integrado, compensatorio y comprometido ⁽¹¹⁾.

A los padres de los pacientes con enfermedades neoplásicas en especial niños y adolescentes, se les dificulta adaptarse a la condición de su hijo porque en la mayoría de los casos se piensa que estas enfermedades son un sinónimo de muerte y afecta tanto las capacidades como esperanzas, sueños, aspiraciones, motivaciones del niño y/o adolescente y de la familia, lo que influye en la capacidad de los mismos para responder de forma positiva ante esta nueva situación de enfermedad y generar en sus hijos una nueva perspectiva de vida.

Esta situación ha sido abordada en diversas investigaciones a nivel internacional: Noel ⁽¹²⁾, Gonzales ⁽¹³⁾, Noel et al ⁽¹⁴⁾, sus resultados arrojan alta participación familiar, las madres tiene una mayor intervención, las emociones negativas presentes en los padres durante el tratamiento fueron estrés, angustia, ansiedad, impotencia, miedo, tristeza, depresión, rechazo a la enfermedad y al tratamiento; aspectos que cambian según avanza el proceso de enfermedad del hijo e intentan adaptarse a la situación. Los padres han utilizado estrategias de afrontamiento activas como: centrarse en el problema con entereza y adecuación a la acción y calma en diferentes momentos de la enfermedad, regulación afectiva, búsqueda de información, búsqueda de apoyo social, reestructuración cognitiva y distracción, y pasivas como rumiación, huida/evitación y aislamiento social.

Noel ⁽¹²⁾ en el 2005 mediante un estudio no experimental, realizó una investigación, con el objetivo de determinar la participación activa de la familia en la adaptación de niños y adolescentes sobrevivientes al cáncer. Los resultados arrojaron alta participación familiar, donde la madre tiene una mayor intervención. Los cuidadores poseían herramientas para lidiar con el malestar de sus hijos en cuanto al control de las propias emociones y resolución de contingencias. Las emociones negativas presentes en los padres durante el tratamiento fueron estrés, angustia, ansiedad, impotencia, miedo, tristeza y depresión, que disminuyeron significativamente al momento de culminar el tratamiento. Durante ambos periodos se encontraron emociones positivas como alegría, felicidad y paz, que aumentaron en forma significativa durante la supervivencia.

Igualmente, Gonzales ⁽¹³⁾ en el año 2005 en Granada (España) en una investigación cualitativa de niños, adolescentes con cáncer y cuidadores, las experiencias más traumáticas para los niños están relacionadas con la hospitalización, los procedimientos y los efectos secundarios que provocan gran repercusión en sus vidas y la de sus familiares, aunque cada uno lo vive de modo diferente. En las madres se identifican sentimientos de tristeza, impotencia, angustia, rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que cambian según avanza el proceso de enfermedad del hijo e intentan adaptarse a la situación.

Así mismo, Moral y Martínez ⁽¹⁵⁾ en el año 2009 en Monterrey (México), a fin de observar el tipo de afrontamiento dominante y el nivel de estrés percibido por los padres ante el diagnóstico de cáncer de un hijo menor de edad, se determinaron las asociaciones entre dichas variables, la edad y género del menor y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, mediante un estudio correlacionar con diseño no experimental transversal. Para ello, participaron 15 parejas de padres, a quienes se aplicaron la Escala Estrés Percibido y el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés para medir los niveles de estrés y los estilos de afrontamiento, respectivamente. Los resultados muestran las correlaciones obtenidas, destacando la correlación directa entre el estrés de las madres y la edad de sus hijos.

Igualmente, Noel et al ⁽¹⁴⁾ en el año 2012 en Mérida (Venezuela) realizaron la investigación factores emocionales y familiares asociados a la adaptación de niños y adolescentes con cáncer, el objetivo fue evaluar elementos emocionales y familiares que contribuyen al proceso de adaptación del cáncer en niños y adolescentes, con diseño no experimental, transaccional-descriptivo. Los resultados expresan baja autoestima en los pacientes y las emociones más frecuentes encontradas fueron ansiedad, tensión emocional, depresión, sensación de amenaza y capacidad limitada en actividades de auto cuidado. La participación familiar estuvo guiada principalmente por la madre y las emociones predominantes en los padres fueron tristeza, depresión, miedo, impotencia, angustia y estrés.

Espada y Graut ⁽¹⁶⁾ en el año 2012 en Valencia (España) desarrollan mediante una metodología cualitativa, análisis del discurso y grupal, una investigación con el objetivo de conocer las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de niños con cáncer, se concluyó que los padres han utilizado estrategias de afrontamiento activas como: centrarse en el problema con entereza y adecuación a la acción y calma en diferentes momentos de la enfermedad, regulación afectiva, búsqueda de información, búsqueda de apoyo social, reestructuración cognitiva y distracción, y pasivas como rumiación, huida/evitación y aislamiento social.

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, el diagnóstico de enfermedad neoplásica cambia la forma como la persona se ve a sí misma y a su vida, lo que puede afectar el auto concepto, el afrontamiento y la adaptación que depende de una serie de factores, como la edad, el género, el estatus social, el apoyo, la educación, las creencias religiosas, los patrones de personalidad, la inteligencia, los auto esquemas y el equilibrio o control emocional. Todo esto a su vez afecta a la familia quien es su apoyo y acompañamiento en el proceso de recuperación, más aun cuando son los menores quienes padecen de esta patología.

La revisión literaria y el hecho de no encontrar investigaciones publicadas acerca de Afrontamiento y Adaptación de padres de niños y adolescentes con cáncer en Neiva, y la evidencia durante la realización de las prácticas clínicas en la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva (HUHMP) que recibir un diagnóstico de cáncer en un hijo, genera preocupación en los padres de los menores, que influye en la capacidad de aceptación del diagnóstico y del tratamiento de su hijo; demuestra que es transcendental estudiar esta situación, con el fin de fortalecer la disciplina, dar respuesta a las necesidades particulares, favorecer el proceso de afrontamiento y adaptación ante la situación de sus hijos y contribuir al éxito del tratamiento, donde ellos generen una nueva perspectiva de vida en el niño y/o adolescente; Por consiguiente, surge la inquietud de investigar

¿Cuál es la capacidad de afrontamiento y adaptación en padres de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer en los meses de Febrero a Abril de 2016 en la unidad de cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo?

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

Describir la capacidad de afrontamiento y adaptación en padres de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer en la unidad de cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Caracterizar sociodemográficamente la población de estudio.

Medir la capacidad recursiva centrada en el proceso de afrontamiento y adaptación en padres de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Valorar la capacidad física enfocada en el proceso de afrontamiento y adaptación en padres de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Reconocer el proceso de alerta en el afrontamiento y la adaptación de padres de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Identificar el proceso sistemático en el afrontamiento y la adaptación de padres de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Valorar la capacidad de conocer/relacionar en el proceso de afrontamiento y adaptación en padres de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

3. MARCO DE REFERENCIA

3.1 ANTECEDENTES

En 1986, Lazarus publica su teoría de afrontamiento y procesos cognitivos, señala que las relaciones entre el individuo y el entorno, considerando las características del sujeto por un lado y la naturaleza del medio por el otro; influyen conjuntamente en la respuesta que tiene el organismo frente a los agentes externos. Roy en su modelo de Adaptación define proceso de afrontamiento “Como modos innatos o adquiridos de actuar ante los cambios producidos por el entorno”. Utiliza como indicador empírico el instrumento creado por Lazarus “*The Ways of Coping*”, pero en un estudio realizado a un grupo de 656 mujeres afroamericanas, los investigadores encontraron que 31 ítems de los 66 ítems en total del instrumento, debían reexaminarse; este fundamento lo basaron en la literatura, ya que el afrontamiento es un proceso multidimensional y jerarquizado, por lo tanto, necesitaba ser observado desde la perspectiva de adaptación de los sujetos. Con la idea de reconceptualizar el instrumento, Roy desarrolla la teoría de mediano rango “Proceso de Afrontamiento y Adaptación”, ésta se basa principalmente en los subsistemas regulador y cognitivo desarrollados en su modelo de adaptación ⁽²⁰⁾.

Debido al desarrollo y evolución de la teoría, es importante enfatizar en ella, en la vida cotidiana las personas se ven sometidas a diferentes factores estresantes ambientales que deben afrontar para mantener un estado de equilibrio. Estas circunstancias son controladas en una forma particular dependiendo de las estrategias que se utilizan cuando de alguna manera se está acostumbrado a ellas. Sin embargo hay ocasiones en que las condiciones del ambiente representan una amenaza para la integridad del ser y es en este momento en el que la persona actúa para evitar que estos estresores superen su capacidad para afrontarlos y puedan disminuir los recursos disponibles para hacerlo.

El desarrollo que ha tenido el Modelo de Roy ha motivado la aplicación de su instrumento Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación (CAPS) por las enfermeras en diferentes países alrededor del mundo, entre ellos, algunos latinoamericanos, cuyos resultados son evidentes a través de su publicación.

Molina y Huecha ⁽²⁰⁾ abordaron Estrategias de afrontamiento del Equipo de Enfermería de la Unidad de Cuidados Intensivos Med-Quirúrgicos Hospital Regional Concepción Pos terremoto y Tsunami, ocurrido en Chile el 27 de febrero

de 2012, mediante un estudio cuantitativo descriptivo relacional, con el objetivo de conocer las estrategias de afrontamiento del equipo de enfermería de la Unidad de Cuidados intensivos, Hospital Guillermo Grant Benavente. Concluye que el equipo de enfermería posee una alta capacidad para enfrentar situaciones estresantes, reacciona con actitudes alertas, centradas y recursivas, y utiliza estrategias de afrontamiento sistemáticas. La edad de funcionario y los años de servicio se relacionan con una mejor capacidad de generar estrategias de afrontamiento.

Pescador et al ⁽²¹⁾ en el año 2011 en México con el objetivo de conocer el nivel de adaptación y afrontamiento de las mujeres con cáncer de mama, atendidas en una institución de salud, mediante un estudio descriptivo cuantitativo y utilizando la escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación de Callista Roy, encuentran que las mujeres con cáncer de mama adaptan y afrontan su problema de salud, con un nivel de adaptación integrado y compensatorio, pudiendo distinguir que donde presentan dificultad son en el modo físico y fisiológico.

Igualmente, Flórez et al ⁽²²⁾ en el año 2011 en Cartagena (Colombia) realizaron una investigación para describir la capacidad de afrontamiento y adaptación en pacientes egresados de unidades de cuidado intensivo, mediante un estudio descriptivo, con la participación de 171 participantes, concluyen que los pacientes reflejan un estilo de afrontamiento activo con estrategias centradas en el problema tanto cognitivas como comportamentales, percibiendo la situación como controlable.

En los años 2012-2013, Barros et al ⁽¹¹⁾ en Cartagena (Colombia); con el objetivo de determinar la capacidad de afrontamiento y adaptación de los pacientes con VIH-SIDA, realizan un estudio de tipo cuantitativo. La muestra constó de 16 pacientes, la investigación manejó tres variables a saber: Caracterización socio demográfica de los pacientes, características Personales y Físicas que relacionan el proceso de afrontamiento y adaptación, y por último estrategias de Afrontamiento y Adaptación encaminadas a manejar las Situaciones Personales y Físicas, como resultado de la segunda variable, se tiene que el 65,97% tiene un nivel muy alto de capacidad de afrontamiento; 13,19% un nivel medio de afrontamiento y el 20,83% un nivel alto. En cuanto a la tercera variable: implementación de estrategias de adaptación y afrontamiento, se tiene que 78,75% tiene un nivel muy alto de capacidad para el uso de dichas estrategias; el 16,67% tienen un nivel alto y el 4,58% tienen una capacidad media de usar dichas estrategias.

A nivel Latinoamericano Fortes y Oliveira ⁽²³⁾ en Brasil abordaron problemas de adaptación psicosocial de madres de niños portadores de Síndrome de Down mediante un estudio descriptivo, con el objetivo de analizar los problemas de adaptación psicosocial de las madres. Se verificó que los trastornos biopsicosociales identificados en estas mujeres fueron causados por el diagnóstico del Síndrome de Down de sus hijos y por el miedo del preconceito. La carencia de conocimiento sobre la enfermedad y la importancia del tratamiento y de la estimulación precoz influenciaron en los problemas de adaptación. Se concluyó que las mujeres presentaban nivel de adaptación compensatorio en su auto concepto.

Los resultados de estas investigaciones corroboran que las personas que se enfrentan a diagnósticos y tratamientos de enfermedades impactantes para él y su familia, dependiendo de los factores y los recursos propios de la personalidad, podrán tener una capacidad de afrontamiento adaptación eficaz o no frente a la situación a al cual se confrontan.

3.2 MARCO CONCEPTUAL

3.2.1 Cáncer. El término “cáncer” es genérico y designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo. El cáncer: es un crecimiento tisular producido por la proliferación continua de células anormales con capacidad de invasión y destrucción de otros tejidos; puede originarse a partir de cualquier tipo de célula en cualquier tejido corporal, no es una enfermedad única, sino un conjunto de enfermedades que se clasifican en función del tejido y de la célula de origen ⁽²⁾.

Existen cientos de formas distintas, siendo tres los principales subtipos: los sarcomas, que proceden del tejido conectivo como huesos, cartílagos, nervios, vasos sanguíneos, músculos y tejido adiposo. Los carcinomas, que proceden de tejidos epiteliales como la piel o los epitelios que tapizan las cavidades y órganos corporales, y de los tejidos glandulares de la mama y de la próstata. En el tercer subtipo se encuentran las leucemias y los linfomas, que incluyen los cánceres de los tejidos formadores de las células sanguíneas. Producen inflamación de los ganglios linfáticos, invasión del bazo y de la médula ósea, y sobreproducción de células blancas inmaduras ⁽²⁾.

3.2.2 Cáncer en niños. En EE.UU. el cáncer solo afecta a 14 de cada 100.000 niños cada año. Considerando todos los grupos de edad, los cánceres más frecuentes en la infancia son la leucemia, el linfoma y el cáncer cerebral. A partir

de los diez años, también hay una mayor incidencia de osteosarcoma (cáncer de huesos) ⁽²⁴⁾.

Según el programa de Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales del NCI (*National Cancer Institute*) (NCI's Surveillance, Epidemiology, and End Results, SEER) el cáncer se presenta con más frecuencia en adolescentes y adultos jóvenes de 15 a 39 años de edad que en niños de menos edad, aunque la incidencia en este grupo es todavía mucho más baja que en los adultos de más edad ⁽²⁵⁾.

Todos los tipos de cáncer, incluyendo los que se dan en la infancia, tienen un proceso patológico común: las células cancerosas crecen de forma descontrolada, adquieren tamaños y morfologías anómalos, ignoran sus límites habituales en el interior del cuerpo, destruyen células vecinas y, al final, se acaban extendiendo a otros órganos y tejidos (lo que se conoce como metástasis) ⁽²⁴⁾.

Conforme las células cancerosas van creciendo, consumen cada vez más nutrientes del cuerpo. El cáncer consume la energía del niño que lo padece, destruye órganos y/o huesos y debilita las defensas del organismo contra otras enfermedades ⁽²⁴⁾.

Es fundamental tener en cuenta que, aunque los niños con cáncer a menudo pueden volver a la escuela en una etapa temprana, es decir, en la fase de tratamiento ambulatorio, es frecuente que aspectos como los temores acerca del no ser capaz de ponerse al día con la carga académica, el interrogante del cómo sus compañeros o personal de la escuela va a reaccionar a su enfermedad y sus manifestaciones físicas van a ser factores de vital importancia en su adaptación ⁽²⁶⁾.

Una de las áreas de gran preocupación en la comprensión de los factores psicológicos de los niños con neoplasia es la imagen corporal, que incluye la pérdida del cabello, cambio de peso, presencia de catéteres en diversos orificios, amputaciones, alteraciones en el color de la piel y cicatrices quirúrgicas; cambios que se acompañan en los niños con expresiones de vergüenza y miedo, los cuales finalmente llevan a la pérdida de la autoestima y, a su vez, pueden generar aislamiento social y regresión ⁽²⁶⁾.

3.2.3 Tratamiento. El tratamiento del cáncer en los niños puede incluir la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía. El programa de tratamiento necesario en cada caso dependerá del tipo de cáncer, así como de su agresividad, lo extendido que esté y la edad del niño ⁽²⁷⁾.

3.2.3.1 Quimioterapia. Es uno de los tratamientos más utilizados para combatir el cáncer y otras enfermedades proliferativas. Su objetivo es atacar las células del cuerpo humano que tienen un crecimiento anormal, ya sea destruyéndolas o controlando su crecimiento. En general, los tratamientos de quimioterapia consisten en la combinación de diferentes medicamentos que, habitualmente, se administran de forma intermitente o en ciclos (semanal, cada 2, 3 ó 4 semanas). Es también frecuente añadir medicación para prevenir las náuseas y los vómitos y las reacciones alérgicas ⁽²⁸⁾.

Los objetivos de la quimioterapia pueden ser: curar, sola o conjuntamente con cirugía y/o radioterapia; controlar la enfermedad; mejorar los síntomas y la calidad de vida ⁽²⁸⁾

La quimioterapia se puede usar para: ⁽²⁸⁾

Reducir el tamaño de un tumor antes de la cirugía o la radioterapia. Esto se llama quimioterapia neoadyuvante.

Destruir las células cancerosas que podrían quedar después de la cirugía o la radioterapia. Esto se llama quimioterapia adyuvante.

Ayudar a que la radioterapia y la terapia biológica den mejores resultados.

Destruir las células cancerosas que han regresado (cáncer recurrente).

Destruir las células cancerosas que se han extendido a otras partes del cuerpo.

- Vías de administración: La quimioterapia se puede administrar por vía intravenosa, vía oral (en pastillas o cápsulas) y otras vías menos habituales (intramuscular, subcutánea, intravesical, intratecal, intraperitoneal, tópica) ⁽²⁸⁾.

Para administrar el tratamiento por vía intravenosa puede utilizarse una vena del brazo, o bien recurrir a un catéter conectado a una vena más cercana al corazón. Cuando la quimioterapia se administra por vía intravenosa, la duración de cada ciclo puede ser muy variable: desde unos pocos minutos hasta varias horas ⁽²⁸⁾.

- Efectos adversos. Los efectos secundarios o adversos de la quimioterapia se producen, en gran parte, porque estos fármacos también dañan, aunque mucho menos, a las células normales del organismo, en especial a las células que están en continua renovación, como las células sanguíneas (glóbulos blancos, rojos, plaquetas), las de las mucosas, las reproductoras, y las de la piel y cuero cabelludo ⁽²⁹⁾.

Algunos efectos secundarios son: mucositis, náuseas y vómitos, diarrea, estreñimiento, alopecia, alteraciones de piel y uñas, anemia y leucopenia.

La quimioterapia puede afectar el estado general de la salud, amenazar la sensación de bienestar, interrumpir la rutina diaria e imponer una carga en las relaciones con los demás, por lo cual es comprensible y normal que la persona se sienta triste, ansiosa, enojada, y sufra cambios de carácter en toda ésta etapa de su vida.

- Radioterapia: La radiación es energía que se transmite mediante ondas o mediante una corriente de partículas. Funciona al dañar los genes (ADN) en las células. Los genes controlan la manera en que las células crecen y se dividen. Cuando la radiación daña los genes de las células cancerosas, estas ya no pueden crecer y dividirse. Con el tiempo, las células mueren. Esto significa que la radiación se puede usar para destruir las células cancerosas y reducir el tamaño de los tumores ⁽³⁰⁾.

- Tipo de radiación: ⁽³⁰⁾. La radiación que se usa para tratar el cáncer se llama radiación ionizante debido a que forma iones (partículas que poseen carga eléctrica) en las células de los tejidos por los que pasa. Crea iones al remover los electrones de los átomos y las moléculas. Esto puede destruir células o modificar genes de manera que las células dejen de crecer.

La radiación ionizante se puede clasificar en dos tipos importantes:

Radiación con fotones (rayos X y rayos gamma)

Radiación con partículas (tales como electrones, protones, neutrones, iones de carbono, partículas alfa y partículas beta).

La radiación se usa para tratar el cáncer de varias maneras:

Para curar o reducir el tamaño de un cáncer en etapa temprana

Para evitar que el cáncer recurra (regrese) en otro sitio

Tratamiento de los síntomas causados por el cáncer avanzado

- **Vía de administración de la radiación** ⁽³⁰⁾: La mayoría de las personas piensa que la fuente de la radioterapia es una máquina que se encuentra fuera del cuerpo, pero la radioterapia se puede administrar en más de una manera al mismo tiempo, o se pueden administrar diferentes tipos de radiación, uno tras otro. La radiación se puede administrar mediante Radioterapia externa, braquiterapia o radiación interna y radiofármacos.

- **Cirugía** ⁽³¹⁾: La cirugía se realiza por muchas razones. Algunos tipos de cirugía son menores y se les puede llamar procedimientos, mientras que otras son operaciones mayores:

Cirugía preventiva (*profiláctica*): Se emplea para extraer tejido corporal que tiene probabilidades de convertirse en cáncer, aun cuando no haya signos de cáncer al momento de la operación.

Cirugía de diagnóstico: En la mayoría de los casos, la única manera de saber si una persona tiene cáncer y determinar el tipo de cáncer consiste en extraer un fragmento de tejido (muestra) y realizarle pruebas.

Cirugía curativa: Se hace usualmente cuando el cáncer se encuentra confinado sólo en una parte del cuerpo, y es probable que éste se pueda extirpar por completo.

Cirugía reductora (*citorreductora*): Se emplea para extirpar una parte del cáncer (no todo). En ocasiones, se lleva a cabo cuando la extirpación total del tumor ocasionaría demasiado daño a los órganos o a los tejidos circundantes.

Cirugía de apoyo: Se realiza para facilitar que las personas reciban otros tipos de tratamiento

Cirugía restaurativa (reconstructiva): Este tipo de cirugía se usa para mejorar la apariencia de una persona después de una cirugía mayor contra el cáncer. También se usa para restaurar la función de un órgano o de una parte del cuerpo después de la cirugía.

3.3 MARCO TEORICO

3.3.1 Proceso de adaptación y afrontamiento de Callista Roy. Roy y Andrews (1999), definen adaptación como "el proceso y resultado por medio del cual las personas con pensamientos y sentimientos usan la conciencia para crear integración humana y ambiental, ya sea como individuos o grupos" ⁽³²⁾.

Para Roy la persona como sistema se compone de partes que se interrelacionan para funcionar como un todo para algún propósito, en virtud de la interdependencia de sus partes. El término adaptativo es un concepto integral que refleja que la persona tiene capacidades de pensamiento y sentimiento arraigadas en la conciencia que le dan significado, por las cuales se adapta efectivamente a los cambios en el ambiente ⁽³²⁾.

Para Roy y Andrews el concepto holístico perfila a los seres humanos funcionando como "un todo en una expresión unificada del significado de la conducta humana" ⁽³²⁾.

La persona como sistema adaptativo holístico, está en constante interacción con un entorno dinámico y cambiante mediante procesos de afrontamiento innatos o bien adquiridos para responder a los estímulos del ambiente ⁽³²⁾.

Este procesamiento de la información se da en tres etapas secuenciales, las cuales están relacionadas entre sí; Roy las ha denominado como entradas, procesos centrales y salidas ⁽³²⁾.

- Entradas: Son los estímulos que puedan llegar desde el entorno o desde el interior de la persona ⁽¹¹⁾. El ambiente para Roy, son todas las condiciones, circunstancias e influencias que rodean y afectan el desarrollo y conducta de la persona. Estas condiciones las identifica como estímulos. Un estímulo lo define como el que provoca una respuesta. Son el punto de interacción del sistema humano y el ambiente ⁽³²⁾.

Roy identifica tres tipos de estímulos: focal, contextual y residual. Los *estímulos focales* son los cambios con los que se enfrenta inmediatamente la persona y requiere de toda su atención y energía en un momento determinado. Los *estímulos contextuales* son todos los otros estímulos presentes en la situación que pueden contribuir al efecto del estímulo focal.

Los *estímulos residuales* son aquellos cuyos efectos son inciertos en una situación dada e involucran las creencias y actitudes sobre los que la persona no tiene conciencia por lo que no se pueden investigar ⁽³²⁾.

- Procesos centrales: Hace uso de los procesos (mecanismos de control que una persona utiliza como sistema de adaptación) y los efectores (hacen referencia a la función fisiológica, el auto concepto y la función de rol incluidos en la adaptación) ⁽¹¹⁾.

Estos procesos centrales también conocidos como procesos de afrontamiento son formas innatas o adquiridas que interactúan con los cambios ambientales. Los innatos son genéticamente determinados y vistos como procesos automáticos e inconscientes, Roy los denomina como subsistema regulador.

El subsistema regulador responde automáticamente a través de procesos neurológicos, químicos y endocrinos. Los estímulos del ambiente interno y externo actúan como entradas al sistema nervioso y afectan: fluidos, electrolitos, balance ácido-base y sistema endocrino produciendo respuestas fisiológicas. Para esta propuesta el subsistema regulador será valorado indirectamente a través del modo fisiológico ⁽³²⁾.

Los procesos de afrontamiento adquiridos son desarrollados a través de estrategias como el aprendizaje, juicio y emociones, Roy los llama subsistema cognoscitivo. Este subsistema comprende habilidades humanas para pensar, sentir y actuar. Responde a través de cuatro conductas cognitivo-emotivos: proceso de información perceptiva, aprendizaje, juicio y emoción ⁽³²⁾.

Las conductas pueden ser observadas a través de cuatro modos adaptativos: fisiológico, auto concepto, función del rol e interdependencia. Las conductas en el modo fisiológico están asociadas con los procesos físicos y químicos que involucran la función del organismo. La conducta en este modo se manifiesta a través de las funciones fisiológicas de células, tejidos, órganos y sistemas del cuerpo humano, en los que se distinguen procesos complejos para la integridad fisiológica ⁽³²⁾.

Las conductas en el modo de autoconcepto se enfocan sobre aspectos psicológicos y espirituales de la persona. El autoconcepto es un compuesto de todas las creencias y sentimientos que una persona tiene acerca de sí misma en un tiempo determinado. Este modo posee dos componentes: el yo físico y el yo personal. El yo físico abarca la imagen corporal y sensaciones corporales. Esto incluye la apreciación de la persona de sus atributos físicos. El yo personal comprende auto consistencia, la expectativa del ser ideal y el ser moral-ético-espiritual. Esto se refiere a un sistema ordenado de ideas acerca de uno mismo, capacidades para ser mejor y un conjunto de creencias ⁽³²⁾.

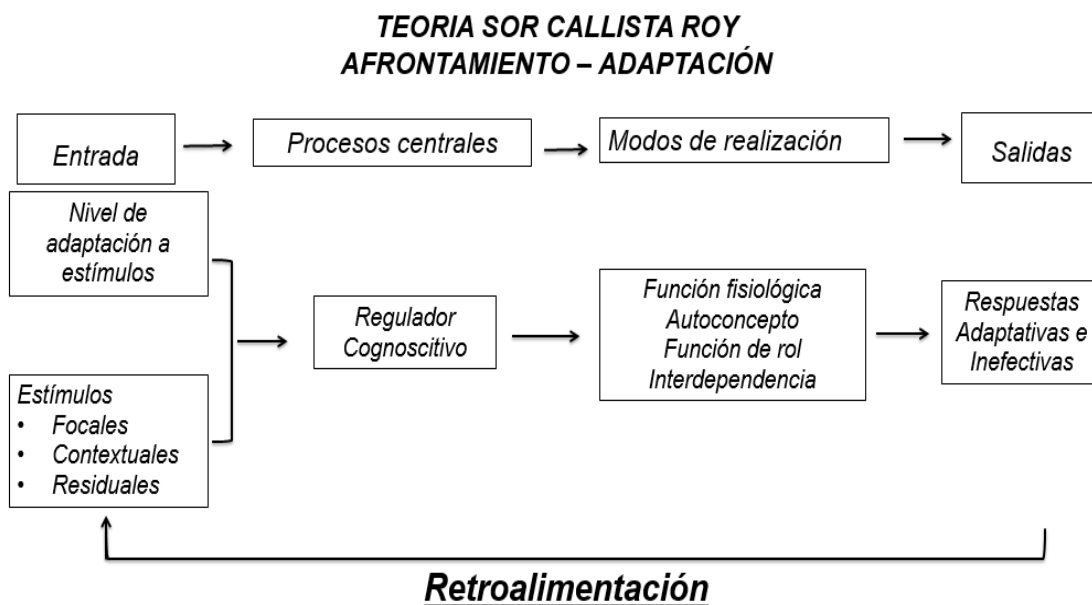
El modo de función del rol se refiere a un conjunto de lo que se espera que haga una persona que ocupa una posición determinada, cuando se relaciona con otra que ocupa otra posición. La función del rol incluye la posición, el desempeño y el dominio del rol. En el desempeño del rol, se enfocan específicamente los roles que la persona ocupa en la sociedad. Un rol ha sido definido como la unidad de funcionamiento de la sociedad. Roy divide a los roles en primarios, secundarios y terciarios ⁽³²⁾.

El rol primario está determinado por la edad, el sexo y la fase de desarrollo en la que se encuentra la persona. El rol secundario comprende aquellas tareas y actividades que asume la persona de acuerdo a la etapa de desarrollo, la edad y el sexo; ejemplo, el rol de padre, madre, esposo, hijo, maestro, doctor. El rol terciario contempla aquellas actividades libremente seleccionadas por la persona y son temporales por su naturaleza; ejemplo, ser miembro de una asociación, ser representante de una colonia o ser entrenador de fútbol ⁽³²⁾.

El modo de interdependencia se enfoca a las interacciones cercanas de las personas con el propósito de satisfacer las necesidades de afecto, desarrollo y recursos para lograr integridad en las relaciones ⁽³²⁾.

- Salidas: Se refiere a las conductas de las personas, se dividen en respuestas adaptativa (aquellas que promueven la integridad de la persona; logran las metas de la supervivencia, crecimiento, reproducción y dominio), y en respuestas ineficaces (aquellas que no fomentan el logro de las metas). Las respuestas proporcionan, la retroacción del sistema ⁽¹¹⁾.

Diagrama 1. La persona como sistemas adaptativo.
Lazcano (32)



Como se puede observar en el figura 1, los padres de familia de hijos con diagnóstico de cáncer son afectados en su ambiente interno como externo a través de estímulos, los cuales generan una entrada; estos estímulos al entrar al sistema humano provocan la activación de los procesos de afrontamiento innatos o adquiridos de cada padre de familia, donde también se involucran los procesos de control como el regulador y cognitivo, para luego mantener la adaptación con respecto a los cuatros modos adaptativos y como resultado estos padres tienen una respuesta de comportamiento que puede ser adaptativo o ineficaz.

3.4 OPERACIONALIZACION DE CONCEPTOS

3.4.1 Adaptación. Es el proceso a través del cual el individuo asimila una nueva forma de supervivencia. Por consiguiente se adapta a nuevas situaciones y busca formas de interrelación ⁽³³⁾.

3.4.2 Afrontamiento. Es cualquier actividad que el individuo puede poner en marcha, tanto de tipo cognitivo como de tipo conductual, con el fin de enfrentarse a una determinada situación ⁽³⁴⁾.

3.4.3 Capacidad. Se denomina capacidad al conjunto de recursos y aptitudes que tiene un individuo para desempeñar una determinada tarea. En este sentido, esta noción se vincula con la de educación, siendo esta última un proceso de incorporación de nuevas herramientas para desenvolverse en el mundo ⁽³⁵⁾.

3.4.4 Padres. Rol paternal y maternal que incluye, además de proveer de recursos económicos, el compromiso activo con la alimentación, cuidado y educación de los hijos, sin descuidar la parte afectiva y el estar en todo momento accesible emocionalmente.

3.5 MARCO LEGAL

3.5.1 Ley 266 de 1996. La presente Ley reglamenta el ejercicio de la profesión de enfermería, define la naturaleza y el propósito de la profesión, determina el ámbito del ejercicio profesional, desarrolla los principios que la rigen, determina sus entes rectores de dirección, organización, acreditación y control del ejercicio profesional y las obligaciones y derechos que se derivan de su aplicación ⁽³⁶⁾.

3.5.2 Código deontológico. La Deontología es el conjunto de los deberes de los profesionales de enfermería que han de inspirar su conducta. El consentimiento del paciente, en el ejercicio libre de la profesión, ha de ser obtenido siempre, con carácter previo, ante cualquier intervención de la Enfermera/o. Y la harán en reconocimiento del derecho moral que cada persona tiene a participar de forma libre, y válidamente manifestada sobre la atención que se le preste: ⁽³⁷⁾

- La Enfermera/o garantizará y llevará a cabo un tratamiento correcto y adecuado a todas las personas que lo necesiten, independientemente de cual pueda ser el padecimiento, edad o circunstancias de dichas personas.

- Las Enfermeras/os deben ayudar a detectar los efectos adversos que ejerce el medio ambiente sobre la salud de los hombres.

- El personal de Enfermería deberá colaborar en la promoción de la salud poniendo al servicio del logro de esa función social sus conocimientos científicos y conducta ética en el desarrollo de los diferentes programas que se planifiquen con ese objetivo.

3.5.3 Ley 1384 de 2010. Ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia; Objeto de la ley es establecer las acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, de manera que se reduzca la mortalidad y la morbilidad por cáncer adulto, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, a través de la garantía por parte del Estado y de los actores que intervienen en el Sistema General de Seguridad Social en Salud vigente, de la prestación de todos los servicios que se requieran para su prevención, detección temprana, tratamiento integral, rehabilitación y cuidado paliativo ⁽³⁸⁾.

3.5.4 Ley 1388 de 2010. Esta ley define los lineamientos de la atención a los niños con cáncer. Señala en su objeto es disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en centros especializados habilitados para tal fin ⁽³⁹⁾.

4. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIONES	ESCALA DE MEDICIÓN	FORMA DE MEDICIÓN
CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	Refleja las características de la población para constatar si existe significación estadística en cuanto a su correlación con su capacidad de afrontamiento y adaptación en el tratamiento de la enfermedad.	Edad	Razón	Edad en: Años cumplidos
		Sexo	Nominal	Mujer Hombre
		Lugar de procedencia	Nominal	Indique su lugar de procedencia: _____
		Estrato socioeconómico	Ordinal	Estratos socioeconómicos: Estrato 1 Estrato 2 Estrato 3 Estrato 4 Estrato 5 Estrato 6

		Nivel de estudio	Ordinal	Nivel de Estudio Ningún estudio Primaria completa Primaria incompleta Secundaria completa Secundaria incompleta Técnico Profesional Especialista Maestría Doctorado
		Ocupación	Nominal	Desempleado Ama De Casa Empleado Publico Independiente Otro
		Tiempo transcurrido en el tratamiento	Razón	Cuánto tiempo lleva de tratamiento: _____ —
		Tipo de cáncer	Nominal	Qué tipo de cáncer tiene el niño y/o adolescente: _____ —

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIONES	ESCALA DE MEDICIÓN	FORMA DE MEDICIÓN
RECURSIVO Y CENTRADO	Refleja los comportamientos personales y los recursos para expandir las entradas, ser creativo y buscar resultados.	Propongo una solución nueva para un problema nuevo.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Obtengo la mayor información posible para aumentar mis opciones.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Trato de que todo funcione a mi favor.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca

		Identifico como quiero que resulte la situación y luego miro como lo puedo lograr.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Trato de redirigir mis pensamientos para enfocarlos constructivamente.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Estoy atento a cualquier cosa relacionado con la situación.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Trato de ser recursivo para enfrentar la situación.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca

		Con tal de salir de la crisis estoy dispuesto a modificar mi vida radicalmente.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Trato de ser creativo y propongo nuevas soluciones.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Desarrollo un plan como una serie de acciones para enfrentar la situación.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIONES	ESCALA DE MEDICIÓN	FORMA DE MEDICIÓN
FISICO Y ENFOCADO	Resalta las reacciones físicas y la fase de entrada para el manejo de situaciones.	Tengo dificultad para completar tareas o proyectos.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Solo puedo pensar en lo que me preocupa.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Encuentro la situación demasiado compleja, con más elementos de los que puedo manejar.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca

		Parece que actúo con lentitud sin razón aparente.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Tiendo a reaccionar con exageración al comienzo.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Tiendo a paralizarme y confundirme al menos por un tiempo.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Encuentro difícil explicar cuál es el verdadero problema.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca

		Tiendo a culparme por cualquier dificultad que tenga.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Por alguna razón no parezco beneficiarme de mis experiencias pasadas.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Experimento cambios en la actividad física.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Trato de hacer frente a la crisis desde el principio.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca

		Me doy cuenta que me estoy enfermando.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Me rindo fácilmente.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Al parecer me hago muchas ilusiones de cómo resultaran las cosas.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIONES	ESCALA DE MEDICIÓN	FORMA DE MEDICIÓN
PROCESO DE ALERTA	Representa los comportamientos del yo personal y físico, y se enfoca en los tres niveles de procesamiento de la información: entradas, procesos centrales y salidas.	Puedo seguir una gran cantidad de instrucciones a la vez	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Soy menos eficiente bajo estrés	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Me siento alerta y activo durante el día.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca

		Pongo mis sentimientos a un lado y soy muy objetivo acerca de lo que sucede.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Obtengo buenos resultados al manejar problemas complejos	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Puedo desenvolverme mejor que la mayoría de la gente cuando tengo que ir a lugares desconocidos	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Soy más eficaz bajo estrés	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca

		Manejo la situación analizando rápidamente los detalles tal como ellos sucedieron	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Adopto rápidamente nuevas capacidades cuando estas pueden resolver mi problema	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIONES	ESCALA DE MEDICIÓN	FORMA DE MEDICIÓN
PROCESAMIENTO SISTEMÁTICO	Describe las estrategias personales físicas y para	Llamo al problema por su nombre y trato de verlo en su totalidad	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca

	hacerse cargo de las situaciones y manejarlas metódicamente	Me tomo el tiempo necesario y no actué hasta que no tenga una buena comprensión de la situación	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Pienso en el problema sistemáticamente paso a paso	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Analizo la situación como realmente es.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Trato de mantener el equilibrio entre la actividad y el descanso	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca

		Trato de aclarar cualquier tipo de duda antes de actuar	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
--	--	---	---------	--

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIONES	ESCALA DE MEDICIÓN	FORMA DE MEDICIÓN
CONOCER Y RELACIONAR	Describe las estrategias que utiliza la persona para recurrir a sí misma y a otros, usando la memoria y la imaginación.	Trato de recordar las estrategias o las soluciones que me han servido en el pasado.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Me siento bien al saber que estoy manejando el problema lo mejor que puedo.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca

		<p>Recuerdo cosas que me ayudaron otras situaciones.</p>	Ordinal	<p>Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca</p>
		<p>Utilizo el humor para manejar la situación.</p>	Ordinal	<p>Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca</p>
		<p>Puedo relacionar lo que sucede con las experiencias pasadas o con los planes futuros.</p>	Ordinal	<p>Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca</p>
		<p>Aprendo de las situaciones que han servido para otros.</p>	Ordinal	<p>Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca</p>

		Miro la situación positivamente como una oportunidad o desafío.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca
		Planteo diferentes soluciones aunque parezcan difíciles de alcanzar.	Ordinal	Rango de Opciones Siempre Algunas Veces Rara vez Nunca

5. DISEÑO METODOLÓGICO

5.1 TIPO DE ESTUDIO

Estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal, que describe el afrontamiento y adaptación en padres de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer en el HUHMP en un corte de tiempo comprendido de Febrero a Abril de 2016 para la medición de las variables de estudio.

5.2 POBLACIÓN Y MUESTRA

La población fue conformada por el total de los padres de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer que estuvieron asistiendo al tratamiento de quimioterapia y los controles médicos en los meses de Febrero a Abril de 2016.

5.3 CRITERIOS DE SELECCIÓN

5.3.1 Criterios de inclusión:

Padres de usuarios de 0 a 19 años de edad con diagnóstico de cáncer.

Padres de niños y adolescentes que se encuentren en quimioterapia y que asistan a controles médicos.

Disposición del padre o la madre para participar voluntariamente en el estudio, mediante la firma del consentimiento informado.

5.3.2 Criterios de exclusión:

Padres que tengan alteración del estado de conciencia y trastorno mental.

Padres que presenten limitaciones físicas (sordo, mudo y ciego) para responder las preguntas.

Consentimiento informado sin firmar.

La unidad de análisis fueron los padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer que estuvieron en tratamiento de quimioterapia y que asistieron a controles médicos.

5.4 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE LOS DATOS

5.4.1 Técnica. Se utilizó la técnica caracterizada por un método directo, pues la información fue aportada por el padre de familia, en un instrumento dirigido.

5.4.2 Instrumento. Se utilizaron dos instrumentos: una encuesta de recolección de datos sociodemográficos, el cual fue diseñado por los investigadores y la Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación (CAPS), las cuales se describen a continuación:

- Encuesta de datos sociodemográficos, creada para esta investigación e incluye los siguientes ítems (Anexo A)

Edad

Sexo

Lugar de procedencia

Estrato socioeconómico

Nivel de estudio

Ocupación del cuidador

Tiempo transcurrido en el tratamiento

Tipo de cáncer

- Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación (CAPS). Se aplicará la CAPS, diseñada por Callista Roy basada en una teoría de mediano rango (Anexo B), y carta de aprobación para su uso (Anexo C).

Callista Roy en el 2004, construyó la Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación, con el objetivo de generar nuevos conocimientos, que llenarán los vacíos existentes en los profesionales de la salud acerca de la valoración y comprensión del afrontamiento cognitivo, y de esta manera, lograr la identificación de diferentes habilidades que utilizan las personas para controlar las situaciones estresante y promover la adaptación.

Para llevar a cabo la confiabilidad y validez de la escala de afrontamiento y adaptación de Roy, se realizaron diferentes fases mencionadas en el estudio de Carolina Gutiérrez et al, en Colombia (Bogotá D.C) en el 2007 con el nombre de Validez y confiabilidad de la versión en español del instrumento "Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación" de Callista Roy ⁽⁴⁰⁾. La primera fase hace relación a la traducción del instrumento de inglés a español, las cuales fueron realizados por expertos de la teoría y también del idioma; en este proceso se tuvo en cuenta el significado conceptual de cada ítem y no de forma literal. La traducción fue efectuada por cuatros experto y aprobada por Callista.

La segunda fase comprendió la determinación de la validez facial, es decir; identificar la aceptación del instrumento en el escenario de aplicación, para ello se eligieron dos grupos de personas, uno de ellos fueron 5 adultos mayores de 50 años de edad, con función mental intacta, a los que se le realizó una entrevista para determinar la comprensión de cada ítem y el otro grupo estuvo conformado por 11 enfermeras de la universidad de la sabana, cada una recibió instrucciones para el diligenciamiento del documento y de esa manera evaluar la validez del instrumento, teniendo en cuenta claridad, precisión y comprensión de cada uno de los ítems de la escala en su versión en español.

Y la tercera fase, abordaba la determinación de la confiabilidad, analizó si el instrumento en su versión en español era estable al aplicarse en otras condiciones; para ello se evaluó la consistencia interna y la estabilidad, con una muestra estadísticamente representativa de 417 sujetos, adultos mayores de cincuenta años, con una función mental intacta, determinada mediante la aplicación del Minimental abreviado de Pfeiffer, seleccionada en forma aleatoria y por conveniencia. El instrumento fue aplicado mediante consentimiento informado previo y en forma autodiligenciada o por medio de encuestador, a los sujetos de estudio ubicados en hogares geriátricos, en programas del adulto mayor de diferentes sedes de una EPS de la ciudad de Bogotá, y a sujetos de las áreas administrativa y docente de la Universidad de La Sabana, en el municipio de Chía ⁽⁴⁰⁾.

La aplicación del instrumento se llevó a cabo en dos momentos diferentes (prueba - re prueba), con tres semanas de diferencia en los mismos sujetos de estudio, a quienes se les asignó un código para mantener la confidencialidad de la información.

Los resultados fueron los siguientes:

* Validez facial. El instrumento fue evaluado por el panel de expertos, obteniéndose un resultado de aceptabilidad en el escenario de aplicación del 96%, correspondiente a 45 ítems. Se sugirieron cambios en el contenido de dos ítems, los cuales se revisaron y modificaron; conservando su claridad semántica y su correspondencia con el constructo teórico del instrumento. Los cinco sujetos de estudio consideraron como comprensibles los 47 ítems. De esta forma se determinó que el instrumento aparenta tener validez facial ⁽⁴⁰⁾.

* Confiabilidad. En esta fase se aplicó el instrumento a 417 sujetos para la prueba, de los cuales 391 contestaron la re prueba. Para hallar la homogeneidad del instrumento se parearon las respuestas de los sujetos de estudio ($n = 391$) en cada pregunta, factor y puntaje total ⁽⁴⁰⁾.

Los coeficientes de correlación entre las 47 preguntas tuvieron una variación entre referencia = 0.62 Y $r = 0.87$; en los puntajes de los factores entre $r = 0.83$ Y $r = 0.88$, con un Alfa de Cronbach de 0.90 y 0.94 ⁽⁴¹⁾.

La Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación (CAPS), consta de 47 preguntas, agrupadas en cinco factores y un formato Likert con cuatro criterios a los cuales se les ha asignado un valor entre 1 a 4 para hacerlos cuantificables donde uno es nunca, dos es rara vez, tres es casi siempre y cuatro es siempre; cada ítem es una frase corta acerca de cómo una persona responde cuando experimenta una crisis o un evento difícil ⁽⁴¹⁾.

Con relación a los cinco factores, los tres primeros miden los comportamientos, las reacciones y recursos de afrontamiento que utilizan las personas, y los dos últimos miden las estrategias empleadas para sobrellevar la situación ⁽⁴¹⁾.

Factor 1: recursivo y centrado (10 ítems), refleja los comportamientos personales y los recursos para expandir las entradas, ser creativo y busca resultados

Factor 2: reacciones físicas y enfocadas (14 ítems), resalta las reacciones físicas y la fase de entrada para el manejo de situaciones.

Factor 3: proceso de alerta (9 ítems), representa los comportamientos del yo personal y físico, y se enfoca en los tres niveles de procesamiento de la información: entradas, procesos centrales y salidas.

Factor 4: procesamiento sistemático (6 ítems), describe las estrategias personales y físicas para hacerse cargo de las situaciones y manejarlas metódicamente.

Factor 5: conocer y relacionar (8 ítems), describe las estrategias que utiliza la persona para recurrir a sí misma y a otros, usando la memoria y la imaginación.

5.5 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La información fue recolectada por los investigadores, quienes fueron entrenados para la aplicación de los instrumentos.

Para el inicio de la investigación se asignó un día de reclutamiento de los padres de hijos con diagnóstico de cáncer en la unidad de cancerología del HUHMP para la identificación respectiva de los familiares y también generar empatía con los cuidadores para lograr una colaboración y disposición por parte de ellos; los padres fueron abordados en la sala de espera, en hospitalización pediátrica y en la visita domiciliaria. En el mismo día se dió a conocer el objetivo de la investigación y a quienes decidieron hacer parte del proyecto investigativo con la firma del consentimiento informado, se les aplicó la encuesta dirigida.

5.6 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Se diseñó una matriz para recolección de datos en el programa de Excel 2014, versión 9.0, en donde cada investigador registró los datos obtenidos y posteriormente se realizó auditoría de forma aleatoria; y para el procesamiento estadístico se utilizó el programa estadístico SPSS versión 23.0.0.

Para el análisis de la información basada en el modelo de Sor Callista Roy, se tomó como referencia la escala de Gutiérrez y López ⁽⁴²⁾ para la categorización de acuerdo al instrumento aplicado y los lineamientos de la autora. La medición del nivel de la capacidad de adaptación y afrontamiento se interpretó a partir de la sumatoria de todas las preguntas que pertenecen a cada factor y a cada variable en porcentaje, de acuerdo a la escala que está establecida, en donde el máximo puntaje de cada factor corresponde al 100% de la capacidad de afrontamiento y adaptación de los padres y el menor puntaje al 1%.

El análisis se hizo de acuerdo con la categorización realizada a la escala por Gutiérrez y López ⁽⁴²⁾ a nivel global y por factores así:

Grado de Capacidad de Afrontamiento y Adaptación	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5	Puntaje Global
Baja capacidad	11-19	13-23	9-16	6-11	8-14	47-82
Media capacidad	20-28	24-33	17-23	12-15	15-20	83-118
Alta capacidad	29-36	34-42	24-29	16-20	21-26	119-153
Muy alta capacidad	37-44	43-52	30-36	21-24	27-32	154-188

Fuente: Gutiérrez y López de Meza.

Los resultados se presentaron por medio de tablas y gráficos mostrando los aspectos que influyen en el proceso de afrontamiento y adaptación de los padres de niños con cáncer.

6. CONSIDERACIONES ETICAS

Para la realización del presente estudio se contempla la Ley 911 de 2004 ⁽⁴³⁾ y la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud ⁽⁴⁴⁾, según esta última la investigación es considerada de riesgo mínimo. Igualmente, se tendrán en cuenta los principios bioéticos de respeto a la dignidad humana, respeto a la privacidad, libertad de expresión y sentimientos, confidencialidad y reciprocidad. A los participantes se les harán conocer los objetivos, los procedimientos a realizar y cada individuo participante firmará un consentimiento informado.

Adicionalmente, los parámetros establecidos en la Declaración de Helsinki ⁽⁴⁵⁾, en lo relacionado con proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación. Los autores tienen el deber de poner a la disposición del público los resultados de su investigación en seres humanos y son responsables de la integridad y exactitud de sus informes.

Una vez se les informe a los participantes sobre los objetivos de la investigación, sus métodos y demás aspectos pertinentes, se procederá a firmar el consentimiento informado voluntario por parte de los participantes.

Los participantes lo harán libre y voluntariamente y se les informará que pueden retirarse de la investigación cuando lo deseen.

Los principios éticos que se garantizarán en el presente estudio serán: **No maleficencia**, no se realizarán procedimientos que ocasionen daño a los participantes. La beneficencia y la reciprocidad se entienden como la obligación ética de entregar los posibles beneficios y reducir los riesgos ⁽⁴⁶⁾, de tal forma que los riesgos de los que participarán en el estudio se sopesarán razonablemente frente a los beneficios esperados. En lo referente al principio de **autonomía**, la participación de los usuarios será libre y voluntaria. Se les brindará información clara y precisa sobre el estudio que se está realizando, dándoles a conocer los objetivos y se les garantiza la confidencialidad; cuando se tenga seguridad de la comprensión de la información se les hará firmar un consentimiento informado. La **confidencialidad** se garantizará mediante la asignación de un número, la información la conocerá solamente la investigadora, los co-investigadores y los auxiliares de Investigación y los datos no podrán ser utilizados para otros fines.

Además se someterá a aprobación por el Comité de Bioética de la Facultad de Salud de la Universidad Surcolombiana y el aval de los comités de ética de las instituciones que pudieran participar en el proyecto ya sea porque son proveedores de información, que será el responsable de permitir la recolección de la información para la presente investigación. Es importante aclarar que al finalizar la investigación se darán a conocer los resultados en la institución.

El consentimiento informado “es el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna” ⁽⁴⁶⁾. No es obligatorio diligenciar el consentimiento informado en investigaciones sin riesgo o el consentimiento individual en individuos que participan como miembros

Teniendo en cuenta los criterios para la elaboración de un consentimiento informado, se diseñó un formato para ser diligenciado por los cuidadores participantes en esta investigación. (Anexo D)

7. RESULTADOS

La presentación de los resultados de esta investigación, se subdivide en varias secciones para aprovechar la información, de tal forma que en la primera parte se presentan los resultados obtenidos de la caracterización sociodemográfica, posteriormente la medición de la capacidad recursiva centrada, física enfocada, conocer/relacionar y el proceso de alerta y sistemático en el afrontamiento y la adaptación en padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer.

7.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE PADRES DE NIÑOS Y/O ADOLESCENTES CON DIAGNOSTICO DE CANCER

Participaron en esta investigación 44 padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer que asistieron a quimioterapia y a controles médicos durante el periodo de febrero a abril del 2016. A continuación se presenta la descripción sociodemográfica.

Tabla 1. Edad de los padres de familia.

EDAD DEL PADRE O MADRE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
15-24 años	2	4,5
25-34 años	19	43,2
35-44 años	13	29,5
45-54 años	8	18,2
55-64 años	2	4,5

En la Tabla 1. El 43,2% de los participantes están dentro de los 25 a 35 años de edad, el 29,5% en edades de 35 a 45 años, el 18,2% entre 45 a 54 años y en una menor proporción los rangos de edad de 15 a 24 años y 55 a 64 años con una representación del 4,5%. Es importante resaltar que el 43,2% de los encuestados se encuentran en etapa productiva donde hay más expectativas de vida que hacen que exista una aceptación y adaptación a dicha situación en su vida.

Tabla 2. Edad de los niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer.

EDAD DEL HIJO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
0-9 años	27	61,4
10-19 años	17	38,6

Se observa que el 61,4% de los pacientes son menores de 9 años y el 38,6% se encuentran en edades entre 10 y 19 años.

Tabla 3. Distribución por sexo de los padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer.

GENERO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Masculino	14	31,8
Femenino	30	68,2

En la Tabla 3. Se aprecia que el 68,2% de los padres son mujeres y el 31,8% son hombres.

Tabla 4. Área de residencia de los padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer.

ÁREA DE RESIDENCIA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Urbano	16	36,4
Rural	28	63,6

De acuerdo al área de residencia el 63,6% vive en el área urbana y el 36,4% reside en el área rural, lo que demuestra que la población encuestada y por ende sus hijos tienen más fácil accesibilidad al hospital para recibir su tratamiento.

Tabla 5. Estrato socioeconómico de los padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer.

ESTRATO SOCIOECONOMICO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
1	25	56,8
2	14	31,8
3	5	11,4

La mayoría de los padres afirmaron pertenecer al estrato 1 con el 56,8%, un 31,8% son de estrato 2 y el 11,4% estrato 3.

Tabla 6. Nivel de escolaridad de los padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer.

ESCOLARIDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Primaria completa	9	20,5
Primaria incompleta	7	15,9
Secundaria completa	8	18,2
Secundaria incompleta	9	20,5
Técnico	2	4,5
Profesional	7	15,9
Especialista	1	2,3
Maestría	1	2,3

Respecto al grado de escolaridad y apoyados en la tabla 6, se puede afirmar que la mayoría de los padres el 56,9% presentan un nivel de formación menor a bachillerato completo, solamente el 20,5% aproximadamente tienen título profesional.

Tabla 7. Ocupación de los padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer.

ESCOLARIDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Desempleado	1	2,3
Ama de casa	22	50,0
Empleado público	4	9,1
Independiente	13	29,5
Otro	4	9,1

La ocupación observada de los padres de acuerdo a la tabla 7, el 50% se dedican al hogar, un 9,1% son empleados, el 29,5% son trabajadores independientes y un 2,3% es desempleado.

Tabla 8. Tipo de cáncer del niño y/o adolescente.

TIPO DE CANCER	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Leucemia	29	65,9
Neuroblastoma	2	4,5
Liposarcoma	1	2,3
Teratoma de células germinales	1	2,3
Linfoma	7	15,9
Tumor de wilms	1	2,3
Meduloblastoma	2	4,5
Osteosarcoma	1	2,3

El 65,9% de los niños y/o adolescentes tenían diagnosticado leucemia, el 15,9% linfoma y un 18,2% se diagnosticaron otros tipos de cáncer. Lo que confirma que la mayor incidencia de cáncer en los niños y/o adolescentes son las leucemias, según las cifras estadísticas de la bodega de datos del SISPRO para el año 2015 ⁽⁹⁾.

Tabla 9. Tiempo de tratamiento del niño y/o adolescente.

ESTRATO SOCIOECONOMICO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Menor de 12 meses	29	65,9
12-24 meses	11	25,0
Mayor de 24 meses	4	9,1

En lo relacionado al tiempo de tratamiento de quimioterapia de niños y/o adolescentes, se obtuvo una Media de 10,02 meses con un limite inferior de 6,81 meses y un limite superior de 13,24 meses, una Mediana de 4,00, Varianza de 111,7 y Desviacion Estandar de 10,57. Respecto a la Tabla 9. Se puede observar que el 65,9% se encuentra recibiendo tratamiento con un tiempo menor de 12 meses, mientras que un 25,0% llevan entre 12-24 meses de tratamiento de

quimioterapia y tan solo el 9,1% reciben el tratamiento de quimioterapia mayor a 24 meses.

7.2 CARACTERÍSTICAS PERSONALES Y FÍSICAS QUE RELACIONAN EL PROCESO DE AFRONTAMIENTO Y ADAPTACIÓN DE PADRES DE NIÑOS Y/O ADOLESCENTES CON DIAGNOSTICO DE CANCER

FACTOR I: Análisis del comportamiento personal y los recursos para expandir el factor de ser creativo y buscar recursos padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Tabla 10. Propongo una solución para un problema nuevo.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	3	6,8
Rara vez	1	2,3
Algunas veces	4	9,1
Siempre	36	81,8
Total	44	100,0

Al preguntarles si cuando se presenta una dificultad o problema, proponen una solución para un problema nuevo, el 81,8% afirmaron que siempre, un 9,1% algunas veces, el 6,8% considera que nunca y el 2,3% rara vez proponen una solución para un problema nuevo.

Tabla 11. Obtengo la mayor información posible para aumentar mis opciones.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	4	9,1
Rara vez	2	4,5
Algunas veces	6	13,6
Siempre	32	72,7
Total	44	100,0

El 72,7% de los padres afirman que siempre tratan de obtener la mayor información posible para aumentar sus opciones, el 13,6% considera que algunas veces, el 9,1% que nunca y el 4,5% rara vez.

Tabla 12. Trato de que todo funcione a mi favor.

ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	0	0,0
Rara vez	1	2,3
Algunas veces	6	13,6
Siempre	37	84,1
Total	44	100,0

El 84,1% de los padres consideran que siempre tratan de que todo funcione a su favor, el 13,6% consideran que algunas veces y el 2,3% rara vez.

Tabla 13. Identifico como quiero que resulte la situación y luego miro como lo puedo lograr.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	0	0,0
Rara vez	3	6,8
Algunas veces	6	13,6
Siempre	35	79,5
Total	44	100,0

El 79,5% de los padres consideran que siempre identifican como quieren que resulte la situación y luego miran como lo pueden lograr; el 13,6% consideran que algunas veces y el 6,8% considera que rara vez.

Tabla 14. Trato de redirigir mis sentimientos para enfocarlos constructivamente.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	1	2,3
Rara vez	0	0,0
Algunas veces	10	22,7
Siempre	33	75
Total	44	100,0

De manera categórica los padres afirmaron que siempre tratan de redirigir sus sentimientos para enfocarlos constructivamente en un 75%, el 22,7% consideran que algunas veces y el 2,3% nunca.

Tabla 15. Estoy atento a cualquier cosa relacionada con la situación.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	0	0,0
Rara vez	0	0,0
Algunas veces	1	2,3
Siempre	43	97
Total	44	100,0

El 97% de los padres consideran que siempre están atentos a cualquier cosa relacionada con la situación y el 2,3% consideran estar atentos algunas veces.

Tabla 16. Trato de ser recursivo para enfrentar la situación.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	0	0,0
Rara vez	0	0,0
Algunas veces	4	9,1
Siempre	40	90,9
Total	44	100,0

El 90,9% de los padres afirman que siempre tratan de ser recursivos para enfrentar la situación, el 9,1% consideran que algunas veces.

Tabla 17. Con tal de salir de la crisis estoy dispuesto a modificar mi vida radicalmente.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	0	0,0
Rara vez	0	0,0
Algunas veces	3	6,8
Siempre	41	93,2
Total	44	100,0

En la Tabla 17. Se aprecia que el 93,2% de los padres consideran que siempre están dispuestos a modificar radicalmente su vida con tal de salir de la crisis, el 6,8% consideran que algunas veces.

Tabla 18. Trato de ser recursivo y proponer nuevas soluciones.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	3	6,8
Rara vez	2	4,5
Algunas veces	9	20,5
Siempre	30	68,2
Total	44	100,0

En la Tabla 18. Se observa que el 68,2% de los padres consideran que siempre tratan de ser recursivos y proponer nuevas soluciones, para el 20,5% algunas veces, el 6,8% nunca y el 4,5% consideran que rara vez.

Tabla 19. Desarrollo un plan con una serie de acciones para enfrentar la situación.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	1	2,3
Rara vez	2	4,5
Algunas veces	14	31,8
Siempre	27	61,4
Total	44	100,0

El 61,4% de los padres consideran que siempre desarrollan un plan con una serie de acciones para enfrentar la situación, el 31,8% algunas veces, el 4,5% rara vez y el 2,3% consideran que nunca desarrolla un plan.

FACTOR II: Análisis de las relaciones físicas y fase de entrada para el manejo de situaciones con padres de niño y/o adolescentes con cáncer.

Tabla 20. Tengo dificultad para completar tareas o proyectos.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	8	18,2
Rara vez	7	15,9
Algunas veces	20	45,5
Siempre	9	20,5
Total	44	100,0

Al preguntarles si cuando se presenta una dificultad o problema, tienen dificultad para completar tareas y proyectos, el 45,5% afirmaron que algunas veces, el 20,5% que siempre, el 18,2% consideran que nunca y el 15,9% considera que rara vez.

Tabla 21. Solo puede pensar en lo que le preocupa.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	4	9,1
Rara vez	10	22,7
Algunas veces	12	27,3
Siempre	18	40,9
Total	44	100,0

El 40,9% de los padres consideran que siempre solo piensan en lo que les preocupa, el 27,3% algunas veces, el 22,7% rara vez y el 9,1% consideran que nunca lo hacen.

Tabla 22. Encuentro la situación demasiado compleja con más elementos de los que puedo manejar.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	12	27,3
Rara vez	4	9,1
Algunas veces	16	36,4
Siempre	12	27,3
Total	44	100,0

Se observa que el 36,4% de los padres consideran que algunas veces encuentran la situación demasiado compleja con más elementos de los que pueden manejar, el 27,3% consideran que siempre, en un mismo porcentaje nunca y el 9,1 % rara vez.

Tabla 23. Parece que actúo con lentitud sin razón aparente.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	15	34,1
Rara vez	5	11,4
Algunas veces	15	34,1
Siempre	9	20,5
Total	44	100,0

En la tabla 23. El 34,1% de los padres consideran que nunca parecen que actúan con lentitud sin razón aparente, en un mismo porcentaje algunas veces, el 20,5% siempre y el 11,4% consideran rara vez.

Tabla 24. Tiendo a reaccionar con exageración al comienzo.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	13	29,5
Rara vez	5	11,4
Algunas veces	10	22,7
Siempre	16	36,4
Total	44	100,0

De manera categórica se observa que el 36,4% de los padres afirmaron que siempre tienden a reaccionar con exageración al comienzo, el 29,5% consideran que nunca, el 22,7% algunas veces y el 11,4% rara vez.

Tabla 25. Tiendo a paralizarme y confundirme al menos por un tiempo.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	8	18,2
Rara vez	6	13,6
Algunas veces	22	50,0
Siempre	8	18,2
Total	44	100,0

El 50,0% de los padres consideran que algunas veces tienden a paralizarse y confundirse al menos por un tiempo, el 18,2% consideran que siempre, en un igual porcentaje nunca y el 13,6% considera que rara vez.

Tabla 26. Encuentro difícil explicar cuál es el verdadero problema.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	20	45,5
Rara vez	4	9,1
Algunas veces	9	20,5
Siempre	11	25,0
Total	44	100,0

Se aprecia que el 45,5% de los padres consideran que nunca encuentran difícil explicar cuál es el verdadero problema, el 25,0% consideran que siempre, el 20,5% algunas veces, y el 9,1% rara vez encuentran esa dificultad.

Tabla 27. Tiendo a culparme por cualquier dificultad que pasa.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	25	56,8
Rara vez	8	18,2
Algunas veces	9	20,5
Siempre	2	4,5
Total	44	100,0

En la tabla 27. El 56.8% de los padres consideran que nunca tienden a culparse por cualquier dificultad que tengan, el 20,5% algunas veces, el 18,2% rara vez y el 4,5% siempre.

Tabla 28. Por alguna razón no parezco beneficiarme de experiencias pasadas.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	17	38,6
Rara vez	13	29,5
Algunas veces	10	22,7
Siempre	4	9,1
Total	44	100,0

El 38,6% de los padres nunca por alguna razón no parecen beneficiarse de experiencias pasadas, el 29,5% consideran que rara vez, el 22,7% algunas veces y el 9,1% siempre.

Tabla 29. Experimento cambios en la actividad física.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	6	13,6
Rara vez	5	11,4
Algunas veces	21	47,7
Siempre	12	27,3
Total	44	100,0

De manera categórica los padres afirmaron que algunas veces han experimentado cambios en la actividad física en un 47,7%, el 27,3% consideran que siempre, el 13.6% nunca y el 11,4% rara vez.

Tabla 30. Trato de hacer frente a la crisis desde el principio.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	0	0,0
Rara vez	1	2,3
Algunas veces	9	20,5
Siempre	34	77,3
Total	44	100,0

Se aprecia que el 77,3% de los padres consideran que siempre tratan de hacer frente a la crisis desde el principio, el 20,5% algunas veces y el 2,3% consideran rara vez.

Tabla 31. Me doy cuenta que me estoy enfermando.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	10	22,7
Rara vez	1	2,3
Algunas veces	23	52,3
Siempre	10	22,7
Total	44	100,0

Se observa que el 52,3% de los padres algunas veces identifican cuando se sienten enfermos, el 22,7% consideran que nunca, en un mismo porcentaje siempre y el 2,3% considera rara vez.

Tabla 32. Me rindo fácilmente.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	40	90,9
Rara vez	2	4,5
Algunas veces	1	2,3
Siempre	1	2,3
Total	44	100,0

En la tabla 32. El 90,9% de los padres nunca se rinden fácilmente, el 4,5% rara vez, el 2,3% algunas veces y en un igual porcentaje siempre.

Tabla 33. Al parecer me hago muchas ilusiones acerca de cómo resultaran las cosas.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	1	2,3
Rara vez	5	11,4
Algunas veces	7	15,9
Siempre	31	70,5
Total	44	100,0

Se observa que el 70,5% de los padres consideran que siempre al parecer se hacen muchas ilusiones acerca de cómo resultaran las cosas, el 15,9% algunas veces, el 11,4% considera que rara vez y el 2,3% nunca.

FACTOR III: Análisis del comportamiento del yo personal y físico y se enfocan en los tres niveles de procesamiento de la información: entradas, procesos centrales y salidas.

Tabla 34. Puedo seguir una gran cantidad de instrucciones a la vez.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	3	6,8
Rara vez	3	6,8
Algunas veces	12	27,3
Siempre	26	59,1
Total	44	100,0

Al preguntarles si cuando se presenta una dificultad o problema, podían seguir una gran cantidad de instrucciones a la vez, el 59,1% afirmaron que siempre, el 27,3% algunas veces y un 6,8% para ambos casos consideran rara vez y nunca.

Tabla 35. Soy menos eficaz bajo estrés.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	4	9,1
Rara vez	8	18,2
Algunas veces	18	40,9
Siempre	14	31,8
Total	44	100,0

El 40,9% de los padres afirman que algunas veces son menos eficaces bajo estrés, el 31,8% consideran que siempre, el 18,2% rara vez y el 9,1% nunca.

Tabla 36. Me siento alerta y activo durante el día.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	0	0.0
Rara vez	5	11,4
Algunas veces	10	22,7
Siempre	29	65,9
Total	44	100,0

El 65,9% de los padres consideran que siempre se sienten alerta y activos durante el día, el 22,7% consideran que algunas veces y el 11,4% rara vez.

Tabla 37. Pongo mis sentimientos a un lado y soy muy objetivo acerca de lo que sucede.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	0	0,0
Rara vez	2	4,5
Algunas veces	13	29,5
Siempre	29	65,9
Total	44	100,0

En la Tabla 37. Se observa que el 65,9% de los padres consideran que siempre ponen sus sentimientos a un lado y son muy objetivos acerca de lo que sucede, el 29,5% consideran que algunas veces y el 4,5% consideran rara vez.

Tabla 38. Obtengo buenos resultados al manejar problemas complejos.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	0	0,0
Rara vez	1	2,3
Algunas veces	15	34,1
Siempre	28	63,6
Total	44	100,0

De manera categórica los padres afirmaron que siempre obtienen buenos resultados al manejar problemas complejos en un 63,6%, el 34,1% consideran que algunas veces y el 2,3% rara vez.

Tabla 39. Puedo desenvolverme mejor que la mayoría de la gente cuando tengo que ir a lugares desconocidos.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	1	2,3
Rara vez	4	9,1
Algunas veces	13	29,5
Siempre	26	59,1
Total	44	100,0

El 59,1% de los padres afirmaron que siempre pueden desenvolverse mejor que la mayoría de la gente cuando tienen que ir a lugares desconocidos, el 29,5% consideran que algunas veces, el 9,1% rara vez y el 2,3% nunca.

Tabla 40. Soy más eficaz bajo estrés

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	16	36,4
Rara vez	8	18,2
Algunas veces	14	31,8
Siempre	6	13,6
Total	44	100,0

El 36,4% de los padres consideran que nunca son más eficaces bajo estrés, el 31,8% consideran que algunas veces, el 18,2% rara vez y el 13,6% consideran siempre.

Tabla 41. Manejo la situación analizando rápidamente los detalles tal como sucedieron.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	0	0,0
Rara vez	3	6,8
Algunas veces	14	31,8
Siempre	27	61,4
Total	44	100,0

En la Tabla 41. Se aprecia que el 61,4% de los padres siempre manejan la situación analizando rápidamente los detalles tal como sucedieron, el 31,8% algunas veces y el 6,8% rara vez.

Tabla 42. Adopto rápidamente nuevas capacidades, cuando estas pueden resolver un problema.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	1	2,3
Rara vez	2	4,5
Algunas veces	12	27,3
Siempre	29	65,9
Total	44	100,0

El 65,9% de los padres consideran que siempre adoptan rápidamente nuevas capacidades, cuando estas pueden resolver un problema, el 27,3% consideran que algunas veces, el 4,5% rara vez y el 2,3% nunca.

7.3 ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y ADAPTACIÓN ENCAMINADAS A MANEJAR LAS SITUACIONES PERSONALES Y FÍSICAS EN PADRES DE NIÑOS Y/O ADOLESCENTES CON DIAGNOSTICO DE CANCER

Factor IV. Análisis de la descripción de las estrategias personales y físicas para hacerse cargo de las situaciones y manejarlas metódicamente.

Tabla 43. Llamo al problema por su nombre y trato de verlo en su totalidad.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	5	11,4
Rara vez	2	4,5
Algunas veces	5	11,4
Siempre	32	72,7
Total	44	100,0

El 72,7% de los padres consideran que llaman al problema por su nombre y tratan de verlo en su totalidad, el 11,4% algunas veces, en un igual porcentaje nunca y el 4,5% considera rara vez.

Tabla 44. Me tomo el tiempo necesario y no actué hasta que no tengo una buena comprensión de la situación.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	0	0,0
Rara vez	2	4,5
Algunas veces	7	15,9
Siempre	35	79,5
Total	44	100,0

En la Tabla 44. Se observa que el 79,5% de los padres consideran que se toman el tiempo necesario y no actúan hasta que no tienen una buena comprensión de la situación, el 15,9% algunas veces y el 4,5% rara vez.

Tabla 45. Pienso en el problema sistemáticamente, paso a paso.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	7	15,9
Rara vez	4	9,1
Algunas veces	9	20,5
Siempre	24	54,5
Total	44	100,0

El 54,5% de los padres afirman que siempre piensan en el problema sistemáticamente, paso a paso; el 20,5% consideran que algunas veces, el 15,9% nunca y el 9,1% consideran rara vez.

Tabla 46. Analizo la situación como realmente es.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	0	0,0
Rara vez	1	2,3
Algunas veces	8	18,2
Siempre	35	79,5
Total	44	100,0

De manera categórica el 79,5% de los padres consideran que siempre analizan la situación como realmente es, el 18,2% algunas veces y el 2,3% consideran rara vez.

Tabla 47. Trato de mantener equilibrio entre la actividad y el descanso.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	1	2,3
Rara vez	6	13,6
Algunas veces	18	40,9
Siempre	19	43,2
Total	44	100,0

Se aprecia que el 43,2% de los padres siempre tratan de mantener equilibrio entre la actividad y el descanso, el 40,9% algunas veces, el 13,6% rara vez y el 2,3% nunca.

Tabla 48. Trato de aclarar cualquier tipo de duda antes de actuar.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	2	4,5
Rara vez	1	2,3
Algunas veces	8	18,2
Siempre	33	75,0
Total	44	100,0

El 75,0% de los padres afirman que siempre tratan de aclarar cualquier tipo de duda antes de actuar, el 18,2% algunas veces, el 4,5% nunca y el 2,3% rara vez las aclaran.

Factor V. Análisis de la descripción las estrategias que utiliza la persona para recurrir a sí misma y a otras personas usando la memoria y la imaginación.

Tabla 49. Trato de recordar las estrategias o las soluciones que me han servido en el pasado.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	11	25,0
Rara vez	4	9,1
Algunas veces	9	20,5
Siempre	20	45,5
Total	44	100,0

En la Tabla 49. Se aprecia que el 45,5% de los padres siempre tratan de recordar las estrategias o las soluciones que les han servido en el pasado, el 25,0% nunca, el 20,5% algunas veces y el 9,1% consideran rara vez.

Tabla 50. Me siento bien al saber que estoy manejando el problema lo mejor que puedo.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	1	2,3
Rara vez	0	0,0
Algunas veces	4	9,1
Siempre	39	88,6
Total	44	100,0

Se observa que el 88,6% de los padres consideran que siempre se sienten bien al saber que están manejando el problema lo mejor que pueden, el 9,1% algunas veces y el 2,3% consideran nunca.

Tabla 51. Recuerdo cosas que me ayudaron en otras situaciones.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	11	25,0
Rara vez	2	4,5
Algunas veces	14	31,8
Siempre	17	38,6
Total	44	100,0

El 38,6% de los padres recuerdan cosas que les ayudaron en otras situaciones, el 31,8% algunas veces, el 25,0% nunca y el 4,5% consideran que rara vez lo hacen.

Tabla 52. Utilizo el humor para manejar la situación.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	4	9,1
Rara vez	4	9,1
Algunas veces	16	36,4
Siempre	20	45,5
Total	44	100,0

En la Tabla 52. Se observa que el 45,5% de los padres consideran que siempre utilizan el humor para manejar la situación, el 36,4% algunas veces, el 9,1% rara vez y en un mismo porcentaje nunca lo utilizan.

Tabla 53. Puedo relacionar lo que sucede con las experiencias pasadas o con los planes futuros.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	10	22,7
Rara vez	3	6,85
Algunas veces	12	27,3
Siempre	19	43,2
Total	44	100,0

El 43,2% de los padres consideran que siempre pueden relacionar lo que les sucede con experiencias pasadas o con los planes futuros, el 27,3% algunas veces, el 22,7% nunca y el 6,85% rara vez lo relacionan.

Tabla 54. Aprendo de las soluciones que han funcionado para otros.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	4	9,1
Rara vez	6	13,6
Algunas veces	11	25,0
Siempre	23	52,3
Total	44	100,0

El 52,3% de los padres afirman que siempre aprenden de las soluciones que le han funcionado a otros, el 25,0% algunas veces, el 13,6% rara vez y el 9,1% consideran que nunca.

Tabla 55. Miro la situación positivamente como una oportunidad o desafío.

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	3	6,8
Rara vez	1	2,3
Algunas veces	11	25,0
Siempre	29	65,9
Total	44	100,0

Al preguntarles si cuando presentaban una dificultad o un problema, miraban la situación positivamente como una oportunidad o desafío, el 65,9% de los padres consideran que siempre, el 25,0% algunas veces, el 6,8% nunca y el 2,3% consideran rara vez.

Tabla 56. Planteo diferentes soluciones aunque parezcan difíciles de alcanzar

ALTERNATIVAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	1	2,3
Rara vez	0	0,0
Algunas veces	8	18,2
Siempre	35	79,5
Total	44	100,0

El 79,5% de los padres consideran que siempre plantean diferentes soluciones aunque parezcan difíciles de alcanzar, el 18,2% algunas veces y el 2,3% nunca las plantea.

7.4 TABLAS GENERALES DE RESULTADOS POR CADA FACTOR

Tabla 57. Porcentaje de padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer según su capacidad de generar un comportamiento frente a un estímulo.

GRADO DE CAPACIDAD DE AFRONTAMIENTO Y ADAPTACION	FACTOR I	FACTOR II	FACTOR III	PUNTAJE GLOBAL
Baja capacidad	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Mediana capacidad	0,0%	38,6% (n=17)	2,3% (n=1)	13,63%
Alta capacidad	34,1% (n=15)	47,7% (n=21)	40,9% (n=18)	40,9%
Muy alta capacidad	65,9% (n=29)	13,7% (n=6)	56,8% (n=25)	45,46%

Según factores I, II Y III que miden los comportamientos, las reacciones y los recursos de afrontamiento que utilizan las personas para hacer frente a una situación estresante, dentro de los resultados se obtuvo que los padres de familia tienen una capacidad de afrontamiento mediana con un 13,63%, alta con un 40,9% y muy alta en un 45,46% en estos tres factores de acuerdo a los porcentajes descritos en la tabla 57.

Tabla 58. Porcentaje de padres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer según su capacidad de generar una determinada estrategia de afrontamiento

GRADO DE CAPACIDAD DE AFRONTAMIENTO Y ADAPTACION	FACTOR IV	FACTOR V	PUNTAJE GLOBAL
Baja capacidad	0,0%	0,0%	0,0%
Mediana capacidad	4,6 % (n= 2)	6,8% (n=3)	5,7%
Alta capacidad	22,7% (n= 10)	52,3% (n=23)	37,5%
Muy alta capacidad	72,7% (n=32)	40,9% (n=18)	56,8%

Según las Estrategias de Afrontamiento y Adaptación encaminadas a manejar las situaciones personales y físicas dentro del cual se encuentra los factores IV y V se obtuvo que los padres de familia tiene una capacidad de afrontamiento mediana con un 5,7%, alta con un 37,5% y muy alta en un 56,8% en estos dos factores de acuerdo a los porcentajes descritos en la tabla 58.

8. DISCUSION

Es importante resaltar que los antecedentes bibliográficos acerca de la capacidad de afrontamiento y adaptación en padres de hijos diagnosticados con Cáncer son muy limitados, lo cual no permite el análisis comparativo con los resultados de otras investigaciones, por este motivo se tuvieron en cuenta investigaciones que utilizaran o no, la Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación (CAPS) de la teoría de mediano rango de Sor Callista Roy con diferentes situaciones estresantes en la vida de cada persona o padre afectado.

Flórez Torres et al (2011) ⁽⁴¹⁾, llevaron a cabo la investigación “Afrontamiento y adaptación en pacientes egresados de unidades de cuidado intensivo”, donde la mayor parte fueron mujeres, amas de casa, casadas, con edades entre 18 y 88 años, de estrato socioeconómico medio-bajo, con un nivel de primaria incompleta y procedentes de la zona urbana; se puede inferir que estos resultados son similares a la presente investigación teniendo en cuenta que la mayoría de la población a estudio fue conformada por mujeres, amas de casa, con un nivel socioeconómico medio-bajo y procedente de la zona urbana.

Al comparar los resultados por cada factor del estudio de Flórez Torres et al ⁽⁴¹⁾ con los de la presente investigación se encuentra que en los primeros cuatro factores hay similitud con los niveles de afrontamiento y adaptación de los padres al ubicarse en niveles muy alto, alto, mediano y bajo de adaptación, es importante destacar que ningún participante de ésta investigación se ubicó en un nivel bajo de capacidad en comparación con los pacientes de UCI.

El factor 1, recursivo y centrado es el que evalúa los comportamientos personales y los recursos para expandir las entradas de la persona. Con relación al factor 2, reacciones físicas y enfocadas, donde se resaltan las reacciones físicas y la fase de entrada para el manejo de diferentes situaciones que pueden afectar a la persona.

En cuanto al factor 3, proceso de alerta, representa los comportamientos del yo personal y físico, y se enfoca en los tres niveles de procesamiento de la información: entradas, procesos centrales y salidas. El factor 4, procesamiento sistemático, describe la estrategias personales y físicas para hacerse cargo de las situaciones y manejarlas metódicamente. Por último el factor 5, conocer y relacionar, que hace referencia a las estrategias donde el individuo se auto utiliza y utiliza a otros a través de la memoria e imaginación para poder obtener un nivel de capacidad adecuado. Se observa que los resultados son similares a los que se

obtuvieron en la presente investigación ya que ninguno se ubicó en un nivel bajo de capacidad y el total de la población se ubicó en los niveles de mediana, alta y muy alta capacidad.

Flórez Torres et al ⁽⁴¹⁾ en su estudio determinaron que los pacientes reflejaron un estilo de afrontamiento activo con estrategias centradas en el problema tanto cognitivas como comportamentales, percibiendo la situación como controlable. Su relación con la presente investigación radica en la evidencia de que el Modelo de Roy permite a las enfermeras identificar en pacientes estrategias que pueden ser adecuadas o inefectivas y con ello se puede realizar la orientación del cuidado para cada paciente.

Molina y Huecha (2012) ⁽²⁰⁾, en su investigación “Estrategias de afrontamiento del equipo de enfermería de la unidad de cuidados Intensivos Med-Quirúrgicos hospital regional Concepción pos terremoto y tsunami 27/02” eran mayoritariamente mujeres, adulto jóvenes, solteras y profesionales. Dichos resultados se asemejan a los obtenidos en la presente investigación siendo la mayor proporción mujeres, adulto joven, sin embargo se contrasta un nivel educativo que en la mayor proporción no supera un bachillerato completo, cabe resaltar que el estudio de Molina y Huecha era con una población explícitamente profesional.

Dentro de los resultados de la investigación de Molina y Huecha ⁽²⁰⁾ se observó que la capacidad de afrontamiento del equipo de enfermería tras la aplicación de CAPS indica que el 3,5% de los funcionarios tiene una baja capacidad de afrontamiento y adaptación, mientras que 96,5% presenta una alta capacidad. A diferencia de nuestra investigación esta población presenta una baja capacidad para afrontar situaciones estresantes y además se contrasta que nuestra población estudiada se encuentra en alta y muy alta capacidad mayoritariamente.

Igualmente, determinaron que el equipo de enfermería posee una alta capacidad para afrontar situaciones estresantes, principalmente reacciona con actitudes alertas, centradas y recursivas (factor 1 y 3) y utilizan estrategias de afrontamiento sistemáticos, presentan características conductuales que permiten desarrollar estrategias tangibles para mejorar y estimular la participación adecuada frente a situación estresantes e inusuales. Dichos resultados se relaciona con la presente investigación puesto que los padres también buscaban un equilibrio emocional a través de las actitudes recursivas y centradas y las estrategias de afrontamiento personales y físicas para hacerse cargo de las situaciones y manejarlas metódicamente.

Barros et al ⁽¹¹⁾ en su investigación “Capacidad de afrontamiento y adaptación de pacientes con VIH-SIDA en una IPS de II nivel”, predominaron mayores de 41 años, sexo masculino, con nivel educativo bajo, estrato socioeconómico medio-bajo. Dichos resultados se contrastan con los obtenidos en la caracterización sociodemográfica del presente estudio, pues nuestra población mayoritaria fue sexo femenino, menores de 44 años, sin embargo coinciden en un estrato socioeconómico medio-bajo y un nivel educativo bajo.

En cuanto a los resultados según las Características Personales y Físicas que relacionan el proceso de afrontamiento y adaptación dentro del cual se encuentra los factores I, II y III se obtuvo un puntaje global en porcentajes de un 13,19% en mediana capacidad, 20,83% alta capacidad y 65,97% muy alta capacidad. En el cual se evidencia que los pacientes encuestados presentan una muy alta capacidad de afrontamiento y adaptación. Dichos resultados son similares a nuestra investigación puesto que en estos 3 primeros factores también se obtuvo porcentajes altos en alta y muy alta capacidad de afrontamiento y adaptación de los padres con un porcentaje de 40,9% y 45,46% respectivamente.

En cuanto a las Estrategias de Afrontamiento y Adaptación encaminadas a manejar las Situaciones Personales y Físicas dentro del cual se encuentra los factores IV y V se obtuvo un puntaje global en porcentajes de un, 4,58% en mediana capacidad, 16,67% alta capacidad y 78,75% muy alta capacidad.

En el cual se evidencia que los pacientes encuestados presentan una muy alta capacidad de afrontamiento y adaptación. Respecto a nuestra investigación se contrasta que hubo menos porcentaje de padres que se encontraron en una mediana capacidad con un 5,7% y que por ende se ubicaron en alta y muy alta capacidad con unos porcentajes de 37,5% y 56,8% respectivamente.

Barros et al ⁽¹¹⁾ utilizando la CAPS en pacientes con VIH-SIDA, determinó en cuanto a las características personales y físicas que relacionan el proceso de afrontamiento y adaptación, que no se presentó en ninguno de los pacientes nivel bajo de capacidad de afrontamiento y adaptación, una minoría de los individuos asumieron medianamente estrategias de afrontamiento y adaptación encaminadas a manejar las situaciones personales y físicas; y la mayoría manifestaron un nivel de alta y muy alta capacidad para asumir estrategias encaminadas al manejo de situaciones personales y físicas. Los padres de los niños y adolescentes con cáncer igualmente obtuvieron un nivel de afrontamiento y adaptación en su mayoría alta y muy alta ya que utilizaban estrategias sistemáticas encaminadas a hacerse cargo de la situación a pesar de todos los estresores que afectaban a los padres.

Realizando búsquedas en las bases de datos se encontraron algunos estudios que no manejan la teoría de Callista Roy pero si evalúan el afrontamiento y adaptación de los padres. En el año 2012, Espada y Graut ⁽¹⁶⁾ realizaron un estudio con el objetivo de evaluar las estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer, en donde se encontró un población de 14 madres/padres de familia de niños diagnosticados con cáncer y con un tiempo de diagnóstico de dos años. A diferencia de nuestro estudio fue una población más pequeña de padres con un tiempo de diagnóstico más tardío que el de nuestra población estudiada.

Espada y Graut ⁽¹⁶⁾ aunque no utilizaron la CAPS se comprobó que los padres recurren a una gran variedad de estrategias. Unas son activas: centradas en el problema (adecuación a la acción y calma, entereza y reflexión); regulación afectiva; búsqueda de información; adquisición de apoyo social, instrumental, informativo y/o emocional; reevaluación o reestructuración cognitiva y pensamiento positivo; y distracción. Otras son pasivas: rumiación, huida/evitación, y aislamiento social. Estos resultados son comparables con las diferentes estrategias que manejan los padres para afrontar su situación: consultar las dudas que tenían acerca de la enfermedad de su hijo, manejar la situación lo mejor que podían y recordar cosas que le ayudaron en otras situaciones entre otras.

Además se evidencia que las dos poblaciones trabajaron en las dimensiones personales, mentales, sociales y emocionales para afrontar de la mejor manera la situación que estaba viviendo con sus hijos.

Y aunque en dicha investigación no se utilizó la CAPS se logró determinar que en nuestra investigación, las estrategias más utilizadas son las activas: centradas en el problema, regulación afectiva, búsqueda de información, búsqueda de apoyo social, y reestructuración cognitiva. Las estrategias pasivas sólo se utilizan en situaciones relacionadas con las recidivas y la muerte.

Según la teoría de Roy ⁽³²⁾ los padres son afectados en su ambiente interno como externo a través de estímulos como el diagnóstico de cáncer en sus hijos, el cual genera una entrada; este estímulo al entrar al sistema humano provoca la activación de los procesos de afrontamiento innatos o adquiridos de cada padre de familia, como por ejemplo sentirse alerta y activo durante todo el día, igualmente, se involucran los procesos de control como el regulador y cognitivo en donde hacen parte estrategias como recordar cosas que le ayudaron en otras situaciones estresantes, siendo un apoyo para mantener la adaptación con respecto a los cuatros modos adaptativos y como resultado estos padres obtenían una respuesta de comportamiento adaptativa en su mayor porcentaje.

Se puede establecer que los padres poseen un estilo activo dentro de las características personales y físicas que relacionan el proceso de afrontamiento y adaptación, con estrategias centradas en el problema donde se reflejan los esfuerzos para regular los aspectos emocionales y buscar mantener el equilibrio afectivo, haciendo frente a la crisis desde un principio y manejando la situación lo mejor que pueden, suprimiendo pensamientos negativos y sustituyéndolos por positivos que les favorecieran tolerar, planificar o tomar alternativas viables para buscar soluciones ante el diagnóstico de cáncer en sus hijos y posibles complicaciones a futuro.

9. CONCLUSIONES

La población estudiada se conformó con padres de familia que tenían a sus hijos recibiendo tratamiento de quimioterapia y/o estuvieran asistiendo a controles médicos en la unidad de cancerología del HUHMP. Se contó con una muestra de 44 padres, principalmente fueron mujeres, amas de casa, entre un rango de edad de 25-44 años, con un nivel socioeconómico medio-bajo, un nivel educativo de primaria y secundaria incompleta, y la mayor población procedían de la zona urbana de los diferentes municipios del departamento del Huila. Cabe resaltar que es la primera investigación que se realiza en el departamento, donde se trabaja con dicha población y se utiliza la teoría de mediano rango de Callista Roy “proceso de afrontamiento y adaptación”.

El diagnóstico de cualquier enfermedad que amenace la vida es devastador, tanto para quien lo recibe como para su familia. Las consecuencias emocionales, sociales y financieras pueden hacer que el afrontamiento de esta enfermedad sea difícil especialmente en los padres de niños y adolescentes, debido a que éstos deben lidiar con situaciones estresantes durante el curso de la enfermedad de su hijo, que en conjunto, constituyen una amenaza potencial a su salud física y mental; como sistema adaptativo, presentan respuestas humanas, las cuales se utilizan para hacer frente a los cambios ambientales, este sistema se puede presentar a través de los tres niveles de adaptación descritos por Callista Roy: integrado, compensatorio y comprometido⁽¹¹⁾.

El objetivo de la presente investigación se cumplió al describir la capacidad de afrontamiento y adaptación en padres de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer en la unidad de cancerología del HUHMP. Estos padres buscaron el equilibrio por medio del fortalecimiento integral de los comportamientos personales, los cuales hacen hincapié a la parte emocional, física, social y mental, en el que ponen esfuerzo, creatividad, empeño y dedicación para afrontar y adaptarse a una situación tan compleja como lo es conocer el diagnóstico de cáncer en un hijo, estos cambios de comportamientos hacen referencia a los tres primeros factores del instrumento, de se obtuvieron un grado medio, alto y muy alto de capacidad de afrontamiento y adaptación.

De igual manera se evaluaron las diferentes estrategias utilizadas por los padres de familia para hacerse cargo de las situaciones complejas y saberlas manejar de la mejor manera, usando su memoria y su imaginación, donde pueden recurrir a sí mismas u otras personas para afrontar y adaptarse al medio que lo rodea, estas estrategias pertenecen a los dos últimos factores de la escala CAPS. Los padres de niños y adolescentes diagnosticados con cáncer tienen un nivel significativo de

afrontamiento y adaptación el cual permite mejorar el estado de bienestar tanto de los padres como el de los pacientes.

La capacidad de afrontamiento y adaptación, permite a los padres por medio de comportamientos, pensamientos y emociones adaptarse a eventos estresantes o traumáticos como recibir el diagnóstico de cáncer en un hijo.

10. RECOMENDACIONES

Dar continuidad a investigaciones que utilicen teorías de mediano rango con el fin de contribuir al fortalecimiento de la disciplina y a mejorar las intervenciones del cuidado.

A pesar de la alta capacidad de afrontamiento y adaptación de dicha población se necesitan estrategias para mantener y mejorar estos altos grados de capacidad para afrontar situaciones estresantes.

Diseñar e implementar planes de cuidado de enfermería para padres de niños y adolescentes con cáncer que permitan identificar las estrategias de afrontamiento de los padres efectivas e inefectivas.

Dar continuidad al proceso de validación del instrumento, pues durante su diligenciamiento, algunos ítems que integran la escala CAPS presentan un grado de complejidad y dificultad al no comprender lo que se les preguntaba.

Continuar con la investigación para establecer o identificar cada una de las posibles intervenciones que puede realizar el profesional de enfermería a la población estudiada, además se lograría incorporar la taxonomía (NANDA (*North American Nursing Diagnosis Association*) – NOC (*Nursing Outcomes Classification*) – NIC (*Nursing Interventions Classification*)) y fortalecer el Proceso de Atención de Enfermería (PAE).

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. American Cancer Society. ¿Qué es el cáncer? 2015. [Internet] Disponible en: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/aspectosbasicossobrelcancer/que-es-el-cancer> [Consultado 29 Agosto 2015].
2. Ministerio de Salud Presidencia de la Nación e Instituto Nacional del Cáncer. Manual de Enfermería Oncológica. Buenos Aires, Republica de argentina. 2012. (8-74).
3. Organización Mundial de la Salud. Colombia; 2015. [Internet] Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/> [Consultado 29 Agosto 2015].
4. Organización Panamericana de la salud y Organización Mundial de la Salud-Oficina Regional para las Américas. El cáncer en la región de las Américas. 2014. (1-2).
5. Ministerio de Salud y Protección Social. Boletín de Prensa No. 038 de 2014. Colombia; 2015. [Internet] Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/MinSalud-establece-reporte-para-registrar-informaci%C3%B3n-de-pacientes-con-c%C3%A1ncer.aspx> [Consultado 29 Agosto 2015].
6. Organización Mundial de la Salud y Unión Internacional Contra el Cáncer. Acción mundial contra el cáncer. Versión Rev.; 2da ed. Suiza. ISBN 92 4 359314 5; 2005.
7. Ministerio de Salud y Protección Social-Colciencias. Guía de Práctica Clínica para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de Leucemia Linfocítica Aguda y Leucemia Mieloide Aguda en niños, niñas y adolescentes. Guía No. 9. Bogotá. Colombia: ISBN: 978-958-57937-2-9; 2013.
8. Ministerio de Salud y Protección Social. Guía de Práctica Clínica (GPC) para la detección oportuna, diagnóstico y seguimiento de leucemia linfocítica aguda y leucemia mielocítica aguda en niños, niñas y adolescentes - Profesionales de la salud -. Colombia; 2015. [Internet] Disponible en:

<http://gpc.minsalud.gov.co/guias/Pages/Gu%C3%ADa-de-leucemia-en-ni%C3%B1os-y-adolescentes.aspx> [Consultado 30 Agosto 2015].

9. Ministerio de Salud y Protección Social. Situación del cáncer en Niños, Niñas, Adolescentes y Jóvenes en Colombia, 2015. Bodega de datos SISPRO 4 de septiembre de 2015; Bogotá, D.C., 2015.

10. Gobernación del Huila y Secretaria de Salud Departamental. Boletín epidemiológico mensual-Periodo epidemiológico No.11 Huila, Colombia; 2015. (32-38).

11. Barros Sanchez S, Cotes Garcia S, Fernández Morelo N, Gonzalez Martínez D. Capacidad de afrontamiento y adaptación de pacientes con VIH-SIDA según modelo “Callista Roy” en una IPS de II nivel, Cartagena. 2012-2013. Tesis de grado. Corporación Universitaria Rafael Núñez; 2013.

12. Noel G. Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cancer. Nure investigacion. 2012 noviembre ; 21(140-146).

13. Carrion P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Nure investigación. 2005 junio; 16 (1-15).

14. Noel G, D’Anello S, Araujo L, Sousa J. Factores emocionales y familiares asociados a la adaptación de niños y adolescentes con cáncer. Servicio de Gestión y Publicación. 2012.

15. Rubia J y Martinez J. Reacción ante el diagnostico de cáncer en un hijo: éstress y afrontamiento. Psicología y Salud. 2009; 2(189-196).

16. Grau C y Espada M. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cancer. Revista científica complutenses. 2012; 9(26-40).

17. Ministerio de Salud y Protección Social. Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012 – 2021. Bogotá D.C: Instituto nacional de Cancerología, Colombia; 2012. Report No.: ISBN.electrónica de Revistas de la ULA. 2012 junio; 2(140-145).

18. Grau C y Espada M. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*. 2012; 9(126-128).
19. Mendez X. *Psicooncología*. [Internet]; 2004. Disponible en: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/numero1_vol1/capitulo10.pdf. [Citado 22 Marzo 2016]
20. Molina P y Huelcha D. Estrategias de afrontamiento del Equipo de Enfermería de la Unidad de Cuidados Intensivos Med-Quirúrgicos Hospital Regional Concepción Posterremoto y Tsunami 27/02. *Revista Chilena de Medicina Intensiva*. 2010; 4(193-198).
21. Leyva Y, Solano G, Ladrador L, Gallego M y Ochoa M. Nivel de adaptación y afrontamiento en las mujeres con cáncer de mama. *Revista de Investigación Escuela de Enfermería UDES*. 2011; 2(96-104).
22. Flores I, Herrera E, Carpio E, Veccino M, Zambrano D, Reyes Y y Torres S. Afrontamiento y adaptación en pacientes egresados de unidades de cuidado intensivo. *Aquichan*. 2011; 11(23-39).
23. Nóbrega A y Lopes M. Problemas de adaptación psicosocial de madres de niños portadores de síndrome de Down. *Cultura de los Cuidados*. 2005; 17(68-73)
24. KidsHealth. Cáncer infantil. [Internet]. 2016. Disponible en: <http://kidshealth.org/es/parents/cancer-esp.htm>. [Citado 05 octubre 2016]
25. Instituto Nacional de Cáncer. Cáncer en niños y adolescentes. [Internet]. 2015. Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescents> [Citado 09 septiembre 2015]
26. Saceldo Melo C. Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes. *Precop SCP*. ; 8(3).
27. KidsHealth. Cáncer infantil: Tratamiento del cáncer. [Internet]. 2015 Disponible en: http://kidshealth.org/parent/index.jsp?tracking=P_Home. [Citado 18 septiembre 2015]

28. Servicio de Salud del Principado de Asturias. Quimioterapia guía para pacientes. España:, Asturias; 2009. AS-526-2009.

29. American Cancer Society. Como actúan los medicamentos de quimioterapia. [Internet]. 2015. Disponible en: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002996-pdf.pdf>. [Citado 05 septiembre 2015]

30. American Cancer Society. La ciencia que sustenta la radioterapia. [Internet]. 2016. Disponible en: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003020-pdf.pdf>. [Citado 22 marzo 2016]

31. American Cancer Society. Una guía sobre la cirugía del cáncer. [Internet]. 2016. Disponible en: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003023-pdf.pdf>. [Citado 22 marzo 2016]

32. Lazcano M. Estrés, afrontamiento y adaptación psicosocial en pacientes con diabetes mellitus tipo 2. Tesis doctoral. Monterrey: Universidad Autónoma Nuevo León, Mexico; 2006.

33. Psicopedagogía. Psicología de la educación para padres y profesionales. [Internet]. 2016. Disponible en: <http://www.psicopedagogia.com/definicion/adaptacion%20al%20medio>. [Citado 13 abril 2016]

34. Sociedad Española Para El Estudio De La Ansiedad Y El Estrés. Preguntas y respuestas. [Internet]. 2016. Disponible en: <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/seas/faq/afrotaam.htm>. [Citado 13 abril 2016]

35. Definición ABC. Definición de Capacidad [Internet]. 2016. Disponible en: <http://www.definicionabc.com/general/capacidad.php> [Citado 22 marzo 2016]

36. El Congreso de Colombia. LEY 266 DE 1996
Diario Oficial No. 42.710, del 5 de febrero de 1996. Por la cual se

reglamenta la profesión de enfermería en Colombia y se dicta otras disposiciones. Santafé de Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social; 2016.

37. Código ético CIE - Gestión de Enfermería. [Internet]. 2016. Disponible en: <http://www.gestiondeenfermeria.com/acerca-de/codigo-deontologico/cod-cie/> [Citado 22 marzo 2016]

38. Alcaldía de Bogotá. Consulta de la Norma: Ley 1384 de 2010. [Internet]. 2016. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39368> [Citado 22 marzo 2016]

39. Secretaria del Senado. Ley 1388 de 2010. [Internet]. 2016. Disponible en: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1388_2010.html [Citado 22 marzo 2016]

40. Carolina Gutiérrez L, Veloza Gómez M, Moreno Fergusson M, Durán de Villalobos M, López de Mesa C, Crespo O. Validez y confiabilidad de la versión en español del instrumento "Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación" de Callista Roy. *Aquichan* 2007; 7 (1): 1-6.

41. Flórez Torres I, Herrera Alarcón E, Carpio Jiménez E, Veccino Amador M, Zambrano Barrios D, Reyes Narváez Y, Torres Contreras S, Afrontamiento y adaptación en pacientes egresados de unidades de cuidado intensivo. *Aquichan* 2011. 11(1): 1-18.

42. Gutiérrez C, López C. Escala de Medición del proceso de afrontamiento y adaptación de Callista Roy: una propuesta metodológica para su interpretación; 2009.

43. El congreso de Colombia. Ley 911 de 2004. Diario Oficial No. 45.693 de 6 de octubre de 2004. Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia. Bogotá, D. C: Ministerio de Salud y Protección Social; 2016.

44. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución No. 8430 de 1993 Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Santafé de Bogotá D.C; 2016.

45. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008. Disponible en: http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c_es.pdf [Citado 10 octubre 2015]

46. Polit D, Hungler B. Investigación científica en ciencias de la salud. Mc Graw Hill 2003.

ANEXOS

Anexo A. Encuesta sociodemografica.

Fecha:

Código:

Edad del padre-madre: _____ Edad del hijo: _____

Sexo: Hombre

Mujer

Lugar de procedencia: _____

Rural

Urbano

Estrato socioeconómico:

Estrato 1
Estrato 5

Estrato 2
Estrato 6

Estrato 3

Estrato 4

Nivel de Estudio:

Ningún estudio
Secundaria completa
Profesional
Doctorado

Primaria completa
Secundaria incompleta
Especialista

Primaria incompleta
Técnico
Maestría

Ocupación:

Desempleado

Ama De Casa

Empleado Público

Independiente

Otro ¿Cuál? _____

¿Cuánto tiempo lleva de tratamiento el niño y/o adolescente?:

¿Qué tipo de cáncer tiene el niño y/o adolescente y estadio de la enfermedad?:

FIRMA RESPONSABLE: _____

Anexo B. Instrumento.

"ESCALA DE MEDICIÓN DEL PROCESO DE AFRONTAMIENTO Y ADAPTACIÓN" DE CALLISTA ROY



Facultad de Enfermería

**ESCALA DE MEDICION DEL PROCESO DE AFRONTAMIENTO Y ADAPTACION
SEGUN EL MODELO DE ADAPTACION DE CALLISTA ROY**

**Carolina Gutiérrez López
Mónica del Mar Veloza Gómez
María Elisa Moreno Fergusson
María Mercedes Durán de Villalobos
Osvaldo Crespo Rodriguez**

INSTRUCCIONES:

En algunas oportunidades las personas viven situaciones ó crisis muy difíciles. Debajo encuentra una lista con las expresiones a través de las cuales las personas responden ante éstas situaciones. Por favor encierre en un círculo el número que esté más cercano a la forma como usted se comportaría
1: Nunca, 2: rara vez; 3: algunas veces; 4: siempre

"CUANDO VIVO UN PROBLEMA, Ó UNA DIFICULTAD EXTREMA, YO....."

	Nunca	Rara Vez	Algunas Veces	Siempre
1. Puedo seguir una gran cantidad de instrucciones a la vez.	1	2	3	4
2. Propongo una solución nueva para un problema nuevo.	1	2	3	4
3. Llamo al problema por su nombre y trato de verlo en su totalidad.	1	2	3	4
4. Obtengo la mayor información posible para aumentar mis opciones.	1	2	3	4
5. Tengo dificultad para completar tareas o proyectos.	1	2	3	4
6. Trato de recordar las estrategias ó las soluciones que me han servido en el pasado.	1	2	3	4
7. Trato de que todo funcione a mi favor.	1	2	3	4
8. Solo puedo pensar en lo que me preocupa.	1	2	3	4
9. Me siento bien al saber que estoy manejando el problema lo				

Universidad de La Sabana,
Campus Universitario del Puente del Común, Km. 21, Autopista Norte de Bogotá D.C.,
Chía, Cundinamarca, Colombia
PBX: 861 5555 – 861 6666 – Fax: 861 5555 Ext. 3104 – Apartado 140013



mejor que puedo.	1	2	3	4
10. Identifico como quiero que resulte la situación y luego miro como lo puedo lograr.	1	2	3	4

"CUANDO VIVO UN PROBLEMA, Ó UNA DIFICULTAD EXTREMA, YO....."

	Nunca	Rara Vez	Algunas Veces	Siempre
11. Soy menos eficaz bajo estrés	1	2	3	4
12. Me tomo el tiempo necesario y no actúo hasta que no tengo una buena comprensión de la situación	1	2	3	4
13. Encuentro la situación demasiado compleja, con más elementos de los que puedo manejar.	1	2	3	4
14. Pienso en el problema sistemáticamente, paso a paso	1	2	3	4
15. Parece que actúo con lentitud sin razón aparente.	1	2	3	4
16. Trato de redirigir mis sentimientos para enfocarlos constructivamente.	1	2	3	4
17. Me siento alerta y activo durante el día.	1	2	3	4
18. Pongo mis sentimientos a un lado y soy muy objetivo acerca de lo que sucede.	1	2	3	4
19. Estoy atento a cualquier cosa relacionada con la situación	1	2	3	4
20. Tiendo a reaccionar con exageración al comienzo.	1	2	3	4
21. Recuerdo cosas que me ayudaron en otras situaciones.	1	2	3	4
22. Analizo la situación como realmente es.	1	2	3	4
23. Tiendo a paralizarme y confundirme al menos por un tiempo	1	2	3	4
24. Encuentro difícil explicar cual es el verdadero problema	1	2	3	4
25. Obtengo buenos resultados al manejar problemas complejos.	1	2	3	4
26. Trato de ser recursivo para				

Universidad de La Sabana,
 Campus Universitario del Puente del Común, Km. 21, Autopista Norte de Bogotá D.C.,
 Chía, Cundinamarca, Colombia
 PBX: 861 5555 – 861 6666 – Fax: 861 5555 Ext. 3104 – Apartado 140013



enfrentar la situación.	1	2	3	4
-------------------------	---	---	---	---

"CUANDO VIVO UN PROBLEMA, Ó UNA DIFICULTAD EXTREMA, YO....."

	Nunca	Casi nunca	Casi Siempre	Siempre
27. Puedo desenvolverme mejor que la mayoría de la gente cuando tengo que ir a lugares desconocidos	1	2	3	4
28. Utilizo el humor para manejar la situación.	1	2	3	4
29. Con tal de salir de la crisis estoy dispuesto a modificar mi vida radicalmente.	1	2	3	4
30. Trato de mantener equilibrio entre la actividad y el descanso.	1	2	3	4
31. Soy más eficaz bajo estrés.	1	2	3	4
32. Puedo relacionar lo que sucede con las experiencias pasadas o con los planes futuros	1	2	3	4
33. Tiendo a culparme por cualquier dificultad que tenga.	1	2	3	4
34. Trato de ser creativo y proponer nuevas soluciones.	1	2	3	4
35. Por alguna razón no parece beneficiarme de mis experiencias pasadas.	1	2	3	4
36. Aprendo de las soluciones que han funcionado para otros.	1	2	3	4
37. Miro la situación positivamente como una oportunidad ó desafío.	1	2	3	4
38. Planteo diferentes soluciones aunque parezcan difíciles de alcanzar	1	2	3	4
39. Experimento cambios en la actividad física.	1	2	3	4
40. Manejo la situación analizando rápidamente los detalles tal como ellos sucedieron.	1	2	3	4
41. Trato de aclarar cualquier tipo de duda antes de actuar.	1	2	3	4
42. Trato de hacer frente a la crisis desde el principio.	1	2	3	4

Universidad de La Sabana,
 Campus Universitario del Puente del Común, Km. 21, Autopista Norte de Bogotá D.C.,
 Chía, Cundinamarca, Colombia
 PBX: 861 5555 – 861 6666 – Fax: 861 5555 Ext. 3104 – Apartado 140013

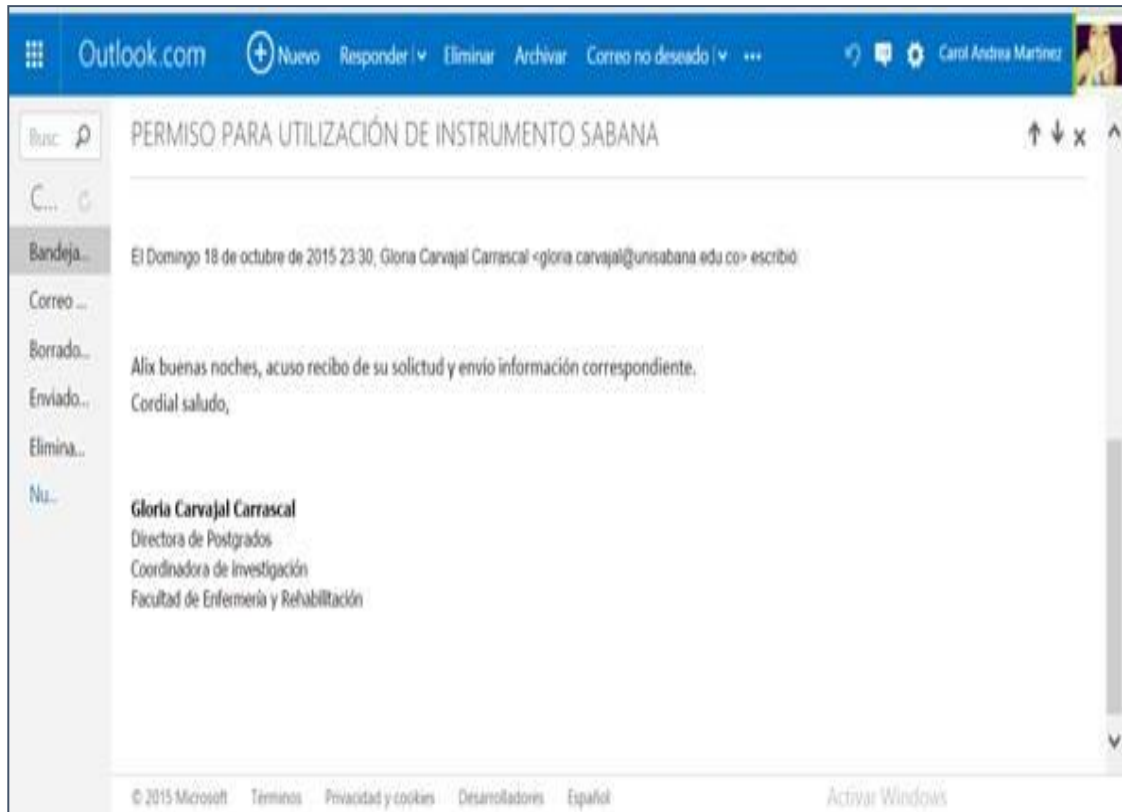


CUANDO VIVO UN PROBLEMA, Ó UNA DIFICULTAD EXTREMA, YO.....”

	Nunca	Rara Vez	Algunas Veces	Siempre
43. Me doy cuenta que me estoy enfermado.	1	2	3	4
44. Adopto rápidamente nuevas capacidades, cuando estas pueden resolver mi problema.	1	2	3	4
45. Me rindo fácilmente.	1	2	3	4
46. Desarrollo un plan con una serie de acciones para enfrentar la situación	1	2	3	4
47. Al parecer me hago muchas ilusiones acerca de cómo resultarán las cosas.	1	2	3	4

Universidad de La Sabana,
Campus Universitario del Puente del Común, Km. 21, Autopista Norte de Bogotá D.C.,
Chía, Cundinamarca, Colombia
PBX: 861 5555 – 861 6666 – Fax: 861 5555 Ext. 3104 – Apartado 140013

Anexo C. Permiso utilización del instrumento.



Anexo D. Consentimiento informado para participar en un estudio de investigación médica.

AFRONTAMIENTO Y ADAPTACION EN PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CANCER EN EL HUHMP.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Carol Andrea Martínez Orjuela, Jonathan Vargas Vargas, Angie Lorena Rodríguez Bermúdez, Eider Zúñiga Aragón.

SEDE DONDE SE REALIZA EL ESTUDIO: Unidad de Cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo.

NOMBRE DEL PADRE DEL PACIENTE:

A usted se le está invitando a participar en el estudio de investigación médica. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad de preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregara una copia firmada y fechada.

1. Objetivo del estudio: Describir la capacidad de afrontamiento y adaptación en padres de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer en la unidad de cancerología del HUHMP.

2. Justificación del estudio: Debido a esta patología no solo se ve afectado el niño(a) y/o joven que padece la enfermedad, también sus padres sufren una cierta variedad de cambios, debido a que son sus principales cuidadores. Al momento de observar detenidamente la situación presente en estas familias se ve las diferentes situaciones que deben enfrentar a cada instante, como lo son cambios en los cuidados, en alimentación, en el tiempo libre y lugares de

permanencia. En otras palabras las familias viven en un ambiente de estrés, tensión y miedo, lo que provoca un desequilibrio familiar y dificultad para asumir los cambios, por lo tanto es pertinente y relevante conocer la capacidad de afrontamiento y adaptación en los padres de familia, para favorecer un cuidado integral al paciente y su familia. Igualmente los padres se han visto afectados, ya que es muy frustrante para ellos no poder hacer nada para lograr minimizar el dolor y los cambios drásticos que deben vivir sus hijos; es por eso que surgió el interés de investigar a profundidad acerca del afrontamiento y adaptación de los padres de familia que tengan sus hijos en segunda fase en adelante de tratamiento de esta enfermedad.

3. Beneficios del estudio: Este proyecto beneficiará a los padres de familia, debido a que permitirá acceder a información pertinente que influya en la adecuada adaptación ante una enfermedad de alta complejidad; así de este modo favorecer al estado físico y psicológico de los padres. De igual manera involucrar al profesional enfermería, para poder adquirir más herramientas que ayuden a fortalecer la relación padre-hijo. También se hace un gran aporte disciplinar para el mejoramiento en la calidad del cuidado que se brinda a los pacientes y su familia. El modelo de Roy es útil en el ejercicio de enfermería ya que resalta las características de la disciplina como ciencia y vocación, además guía la práctica, la formación y la investigación dentro de la profesión de enfermería.

4. Procedimientos del estudio: Se les aplicará el instrumento de Callista Roy donde se miden los esfuerzos comportamentales y cognitivos que realiza una persona para adaptarse ante una situación que afecte por completo el estado de salud teniendo como resultado el mantenimiento de los procesos vitales e integridad. Se realizará una encuesta dirigida.

5. Riesgos asociados al estudio (se debe especificar qué clase de riesgo tiene esta investigación según Resolución 8430 de 1.993)

6. Aclaraciones: Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.

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.

En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.

La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de cada paciente, será mantenida con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.

Si tiene alguna pregunta o si desea alguna aclaración por favor comunicarse con el investigador(a) Carol Andrea Martínez al teléfono 312 4363485 y al investigador(a) Angie Lorena Rodríguez al teléfono 315 4233686.

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.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

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



Anexo E. Cronograma de la investigación.

CRONOGRAMA DE LA INVESTIGACIÓN (FASES DE INVESTIGACIÓN)																																							
MES	Agosto 2015				Septiembre 2015				Octubre 2015				Noviembre 2015				Diciembre 2015				Enero 2016				Febrero 2016				Marzo 2016				Abril 2016						
SEMANA	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4			
ACTIVIDADES																																							
Planteamiento del problema.		■	■	■																																			
Justificación.				■																																			
Objetivos.					■																																		
Marco teórico.						■	■	■																															
Búsqueda del instrumento y operacionalización de variables.								■	■																														
Diseño metodológico.										■																													
Consideraciones éticas.											■	■																											
Diligenciamiento del consentimiento informado.													■																										
Presupuesto.														■																									
Realización del formato de aprobación del comité de bioética del HUHMP															■																								
Aplicación de prueba piloto.																■																							
Tabulación y resultados obtenidos.																	■	■																					
Determinación del instrumento final.																		■																					
Aplicación del instrumento.																			■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	
Procesamiento de datos.																																							
Análisis de datos.																																							
Interpretación de datos.																																							
Elaboración de informe.																																							
Comunicación de resultados.																																							■

Anexo F. Presupuesto.

RECURSOS HUMANOS	VALOR \$ (UNIDAD)	CANTIDAD	GASTOS		TOTAL
			Directos	Indirectos	
PERSONAL					
Investigador 1	4.000	32 Horas	128.000		128.000
Investigador 2	4.000	32 Horas	128.000		128.000
Investigador 3	4.000	32 Horas	128.000		128.000
Investigador 4	4.000	32 Horas	128.000		128.000
Asesorías con la docente	35.000	32 Horas		1,120.000	1,120.000
TOTAL					1,728.512
MATERIALES: RECURSOS FÍSICOS					
Computador portátil	1'200.000	2	2'400.000		2'400.000
Impresiones a blanco y negro	50	300	15.000		15.000
Fotocopias	300	50	15.000		15.000
Caja de lapiceros	5000	1	5.000		5.000
Horas de internet	1000	45	45.000		45.000
Encuadernación del proyecto	20.000	2	40.000		40.000
Memorias USB	20.000	2	40.000		40.000
Transporte	20.000	4 veces	100.000		100.000
TOTAL			4.388.000		

Anexo G. Carta de aprobación comité de ética y Bioética del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo.



COMITÉ DE ÉTICA BIOÉTICA E INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO PERDOMO DE NEIVA.

ACTA DE APROBACIÓN.

ACTA DE APROBACIÓN N°: 001-005

Fecha en que fue sometido a consideración del comité: 21 de Enero de 2016.

Nombre completo del Proyecto: "AFRONTAMIENTO Y ADAPTACION EN PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CANCER EN TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA. ENERO A MARZO DE 2016"

Enmienda Revisada: Ninguna.

Sometido por: Investigador Alix Yaneth Perdomo Romero y Coinvestigadores Carol Andres Martinez Orjuela, Angie Lorena Rodriguez Bermudez, Jonathan Vargas Vargas, Eider Zuñiga Aragon.

El Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo constituyó mediante la Resolución N° 875 del 24 de Octubre de 2013 el comité de Ética Bioética e Investigación da cumplimiento a la Resoluciones 8430 de 1993 y 2378 del 2008, actos administrativos expedido por el Ministerio de la Protección Social, lo mismo que para obedecer lo dispuesto por la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO.

El Comité de Ética Bioética e Investigación Certifica que:

1. Sus miembros revisaron los siguientes documentos del presente proyecto.
 - a. Resumen del proyecto
 - b. Protocolo de Investigación
 - c. Formato de Consentimiento Informado.
 - d. Protocolo de Evento Adverso.
 - e. Formato de recolección de datos
 - f. Foileto del Investigador (si aplica)
 - g. Resultado de evaluación por otros comités (si aplica)
 - h. Acuerdo de Confidencialidad para Investigadores.
2. El comité consideró que el presente estudio: es válido desde el punto de vista ético, la investigación se considera riesgo mínimo para las personas

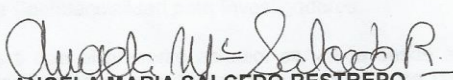
¡ Servimos con calidez humana !
PBX: 8-71-59-07. Telefax: 8-71-44-15, 8-71-44-40, 8-71-91-91, 8-71-74-96
www.hospitaluniversitarioneiva.com.co Email: hospitaleiva@yahoo.com
Dirección: Calle 9 Nro. 15-25. Neiva- Huila

que participan. La investigación se ajusta a los estándares de buenas prácticas clínicas.

3. El comité considera que las medidas que están siendo tomadas para proteger a los sujetos del estudio son las adecuadas.
4. El comité puede ser convocado a solicitud de algún miembro del comité o de las directivas institucionales para revisar cualquier asunto relacionado con los derechos y el bienestar de los sujetos involucrados en este estudio.
5. El investigador Principal deberá:
 - a. Informar cualquier cambio que se proponga introducir en el proyecto, estos cambios no podrán ejecutarse si la aprobación previa del comité de ética bioética e investigación de la Institución excepto cuando sea necesario que comprometa la vida del participante del estudio.
 - b. Avisar cualquier situación imprevista que considere que implica riesgo para los sujetos o la comunidad o el medio en el cual se lleva a cabo el estudio.
 - c. Poner en conocimiento al Comité de toda información nueva, importante respecto al estudio, que pueda afectar la relación riesgo / beneficio de los sujetos participantes.
 - d. Informar de la terminación prematura o suspensión del proyecto explicando las causas o razones.
 - e. El investigador se compromete una vez terminado su proyecto en hacer una retroalimentación en el servicio donde realizó la investigación para presentar los resultados del estudio.
 - f. El informe final de la investigación se debe hacer entrega al comité en un plazo máximo de un mes después de terminada la investigación.
 - g. Si el tiempo para el desarrollo del proyecto es más de un año debe presentar un informe anual del proyecto.
 - h. El Investigador se comprometen con hacer entrega al Hospital Universitario de Neiva de un artículo publicado en una revista indexada de la investigación realizada.

Entiendo y acepto las condiciones anteriormente mencionadas por el Comité de Ética.

Nombre Investigador: Alix Yaneth Perdomo Romero.


Dra. ANGELA MARIA SALCEDO RESTREPO
Presidente Comité de Ética Bioética e Investigación.

¡ Servimos con calidez humana !
PBX: 8-71-59-07. Telefax: 8-71-44-15, 8-71-44-40, 8-71-91-91, 8-71-74-96
www.hospitaluniversitarioneiva.com.co Email: hospitaleiva@yahoo.com
Dirección: Calle 9 Nro. 15-25. Neiva- Huila

