

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA

FACULTAD DE SALUD

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA



ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES PRIMARIOS DE
NIÑOS(AS) CON CÁNCER DE LA FUNDACIÓN SOÑAR EN LA CIUDAD DE
CÚCUTA

MARELVYS YANINA ÁLVAREZ PÉREZ

1082926530

MÓNICA DANIELA PARRA RODRIGUEZ

1090492509

VILLA DEL ROSARIO

2019

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA

FACULTAD DE SALUD

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA



ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES PRIMARIOS DE
NIÑOS(AS) CON CÁNCER DE LA FUNDACIÓN SOÑAR EN LA CIUDAD DE
CÚCUTA

MARELVYS YANINA ÁLVAREZ PÉREZ

1082926530

MÓNICA DANIELA PARRA RODRIGUEZ

1090492509

PS. MG. GERARDO PARADA BONILLA

DIRECTOR

VILLA DEL ROSARIO

2019

TABLA DE CONTENIDO

Resumen	11
Abstract	12
Introducción	13
Problema de Investigación	14
Formulación del Problema	14
Planteamiento del Problema	14
Descripción del Problema	16
Objetivos	17
Objetivo General	17
Objetivos Específicos	17
Justificación	18
Estado del Arte	20
Internacionales	20
Nacionales	23
Regionales	26
Marco Teórico	28
Psicología Oncológica	28
Intervención del Psicooncólogo	29
Afrontamiento	31
Tipos de Estrategias de Afrontamiento	32
Estilos de Afrontamiento	34
El Cuidado	35

Rol y Función del Cuidador	36
Cuidador Primario	38
Cáncer	41
Cáncer Infantil	41
Enfermedades Hepatológicas	43
Tumores Sólidos	44
Marco Legal	47
Ley 1090 de 2006	47
Ley 1616 de 2013 Salud Mental	49
Ley 33 de 2009	53
Ley 1384 de 2010	58
Ley 1388 de 2010	58
Ley 1733 del 8 de septiembre de 2014. “Ley Consuelo Devis Saavedra”	59
Marco Contextual	60
Metodología	61
Tipo de Investigación	61
Diseño de Investigación	61
Población	62
Muestra	62
Categoría de Análisis	63
Técnicas de Recolección de Información	64
Entrevista Semiestructurada	64
Historia de Vida	64

Observación no Participante	65
Análisis de Información	66
Resultados	84
Discusión	92
Conclusiones	97
Recomendaciones	99
Referencias Bibliográficas	100
Apéndices	105

Lista de Tablas

Tabla 1. Matriz de Entrevista Semiestructurada de categoría: Componente Cognitivo	66
Tabla 2. Matriz de Entrevista Semiestructurada de categoría: Componente Conductual	71
Tabla 3. Matriz de Entrevista Semiestructurada de categoría: Componente Emocional	74
Tabla 4. Matriz de Historia de Vida	78
Tabla 5. Matriz de Observación No Participante	82
Tabla 6. Matriz de triangulación de instrumentos	84

Lista de Figuras

Figura 1. Tipos de Leucemia	43
Figura 2. Tipos de Linfoma	44
Figura 3. Tumores Sólidos más frecuentes en Niños	44
Figura 4. Categoría de Análisis	63

Lista de Apéndices

Apéndice A. Entrevista Semiestructurada	105
Apéndice B. Formato de Historia de Vida	106
Apéndice C. Formato de Observación no Participante	106

Agradecimientos

Gracias Dios porque tus bendiciones son grandes, tu amor es eterno, nunca falla, sé que cada deseo atesorado en mi corazón lo escuchaste y lo hiciste realidad para mí.

A mis padres Fanny & Jaime infinitas gracias por el apoyo, por ese amor incondicional, por cada día encomendarme en sus oraciones, por creer en mí, por no desistir ante la dificultad, siendo fieles en Dios, porque lo que soy ahora se lo debo a ustedes, la vida se queda corta para retribuir todo lo que han hecho por mí, que Dios cada día los llene de bendiciones hermosas. Los amo eternamente.

A mi Tío Alex, Andrea, Marian´s & Valery les debo mi mayor gratitud, por la confianza, el amor, el apoyo y la felicidad más bonita, son mi familia y los amo, sé que Dios tiene un propósito con ustedes.

A mis hermanos María Fernanda, Kelly & Daniel les agradezco no solo por estar presentes aportando buenas cosas a mi vida, sino por los grandes momentos de felicidad, sonrisas, recuerdos y emociones que siempre me han causado.

A mi bella amiga Yanina Álvarez, le expreso mi gratitud por emprender este viaje conmigo, por las risas y los enojos, por su amistad y por culminar juntas este proyecto.

A Andrés José López Silva le agradezco por la ayuda que me ha brindado, estuvo a mi lado en las situaciones más tormentosas, siempre demostrando su apoyo y siendo una gran motivación, le debo mis alegrías y mejores momentos, él es quien me llena de paz e inmenso amor. Gracias amor mío.

Agradezco también a nuestro director Gerardo Parada por brindarnos su conocimiento y por ser nuestro guía.

Mónica Daniela Parra Rodríguez

A Dios por permitirme culminar este camino lleno de experiencias, bendiciones y por el amor que día a día me permites disfrutar con mis seres amados.

A mis padres José Gabriel Álvarez Morón y Martha Consuelo Pérez Espitia por el apoyo, por confiar en mí y mis capacidades, por siempre ser incondicionales en todo momento y en cada etapa de mi vida, infinitas gracias por la educación que permiten hoy en día tener un triunfo más. Hoy soy quien soy gracias a el amor que siempre me han dado, siempre serán mi fortaleza, mis grandes amores, los mejores docentes y padres. Los amo.

A mis hermanos, Luis Gabriel, Juan Carlos, Pedro Javier y José Miguel quienes con su cariño y amor han cuidado siempre de mí.

A Cristhian Leonardo Gómez Avendaño le agradezco por el apoyo en momentos difíciles y también por cada una de las alegrías que vivimos juntos. Gracias por estar siempre presente y motivarme a todo momento te amo con el alma amor mío.

A mi bella Daniela Parra por su dedicación a este proyecto, por su cariño y amistad, infinitas gracias por todos los momentos que compartimos y por los que nos faltan.

Mis agradecimientos también a nuestro director Gerardo Parada por orientarnos y brindarnos sus conocimientos.

Marelvys Yanina Álvarez Pérez

Resumen

El cáncer es en la actualidad una enfermedad crónica no transmisible que requiere ser abordada desde una perspectiva interdisciplinar, con el fin de lograr un adecuado afrontamiento y adaptación a los hechos relacionados con esta enfermedad. En este sentido, cabe resaltar que el cáncer en los niños(as) presenta conductas diferentes que en los adultos en cuanto al tipo, evolución, tratamiento y sobrevida. Al conocer el diagnóstico y pronóstico la familia junto al infante dan inicio a un proceso donde interviene una búsqueda de estrategias de afrontamiento ante la situación. Por lo cual, la presente investigación tiene como objetivo describir las estrategias de afrontamiento de tres cuidadores primarios de niños(as) con cáncer de la fundación Soñar de la ciudad de Cúcuta, desde estrategias cualitativas, proponiendo a futuro una guía práctica que facilite la calidad de vida de cada uno de ellos desde las áreas personal, familiar y social. Se realizó bajo el enfoque cualitativo, de tipo estudio de caso, donde el investigador hace la recolección de diversas experiencias con el fin de describirlas y analizarlas; en una muestra de tres cuidadores primarios de niños con cáncer de la fundación Soñar en la ciudad de Cúcuta. Se utilizaron técnicas de recolección de información como la entrevista semiestructurada, la observación no participante y la historia de vida, los cuales permitieron obtener como resultados que los cuidadores primarios de niños(as) con cáncer utilizan estrategias de afrontamiento combinado, mostrando en mayor grado la implementación del estilo de afrontamiento activo.

Palabras claves: Estrategias de Afrontamiento, Cuidado, Cuidadores Primarios, Cáncer Infantil.

Abstract

Cancer is currently a chronic noncommunicable disease that needs to be addressed from an interdisciplinary perspective, in order to achieve adequate coping and adaptation to the facts related to this disease. In this regard, it should be noted that cancer in children (as) presents different behaviors than adults in terms of type, evolution, treatment and survival. When knowing the diagnosis and I predict the family next to the infant they initiate a process where a search of coping strategies takes place before the situation. Therefore, this research aims to describe the coping strategies of three primary caregivers of children with cancer Foundation Dream of the city of Cúcuta, from qualitative strategies, proposing a practical guide to facilitate future quality of each of them from the personal, family and social areas. It was carried out under the qualitative approach, of a case study type, where the researcher makes the collection of diverse experiences in order to describe and analyze them; in a sample of three primary caregivers of children with cancer from the Soñar Foundation in the city of Cúcuta. Information gathering techniques were used, such as the semi-structured interview, the non-participant observation and the life history, which allowed obtaining as results that the primary caregivers of children with cancer use combined coping strategies, showing to a greater degree the implementation of the active coping style.

Key Words: Coping Strategies, Care, Primary Caregivers, Childhood Cancer.

Introducción

Dentro del ámbito de las enfermedades físicas, el cáncer como enfermedad crónica está caracterizada por el crecimiento anormal descontrol de las células, las cuales no limitan su desarrollo, perjudicando otros órganos, siendo así una de las problemáticas que implica la modificación de toda la experiencia de vida de la persona que lo padece y de sus cuidadores primarios.

Por tal motivo el diagnóstico influye en el malestar emocional, relacionado con la utilización de las estrategias de afrontamiento, entendidas como los esfuerzos cognitivos-conductuales que se emplean para manejar o disminuir las tensiones ocasionadas por los eventos aversivos internos y externos, que las personas presentan en la trayectoria de la vida cotidiana (Lazarus & Folkman, 1985; citados por Chacín & Chacín, 2011). Igualmente, esta enfermedad interviene en la afectación de las conductas diarias, lo cual se encuentra relacionado con la percepción de estabilidad en los ámbitos social, familiar, laboral, económico y salud.

En esta investigación se abordan las estrategias de afrontamiento en los cuidadores de niños con cáncer. De esta manera, se entrará a desarrollar los precedentes teóricos del cáncer infantil, las estrategias de afrontamiento y el rol del cuidador primario; así mismo se expondrá el análisis de los resultados presentados en la investigación y sus respectivas conclusiones.

Por ello, esta investigación será de tipo estudio de caso lo que quiere decir que se realiza a partir de la ejecución de una entrevista semiestructurada, historias de vida y observación no participante, con el fin de conocer las experiencias de los tres participantes para así describirlas y analizarlas (Hernández, Fernández & Baptista, 2014).

Problema de Investigación

Formulación del problema

¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores primarios de niños(as) con cáncer de la fundación Soñar en la ciudad de Cúcuta?

Planteamiento del problema

Todas aquellas personas que ejercen el cuidado de un individuo con alguna afectación física, psicológica o de duración hospitalaria, se enfrenta a diversas situaciones que generan niveles de estrés altos, lo cual le exige implementar estrategias de afrontamiento específicas que afectaran de manera directa o indirecta el entorno en que se encuentra y a la persona que se esté bajo su atención.

Al momento de conocer el diagnóstico del niño (a), tanto el (ella) como su familia inician un proceso de adaptación que comprende; conocer todo lo relacionado con la enfermedad, cambios en el estilo de vida, cumplimiento del tratamiento, redes de apoyo, evitación y estrategias de afrontamiento, todo dependerá de las características propias de los individuos (Chacín & Dos Santos, 2013; citado por Campiño & Duque, 2016). En este mismo sentido, los cuidadores pasan por diferentes etapas como: negación, búsqueda de sentido, análisis de la problemática, afrontamiento de la realidad, aceptación ante la situación presente y compromiso con el cuidado del individuo que lo requiere.

Estudios realizados en personas que son cuidadores han reflejado que las acciones de cuidado generan una gran carga de estrés, produciendo en ocasiones renunciar a sus actividades diarias y su esfera social, ya que el cuidador presenta un involucramiento

emocional directo con la persona, debido a que es un familiar con vínculo afectivo establecido con anterioridad, así mismo, se enfrenta a diferentes situaciones estresantes relacionales con la naturaleza de la enfermedad (tratamiento), reacciones del infante (miedo, imposibilidad de mantener las actividades diarias, prejuicios), reacciones por parte de la familia (pensamientos invasivos, conflictos, problemas financieros) y características del sistema sanitario (retraso en el diagnóstico y resultados de pruebas, precipitación en las decisiones medicas) (Lopes, De Mattos, Kurita & De Oliveira, 2004; citado por Alcaraz, Lastra & Tuberquia, 2015).

Espín & Andersen (2009; citados por Alcaraz, Lastra, & Tuberquia, 2015) señalan que en la mayoría de los casos quien asume el papel de cuidador en la familia es la mujer, al ser la cuidadora de una persona en estado de dependencia su labor llega a ser altamente estresante debido a las responsabilidades implicadas, puesto que trae consigo consecuencias negativas tanto físicas como psicológicas que son especialmente graves cuando se trata de un cuidador primario, el cual no recibe retribución por su trabajo o un cuidado específico que le ayude o facilite el cumplimiento de su rol.

La carga que afrontan estas personas cuidadoras de pacientes dependientes representa alteraciones a nivel físico y emocional, cuando se pasa el umbral de las demandas externas en cuanto a los recursos que debe tener para enfrentar las situaciones estresantes (Zarit, 2002; citado por Alcaraz & cols, 2015). Esto genera cuestionamientos sobre los recursos con los que cuenta el cuidador para mitigar los efectos negativos al desempeñar su rol.

Descripción del problema

Dentro de las experiencias dolorosas que puedan ser vividas por padres o cuidadores primarios está el saber que su hijo tiene cáncer, esto implica alteraciones familiares afectando la unidad y la relación en los mismos; inicialmente se presenta la negación ante el resultado acompañado de ira, rabia, sentimientos de culpa o resentimiento. Un infante diagnosticado con cáncer plantea una situación problema que involucra múltiples actores como: el niño que padece dicha patología, los hermanos que permanecen con salud, los padres, el equipo interdisciplinario y la cotidianidad; tal situación conlleva problemas psicológicos por lo cual Lazarus & Folman (1985, citado por Chacín & Chacín, 2011) plantean que lo ideal es lograr un adecuado afrontamiento de la situación presente.

Identificar los estilos de afrontamiento permite en los cuidadores detectar y reducir los efectos negativos del evento estresante, reflejando así bienestar físico, psicológico y emocional lo cual repercute de manera directa en el infante que requiere del cuidado. El éxito de dicha adaptación dependerá de la percepción que tenga tanto el infante como los miembros de la familia sobre la enfermedad, la capacidad de expresar lo que sienten, las habilidades con las cuales afronte los cambios y el apoyo que se tengan mutuamente (Martínez, 2001; citado por Chacín & Chacín, 2011).

Así pues, Salkind (1997; citado por Chacín & Chacín, 2011) menciona que es netamente necesario evaluar el afrontamiento que llevan los padres, dado que esto afectara en gran medida la adaptación del infante ante su diagnóstico, pronóstico y tratamiento, es decir, el padre influenciara directamente la forma en que el niño afronte su proceso a nivel emocional, psicológico y conductual. Así mismo, es importante que el equipo interdisciplinario (médicos, especialistas, enfermeros, psicólogos, entre otros) conozca las estrategias de afrontamiento de los cuidadores de niños con esta afectación, ya que, se proporciona una ayuda integral a la familia en todo el proceso (Siaikeu & Zarraga, 2000; citado por Chacín & Chacín, 2011).

Objetivos

Objetivo General

Describir las estrategias de afrontamiento de tres cuidadores primarios de niños(as) con cáncer de la fundación Soñar de la ciudad de Cúcuta, desde estrategias cualitativas, proponiendo a futuro una guía práctica que facilite la calidad de vida de cada uno de ellos desde las áreas personal, familiar y social.

Objetivos Específicos

Establecer las estrategias de afrontamiento empleadas frecuentemente por los cuidadores primarios en relación con la fase pronóstica en la que se encuentren los niños(as).

Definir cuáles son los estilos de afrontamiento que presentan los cuidadores primarios según la fase pronóstica en la que se encuentren los niños(as).

Diseñar una cartilla desde una perspectiva psicoeducativa que proporcione estrategias que fomenten hábitos saludables que fortalezcan la salud mental de los cuidadores primarios de la fundación Soñar de la ciudad de Cúcuta

Justificación

En el marco de la presente investigación se pretende implementar la utilización de estrategias, las cuales facilitaran la labor eficaz del cuidador, minimizando las posibles afectaciones negativas que se desencadenen de ello, como: maltrato, cambios en su comportamiento, produciendo respuestas agresivas o violentas sobre la persona dependiente de los cuidados. (Domínguez, Infante & Roca, 2012; citado por Alcaraz & cols, 2015). Por esta razón surge el interés por desarrollar un estudio orientado a conocer la dimensión que esta situación acarrea en las personas responsables del cuidado, principalmente, en las habilidades y dificultades al desempeñar su labor.

Moral & Martínez (2009; citados por Colombo, 2017) reportaron que el estrés en padres cuyos hijos fueron diagnosticados con cáncer es un factor común e independiente del tiempo transcurrido desde el diagnóstico y demás procedimientos, un estado de estrés prolongado en el tiempo aumenta el riesgo de que los padres desatiendan sus propias necesidades debilitando su estado de salud.

Partiendo de lo anterior, se pretende aportar información útil la cual permita comprender a los cuidadores que necesitan apoyo, herramientas que les ayude a sobrellevar la carga y los cambios (físicos, psicológicos y emocionales) producidos por las situaciones presentes. En este orden de ideas, es fundamental conocer las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores y la percepción que tienen frente a las mismas, con el fin de aportar elementos para la creación de propuestas de intervención de acuerdo a las necesidades que faciliten el cumplimiento de su labor.

En esta misma línea, Lazarus y Folkman (1984; Alcaraz & cols, 2015) definen afrontamiento como *“aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas*

que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo". Siendo esta una herramienta necesaria para que el cuidador sobrelleve las diversas situaciones presentes en su desempeño.

Estado del Arte

Internacionales

Estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer del Hospital de Especialidades “Eugenio Espejo” en el servicio de oncología.

Autor(es): Wilson Echeverría & Verónica Cruz.

Año: 2018

Lugar: Ecuador

Resumen:

El objetivo fundamental es describir las Estrategias de Afrontamiento en pacientes con cáncer que acuden al servicio de oncología del Hospital de Especialidades “Eugenio Espejo”. Con enfoque cognitivo-conductual, según Lazarus y Folkman; autores que conceptualizan al afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes para mejorar las demandas específicas internas o externas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos que dispone la persona. Investigación de tipo descriptivo, no experimental. Se aplicó el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI), a un total de 47 pacientes con cáncer entre hombres y mujeres, se evaluaron las 8 Estrategias y se observó que las más utilizadas en los pacientes con cáncer son Reestructuración Cognitiva (REC) y Evitación de Problemas (EVP) mientras que Resolución de Problemas (REP) es la menos utilizada.

Representaciones del Cáncer y Afrontamiento en padres y madres de niños con esta enfermedad

Autor: María Catalina Gastiaburú Cabello

Año: 2018

Lugar: Perú

Resumen:

La presente investigación tuvo como objetivo principal valorar las diferencias en el uso de las estrategias de afrontamiento según el componente actitudinal de las representaciones del cáncer. Se trabajó con un grupo de 49 padres y madres de niños con cáncer de un instituto especializado en oncología. Para evaluar las representaciones se empleó el instrumento Red de Asociaciones (De Rosa, 2012) y para medir las estrategias de afrontamiento se utilizó el Cuestionario Multidimensional de Estimación del Afrontamiento (COPE), creado por Carver, Scheier, y Weintraub (1989) y adaptado por Cassaretto y Chau (2016). Se encontró que el grupo de padres y madres que evaluaban negativamente el cáncer puntuaron en menor medida en la estrategia búsqueda de soporte social por razones emocionales que el grupo de padres con una valoración positiva, así como aquel con una positiva y negativa de igual forma. Además, se encontraron diferencias significativas en las estrategias de afrontamiento búsqueda de soporte social por razones emocionales según el sexo; aceptación y supresión de actividades competentes según el nivel de instrucción y, finalmente, supresión de actividades competentes según los antecedentes de familiares con cáncer.

Escala de estrategias de enfrentamiento para cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer

Autor(es): Fátima Espinoza, Isabel Reyes, Eduardo Velasco, María Bravo & Armando Ramírez.

Año: 2017

Lugar: México.

Resumen:

Objetivo: Analizar propiedades psicométricas de un nuevo instrumento válido y confiable, que evalúa las estrategias de enfrentamiento en cuidadores primarios informales (CPI) de pacientes oncológicos. El Instrumento de Estrategias de Enfrentamiento en Cuidadores Primarios Informales (IEECPI), consta de 2 factores (Dirigido a la emoción) y 3 indicadores (Dirigido al problema). **Método:** Se evaluó a 20 CPI de pacientes oncológicos mediante un cuestionario de preguntas abiertas, para obtener información sobre la conceptualización de las dimensiones teóricas de las estrategias de enfrentamiento obteniendo 216 indicadores, agrupados en dos categorías (Dirigido a la emoción y al problema), de los cuales se generaron 55 reactivos que se aplicaron a 255 CPI. Una vez obtenidos los datos se siguió el procedimiento propuesto por Nunnally y Bernstein (1994) y el de Reyes-Lagunes, García y Barragán (2008) que consiste en: Análisis de frecuencia de cada reactivo, para conocer el tipo de distribución predominante, discriminación y direccionalidad de los reactivos, confiabilidad inicial, análisis de correlación, análisis factorial y confiabilidad total y por factores. **Resultados:** Los resultados muestran de los 55 reactivos iniciales, posterior al análisis estadístico, finalmente se obtuvieron 15 reactivos divididos en 2 factores (Dirigido a la emoción evitativo y Dirigido a la emoción emocional negativo) y 3 indicadores (Dirigido al problema directo, Dirigido al problema reevaluación cognitiva positiva y Reevaluación cognitiva negativa). **Conclusión:** El IEECPI, es un instrumento válido, confiable y culturalmente relevante para evaluar estrategias de enfrentamiento en CPI de pacientes oncológicos y detectar necesidades con necesidad de intervención.

Nacionales

Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer

Autor: Sandra Milena Campiño Valderrama & Paula Andrea Duque

Año: 2016

Lugar: Manizales -Colombia

Resumen:

Objetivo: Identificar la capacidad de afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer teniendo como referente el modelo de adaptación de Callista Roy. Materiales y métodos: Estudio con enfoque cuantitativo de tipo descriptivo y de corte transversal, cuya muestra estuvo constituida por 23 cuidadoras principales de niños y niñas con cáncer que se encontraban hospitalizados o asistían a quimioterapia ambulatoria. Para la recolección de la información se utilizó la Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación de Callista Roy versión abreviada en español. Resultados: El 100% de los cuidadores principales eran madres y abuelas. El 56,5% de ellas se presentaba en un afrontamiento alto y el 43,5% afrontamiento medio. Las cuidadoras que demostraron afrontamiento alto se ubican en el grupo de las que se encontraban solteras y casadas, pertenecientes al estrato uno, con nivel de escolaridad bachiller completo y llevaban menos de un año a cargo del cuidado. Los resultados por factores de afrontamiento demuestran reacciones, comportamientos y estrategias utilizadas para hacer frente a los problemas difíciles mediante un afrontamiento activo. Conclusión: Las características del cuidador y las estrategias utilizadas para conseguir respuestas adaptativas, deben ser aprovechadas por enfermería para promover un modelo de cuidado integral donde se aborde no solamente al

niño o niña, sino también a su familia y entorno, con el fin de posibilitar un afrontamiento integrado.

Estrategias de afrontamiento y la relación con la calidad de vida en niños con cáncer y sus cuidadores

Autor(es): Adriana Muñoz Ramírez & Daniela Vásquez Tabares.

Año: 2013

Lugar: Medellín-Colombia.

Resumen:

La presente investigación tuvo como objetivo relacionar las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida, en niños con diagnóstico de cáncer y sus cuidadores en la ciudad de Medellín, Antioquia. Esta investigación tiene un enfoque cuantitativo y se encuentra dentro del nivel Descriptivo- correlacional- comparativo, con una muestra intencional conformada por 15 niños en edades comprendidas entre cinco y trece años y 15 cuidadores primarios. Los instrumentos utilizados fueron la Escala de Estrategia de Coping Modificada (EEC-M) y el Modulo general del cuestionario de calidad de vida de la European Organization for Research and Treatment Cancer (EORTC QLQ-C30). Según los resultados obtenidos la estrategia de afrontamiento solución de problemas es la más utilizada y la negación la menos utilizada por niños y cuidadores. Con relación a la calidad de vida se pudo observar que tanto niños como cuidadores perciben que su salud no se encuentra afectada, en cuanto a las áreas funcionales percibieron la función física como la más afectada y la fatiga como el síntoma que se presenta con más frecuencia. Se encontraron correlaciones entre las Estrategias de afrontamiento y las dimensiones de calidad de vida utilizadas por ambas poblaciones.

Intervención Psicológica en familias de niños con diagnóstico de cáncer

Autor(es): Ana María Escobar Meléndez & Betsy Maxiel Segura Angulo

Año: 2013

Lugar: Santiago de Cali-Colombia.

Resumen:

Objetivo. Identificar cómo perciben los niños y sus familias el diagnóstico de cáncer tras la intervención psicológica **Método.** Estudio cualitativo en la que se buscaba por medio de observación, entrevistas y talleres con familia de niños diagnosticados con cáncer, indagar acerca de la estimación que tienen de la intervención psicológica en el diagnóstico **Resultados.** La información obtenida permitió entender como es la intervención psicología en el diagnóstico de cáncer con niños y sus familias, donde se vio la labor que hace el psicólogo frente a esta enfermedad, dando a conocer el procedimiento y las actividades a realizar con los niños y las familias. **Conclusiones.** El rol del psicólogo en estas enfermedades es de gran importancia, porque cada familia, incluyendo al niño, necesita ayuda externa que le permita ver cómo tratar la enfermedad. Los perfiles de las familias de los pacientes oncológicos en este caso son numerosos (extensas); esta investigación apunta a la intervención familiar y apoya la adherencia al tratamiento sin embargo requiere ser más visualizado el rol del psicólogo.

Regionales

Estrategias de Afrontamiento en Adultos Jóvenes Infeccionados con el Virus de Inmunodeficiencia Humana VIH/Sida de la Fundación Hoasis en la ciudad de Cúcuta

Autor(es): Angye Vanessa Hernández Viasus & Karen Fernanda Penagos Rodríguez

Año: 2018

Lugar: Pamplona-Norte de Santander

Resumen:

Las infecciones de transmisión sexual, como lo es el VIH/SIDA es una de las problemáticas de salud pública que más perturba a la población, afectando a 36.9 Millones de personas que viven con la infección, amenazando la salud física y mental de la persona infectada, debido al impacto que deben enfrentar a los factores estresores fisiológicos, económicos, socioculturales y psicológicos para la adaptación de su nueva condición, por lo que la presente investigación tiene como objetivo describir las estrategias de afrontamiento de dos adultos jóvenes con VIH-SIDA de la fundación Hoasis de la ciudad de Cúcuta, desde una perspectiva cualitativa, proponiendo a futuro lineamientos psicoeducativos para un modelo de intervención. Se realizó bajo el enfoque cualitativo con un diseño de tipo narrativo lo que quiere decir que el investigador hace recolección de historias de vida y de diferentes experiencias de ciertas personas para así poder describirlas y analizarlas; en una muestra de dos adultos jóvenes de 24 - 25 años de la fundación Hoasis en la ciudad de Cúcuta, con el virus de inmunodeficiencia humana VIH/Sida. Se aplicó técnicas de recolección de información como la entrevista a profundidad, la observación no participante y la historia de vida, que permitieron obtener como resultado que los pacientes con VIH/SIDA utilizan las diferentes estrategias de afrontamiento de acuerdo a la fase que se encuentra la infección, en esta investigación hay un mayor grado de utilización en estrategia de afrontamiento centrado en la emoción y combinado.

Palabras Claves: VIH, estrategias de afrontamiento, adulto joven, orientación sexual, sexualidad.

Estrategias de Afrontamiento para la Resolución de Conflictos en Adolescentes; una Revisión Teórica

Autor(es): Lisseth Kamyla Rangel Suárez & Yully Andrea Ureña Alarcón

Año: 2018

Lugar: Villa del Rosario-Norte de Santander

Resumen:

La presente monografía compilatoria contiene una revisión teórica. Para dar cumplimiento a los objetivos y analizar de forma crítica las investigaciones que se han realizado a nivel internacional, nacional y regional sobre las estrategias de afrontamiento para la resolución de conflictos en adolescentes desde el año 2010, mediante una compilación buscando las fortalezas y debilidades de dichas investigaciones, su desarrollo cuenta con cuatro momentos descritos en capítulos: el primero estructura el planteamiento y formulación de dicha problemática. Lo anterior permitió analizar las fortalezas y debilidades que se conocieron en la teoría, contribuyendo de esta manera a la sociedad y al campo de la investigación.

En el segundo se esbozan los antecedentes y un estudio detallado del estado del arte mostrando así, una noción de los planteamientos del proyecto, por ende, atiende a referentes que fundamentan la investigación y es el caso del sociólogo y matemático noruego Johan Galtung uno pioneros de la investigación sobre la paz y los conflictos sociales.

Seguidamente el lector, podrá verificar en la descripción del tercer segmento, el diseño metodológico adelantado durante la investigación y finalizando un cuarto capítulo en donde se analiza e interpretan resultados por medio de una discusión y se concluye el trabajo investigado.

Palabras claves: Resolución de conflictos, Estrategias de afrontamiento y adolescentes.

Marco Teórico

Prende ser este apartado una breve descripción sobre la psicooncología y la relevancia de tal profesional en el proceso, así mismo, todo lo relacionado a las estrategias de afrontamiento en cuidadores primarios de niños(as) diagnosticados con cáncer, resaltando la importancia de la labor realizada desde una perspectiva donde se tenga en cuenta los diversos cambios que experimenta en las situaciones diarias, para ello se considera importante cada momento, las experiencias vitales, la adaptación a los cambios y el cáncer como tal abordando generalidades, síntomas, causas, estadísticas, efectos, características y el impacto psicológico, igualmente, se tienen en cuenta los aportes de autores importantes, los hallazgos en sus estudios e investigaciones y sus contribuciones.

Psicología Oncológica

En el transcurso de la enfermedad se presentan vivencias o situaciones nuevas las cuales requieren de la intervención del psicooncólogo según la fase en la que se encuentre el paciente para así cumplir con el objetivo de proporcionar una mejoría en la calidad de vida una vez conocido el diagnóstico, atendiendo de primera mano tanto al paciente como a su familia.

La psicooncología, especialidad de la Psicología, se encarga de ofrecer atención inmediata a los pacientes afectados de cáncer, los familiares y al equipo multidisciplinar, contribuyendo al manejo adecuado de los cambios que genera la enfermedad. La psicooncología *“se encarga de la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación cuidados paliativos y etiología del cáncer, además del manejo del paciente y sus familiares”*. (Malca, 2005).

En esta misma línea, la psicooncología centra su evaluación, investigación e intervención en las conductas emergentes con la aparición del cáncer, en actitudes o características de riesgo y protectoras; en el manejo de sintomatología o de problemas psicológicos que pueden aflorar durante el tiempo que dure el proceso (diagnóstico, tratamiento, y las últimas etapas de la vida del paciente) y en el seguimiento de los que superan la enfermedad. (Cabrera, López, López & Arredondo, 2017).

De acuerdo con lo anterior, la psicooncología se considera una subespecialidad de la oncología, que se ocupa de las respuestas emocionales de los pacientes, sus familias y el equipo médico, incluyendo además el estudio de las variables tanto psicológicas, sociales como conductuales que influyen en la prevención, riesgo y sobrevida de quienes padecen tal dificultad. Su propósito final es aliviar síntomas psíquicos tratando de alcanzar la humanización de los tratamientos, procurando conocer y describir los diversos modos de afrontamiento de la enfermedad oncológica, los factores que influyen sobre ella y las estrategias terapéuticas útiles (Malca, 2005).

Intervención del Psicooncólogo.

Comprende seis fases principales las cuales son: diagnóstico, tratamiento, intervalo libre de la enfermedad, supervivencia, recidiva y final de la vida (Malca, 2005).

Fase diagnóstica: Se caracteriza por un momento de incertidumbre donde el paciente y la familia se encuentra en un estado de impacto psicológico lleno de diferentes emociones. Por medio de esta fase se detectan las necesidades emocionales, psicológicas, sociales y espirituales que presente el paciente y su familia con el fin de realizar un seguimiento orientándolos en facilitar la percepción de control sobre la enfermedad.

Fase de tratamiento: Por los efectos secundarios de los diferentes tratamientos la calidad de vida del paciente se ve comprometida, los resultados varían mediante la clase del tratamiento, el tipo de cáncer, la evolución de la enfermedad y las características individuales del sujeto. Tales efectos desencadenan: alteraciones en la imagen corporal, fobias a los aparatos o instrumentos responsables de suministrar el tratamiento. Debido a esto, se generan dificultad en la adherencia al tratamiento o abandono del mismo. Es allí donde la intervención del psicooncólogo tiene el objetivo de potenciar estrategias de afrontamiento que permitan la adaptación del paciente y su familia.

Fase de intervalo libre de la enfermedad: La incertidumbre de presentar nuevamente la enfermedad aumenta, puesto que los controles médicos suelen realizarse en esta fase. Incrementa la angustia, tanto del paciente como de los familiares desencadenando temores. Por parte del psicooncólogo se inicia un proceso de empatía y comunicación abordando las alteraciones emocionales, proporcionando estrategias para promover diversos planes y actividades que mitiguen tales dificultades.

Fase de supervivencia: Mediante el seguimiento psicológico se facilita la adaptación del paciente a los resultados físicos, sociales y psicológicos producto de la enfermedad, trabajando en la reincorporación de la vida cotidiana, actividades e intereses del paciente y de su familia.

Fase de recidiva: En esta fase se produce un choque en el que se experimenta la fase diagnóstica, debido al regreso de la enfermedad. Es común que se presenten estados de ansiedad y depresión en el paciente y la familia, es aquí, donde la intervención del psicooncólogo aborda tales dificultades junto a estrategias de adaptación al nuevo estado patológico.

Fase final de la vida: En esta etapa el paciente se aborda por medio del tratamiento paliativo donde su objetivo es cambiar de curar a cuidar, puesto que, con la llegada de este cambio, las reacciones emocionales del paciente y sus familiares son intensas. La intervención psicooncológica se basa en mejorar la calidad de vida del paciente detectando y atendiendo las problemáticas psicológicas presentes, control del dolor, apoyo emocional, proporcionando estrategias de afrontamiento ante la toma de decisiones, por otra parte, junto con la familia se aborda el proceso de duelo traumático.

Además de cumplir con estas labores, el psicooncólogo ejecuta otras funciones más allá de la prevención y promoción de la salud como terapia familiar profundizando en el conocimiento de los procesos psicológicos que afectan la adaptación a la enfermedad y asistencia a los profesionales de salud, ofreciendo un espacio donde sus temores, dudas y emociones sean abordados. Cumpliendo con estas funciones, el psicooncólogo fomenta potencia y mejora la calidad de vida de todos.

Con respecto a lo anterior, se evidencia el abordaje de las estrategias de afrontamiento en las diferentes fases de intervención del psicooncólogo, por tal motivo es de relevancia hacer énfasis en tal temática teniendo en cuenta la definición de afrontamiento, sus modelos y contribuciones de autores.

Afrontamiento

En tal sentido, según Rodríguez, Pastor & López (citados por Maza, 2015), el afrontamiento es *“la respuesta o conjunto de respuestas ante la situación estresante, ejecutadas para manejarla o neutralizarla, es decir, se habla de afrontamiento en relación a un proceso que incluye los intentos del individuo para resistir y superar demandas excesivas que se le plantean en su acontecer vital y restablecer el equilibrio”*.

El afrontamiento se define como aquel proceso donde un individuo se enfrenta a sucesos estresores según los recursos personales con los que cuenta, por lo tanto, Lazarus & Folman

(1986, citados por Amarís, Madariaga, Valle & Zambrano, 2012) presentan la definición más celebre del concepto la cual ha servido para orientar investigaciones, describiendo el afrontamiento como *“los esfuerzos cognitivos y conductuales que buscan dar respuesta favorable a demandas específicas externas o internas que son percibidas por una persona como excedentes o desbordantes de sus recursos personales que conducen a situaciones amenazantes que producen altos niveles de estrés, mostrando cambios de acuerdo a cada situación”*.

Así pues, estos esfuerzos son de orden cognitivo-conductual que evidencian cambios según la situación de estrés percibiendo la misma y la forma de accionar según factores como el nivel cognitivo atribuido por la persona, la búsqueda del significado ante el suceso, la confrontación con la realidad, el manejo de las consecuencias derivadas de las conductas y la regulación emocional para mantener un equilibrio (Lazarus & Folman, 1986, citados por Amarís & cols, 2012).

En efecto, tal proceso de valoración cognitiva realizado por la persona ante la situación estresora tiene como objetivo evaluar las secuelas negativas, identificando las variables amenazantes del entorno, buscando eliminarlas para así mejorar su bienestar y calidad de vida, empleando estrategias que faciliten la adaptación a las situaciones presentes (Lazarus & Folman, 1986, citados por Amarís & cols, 2012).

Tipos de Estrategias de Afrontamiento.

Partiendo de lo anterior Carr (2007; citado por Amarís & cols, 2012) basándose en revisiones teóricas, establece tres tipos de estrategias de afrontamiento, inicialmente postula el afrontamiento centrado en el problema, donde el individuo se centra en la situación resolviendo problemas de forma activa a través de análisis lógico, planificación de

estrategias, haciendo frente al escenario problemático junto a una actitud independiente y optimista.

Posteriormente, el afrontamiento centrado en la emoción, el cual está basado en la implementación de estrategias que conlleven a disminuir las consecuencias negativas producto de la situación estresora a nivel emocional sin modificar el ambiente directamente, buscando apoyo social, acompañamiento de los demás familiares y actividades de agrado con el fin de exteriorizar sentimientos y realizar una descarga emocional. Seguidamente, un afrontamiento combinado centrado tanto en el problema como en la emoción, donde ambos estilos involucran estrategias que facilitan el abordaje de la situación.

De igual modo, la principal clasificación de los estilos de afrontamiento fue propuesta por Lazarus & Folkman (1986, citados por Vásquez & Crespo, 2011) donde plantean la clasificación de estrategias centradas en el problema, en la emoción y la combinación de los mencionados anteriormente:

- La confrontación: los esfuerzos agresivos para alterar la situación, afrontando de manera directa la situación tomando acciones directas, hostiles o agresivas.
- La planificación: pensar y estudiar el problema, analizando y estructurando los puntos de vistas y posibles soluciones, la reevaluación positiva, modificando el significado de la situación estresante, fijándose a ver el lado positivo de las cosas a pesar de la situación que esté pasando.
- El autocontrol: como el esfuerzo para controlar y ocultar los propios sentimientos y respuestas emocionales.
- Distanciamiento: aislamiento social retirándose de la interacción social para afrontar los problemas desde la soledad o huida de los demás.

- Escape o evitación apartándose del problema, no pensando en la situación estresante, o pensar en otra cosa para evitar que afecte emocionalmente.
- Reevaluación positiva: describe los esfuerzos por modificar el significado de la situación estresante, atendiendo especialmente a los aspectos positivos que tenga o haya tenido, expresando optimismo ante la situación.
- Aceptación de la responsabilidad: la persona identifica su propio error en el problema y trata de corregir la situación.
- Búsqueda de apoyo social: como la forma de acudir a otras personas cercanas, profesionales o amigos compartiendo la situación estresante, pero sin tratar de hacerlas responsables de lo que esté pasando.

Estilos de Afrontamiento.

Cabe resaltar que los estilos de afrontamiento son aquella estructura cognitiva que tiene cada individuo, construida mediante la predisposición ante la situación que produce estrés, desde un enfoque donde la persona utiliza los tipos de estrategias de afrontamiento según el contexto en el que se desenvuelvan habitualmente (Carr, 2007; citado en Amarís & cols, 2012).

El estilo de afrontamiento activo *“implica una confrontación adecuada de las propias emociones y se encuentra relacionado con un mejor nivel de la función inmune, mayor bienestar y estados afectivos positivos”* (Lazarus y Folkman, 1986; citados por Vásquez & Crespo, 2011).

Por su parte, el estilo de afrontamiento pasivo, representa *“una tendencia a perder el control sobre la situación y se pasa a depender de otros; éstos se han relacionado con un aumento en la severidad del dolor, depresión y elevado deterioro funcional”* (Lazarus y Folkman, 1986; citados por Vásquez & Crespo, 2011).

El estilo de afrontamiento evitativo *“no constituye un estilo efectivo en cuanto predice más síntomas de depresión, estados afectivos negativos, menor apoyo social percibido y, además, no protege a los pacientes del malestar psicológico y el distrés emocional, ya que se asocia con niveles altos de ansiedad y depresión”* (Lazarus y Folkman, 1986; citados en Vásquez & Crespo, 2011).

Para lograr una adecuada adaptación a los procesos de la vida la persona genera mecanismos traducidos en estrategias de afrontamiento las cuales le permiten actuar ante los cambios de su entorno, por tal motivo, se genera la necesidad de mejorar los cuidados integrales no solo del infante sino también de su cuidador principal para garantizar una mejoría en su calidad de vida. Desde este punto, es relevante resaltar la labor del cuidador primario, su rol ante el padecimiento del infante y todos los procesos que serán parte de su núcleo.

El cuidado

El cuidado es considerado una tarea ardua y de mucha entrega, Según Waldow (1995; citado por Ambriz, Villalobos, Gallegos, Xequé, Hernández & Palomé, 2014) *“es el comportamiento y las acciones que envuelven conocimientos, valores, habilidades y actividades emprendidas en el sentido de suministrar las potencialidades de las personas para mantener o mejorar las condiciones humanas en el proceso de vivir y morir”*, es decir, proporcionar apoyo físico, práctico y emocional a la persona que lo requiera, bajo responsabilidades diarias o según lo necesite. Por otra parte, Wade & Kasper (2006, citados

por García, 2011) definen el cuidar como *“aquella relación existente entre el cuidador (la persona que entrega cuidado), y la persona cuidada (quien se deja proteger y cuidar)”*.

Diversas son las personas que intervienen en el cuidado del infante durante el transcurso de su enfermedad, su familia, médicos, enfermeros, servidores sociales, psicólogos, entre otros, cada uno de los miembros del equipo multidisciplinar, intervienen significativamente en el proceso, proporcionando soporte y apoyo emocional generando estabilidad en esta red encargada de cuidado.

Rol y función del cuidador.

En el ambiente hospitalario el cuidado se maneja desde una estrecha relación entre cuidador-paciente-médico partiendo de que un cuidador es aquella *“persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”*, es decir, quien facilita la vida, complementando la falta de autonomía de una persona dependiente en sus tareas diarias como: aseo, desplazamiento y alimentación. (Reyes,2001; citado por Rivas & Ostiguin,2010).

Así mismo, para Pinto, Ortiz & Sánchez (2005; citados por García, 2011) el cuidador es *“aquel que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. El participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad”*.

Por otra parte, los cuidadores se dividen en formales e informales, siendo los cuidadores formales *“aquellas personas capacitadas a través de cursos teórico-prácticos de formación*

dictados por equipos multidisciplinarios que brindan atención preventiva asistencial al enfermo y su familia. Su campo de acción cubre hogar, hospital y servicios especializados” (Valderrama, 1997; citado por García 2011).

Los cuidadores formales, deben tener en cuenta unas necesidades de las familias para cumplir de manera adecuada su rol:

- Necesidades emocionales: En este proceso, la familia necesita acompañamiento emocional tanto individual como grupal para afrontar los cambios, puesto que no todas las personas están preparadas para asumirlos.
- Necesidades de información: Antes de conocer el diagnóstico, la familia no cuenta con la información necesaria sobre la enfermedad, desconociendo como ayudar al paciente, es por esto que los médicos y psicólogos encargados deben facilitar a la familia información asertiva, práctica y útil que aumente su seguridad al momento de cumplir su rol.
- Necesidad de red de apoyo: La red de apoyo suele reducirse o limitarse en el proceso de la enfermedad, en la mayoría de los casos se presenta la pérdida de amistades lo cual se vuelve complicado de recuperar.

Por otro lado, se encuentran los cuidadores informales, los cuales son los familiares, amigos, compañeros y voluntarios; estos cuidadores son independientes de las entidades hospitalarias, sin remuneración económica, bajo una relación personal o de parentesco (Quero, Palomino & Nigenda, 2009; citado por Ambriz & cols, 2014).

Los cuidadores informales no cuentan con una formación o capacitación para su rol, no son remunerados y tienen un grado elevado de compromiso caracterizado por el afecto y la

atención total sin un horario establecido. Estos cuidadores asumen en su totalidad la responsabilidad del cuidado del enfermo, usualmente siendo los familiares más cercanos.

Las ventajas de la familia al desempeñar su rol como cuidadora formal generan seguridad emocional en el paciente, mayor comodidad e intimidad, no obstante, se presentan desventajas puesto que el cuidador en ocasiones desconoce las especificaciones de las tareas que debe realizar, no cuenta con un equipo de apoyo, se presentan conflictos familiares y una sobrecarga.

Cuidador primario.

La red de apoyo más importante para el infante es su familia, sin embargo, ocasionalmente una persona de la familia es quien ejerce el rol de cuidador primario durante el proceso. En investigaciones previas se ha logrado evidenciar que el cuidado genera diversas problemáticas como la preocupación, la tensión que implica cuidar, el tiempo invertido, el esfuerzo físico, cambio en la rutina y dificultades familiares (Flórez, 1997; citado por García, 2011).

Todas estas problemáticas repercuten en la vida del cuidador llevándolo a desgastarse y asumir su rol con dificultad. Ante este panorama, se refleja la preocupación por el deterioro comprometido con la calidad de vida del cuidador al asumir sus tareas, ya que esto traerá consecuencias en el paciente, ante su tratamiento y demás variantes de su proceso en la enfermedad (Flórez, 1997; citado por García, 2011).

Es allí donde el cuidador por asumir la responsabilidad total de dedicación a la persona que lo necesita empieza a tener alteraciones en los comportamientos habituales, su estilo de

vida, olvidándose de sí mismo, desencadenando una sobrecarga, al mismo tiempo su proyecto de vida se ve afectado, puesto que, las actividades a las que estaba acostumbrado, no puede seguirlas realizando, porque no hay tiempo, no cuentan con el presupuesto o no hay quien lo reemplace en los cuidados (De la Cuesta, 2004; citado por Castro, Solórzano & Vega, 2009).

Así mismo, el cuidador presenta afectaciones en sus metas propuestas, desde lo económico y familiar, según el planteamiento de Di Grillo (2014) las personas atraviesan en el transcurso de su vida adulta una pauta de conductas relacionadas directamente con los objetivos que el sujeto se propone cumplir explorando dos dimensiones: las relacionadas con la vida económica o productiva y las que se vinculan con la vida familiar.

La persona ingresa en una fase con capacidades laborales que lo habiliten para su desempeño y progreso en su trabajo, adquirirán nuevas habilidades, cursarán estudios, carreras, obtendrán logros, a su vez habrá un punto sus vidas en las que se autodefinirán como “estable laboralmente”, por otra parte, los sujetos pueden mostrar ganas de obtener bienes para su confort, desarrollo personal y familiar hasta lograr la satisfacción de lo que consideran sus necesidades (Di Grillo, 2014).

En esta misma línea, según Herrera (2007; citado por Castro, Solórzano & Vega, 2009) los cuidadores tienen una serie de necesidades que en su mayoría no se satisfacen, puesto que presentan un desgaste físico-emocional, lo que repercute en el abandono de su autocuidado y proyecto de vida. Dentro de las necesidades más presentes en los cuidadores se encuentran:

- La necesidad de recibir información y formación sobre la condición de la persona que requiere de sus cuidados, ya que en muchos casos el conocimiento se adquiere de manera empírica.

- La falta de recursos económicos resulta ser una necesidad relevante, puesto que en ocasiones el cuidador debe abandonar su trabajo o actividades de ingresos, para dedicarse a tiempo completo al cuidado de quien lo requiere.
- La intervención psicológica para el cuidador es sumamente necesaria debido a que puede generar problemas tales como: ansiedad, depresión, irritabilidad, sentimientos de culpa, conflictos familiares, aislamiento, entre otros.
- La necesidad de disponer de tiempo libre resulta ser una cuestión insatisfecha, pues no se cuenta con espacios para el ocio, la recreación y el contacto con la sociedad.

Como principal cuidador, se hace necesario que el familiar cuente con atención específica por parte de los diferentes profesionales, con el fin de que su rol contribuya a la efectiva recuperación de la salud o el mejoramiento de los pacientes en el contexto hospitalario. Así mismo mitigar las afectaciones psicológicas puesto que puede presentar ansiedad, estrés, miedo al desempeñar su rol y cambios en su rutina.

Por otro lado, la relación de ayuda del profesional (médicos, enfermeros, entre otros), se basará en los cuidados de salud de otras personas, desarrollando un proceso interactivo donde se ofrece ayuda a quien lo necesita, contribuyendo en la efectiva recuperación o manejo de la misma. (Martínez, 2009; citado por Ambriz & cols, 2014).

Es importante que dentro del acompañamiento y orientación que recibe el cuidador en el proceso que atraviesa su hijo(a), sea relevante proporcionarle toda la información correspondiente a la enfermedad como: de que se trata, como se origina, los cambios presentes, tratamiento, pronóstico, todo esto con el fin de evitar supuestos erróneos y conocer certeramente la enfermedad descrita a continuación.

Cáncer

El cáncer se refiere a “*un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana*” (OMS, 2018).

Su etiología y pronóstico resultan inciertos, investigaciones previas indican que ciertos factores de riesgo están asociados al aumento en la posibilidad de padecer cáncer, más no revelan una causa específica. De acuerdo a lo anterior entre estos se encuentran: la genética, conductas de riesgo y agentes ambientales. En relación al pronóstico especialistas señalan que se trata de un proceso complejo, ya que a partir del tratamiento según las diferentes respuestas de cada persona determinaran el proceso frente a la enfermedad (OMS, 2018).

Actualmente el cáncer se cataloga como una enfermedad crónica no transmisible (ECNT) la cual requiere de un abordaje multidisciplinar, con el fin de generar una adecuada adaptación y afrontamiento a las situaciones relacionadas con dicha enfermedad. En este sentido, cabe resaltar que el cáncer en los niños presenta a grandes rasgos diferencias que, en los adultos, en cuanto al tipo, evolución, tratamiento y sobrevida.

Cáncer Infantil.

El cáncer infantil incluye un gran número de enfermedades, con unas características particulares y con un comportamiento absolutamente diferente. Sin embargo, todas estas

enfermedades tienen en común que se originan a partir del crecimiento anormal de una sola célula o de un grupo de ellas, que poseen la capacidad de invadir los órganos vecinos como los órganos alejados. En los infantes, tal proceso se produce en mayor rapidez, debido a las células tumorales suelen ser embrionarias o inmaduras, lo cual desencadena un crecimiento rápido y su vez agresivo (Yélamos, García, Fernández & Pascual, 2012).

Aproximadamente a nivel mundial 200.000 niños(as) y adolescentes son diagnosticados con cáncer al año, de los cuales el 80% residen en países de ingresos medios-bajos representando así el 90% de muertes por esta causa a falta de un diagnóstico temprano, falta de adherencia al tratamiento, prevalencia de desnutrición, escaso apoyo paliativo y acceso limitado a las terapias requeridas.

En Colombia, las cifras comprendidas entre el año 2005-2013, muestran que el cáncer es una de las grandes causas de mortalidad en menores de 18 años, las neoplasias representan un promedio específico del 5% en ambos sexos, donde las leucemias reportan en niños 48.3% y niñas 47.3%. En el año 2014 se registraron 19.834 menores atendidos en centros de salud por diagnóstico de cáncer (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015).

Según el Instituto Nacional de Cancerología (Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil, 2011), en Colombia se presentan aproximadamente 2.200 casos nuevos de diagnóstico por cáncer infantil, principalmente por leucemia, linfoma infantil, tumores y trastornos del sistema inmunitario. Se estima que el 50% de niños logran curarse, siendo este un aspecto problemático en cuanto a resultados positivos, donde intervienen diversos factores relacionados con el diagnóstico, pronóstico y tratamiento.

Tales cifras son desalentadoras para los niños de Colombia, puesto que se evidencia que, en países desarrollados y centroamericanos, las estadísticas revelan un porcentaje de curación entre el 65% al 90%. Por otra parte, se evidencia una prevalencia de mayor número de casos

en zonas como: el Eje Cafetero, Antioquia y Valle del Cauca (Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil, 2011).

En general, los tipos más frecuentes de cáncer en la infancia se dividen en dos grandes grupos: las enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y los tumores sólidos.

Enfermedades Hematológicas.

La leucemia es un cáncer de la sangre que se origina en la médula ósea, sustancia que se encuentra en el interior de los huesos y que produce las células sanguíneas (glóbulos rojos, blancos y plaquetas). Se produce por la proliferación incontrolada de unas células que se denominan blastos (glóbulos blancos inmaduros) que se acumulan en la médula ósea, desplazando el resto de células sanguíneas, por lo que el niño presenta síntomas de anemia (cansancio, palidez) y riesgo de hemorragia (hematomas). La leucemia es el cáncer infantil más frecuente. Existen varios tipos de leucemia. Las más frecuentes en niños son las leucemias linfoblásticas agudas.

Tipos de Leucemia	
Leucemia linfoblástica aguda (LLA)	Es el tipo de leucemia más común en los niños. Afecta a los linfocitos. Un porcentaje importante de niños con LLA tienen edades comprendidas entre 2 y 8 años, pero también pueden ser más pequeños o mayores.
Leucemia mieloide o granulocítica aguda	Generalmente se presenta en personas mayores de 25 años, pero también aparece durante la infancia o la adolescencia. Las células malignas se originan a partir de las células que dan origen a los neutrófilos.
Leucemia mieloide crónica	Es más rara en niños. Su característica es la presencia de un gran número de neutrófilos inmaduros.

Figura 1. Tipos de Leucemia.

Los linfomas son cánceres que se desarrollan a partir del sistema linfático, el cual forma parte del sistema inmunológico. Este sistema linfático se encuentra en una serie de órganos como son el bazo, el timo, los ganglios, la médula ósea; y otros órganos que contienen tejido linfoide como las amígdalas, la piel, el intestino delgado y el estómago. Un linfoma puede desarrollarse en cualquiera de estos órganos.

Tipos de Linfoma	
Linfoma de Hodgkin	Generalmente afecta a los ganglios linfáticos periféricos, en personas de 10 a 30 años.
Linfoma no Hodgkin	Es más frecuente en los niños, con frecuencia se desarrolla en el intestino delgado o en el mediastino (espacio entre los dos pulmones), aunque también puede aparecer en el hígado, bazo, sistema nervioso, médula ósea y ganglios linfáticos.

Figura 2. Tipos de Linfoma.

Tumores Sólidos.

La palabra tumor no siempre implica el diagnóstico de cáncer. Algunos tumores son benignos y por tanto no cancerosos, mientras que, en otros, las células son muy agresivas originando tumores sólidos malignos. A continuación, se presentan los tumores sólidos más frecuentes en los niños:

Tumores Sólidos más frecuentes en Niños	
Tumores del sistema nervioso central	Los tumores cerebrales se clasifican y denominan por el tipo de tejido en el cual se desarrollan. Constituyen el segundo tumor más frecuente en los niños. Pueden aparecer en cualquier edad en la infancia y en la adolescencia, aunque son más frecuentes entre los 5 y los 10 años de vida. Pueden producir convulsiones, cefaleas, vómitos, irritabilidad, alteraciones de la conducta, somnolencia, entre otros.

Neuroblastoma	Es un tumor que se origina en las células nerviosas de la glándula adrenal (es una glándula que se encuentra cerca de los riñones y el lugar más frecuente de estos tumores), del tórax, del cuello y de la médula espinal. Es un tumor que sólo se desarrolla en niños, generalmente por debajo de los 5 años. Uno de los síntomas más característicos es la presencia de una masa y dolor abdominal, pero además puede acompañarse de diarrea y dolor de huesos.
Tumor de Wilms	Es un tumor maligno que afecta a las células de los riñones. Ocurre generalmente en niños antes de los 10 años. Los síntomas más frecuentes son la presencia de una masa abdominal, fiebre, pérdida de apetito, presencia de sangre en la orina o dolor abdominal.
Retinoblastoma	Es un tumor maligno de la retina. Lo más frecuente es que este tumor se desarrolle en niños menores de 5 años, aunque puede aparecer a cualquier edad.
Rabdomiosarcoma	Es un tipo de sarcoma de partes blandas que afecta fundamentalmente a las células de los músculos. Aunque puede ocurrir en cualquier área muscular, las localizaciones más frecuentes son cabeza y cuello, pelvis y extremidades. Ocurre más frecuentemente en varones y en edades comprendidas entre los 2 y 6 años.
Osteosarcoma	Es la forma de cáncer de hueso más frecuente en los niños. Generalmente aparecen en los huesos largos del brazo (húmero) y de la pierna (fémur y tibia). Ocurre entre los 10 y 25 años, y es más frecuente en varones.
Sarcoma de Ewing	Es otra forma de cáncer de hueso. Afecta a una parte diferente del hueso (la diáfisis o parte central del hueso) y suele presentarse en huesos diferentes a los huesos largos y huesos planos. Al igual que el osteosarcoma, generalmente se presenta entre los 10 y los 25 años y afecta más a varones que a mujeres.

Figura 3. Tumores Sólidos más frecuentes en Niños.

En cuanto al tratamiento, la quimioterapia suele ser el procedimiento más común en los pacientes pediátricos oncológicos, tal proceso consiste en la administración de diversos medicamentos, teniendo como función la eliminación de células cancerígenas de crecimiento rápido, afectando también células sanas (glóbulos rojos, plaquetas, mucosa oral, tejido renal, epitelio gastrointestinal), produciendo efectos secundarios en la salud, siendo los más habituales los siguientes: náuseas, vómito, diarrea, hemorragias, dolor abdominal y alopecia (Chacín & Chacín 2011; citado por Gastiaburú, 2018).

Frente a los requerimientos del tratamiento y las consecuencias físicas, el niño necesita la participación total y activa de su cuidador durante el proceso de la enfermedad, esto implica transformaciones en el funcionamiento habitual de la familia como demandas físicas, económicas, sociales, emocionales, una larga estadía hospitalaria o desplazamiento a los centros de salud. (Grau & Espada, 2012; citado por Gastiaburú, 2018).

Marco Legal

Ley 1090 de 2006

En consideración, el código de Ética del Psicólogo (Ley 1090 de 2006) y el capítulo 16 referente a la “investigación científica” en los apartados 16.4 y 16.5 propone la importancia de interrogar el origen de los planteamientos a tratar, donde se debe tener un valor agregado, impidiendo el plagio de los resultados obtenidos.

Del mismo modo, el código Deontológico y Ético del Psicólogo (Ley 1090 de 2006) manifiesta su importancia en los apartados sobre la responsabilidad con las personas objeto de estudio, el respeto por los derechos de autor teniendo como prioridad suministrar a los participantes los objetivos de la investigación por medio de un consentimiento informado generando un compromiso entre los investigadores y la información de los colaboradores.

Artículo 2°. De los Principios Generales. Los psicólogos que ejercen su profesión en Colombia se registrarán por los siguientes principios universales:

I. Responsabilidad. Al ofrecer sus servicios los psicólogos mantendrán los más altos estándares de su profesión. Aceptarán la responsabilidad de las consecuencias de sus actos y pondrán todo el empeño para asegurar que sus servicios sean usados de manera correcta.

II. Competencia. El mantenimiento de altos estándares de competencia será una responsabilidad compartida por todos los psicólogos interesados en el bienestar social y en la profesión como un todo. Los psicólogos reconocerán los límites de competencia y las limitaciones de sus técnicas. Solamente prestarán sus servicios y utilizarán técnicas para los

cuales se encuentran cualificados. En aquellas áreas en las que todavía no existan estándares reconocidos, los psicólogos tomarán las precauciones que sean necesarias para proteger el bienestar de sus usuarios. Se mantendrán actualizados en los avances científicos y profesionales relacionados con los servicios que prestan.

III. Estándares Morales y Legales. Los estándares de conducta moral y ética de los psicólogos son similares a los de los demás ciudadanos, a excepción de aquello que puede comprometer el desempeño de sus responsabilidades profesionales o reducir la confianza pública en la Psicología y en los psicólogos. Con relación a su propia conducta, los psicólogos estarán atentos para regirse por los estándares de la comunidad y en el posible impacto que la conformidad o desviación de esos estándares puede tener sobre la calidad de su desempeño como psicólogos.

IV. Confidencialidad. Los psicólogos tienen una obligación básica respecto a la confidencialidad de la información obtenida de las personas en el desarrollo de su trabajo como psicólogos. Revelarán tal información a los demás solo con el consentimiento de la persona o del representante legal de la persona, excepto en aquellas circunstancias particulares en que no hacerlo llevaría a un evidente daño a la persona u a otros.

V. Bienestar del Usuario. Los psicólogos respetarán la integridad y protegerán el bienestar de las personas y de los grupos con los cuales trabajan. Cuando se generan conflictos de intereses entre los usuarios y las instituciones que emplean psicólogos, los mismos psicólogos deben aclarar la naturaleza y la direccionalidad de su lealtad y responsabilidad y deben mantener a todas las partes informadas de sus compromisos.

Los psicólogos mantendrán suficientemente informados a los usuarios tanto del propósito como de la naturaleza de las valoraciones, de las intervenciones educativas o de los

procedimientos de entrenamiento y reconocerán la libertad de participación que tienen los usuarios, estudiantes o participantes de una investigación.

VI. Relaciones Profesionales. Los psicólogos actuarán con la debida consideración respecto de las necesidades, competencias especiales y obligaciones de sus colegas en la Psicología y en otras profesiones. Respetarán las prerrogativas y las obligaciones de las instituciones u organizaciones con las cuales otros colegas están asociados.

VII. Relaciones Profesionales. Los psicólogos actuaran con la debida consideración respecto a las necesidades, competencias especiales y obligaciones de sus colegas en la psicología y en otras profesiones.

VIII. Evaluación de Técnicas. En el desarrollo, publicación y utilización de los instrumentos de evaluación, los psicólogos se esforzarán por promover el bienestar y los mejores intereses del cliente. Evitarán el uso inadecuado de los resultados de evaluación. Respetaran el derecho de los usuarios de conocer los resultados, las interpretaciones hechas y las bases de las conclusiones y recomendaciones.

Ley 1616 de 2013 Salud Mental

El objeto de esta ley es garantizar el ejercicio pleno del derecho a la salud mental a la población colombiana, priorizando a los niños, las niñas y adolescentes, mediante la promoción de la salud y la prevención del trastorno mental, la atención integral e integrada en salud mental en el ámbito del Sistema General de Seguridad Social en Salud, de conformidad con lo preceptuado en el artículo 49 de la Constitución Política de 1991 y con fundamento en el enfoque promocional de calidad de vida y la estrategia y principios de la atención primaria en salud, de igual forma se establecen los criterios de política para la

reformulación, implementación y evaluación de la Política Pública Nacional de Salud Mental, con base en los enfoques de derechos, territorial y poblacional por etapa del ciclo vital. (Congreso de Colombia, 2013).

Artículo 3°. Salud Mental. La salud mental se define como un estado dinámico que se expresa en la vida cotidiana a través del comportamiento y la interacción de manera tal que permite a los sujetos individuales y colectivos desplegar sus recursos emocionales, cognitivos y mentales para transitar por la vida cotidiana, para trabajar, para establecer relaciones significativas y para contribuir a la comunidad. La Salud Mental es de interés y prioridad nacional para la República de Colombia, es un derecho fundamental, es tema prioritario de salud pública, es un bien de interés público y es componente esencial del bienestar general y el mejoramiento de la calidad de vida de colombianos y colombianas.

Artículo 4°. Garantía en Salud Mental. El Estado a través del Sistema General de Seguridad Social en Salud garantizará a la población colombiana, priorizando a los niños, las niñas y adolescentes, la promoción de la salud mental y prevención del trastorno mental, atención integral e integrada que incluya diagnóstico, tratamiento y rehabilitación en salud para todos los trastornos mentales. El Ministerio de Justicia y del Derecho, el Instituto Nacional Penitenciario y Carcelario y las entidades prestadoras del servicio de salud contratadas para atender a los reclusos, adoptarán programas de atención para los enfermos mentales privados de libertad y garantizar los derechos a los que se refiere el artículo sexto de esta ley; así mismo podrán concentrar dicha población para su debida atención. Los enfermos mentales no podrán ser aislados en las celdas de castigo mientras dure su tratamiento.

Artículo 5°. Definiciones. Para la aplicación de la presente ley se tendrán en cuenta las siguientes definiciones: Atención integral e integrada en salud mental. La atención integral en salud mental es la concurrencia del talento humano y los recursos suficientes y pertinentes en salud para responder a las necesidades de salud mental de la población, incluyendo la

promoción, prevención secundaria y terciaria, diagnóstico precoz, tratamiento, rehabilitación en salud e inclusión social. La atención integrada hace referencia a la conjunción de los distintos niveles de complejidad, complementariedad y continuidad en la atención en salud mental, según las necesidades de salud de las personas.

Título II Derechos De Las Personas En El Ámbito De La Salud Mental

Artículo 6°. Derechos De Las Personas. Además de los Derechos consignados en la Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y otros instrumentos internacionales, Constitución Política, y la Ley General de Seguridad Social en Salud son derechos de las personas en el ámbito de la Salud Mental:

1. Derecho a recibir atención integral e integrada y humanizada por el equipo humano y los servicios especializados en salud mental.
2. Derecho a recibir información clara, oportuna, veraz y completa de las circunstancias relacionadas con su estado de salud, diagnóstico, tratamiento y pronóstico, incluyendo el propósito, método, duración probable y beneficios que se esperan, así como sus riesgos y las secuelas, de los hechos o situaciones causantes de su deterioro y de las circunstancias relacionadas con su seguridad social.
3. Derecho a recibir la atención especializada e interdisciplinaria y los tratamientos con la mejor evidencia científica de acuerdo con los avances científicos en salud mental.
4. Derecho a que las intervenciones sean las menos restrictivas de las. Libertades individuales de acuerdo a la ley vigente.

5. Derecho a tener un proceso psicoterapéutico, con los tiempos y sesiones necesarias para asegurar un trato digno para obtener resultados en términos de cambio, bienestar y calidad de vida.

6. Derecho a recibir psicoeducación a nivel individual y familiar sobre su trastorno mental y las formas de autocuidado.

7. Derecho a recibir incapacidad laboral, en los términos y condiciones dispuestas por el profesional de la salud tratante, garantizando la recuperación en la salud de la persona

8. Derecho a ejercer sus derechos civiles y en caso de incapacidad que su incapacidad para ejercer estos derechos sea determinada por un juez de conformidad con la ley 1306 de 2009 y demás legislación vigente.

9. Derecho a no ser discriminado o estigmatizado, por su condición de persona sujeto de atención en salud mental.

10. Derecho a recibir o rechazar ayuda espiritual o religiosa de acuerdo con sus creencias.

11. Derecho a acceder y mantener el vínculo con el sistema educativo y el empleo, y no ser excluido por causa de su trastorno mental

12. Derecho a recibir el medicamento que requiera siempre con fines terapéuticos o diagnósticos.

13. Derecho a exigir que sea tenido en cuenta el consentimiento informado para recibir el tratamiento.

14. Derecho a no ser sometido a ensayos clínicos ni tratamientos experimentales sin su consentimiento informado.

15. Derecho a la confidencialidad de la información relacionada con su proceso de atención y respetar la intimidad de otros pacientes.

16. Derecho al Reintegro a su familia y comunidad. Este catálogo de derechos deberá publicarse en un lugar visible y accesible de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud que brindan atención en salud mental en el territorio nacional. Y además deberá ajustarse a los términos señalados por la Corte Constitucional en la Sentencia T-760 de 2008 y demás jurisprudencia concordante.

Ley 33 de 2009

El congreso de Colombia decreta y reconoce al Cuidador Familiar en casa para personas en estado de dependencia

Artículo 1°. Objeto. La presente ley tiene por objeto reconocer la figura jurídica del cuidador familiar en casa, refiriéndose a personas que están a cargo de familiares que por su situación física, mental, intelectual o sensorial dependen de otro para realizar las actividades esenciales de la vida diaria.

Artículo 2°. Definiciones. Para efectos de la presente ley se entenderá como:

Cuidador Familiar. El cuidador familiar a que se refiere esta ley será la persona que siendo cónyuge, compañero o compañera permanente de la persona dependiente o teniendo un parentesco hasta el quinto grado de consanguinidad, tercero de afinidad o primero civil con la misma, demuestre que le presta ayuda permanente para las actividades de la vida diaria, sin recibir una contraprestación económica por su asistencia y que por su labor de cuidador se ve impedido de desempeñarse laboralmente.

Parágrafo. Para efectos de la protección derivada de la presente ley no se podrá reconocer más de un cuidador por persona dependiente.

Dependiente Permanente Total. Persona que, por su condición física, mental, intelectual o sensorial, o por razones de edad, se encuentre limitada en su autonomía o independencia de manera permanente, generando la necesidad de atención de parte de otra persona para realizar las actividades esenciales de la vida diaria.

Parágrafo. La dependencia permanente total será calificada por la Junta de Invalidez que corresponda, de conformidad con el Decreto 2463 de 2001.

Actividades de la Vida Diaria. Para efectos de la presente ley se entenderán como actividades de la vida diaria aquellas indispensables para llevar una vida digna y en las cuales la persona con dependencia requiere asistencia permanente, tales como bañarse, preparar alimentos, alimentarse, vestirse, trasladarse, acceder a los servicios de salud o hacer las necesidades fisiológicas, así como actividades instrumentales como desplazamiento y ayuda para realizar trámites tendientes a satisfacer las necesidades básicas.

Artículo 3°. Registro de cuidadores. Las secretarías de salud de cada municipio llevarán el registro de los cuidadores familiares, donde conste por lo menos la identificación plena de la persona dependiente y del cuidador y el lugar de residencia de ambos. Para acceder a los beneficios como cuidadores, será indispensable acreditar la inclusión en este registro.

Los Concejos Municipales y Locales de Discapacidad de conformidad con la Ley 1145 de 2007, harán seguimiento del registro de cuidadores y del cumplimiento de la presente normatividad.

Artículo 4°. Derechos del cuidador familiar. El sistema de salud en el cual se encuentre inscrito el dependiente permanente total, garantizará a su cuidador familiar debidamente registrado como tal, acceso a políticas de apoyo instrumental, apoyo emocional y apoyo social.

Para efecto del presente artículo se entenderá lo siguiente:

Apoyo instrumental: Acceso a elementos, medios y mecanismos que garanticen el bienestar del dependiente permanente y permitan cumplir la función de cuidador.

Apoyo emocional: Acceso a programas que garanticen la estabilidad psicológica y el entendimiento de su situación y la de la persona a quien cuida y el enfrentamiento de retos, temores y duelos, asociados con la función de cuidador.

Apoyo social: Acceso a planes de recreación, socialización y esparcimiento.

Artículo 5°. Capacitación de los cuidadores familiares. Además de los apoyos mencionados en el artículo anterior, el Sistema de Salud al cual se encuentre afiliado el dependiente permanente total, debe garantizar una capacitación permanente a los cuidadores familiares en casa sobre la enfermedad o padecimiento de la persona a su cuidado, así como en técnicas de cuidar en el hogar, primeros auxilios y manejo de medicamentos.

Artículo 6°. Derechos en salud del cuidador. El cuidador familiar que por sus propios ingresos no tenga acceso al sistema contributivo en salud como cotizante, tendrá prelación para su inscripción en el sistema subsidiado de salud, siempre y cuando pertenezcan a los niveles 1, 2 y 3 del Sisbén.

Sin embargo, si la persona dependiente permanente total pertenece al sistema contributivo en salud como cotizante y no tiene inscritos beneficiarios mayores de edad, como cónyuge, compañero o compañera permanente, padres o hijos estudiantes, podrá inscribir como beneficiario con todos los derechos y deberes, a su cuidador familiar siempre que se acredite la dependencia económica.

Artículo 7°. Beneficios pensionales. El cuidador familiar, debidamente registrado y acreditado como tal, en el evento de no ser pensionado ni tener ingresos que lo obliguen a cotizar al Sistema General de Pensiones, tendrá derecho a ser beneficiario del Fondo de Solidaridad Pensional en la Subcuenta de Solidaridad, acreditando los requisitos exigidos para ser beneficiario.

Sin embargo, en los casos en que por razón de la edad el cuidador manifieste la imposibilidad de participar como cotizante a través de la subcuenta de solidaridad del Fondo de Solidaridad Pensional, podrá ser beneficiario en el mismo fondo a través de la subcuenta de subsistencia, acreditando únicamente el requisito de edad exigido para este beneficio.

Artículo 8°. Prelación en servicios sociales prestados por el Estado. Cuando el cuidador familiar no tenga ingresos propios ni acceso a los Sistemas de Seguridad Social, se garantizará la prelación de estos para ser inscritos en los planes de alimentación, educación, vivienda y recreación ofrecidos por el Estado.

Artículo 10. Ampliación de los planes obligatorios en tareas de cuidadores. El Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud, o quien haga sus veces, incluirá tanto en el sistema contributivo como en el sistema subsidiado, los insumos y elementos de carácter clínico, que faciliten la actividad de los cuidadores familiares, respecto al apoyo que deben prestar a las personas con dependencia permanente total en los cuidados de la vida diaria. El Consejo Nacional de Discapacidad velará por esta incorporación y hará seguimiento de la misma.

Artículo 11. Vigencia. La presente ley rige a partir de su publicación y deroga las normas que le sean contrarias.

A continuación, se presentan las bases normativas que ordenan el cumplimiento de estas competencias a cargo del sector salud y exclusivas para el desarrollo del Observatorio Nacional de Cáncer – ONC Colombia:

ONU A66/L.1 Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles. Establece la necesidad de reforzar, según proceda, los sistemas de información para la planificación y gestión de la salud, lo que incluye reunir, desglosar, analizar, interpretar y difundir datos y elaborar registros y encuestas nacionales de población, cuando corresponda, para facilitar intervenciones apropiadas y oportunas en favor de toda la población.

Naciones Unidas A/RES/64/265. Prevención y control de las Enfermedades No Transmisibles. A través de la cual establece la necesidad de observar y monitorear las

condiciones en que viven las personas y su estilo de vida influyen en su salud y calidad de vida y que las enfermedades no transmisibles más destacadas están relacionadas con factores de riesgo comunes: el consumo de tabaco, abuso del alcohol, una dieta no saludable, la inactividad física y los carcinógenos ambientales, consciente de que estos factores de riesgo tienen determinantes económicos, sociales, de género, políticos, de comportamiento y ambientales, y destacando, a este respecto, la necesidad de dar una respuesta multisectorial para luchar contra las enfermedades no transmisibles.

Ley 1384 de 2010

Ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia. Ordena la creación del Sistema de Información, a través del establecimiento de los Registros Nacionales de Cáncer en adultos, basado en registros poblacionales y registros institucionales; Establece el Observatorio de Cáncer como parte del Sistema de Vigilancia en Salud Pública; consagra la necesidad de captar datos de diversas fuentes, así como efectuar las adaptaciones necesarias al actual SIVIGILA para la captura, procesamiento, almacenamiento y consulta de la información que capta en cáncer, en trabajo conjunto del Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto Nacional de Salud, bajo la asesoría del Instituto Nacional de Cancerología, con el fin de generar información válida, confiable y representativa para el país, que sea explotada a través de la aplicación de métodos estadísticos y modelos epidemiológicos que incrementen la investigación y generen evidencia científica apta para la vigilancia en salud pública.

Ley 1388 de 2010

Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia. Define como objeto la disminución significativa de la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años. En el Capítulo III: Información, Registro e Investigación. Para el desarrollo de la

garantía establecida en el artículo 3° de esta ley, ordena crear el Registro Nacional de Cáncer Infantil, con el propósito de captar la mayor cantidad posible de datos desde el registro del diagnóstico, seguimiento al acceso al sistema de salud hasta la evolución del tratamiento del paciente. Enfatiza sobre la necesidad de establecer el Sistema Nacional de Información para el control de la atención de cáncer infantil, articulado y sintonizado con el Sistema Integrado de Información de la Protección Social – SISPRO y en cumplimiento a las demás normas que lo complementan, para aumentar el monitoreo, seguimiento y control de la prestación integral de servicios de salud a la población de niños y personas menores de 18 años con cáncer e incrementar el uso de la información disponible en la generación de estudios científicos relacionados con cáncer en el país.

Ley 1733 del 8 de septiembre de 2014. “Ley Consuelo Devis Saavedra”

Mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida.

Marco Contextual

La Fundación Soñar es una entidad sin ánimo de lucro que cuenta con 25 años de trayectoria en la región, nació con el fin de proveer acompañamiento integral a los niños, niñas y adolescentes durante el proceso diagnóstico-tratamiento del cáncer cubriendo aspectos médicos, psicológicos y lúdicos. Así mismo, se encarga de apoyar al núcleo familiar de los infantes, con el fin de que el impacto emocional de la enfermedad sea mitigado para así continuar con su objetivo primordial que es “*el apoyo integral*”.

Actualmente, tiene su ubicación en la ciudad de Cúcuta en la Avenida 11E No. 5AN-71 del barrio Guaimaral en el tercer piso de la E.S.E. Hospital Universitario Erasmo Meoz. Cuenta con líneas de atención al usuario como: número de contacto PBX: (57) 574-2506, número de celular: 320-3094-385, vía electrónica: sonarcucuta@gmail.com y página web <https://www.fundaciónsoñar.com>

Por otra parte, la Fundación Soñar, tiene como misión brindar apoyo integral a los niños, niñas, adolescentes y a sus familias durante y después del diagnóstico, apoyo integral traducido en soporte nutricional, apoyo psicosocial, auxilio de transporte, medicamento no oncológico, trabajo social, actividades lúdico-recreativas, entre otros, para contribuir a la solución de sus problemas. Del mismo modo, se proyecta a ser reconocida en 2020 como la fundación líder de la región en el acompañamiento integral al niño con cáncer y a sus familias.

La Fundación Soñar cuenta con un equipo de trabajo conformado por Pilar Serrano Hellal, representante legal, cuenta con 17 años de trabajo hacia la niñez con diagnóstico de cáncer; Marilú Álvarez, directora administrativa, encargada de coordinar las funciones administrativas de la fundación; y Ludy Molina, secretaria auxiliar contable, quien esta a cargo de los procesos contables y financieros.

Metodología

En el presente apartado se establecen las especificaciones correspondientes a la metodología utilizada en el proyecto, el cual contiene el tipo de investigación, diseño de la investigación, población, muestra, categorías de análisis, instrumentos, técnica, procedimiento y validez.

Tipo de investigación

Esta investigación es de tipo cualitativo la cual *“se enfoca en comprender y profundizar los fenómenos explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto”* así pues, el enfoque cualitativo busca comprender a los individuos desde los acontecimientos que los rodean, sus vivencias, perspectivas, opiniones o significados que tengan de su realidad (Hernández, Fernández & Baptista, 2014).

Diseño de Investigación.

El diseño de esta investigación es de estudio de caso, definido como *“un proceso cuantitativo, cualitativo o mixto que analiza profundamente una unidad integral para responder al planteamiento del problema, probar hipótesis y desarrollar teoría”* (Hernández, Fernández & Baptista, 2014). Así mismo, Mertens (2005), concibe el estudio de caso como *“una investigación sobre un individuo, grupo, organización, comunidad o sociedad, que es visto y analizado como una entidad”*.

Se hará la recolección de datos en un tiempo y periodo determinado, es decir, estudio transversal recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es

describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado (Hernández, Fernández & Baptista, 2014).

Población.

Cuidadores primarios de niños con cáncer pertenecientes a la fundación soñar de san José de Cúcuta.

Muestra.

La muestra de este estudio es de 3 cuidadores primarios que cumplan con los requisitos antes mencionados.

Categoría de Análisis

Componente Cognitivo	Componente Conductual	Componente Emocional
<ul style="list-style-type: none"> El componente cognitivo está orientado al manejo de las situaciones estresantes, desde procesos individuales, donde si bien el sujeto recibe influencia o guía externa, es el sujeto mismo quien define su propia orientación para manejar las situaciones problemáticas en su diario vivir, con ello concreta el tipo de estrategia a utilizar al afrontar los eventos críticos en su realidad, regulando sus tensiones, para así garantizar su bienestar. 	<ul style="list-style-type: none"> El componente conductual está asociado a la forma en como los sujetos se movilizan para lidiar con la situación estresante, cuidándose y protegiéndose del malestar presente llevando a cabo acciones que contribuyen a tolerar la situación problemática, lo que supone una búsqueda de apoyo con el fin de desahogarse del momento de estrés puntual como mecanismo para hacer frente a la situación. 	<ul style="list-style-type: none"> Este componente se direcciona a la regulación de los aspectos emocionales e intenta mantener el equilibrio afectivo del sujeto, dependiendo de la forma en que el individuo construye la situación a partir de valores, creencias, compromisos y objetivos, determinados por sus procesos de razonamiento para lograr una respuesta emocional adecuada ante la situación generadora de estrés.

Figura 4. Categoría de análisis.

Técnicas de recolección de información

Entrevista semiestructurada.

La entrevista es uno de los procedimientos más empleados al momento de recolectar datos, ya sea desde un modelo cuantitativo o uno cualitativo. Según Bonilla & Rodríguez (citados por Pérez, Méndez & Sandoval, 2007) *“es una interacción en la cual se reconocen diferentes realidades y percepciones, donde el investigador intenta ver las situaciones de la forma como la ven sus informantes, y comprender por qué se comportan de la manera en que dicen hacerlo”*.

La entrevista como técnica cualitativa se caracteriza por su flexibilidad para dar matices a la información verbal al incorporar la comunicación no verbal, para Valles (2002), la entrevista está basada en la práctica de conversaciones en situaciones naturales de la vida diaria y hace énfasis en los ingredientes básicos como lo son la conversación y el dialogo.

Historia de vida.

Es un método de recolección muy utilizado en la investigación cualitativa, se puede llegar a realizar tanto de manera individual como grupal la manera de realizar una historia de vida es obteniendo documentos, registros, por medio de entrevistas en donde se pide a uno o varios individuos que narren sus experiencias de una manera cronológica, en términos generales o sobre aspectos específicos como el trabajo, sobre su educación o sobre su relación de pareja entre otras (Hernández, Fernández & Baptista, 2014).

Observación no participante.

Se trata de una observación realizada por agentes externos que no tienen intervención alguna dentro de los hechos; por lo tanto, no existe una relación con los sujetos del escenario; tan sólo se es espectador de lo que ocurre, y el investigador se limita a tomar nota de lo que sucede para conseguir sus fines (Campos & Lule, 2012).

La observación cualitativa implica profundizar en las situaciones sociales y mantener un papel activo, estar atento a los detalles, sucesos, eventos y las interacciones de los individuos. Los propósitos principales de este instrumento de investigación es el de explorar distintos ambientes, contextos, subculturas y aspectos de la vida social; describir comunidades, contextos y ambientes, comprender procesos, vinculaciones entre personas y sus situaciones o circunstancias, los eventos que suceden a través del tiempo, identificar problemas y generar hipótesis para futuros estudios (Hernández, Fernández & Baptista, 2014).

Por otro lado, en esta investigación se utilizará el método de observación no participante, este se refiere a que el investigador no se mezcla en las actividades desarrolladas por la población objeto de estudio, solo hace registro de lo que ocurre en el contexto natural del mismo (García & Quintanal, 2014).

En la aplicación de esta técnica, el investigador registra lo observado, más no hace preguntas orales o escritas a los participantes involucrados que le permiten obtener datos necesarios para el estudio o fenómeno que está estudiando. Es importante hacer hincapié en que esta técnica se complementa con la entrevista u otro tipo de técnica de recolección de datos. Dependiendo del tipo y alcance de la investigación.

Análisis de Información

CATEGORIA		
COMPONENTE COGNITIVO		
PARTICIPANTE	RESPUESTAS	ANÁLISIS
N° 1	<p>¿Piensa que no necesita la ayuda de alguien más?</p> <p>“Pues ayuda psicológicamente si es buena para mí, porque al principio cuando la diagnosticaron, para mí fue muy duro, terrible que le digan a uno -su hija tiene cáncer- y el médico me lo dijo sin un poco de tacto, quede traumada, me colocaron en control con un psicólogo, aparte de eso cuento con el apoyo de mi actual pareja”.</p>	<p>Teniendo en cuenta lo expuesto por Malca (2005), de acuerdo a las fases de intervención psicológica, al momento de estar en la etapa diagnóstica se inicia un proceso de incertidumbre lleno de emociones donde es preciso detectar las necesidades presentes en el cuidador. Así pues, se evidencia en los tres participantes la importancia de contar con apoyo psicológico, lo cual les permite tener un adecuado seguimiento orientándolos y facilitando la percepción de la enfermedad.</p>
N° 2	<p>¿Piensa que no necesita la ayuda de alguien más?</p> <p>“Claro que sí, es indispensable el apoyo de las personas, de la familia, de gente particular, de un psicólogo, es demasiado importante, eso juega un papel muy importante para uno poder sobrellevar la situación, claro que sí”.</p>	
N° 3	<p>¿Piensa que no necesita la ayuda de alguien más?</p> <p>“El proceso que yo viví, si se necesita, claro, porque es algo que usted piensa que solo le pasa a los demás, uno nunca espera algo así, aunque el proceso de mi hija ahora ella es</p>	

sobreviviente, pero en el momento que yo viví eso, es muchísima la ayuda psicológica que uno necesita, para saber sobrellevar esa situación”.

CATEGORIA

COMPONENTE COGNITIVO

PARTICIPANTE	RESPUESTAS	ANÁLISIS
N° 1	<p>¿A pesar de la magnitud de la situación, tiende a sacar algo positivo?</p> <p>“Pues sí, porque uno aprende muchas cosas, con la enfermedad de la niña aprendí mucho, a darle valor a la vida, la fortaleza que ella tenía en cada cosa que le debían hacer y siempre con una sonrisa en su cara me hacía ver que teníamos que luchar juntas por salir adelante”</p>	<p>Según lo propuesto por Lazarus & Folman (1986, citados por Amarís & cols, 2012) las personas realizan un proceso de valoración cognitiva ante la situación estresora con el fin de eliminar las secuelas negativas y amenazas del entorno para así mejorar su bienestar y calidad de vida. De acuerdo a lo anterior se puede evidenciar en las respuestas proporcionadas por los participantes que a pesar de la magnitud de la situación y teniendo en cuenta la fase de sobrevida en la que se encuentran sus hijos, manifiestan un pensamiento positivo.</p>
N° 2	<p>¿A pesar de la magnitud de la situación, tiende a sacar algo positivo?</p> <p>“Sí, todo, todo porque, como se dice que detrás de una prueba vienen cosas grandes y si he encontrado cosas muy grandes a pesar de la situación”.</p>	
N° 3	<p>¿A pesar de la magnitud de la situación, tiende a sacar algo positivo?</p>	

CATEGORIA

“Claro que si, a darle más valor a la vida, apreciar muchas cosas, muchas veces no apreciamos tantas cosas y en el momento que uno pasa por eso valora muchas cosas”.

CATEGORIA

COMPONENTE COGNITIVO

PARTICIPANTE	RESPUESTAS	ANÁLISIS
N° 1	<p>¿Intenta conseguir más información sobre el problema acudiendo a profesionales?</p> <p>“Si, cuando conocí el diagnóstico de la niña empecé a buscar información, ya que yo pensaba que el cáncer solo les daba a los adultos, tampoco sabía que era un tumor o si era algo malo, después recibí información más confiable por parte de los médicos, pediatras y el psicólogo.</p>	<p>Teniendo en cuenta las respuestas generadas por los participantes se puede evidenciar lo expuesto por Carr (2007; citado por Amarís & cols, 2012) donde se desarrolla la estrategia de afrontamiento centrada en el problema puesto que ellos tuvieron un razonamiento lógico al momento de enfrentar el diagnóstico de sus hijos, resolviendo las problemáticas de forma activa e independiente.</p>
N°2	<p>¿Intenta conseguir más información sobre el problema acudiendo a profesionales?</p> <p>“Sí, claro, yo ya tenía más o menos conocimiento de la enfermedad, porque mi hermano murió de lo mismo, ya tenía conocimiento pero de igual manera uno siempre quiere lo mejor para los hijos, obviamente, pero yo hable con la oncóloga y yo le dije que si necesitábamos algo de cuarto nivel, que yo trataba de buscar, pero la doctora me</p>	<p>Por otro lado, el acompañamiento de profesionales de la salud (médicos, pediatras, psicólogos) permitió un desarrollo adecuado de la estrategia mencionada puesto que, según Martínez (2009; citado por Ambriz & cols, 2014) al momento de ofrecer ayuda a quien lo necesite se estará</p>

dio mucha fuerza, me dio a entender de que ella estaba contribuyendo a un adecuado manejo de la enfermedad y efectiva recuperación de la misma. muy centrada en lo que iba a tratar con la niña, entonces me quede con ella, porque me dio mucha seguridad, muchísima seguridad me transmitió”.

N°3 ¿Intenta conseguir más información sobre el problema acudiendo a profesionales?

“No acudí a otros profesionales, yo empecé a buscar en internet, leía todo lo que encontraba, en ese momento quise saber de medicina para comprender mejor la situación, pero uno se siente tan impotente y a la vez quisiera hacer de todo. Pero entre más buscaba y más leía me iba enloqueciendo de saber lo que mi hija tenía, fue ya después que llegaron los resultados de los análisis que me dijeron verdaderamente que era lo que tenía la niña, deje de buscar en internet y empecé a seguir cada una de las indicaciones de los médicos”.

COMPONENTE COGNITIVO

PARTICIPANTE	RESPUESTAS	ANÁLISIS
N° 1	¿Cuál es su opinión frente a la mejoría de su hijo con el tratamiento recibido?	En las respuestas dadas por los participantes, se puede evidenciar que se encuentran en las fases de

	<p>“Estoy contenta porque ha evolucionado bastante bien, al comienzo fue difícil por las quimioterapias y pasaba mucho tiempo hospitalizada, pero ya se encuentra mejor, aunque queda el miedo, por si vuelve a recaer”.</p>	<p>intervalo libre de la enfermedad y de supervivencia, donde Malca (2005), expresa que son etapas de incertidumbre y miedo por presentar nuevamente la enfermedad, también son fases donde se realizan con mayor rigurosidad los controles médicos.</p>
N° 2	<p>¿Cuál es su opinión frente a la mejoría de su hijo con el tratamiento recibido?</p> <p>“Gracias a Dios, pues Dios primeramente que ha obrado sobre ella y mi hija está súper bien, hace 10 días salieron los exámenes de médula, después del trasplante de un año y está limpia la médula, ella está súper bien, para la gloria de Dios todo”.</p>	<p>Es por esto que se evidencia en los participantes cierta angustia o temor ante el posible regreso de la enfermedad en sus hijos, pero a la vez tranquilidad por la mejoría que hasta el momento presentan.</p>
N° 3	<p>¿Cuál es su opinión frente a la mejoría de su hijo con el tratamiento recibido?</p> <p>“Estoy muy agradecida, el tratamiento para ella fue lo mejor, la quimioterapia para ella fue como volver otra vez a la vida, las quimios son algo muy fuerte, a muchos niños la primera quimio los debilita más, pero para mi hija fue como darle vida otra vez. Me acuerdo tanto que ella no comía y después que le aplicaron la primera quimio, eso ella empezó a reír, fue como inyectarle vida”.</p>	

Tabla 1. Matriz de Entrevista Semiestructurada de categoría: Componente Cognitivo.

CATEGORIA		
COMPONENTE CONDUCTUAL		
PARTICIPANTE	RESPUESTAS	ANÁLISIS
N° 1	¿Trata de comportarse como si nada hubiese pasado? “Me pasa por tiempos, que olvido lo que paso, la enfermedad de la niña, pero uno tiene que volver a la realidad, aunque ella está bien en este momento, pero siempre está el miedo a que vuelva a recaer”.	Aquí se pueden evidenciar posturas similares, teniendo en cuanto la fase en la que se encuentran (intervalo libre de la enfermedad y de supervivencia), reflejando la incertidumbre por una recaída, pero a la vez expresando lo postulado por
N° 2	¿Trata de comportarse como si nada hubiese pasado? “Yo, sí, hay que superar eso, porque no nos podemos quedar ahí en que ella estuvo enferma, no, hay que pasar la página, los cuidados si obviamente siguen siendo los mismos, pero hay que seguir adelante”.	Lazarus & Folman (1986, citados por Amarís & cols, 2012) donde el individuo se hallará satisfecho consigo mismo y con sus logros en la medida que estos excedan lo que pensaba lograr, ya que se encuentran en un momento de mejoría en sus hijos, cuando por la magnitud de la enfermedad las posibilidades generalmente son otras.
N° 3	¿Trata de comportarse como si nada hubiese pasado? “Si, pues a veces, si porque aunque haya pasado tiempo, cualquier gripa, cualquier cosa yo soy como paranoica”.	

CATEGORIA		
COMPONENTE CONDUCTUAL		
PARTICIPANTE	RESPUESTAS	ANÁLISIS
N° 1	¿Descarga su mal humor con los demás?	

	“En ocasiones descargo mi mal carácter con los demás, a veces no soy capaz de controlarme y reacciono de mala manera”.	
N° 2	¿Descarga su mal humor con los demás? “No, no, siempre le he dado gracias a Dios de que no he sido así con los demás”.	Teniendo en cuenta las respuestas dadas por los participantes se puede evidenciar que según lo propuesto por Lazarus & Folkman (1986, citados por Vásquez & Crespo,2011) cada cuidador opto por una estrategia diferente: el N°1 utilizó la confrontación, a través de esfuerzos agresivos para alterar la situación, afrontando de manera directa la situación con acciones hostiles o agresivas. Por su parte el N°2 implemento el autocontrol, donde la estrategia implica un esfuerzo para controlar las propias respuestas emocionales. Por otro lado, el N°3 empleó el distanciamiento como estrategia, asilándose socialmente para afrontar los problemas desde la soledad o huida de los demás.
N° 3	¿Descarga su mal humor con los demás? “No, en ese momento lloraba muchísimo, me la pasaba llorando, me encerraba, no hablaba con nadie, vivía encerrada, no quería que me preguntaran nada, vivía triste, no esperaba pasar por esa situación”.	

CATEGORIA

COMPONENTE CONDUCTUAL

PARTICIPANTE	RESPUESTAS	ANÁLISIS
N° 1	¿Pide consejo u orientación a algún familiar o amigo para afrontar mejor las situaciones?	En las respuestas generadas por los cuidadores se puede evidenciar según lo postulado por Carr

	“Si, cada vez que se presenta algo que no puedo manejar o no sé qué hacer hablo con mi pareja y el me ayuda a tomar una mejor decisión, él es un gran apoyo”	(2007; citado por Amarís & cols, 2012) un afrontamiento centrado en la emoción, donde cada uno de los participantes implemento estrategias con el fin de disminuir las consecuencias negativas producto de la situación estresora a nivel emocional sin modificar el ambiente directamente, buscando apoyo social y acompañamiento de los familiares para así realizar una descarga emocional.
N° 2	¿Pide consejo u orientación a algún familiar o amigo para afrontar mejor las situaciones? “Si, muchas veces he optado por hablar, pues con la persona que me siento más confiada para contarle mi situación, mis cosas, claro, es que uno lo necesita, porque uno no se puede guardar todo adentro y es bueno uno siempre como desahogarse con alguien”.	
N° 3	¿Pide consejo u orientación a algún familiar o amigo para afrontar mejor las situaciones? “Pues en ese momento conté con el apoyo de mi pareja para afrontar mejor la situación”.	

Tabla 2. Matriz de Entrevista Semiestructurada de categoría: Componente Conductual.

CATEGORIA		
COMPONENTE EMOCIONAL		
PARTICIPANTE	RESPUESTAS	ANÁLISIS
N° 1	<p>¿Cómo se siente con la situación que está atravesando su hijo actualmente?</p> <p>“Me siento tranquila por la mejoría que ha tenido la niña, pero a veces uno se siente un poco preocupado por si vuelve a recaer. En estos días ha tenido dolor nuevamente, pero los médicos me dicen que no piense lo peor, que tenga fe en que todo va estar bien”.</p>	<p>Según lo propuesto por Lazarus & Folkman (1986, citados por Vásquez & Crespo,2011) de acuerdo a las estrategias de afrontamiento centrado en la emoción, se puede ver en las respuestas de los participantes la implementación de la estrategia: Reevaluación Positiva, donde cada cuidador modifico el significado de la situación estresante, atendiendo especialmente a los aspectos positivos, expresando optimismo ante la situación.</p>
N° 2	<p>¿Cómo se siente con la situación que está atravesando su hijo actualmente?</p> <p>“Me siento muy aliviada en este momento, pues, porque todas las cosas ya se han encaminado a mejor, pasamos por momentos difíciles pero ya se puede ver la luz”.</p>	
N° 3	<p>¿Cómo se siente con la situación que está atravesando su hijo actualmente?</p> <p>“Muy tranquila porque ella está bien, pero siempre cualquier cosita lo tiene a uno atemorizado”.</p>	

CATEGORIA		
COMPONENTE EMOCIONAL		
PARTICIPANTE	RESPUESTAS	ANÁLISIS
N° 1	<p>¿Procura guardar para sí mismo sus emociones?</p> <p>“Expreso mis emociones con mi actual pareja, él es quien me ha acompañado en todo el proceso y es quien me ayuda a manejar todo”.</p>	De acuerdo a las respuestas generadas por los participantes se puede evidenciar que el N°1 y N°2 optaron por implementar la estrategia: Búsqueda de apoyo social, acudiendo a otras personas cercanas
N° 2	<p>¿Procura guardar para sí mismo sus emociones?</p> <p>“Pues, no todo el tiempo, cuando es un dolor muy fuerte, algo así a veces me controlo, me lo reservo y después hablo, pero si en el momento trato de guardarlo para mí”.</p>	compartiendo la situación estresante, pero sin tratar de hacerlas responsables de lo que esté pasando.
N° 3	<p>¿Procura guardar para sí mismo sus emociones?</p> <p>“Si, no soy de expresar si estoy triste o me pasa algo, no soy de contarle, siempre he tenido esa dificultad, y yo sé que debo cambiar eso”.</p>	Desde otra perspectiva el N°3 considero adecuado el uso de las estrategias: Distanciamiento y Escape, apartándose de la interacción social, evitando el problema o situación estresante.

CATEGORIA		
COMPONENTE EMOCIONAL		
PARTICIPANTE	RESPUESTAS	ANÁLISIS
N° 1	<p>¿Expresa la rabia que siente sin medir las consecuencias?</p>	En las respuestas manifestadas por los cuidadores se hace evidente que en el participante 2 no se presenta

	“No soy cuidadosa en la forma como expreso mi rabia, en ocasiones no me controlo o no aguanto lo que siento y exploto de mala manera con los demás”	alteración alguna, reflejando regulación en sus emociones, de modo que no presentara consecuencias adversas de la situación problemática. Por otra parte, los participantes 1-3 evidencian lo contrario en la regulación de sus emociones permitiendo que las situaciones adversas los afecten emocionalmente.
N° 2	¿Expresa la rabia que siente sin medir las consecuencias? “No, no soy impulsiva”.	
N° 3	¿Expresa la rabia que siente sin medir las consecuencias? “Si, eso sí, cuando me la sacan no me mido”.	

CATEGORIA

COMPONENTE EMOCIONAL

PARTICIPANTE	RESPUESTAS	ANÁLISIS
N° 1	¿Manifiesta su estado emocional en frente de su hijo o hacia él? “En frente de la niña no muestro mi estado emocional, con ella siempre cuido mi comportamiento”	En cuanto a las respuestas generadas por los cuidadores, se puede evidenciar un afrontamiento centrado en la emoción, según lo postulado por Carr (2007; citado por Amarís & cols, 2012), el cual está basado en la implementación de estrategias que conlleven a disminuir las consecuencias negativas producto de la situación estresora a nivel emocional sin modificar el ambiente directamente, buscando
N° 2	¿Manifiesta su estado emocional en frente de su hijo o hacia él? “No, ósea de dolor y eso, no, nunca. Por el proceso de cáncer no porque yo siempre fui muy fuerte delante de ella	

	y siempre trate de transmitirle mucha fortaleza y ella se llenó de mucha valentía”.	apoyo social, acompañamiento de los demás familiares, actividades de agrado con el fin de exteriorizar sentimientos y realizar una descarga emocional.
N° 3	<p>¿Manifiesta su estado emocional en frente de su hijo o hacia él?</p> <p>“Yo evitaba derrumbarme delante de ella, era difícil verla y controlar las lágrimas. Trataba de que ella no me viera llorar y más cuando uno ve que la están canalizando, eso es horrible, pero trataba de ser muy fuerte por ella”.</p>	<p>De acuerdo a esto, se puede evidenciar según lo manifestado por los participantes que realizaron su descarga emocional, contribuyendo esto a no manifestar su estado emocional frente a sus hijos o en su contra.</p>

Tabla 3. Matriz de Entrevista Semiestructurada de categoría: Componente Emocional.

HISTORIA DE VIDA		
PARTICIPANTES	RESPUESTAS	ANÁLISIS
N° 1	<p>¿En su proyecto de vida como se ha visualizado a nivel personal?</p> <p>“Complicado porque se me estancaron los sueños, porque estaba estudiando y me toco salirme, el trabajo que tenía me toco dejarlo, igual los sueños son pasajeros, primero los hijos y la salud de ellos, a veces uno no está preparado para lo que va pasar, uno se imagina que va tener casa, formar una familia, un trabajo estable, pero uno no sabe que va pasar, ni siquiera con la vida de uno, pero bueno, estoy retomando mis estudios, hasta hace una semana volví a estudiar, a validar el bachillerato y espero iniciar una carrera y mejorar mi calidad de vida y la de mi hija”</p>	<p>En este apartado se evidencian conductas relacionadas directamente con los objetivos que el sujeto se propone cumplir, según lo plantea Di Grillo (2014) la persona explora dos dimensiones: económica y vida familiar, en las que el individuo tiene como metas el cursar una carrera, obtener logros, para así conseguir un trabajo y con ello tener estabilidad económica. Es así como se concluye que lo referido por el autor tiene concordancia con las respuestas por parte de los cuidadores ya que manifiestan su pensamiento de poder estudiar, y obtener diferentes logros, llegando así a poder conseguir la autorrealización de las metas propuestas.</p>
N° 2	<p>¿En su proyecto de vida como se ha visualizado a nivel personal?</p> <p>“No pues yo ahorita quiero estudiar, no pude estudiar pues, nunca hay que ponerle obstáculos a la vida de uno, pero si quiero prepararme, estudiar y trabajar,</p>	

tener un mejor empleo para darle mejor calidad de vida a mis hijos, porque son cuatro”.

N° 3 ¿En su proyecto de vida como se ha visualizado a nivel personal?

“Me quedaron muchas metas por cumplir, a causa de la enfermedad de la niña, no pude ejercer la carrera, porque en ese tiempo pues cuando me gradué estaba embarazada y cuando nació yo tenía trabajo, pero resulto la enfermedad de ella y entonces no pude, pero es algo que quedo ahí por cumplirse y en eso estoy”.

HISTORIA DE VIDA

PARTICIPANTES	RESPUESTAS	ANÁLISIS
N° 1	<p>¿Qué actividades realiza para sí misma y que tiempo le dedica a las mismas?</p> <p>“No, mi tiempo todo es para Valery, en el médico, en las consultas, en la fundación, solo estoy para ella, llevándola al colegio o cuando vamos a la iglesia, las dos estamos muy entregadas a las cosas de Dios”</p>	<p>En general, teniendo en cuenta las respuestas de los participantes se puede evidenciar lo propuesto por Herrera (2007; citado por Castro, Solórzano & Vega, 2009), donde se presentan una serie de necesidades que en su mayoría no se satisfacen, por ende, se refleja un abandono del autocuidado y del proyecto de vida.</p>
N° 2	<p>¿Qué actividades realiza para sí misma y que tiempo le dedica a las mismas?</p>	<p>Es allí donde lo referido por el autor tiene concordancia con las respuestas de los participantes ya</p>

“En cuanto a dedicarme tiempo a mí misma, casi no lo hago y sé que me hace mucha falta porque uno se encierra más en las cosas, las obligaciones, los quehaceres, los hijos, el trabajo y casi no hay espacio para uno y uno cuando es mujer las obligaciones no le dejan tiempo a uno mismo”.

que expresan una falta de dedicación a su propio cuidado y a actividades para sí mismos.

N° 3

¿Qué actividades realiza para sí misma y que tiempo le dedica a las mismas?

“Actividades para mí, no, siempre esta uno repartido, en la mañana trabajando y la tarde pendiente de la niña, a veces llego a la casa y duermo un rato o le ayudo a la niña con las tareas, pero que yo diga así de salir o compartir con mis amigas o tiempo para mí no, eso no”.

HISTORIA DE VIDA

PARTICIPANTE	RESPUESTAS	ANÁLISIS
N° 1	<p>¿Genera espacios de recreación familiar, cuáles y con qué frecuencia lo hace?</p> <p>“Como le decía, mi tiempo es solo para estar pendiente de la niña, que este bien, a veces salimos a caminar o al</p>	<p>Teniendo en cuenta las respuestas proporcionadas por cada uno de los cuidadores, se logra evidenciar que la fase en la que se encuentran los hijos de los participantes es la de “supervivencia” lo cual</p>

	parque y a las reuniones que organiza la fundación para los niños”.	evidencia una adaptación al nuevo estado donde reflejan la reincorporación de la vida cotidiana, actividades e intereses del paciente y de la familia.
N° 2	<p>¿Genera espacios de recreación familiar, cuáles y con qué frecuencia lo hace?</p> <p>Sí, claro, por ejemplo los domingos en las tardes salimos al parque, a comer helado, trata uno de siempre compartir con ellos, igual yo siempre he tratado de compartir con ellos la mayor parte del tiempo.</p>	
N° 3	<p>¿Genera espacios de recreación familiar, cuáles y con qué frecuencia lo hace?</p> <p>“Eso sí, a ratos salimos, compartimos, vamos al parque o a andar bicicleta pero más que todo en las actividades que hace la fundación para los niños, siempre vamos”.</p>	

Tabla 4. Matriz de Historia de Vida.

OBSERVACION NO PARTICIPANTE				
PARTICIPANTE	N°1	N°2	N°3	ANÁLISIS
CATEGORIA				
Activo-Cognitivo	Se evidencia un ajuste a nivel de pensamiento en la relación a la enfermedad de su hija, sus pensamientos se relacionan a su estado de superación.	El participante refleja un pensamiento coherente a la fase en la que se encuentra su hijo, sus pensamientos se basan en un nuevo cambio acorde al progreso de su hija.	Se logra observar que el participante tiene un pensamiento coherente, aceptando la realidad según la fase pronostica de su hija.	En general se puede observar que los participantes tienen pensamientos similares debido a la fase en la que se encuentran sus hijos.
Pasivo-Conductual	Se observa que tiene una conducta acorde a su edad y su estado, se encuentra retomando sus estudios, mantiene una relación buena con los compañeros de la fundación.	Se evidencia una conducta acorde a estado y edad, ya que su trabajo le permite estar cerca de sus hijos, se observa una buena relación con los demás miembros de la fundación.	El participante está retomando lo correspondiente a su formación como profesional lo cual refleja una conducta acorde a su estado y edad, mantiene buena relación con las personas de la fundación.	Dentro de los participantes se puede evidenciar que este estilo no se presenta en ninguno de ellos en cuanto a los comportamientos que tienen en la entrevista.
Lenguaje No Verbal	Se logra identificar que el participante tiene buena	El participante refleja disposición al realizar la	Se logra identificar que el participante mantiene	De acuerdo a lo observado en la conducta

	<p>presentación, que es acorde a su edad, muestra interés por participar de la entrevista, tiene buena postura corporal, lo que evidencia su disposición y atención para responder a las preguntas.</p>	<p>entrevista, fluidez verbal, buena postura, vestimenta acorde a su género y edad.</p>	<p>contacto visual, su postura muestra interés frente al tema tratado, su presentación personal es adecuada.</p>	<p>no verbal de los participantes en cuanto a las gesticulaciones y la postura para la entrevista, cada participante mostraba confianza al responder a las preguntas y una buena disposición ante el proceso.</p>
Actitud	<p>El participante tiene buena actitud para la realización de la entrevista, participando activamente de la misma, emocionalmente se muestra estable, y tiene buena expresión para responder a las preguntas.</p>	<p>Se logra evidenciar una participación activa por parte del cuidador, así mismo buena actitud, emocionalmente estable y con buena expresión.</p>	<p>El participante muestra interés por el tema, participa de la entrevista de manera directa, emocionalmente estable, con buena actitud.</p>	<p>En cuanto a la actitud, los participantes evidencian interés por participar de la entrevista, se les facilita tener una buena comunicación con las personas, se refleja el interés por la entrevista y por el tema.</p>

Tabla 5. Matriz de Observación No Participante.

Resultados

Los resultados que a continuación se presentan son el reflejo de la aplicación de las técnicas de recolección de información como son: entrevista semiestructurada, historia de vida y la observación no participante.

CATEGORIA	ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA	HISTORIA DE VIDA	OBSERVACIÓN NO PARTICIPANTE	ANÁLISIS
COMPONENTE COGNITIVO	En el grupo de respuestas se ve muy marcado que los participantes al momento de conocer el diagnóstico de sus hijos implementaron las estrategias de afrontamiento centrado en el problema como la valoración cognitiva, confrontación y planificaciones de soluciones, especialmente a lo que se refiere a la enfermedad como tal,	En cuanto al grupo de respuestas de los participantes se logra evidenciar un conjunto de metas y logros pendientes por parte de ellos, traduciéndolos en pensamientos de poder estudiar, alcanzar logros, cumplir metas y generar una estabilidad para sí mismos y sus familias.	Según lo observado se puede constatar que, por una parte, el tiempo es una variable para generar estrategias de afrontamiento en cuanto a la situación problema, ya que el cuidador debe asumir un proceso de habituación ante el transcurso de la enfermedad de su hijo, por otra parte, el acompañamiento	Según lo planteado por Carr (2007; citado en Amarís, & cols, 2012) las estrategias de afrontamiento centrado en el problema son aquellas que tiene como fin resolver la situación de manera activa a través de la implementación de análisis lógico, planeación de estrategias y confrontación de la situación, todo esto por

asumir ese diagnóstico, las emociones o pensamientos que se despertaron frente al diagnóstico y el tener que aprender a manejar la nueva situación presente, de acuerdo a esto se puede verificar en las respuesta de cada uno de los participantes de esta investigación, que coinciden en afirmar que contaron con acompañamiento de diversos especialistas (médicos, pediatras, psicólogos) permitiéndoles tener un apropiado seguimiento, orientación y facilitando la percepción de la enfermedad y a su vez

orientación que reciba será de vital importancia para sobrellevar adecuadamente la problemática.

medio de una actitud de optimismo que permite que la persona tenga una adecuada adaptabilidad frente a la situación. Teniendo en cuenta lo anterior, se logra describir que las implicaciones derivadas al recibir la noticia del diagnóstico de cáncer en sus hijos son los detonantes para que las personas no logren desarrollar estrategias de afrontamiento centradas en el problema en la fase diagnóstica como lo son la confrontación y planificación de soluciones, que permiten

realizando un adecuado
afrontamiento centrado en
el problema.

generar esfuerzos
cognitivos-conductuales
y pensamientos lógicos
para modificar o sobre
llevar la situación
estresora.

No obstante, gracias al
acompañamiento que
recibieron los
participantes en todo el
proceso de la
enfermedad de sus hijos,
desde la fase diagnóstica
hasta en la que se
encuentran actualmente
se concluye, que este
tipo de estrategia se
desarrolla
adecuadamente.

COMPONENTE CONDUCTUAL	En el conjunto de respuestas generadas por los participantes se logra evidenciar similitudes en cuanto a la fase pronostica en la que se encuentran sus hijos, puesto que cada uno se encuentra satisfecho con los resultados y los logros obtenidos a lo largo del proceso de la enfermedad, por otro lado se presentan diferencias muy marcadas entre cada participante según la fase diagnostica, donde el 1 optó por la confrontación a través de acciones agresivas, el 2 utilizo el autocontrol ante sus respuestas emocionales	Teniendo en cuenta el conjunto de respuestas proporcionadas por los participantes se evidencia que están retomando actividades como trabajar y estudiar, con el fin de cubrir ciertas necesidades de realización, pero a su vez se refleja un total abandono de su autocuidado.	Según lo observado, se puede inferir una conducta totalmente activa por parte de los participantes, puesto que, por la fase pronóstica en la que se encuentran sus hijos pueden retomar aquellas propósitos planteados dentro de sus proyectos de vida.	Las personas que se convierten en cuidadores muestran un estado ambivalente en cuanto a sus conductas, como el distanciamiento y evitación con las personas, o en ocasiones el autocontrol ante las respuestas emocionales, esto reflejado en la fase diagnostica de los hijos de los participantes. Concomitante a esto, actualmente los infantes se encuentran en la fase de intervalo libre de la enfermedad donde las conductas de los cuidadores son contrarias a las
------------------------------	---	---	---	--

y el 3 distanciamiento y
aislamiento social.

anteriormente
mencionadas.

De acuerdo a lo anterior, se puede constatar lo postulado por Lazarus & Folkman (1986; citados por Amarís & cols, 2012) donde el individuo se hallará satisfecho consigo mismo y con sus logros en la medida que estos excedan lo que pensaba lograr, ya que se encuentran en un momento de mejoría en sus hijos.

En conclusión, estas estrategias fueron desarrolladas en los

			<p>participantes en un periodo transitorio que sirve para disminuir la tensión causada por los diferentes estresores aumentando así, su adaptación de manera más adecuada a las circunstancias.</p>
<p>COMPONENTE EMOCIONAL</p>	<p>De acuerdo a lo relacionado con las estrategias de afrontamiento centrado en la emoción en las respuestas dadas por los participantes, se logra verificar las implicaciones emocionales que tuvieron frente a la fase pronostica de sus hijos como lo son: la tranquilidad y</p>	<p>Según lo observado, se puede evidenciar en los participantes un cambio en su estado emocional, en cuanto a las conductas reflejadas, esto basado en la fase pronostica de sus hijos.</p>	<p>Actualmente los hijos de los participantes se encuentran en la fase de intervalo libre de la enfermedad lo cual supone una combinación de emociones, por una parte, está la tranquilidad ante la mejoría que presentan, pero por otro lado se mantiene la incertidumbre ante la</p>

optimismo, pero a su vez mantienen la angustia e incertidumbre por miedo a que sus hijos tengan una recaída.

reincidencia de la enfermedad.

De esta manera, Lazarus y Folkman, (1986; citados por Vásquez & Crespo, 2011) refieren que de acuerdo a las estrategias de afrontamiento centrado en la emoción y mediante el uso de la reevaluación positiva, se implementan esfuerzos por modificar el significado de la situación estresante, atendiendo especialmente a los aspectos positivos que

tenga o haya tenido, expresando optimismo ante la situación.

Así se concluye, que los participantes implementan tal estrategia dándole un nuevo significado a la situación producto de estrés, centrándose específicamente en los aspectos positivos con una actitud optimista frente a la nueva realidad.

Tabla 6. Matriz de triangulación de instrumentos.

Discusión

A través de la presente investigación fue posible entender detalladamente el desarrollo del proceso de afrontamiento de los cuidadores primarios de niños(as) con cáncer de la Fundación Soñar de la ciudad de Cúcuta, para esto se realizó un arduo proceso investigativo-teórico en torno a los estudios elaborados sobre el cáncer infantil, estrategias de afrontamiento, el cuidado y el rol del cuidador en el proceso de la enfermedad.

En relación a la formulación del problema o pregunta de investigación: ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores primarios de niños(as) con cáncer de la fundación Soñar en la ciudad de Cúcuta? La pesquisa permite dar respuesta a tal interrogante por medio de los instrumentos utilizados donde se evidencia que las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores corresponden a un afrontamiento combinando, donde según lo postulado por Carr (2007; citado por Amarís & cols, 2012), es un afrontamiento centrado tanto en el problema como en la emoción, donde ambos involucran estrategias que facilitan el abordaje de la situación.

Respecto a los objetivos planteados, se encaminaron a comprender las estrategias y estilos de afrontamiento de los participantes según la fase pronostica en la que se encuentran los niños(as), para así diseñar una cartilla que proporcione estrategias que fomenten hábitos saludables en los cuidadores primarios de la fundación Soñar, puesto que, esto les permitirá comprender la necesidad de apoyo, de generar un adecuado afrontamiento ante las situaciones estresoras para contribuir apropiadamente en los ámbitos cognitivo, conductual y emocional.

De acuerdo a lo anterior, se puede evidenciar un afrontamiento combinado en los participantes en cuanto a la fase diagnostica y la fase de intervalo libre de la enfermedad en la cual se encuentran los infantes actualmente, a su vez se presenta un estilo de afrontamiento

activo en ellos, esto como resultado de la intervención psicológica y del acompañamiento constante de especialistas como médicos y pediatras en el transcurrir del proceso de la enfermedad de los niños.

El proyecto de investigación se trabajó desde el enfoque cualitativo con un diseño de estudio de caso donde se implementó la aplicación de tres instrumentos para la recolección de la información, los cuales fueron: la entrevista semiestructurada, la historia de vida y la observación no participante. La entrevista semiestructurada fue aplicada de manera individual a los participantes, con el fin de reconocer sus pensamientos, emociones y conductas relacionadas ante su rol como cuidadores y las estrategias de afrontamiento empleadas por los mismos.

En cuanto a la entrevista semiestructurada realizada a los participantes, se indagó sobre la necesidad de contar con la ayuda de alguien más, encontrándose que es indispensable la ayuda por parte de la familia, los amigos y los especialistas que intervienen en el proceso. Como lo refiere Malca (2005), al momento de estar en la etapa diagnóstica se inicia un proceso de incertidumbre lleno de emociones donde es preciso detectar las necesidades presentes en el cuidador.

Lo anterior se debe tener en consideración, puesto que, como principal cuidador, se hace necesario que el familiar cuente con atención específica por parte de los diferentes profesionales, con el fin de que su rol contribuya a la efectiva recuperación de la salud o el mejoramiento del paciente en el contexto hospitalario. Así mismo mitigar las afectaciones psicológicas puesto que puede presentar ansiedad, estrés, miedo al desempeñar su rol y cambios en su rutina.

Una vez, tanto el paciente como el cuidador conocen el diagnóstico inician un proceso de asimilación y de cambios que se generan en la familia los cuales implican afectaciones en todos los ámbitos de desarrollo personal y estructural, en donde la comunicación y la economía son los principales ejes involucrados, no obstante, para los participantes de la investigación la confrontación de la enfermedad en sus hijos fue variante según su la estrategia empleada por los cuidadores, cada sujeto optó por una estrategia diferente, entre ellas: la confrontación mediante acciones hostiles o agresivos, el autocontrol ante las respuestas emocionales y el distanciamiento o aislamiento social (Lazarus & Folkman, 1986; citados por Vásquez & Crespo, 2011).

Lo anterior se puede explicar por medio del modelo de estrategias de afrontamiento, donde según Carr (2007; citado por Amarís & cols, 2012) el primer estilo de afrontamiento centrado en el problema se basa en un proceso de valoración de la situación estresante, es decir la persona realiza una evaluación primaria donde realiza una apreciación del momento que está viviendo, de la situación problemática por la que está pasando y de esta manera cae en cuenta de la responsabilidad que tiene como cuidador, a partir de ahí el cuidador primario realiza una asimilación de la situación y por ende comienza a confrontar y planear soluciones.

De esta manera, se tiene en cuenta que las estrategias de afrontamiento en los participantes lograron llevarse a cabo adecuadamente, por medio del acompañamiento que recibieron de diferentes especialistas (médicos, pediatras y psicólogos) desde el momento que conocieron el diagnóstico de sus hijos y a medida que fueron avanzando en el proceso de la enfermedad, esto se puede observar en los participantes al momento de expresar la importancia del acompañamiento constante en todas las fases.

Así mismo, se pueden identificar estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción en los participantes. Carr, (2007; citado por Amarís & cols, 2012), se basa en la búsqueda de estrategias que permitan disminuir rápidamente los efectos negativos de la situación estresora a nivel emocional, sin llegar a confrontar directamente la situación o planificar

estrategias para modificar el entorno, entre ellas se menciona:

Reevaluación positiva: detalla los esfuerzos por transformar el significado de la situación producto de estrés, atendiendo específicamente a los aspectos positivos que tenga o haya tenido, expresando total optimismo ante la situación (Carr, 2007; citado por Amarís & cols, 2012). Conforme a lo anterior, entre los participantes se logró evidenciar que actualmente sus hijos se encuentran en la fase de intervalo libre de la enfermedad, lo cual refleja en ellos fortaleza, tranquilidad y superación ante la situación, pero a su vez manifiestan temor ante la reincidencia de la enfermedad en los infantes según lo expresa Malca (2005) tal fase constituye incertidumbre ante presentar nuevamente la enfermedad aumentando la angustia, tanto del paciente como de los familiares desencadenando aprensiones.

Según Carr (2007; citado por Amarís & cols, 2012), describe como estrategias de afrontamiento combinado a aquellas centradas en el problema y la emoción, facilitándose mutuamente. Así mismo, se identificaron los recursos que los participantes usaron para hacer frente a la problemática, destacando la búsqueda de apoyo social, perteneciendo esta al afrontamiento combinado. De acuerdo a la situación, los participantes mencionan haber reaccionado de la siguiente forma: buscando información certera por parte de los especialistas, ayuda por parte de la fundación Soñar y acompañamiento por parte de sus redes de apoyo, para sobrellevar el proceso.

Mediante los resultados de la investigación se demuestra que son las mujeres quien por naturaleza innata asumen en su calidad el rol como cuidadoras sin dimensionar su afrontamiento, no obstante, los participantes efectuaron adecuadamente su afrontamiento desde diversas estrategias mediante el acompañamiento de profesionales, así mismos daban por hecho un cambio en su proyecto de vida, a pesar de las circunstancias en torno al rol establecido, sin embargo, el estado actual de los infantes les permite reemprender sus planes trazados (Espín & Andersen, 2009; citados por Alcaraz, Lastra & Tuberquia, 2015).

En esta misma línea, el atravesar la situación estresora motiva a buscar ayuda, puesto que, dentro de los cambios se presenta malestar emocional, descuido del autocuidado, cambios en su diario vivir, deseando un paso rápido por el proceso de la enfermedad en sus hijos y a su vez asumiendo cada fase con optimismo. En cuanto a los participantes, sus hijos se encuentran en una fase pronostica no tan problemática, lo cual les permite retomar su proyecto de vida.

Conclusiones

Desde el inicio de una enfermedad crónica, como lo es el cáncer, los niños(as) dependen de los cuidados que proveen los adultos. Cuando se elige el cuidador principal o primario, es generalmente la madre quien asume este rol y es allí donde se inicia un proceso lleno de cambios tanto para el infante como para el cuidador. Es por esto que se refleja la necesidad de desarrollar estrategias y estilos de afrontamiento que permitan un adecuado paso por tal proceso.

Se logra identificar que la estrategia de afrontamiento utilizada con mayor frecuencia por los participantes es la correspondiente a la estrategia de afrontamiento combinado, puesto que al momento de conocer el diagnóstico de sus hijos y contando con el acompañamiento de los diferentes especialistas, lograron desarrollar una confrontación y planificación de posibles soluciones, como también un control emocional y cognitivo, permitiéndoles modificar la situación estresora por medio del apoyo social, creando pensamientos lógicos que les facilitaron mitigar aquellas emociones y conductas generadoras de malestar. Siguiendo con lo anterior, los resultados obtenidos por los cuidadores reflejan que con el transcurrir del tiempo han implementado el autocontrol, reevaluación positiva y retomado los pendientes en sus proyectos de vida.

Por otra parte, en cuanto a los estilos de afrontamiento más utilizados por los participantes se logra evidenciar que en todos se presenta el estilo activo, puesto que sus hijos están en una fase pronóstica denominada intervalo libre de la enfermedad, lo cual les permite una confrontación adecuada de sus emociones y de la problemática que atravesaron. En lo que corresponde a los estilos de afrontamiento pasivo y evitativo, los participantes no cumplen con estos, pues, han retomado sus proyectos de vida, sin depender de otros y cuentan con mayor facilidad al momento de expresar sus emociones sin necesidad de evitarlas.

Asimismo, se logra concluir que no todas las personas que cumplen el rol de cuidador de un niño con cáncer tendrán la misma perspectiva ante la problemática, es allí donde influye la fase en la que se encuentren los infantes, la red de apoyo, el acompañamiento del equipo interdisciplinar, la personalidad y la inteligencia emocional.

Es importante reconocer que el diagnóstico de cáncer afecta la calidad de vida de la persona enferma, del cuidador y de su núcleo familiar. A través de las diversas situaciones por las cuales pasan se inicia un proceso donde se utilizan recursos psicológicos y sociales que, de forma grupal o individual constituyen respuestas más viables desde su perspectiva para cada evento estresor. Es por esto, que se requiere de un acompañamiento íntegro en donde se le permita fortalecer cada una de las áreas que se ven afectadas por el diagnóstico del infante. El apoyo interdisciplinario es un eje clave para mantener la calidad de vida y el bienestar psicológico del paciente y su familia. Por otro lado, es relevante reforzar y resaltar la importancia que tiene el cuidador en su rol, puesto que, es quien regularmente se deja de lado, sin tener en cuenta los cambios que enfrenta continuamente para dar cumplimiento a su papel.

En cuanto a la población y muestra abordada se puede concluir que fueron muy colaboradores, receptivos y participativos, contribuyendo así al desarrollo de la investigación. El proyecto ejecutado se enmarca como una investigación de la cual se espera tenga continuidad, ya que, al proporcionar esta evidencia, se hace exclusiva la continuación y el trabajo intensivo para aquellas poblaciones vulnerables que requieren de la intervención psicológica, en cuanto a los estilos de afrontamiento para así interferir en el proceso de bienestar en las áreas psicológica, personal, familiar y social.

Recomendaciones

De acuerdo a los resultados obtenidos en la investigación, es pertinente formular las siguientes recomendaciones para aquellos psicólogos en formación que deseen realizar investigaciones con la población mencionada anteriormente:

Cabe resaltar que los hijos de los participantes se pueden encontrar en diferentes fases de la enfermedad, lo cual puede dificultar el acercamiento a los cuidadores por los procesos que atraviesan según la etapa, por lo tanto, para próximas investigaciones se debe tener en cuenta el acceso a la población y las técnicas o instrumentos de recolección de información.

En esta misma línea, se deben mencionar las limitaciones que se presentaron en el proyecto para que futuros psicólogos en formación tengan en cuenta el tiempo, la disposición de los cuidadores, el desplazamiento a los sitios de encuentro para la aplicación de los instrumentos, las eventualidades como citas de rutina con los especialistas y actividades programadas por la fundación.

Por otra parte, las fortalezas del proyecto se centran en la importancia de describir las diversas estrategias y estilos de afrontamiento en los cuidadores primarios de niños(as) con cáncer, para tener un marco referencial para futuras investigaciones, así mismo se resalta la colaboración de la fundación y la amabilidad de sus coordinadores.

Igualmente, se recomienda la creación de campañas encaminadas a la enseñanza para los cuidadores primarios, puesto que no cuentan con una formación adecuada para el rol que van a desempeñar, asimismo campañas que resalten la importancia de los cuidadores en el papel lideran.

Referencias Bibliográficas

- Alcaraz, Y. Lastra, A. & Tuberquia, X. (2015). Estrategias de afrontamiento en cuidadores familiares de personas con dependencia de la corporación coloresa. Recuperado de http://200.24.17.74:8080/jspui/bitstream/fcsh/382/1/AlcarazYaclin_estrategiasafrontamientocuidadoresfamiliarespersonasdependenciacoloresa.pdf
- Amarís, M. Madariaga, C. Valle, M. & Zambrano, J. (2012). *Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico*. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123
- Ambriz, M. Villalobos, L. Gallegos, R. Xequé, A. Hernández, M. & Palomé, G. (2014). Perfil del cuidador principal y su relación con el cuidado del personal de enfermería. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2014/eim143b.pdf>
- Cabrera, Y. López, E. López, E. & Arredondo, B. (2017). La psicología y la oncología: en una unidad imprescindible. *Revista Finlay*. Recuperado de <http://www.revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/522/1570>
- Campiño, S. & Duque, P. (2016). Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niñas y niños con cáncer. Recuperado de <http://repositorio.ucm.edu.co:8080/jspui/handle/10839/1713>
- Campos, G. & Lule, N. (2012). La observacion, un método para el estudio de la realidad. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3979972>

Castro, R. Solórzano, H. & Vega, E. (2009). Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón, Bogotá D.C. Recuperado de <https://javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/2009/DEFINITIVA/tesis19.pdf>

Chacín, M. & Chacín, J. (2011). Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/3756/375634868002.pdf>

Colombo, G. (2017). Estilos de afrontamiento y su relación con el estrés en padres con hijos menores de edad con diagnóstico de cáncer. Recuperado de <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/psicologiasocial/article/view/2947>

Di Grillo, M. (2014). *Metas y valores situacionales en el ciclo de vida psicosocial*. VIII Jornadas de Sociología de la UNLP, 3 al 5 de diciembre de 2014, Ensenada, Argentina. En Memoria Académica. Disponible en: http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.4540/ev.4540.pdf

García, B. (2011). Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. Recuperado de [https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20\(ABRIL%202011\)%20URL.pdf?sequence=1](https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20(ABRIL%202011)%20URL.pdf?sequence=1)

García, B. & Quintanal, J. (2014). Fundamentos básicos de metodología de la investigación. Recuperado de <https://recyt.fecyt.es/index.php/BORDON/article/view/29526>

Gastiaburú, M. (2018). Representaciones del Cáncer y Afrontamiento en Padres y Madres de Niños con esta enfermedad. Recuperado de http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/12329/GASTIABURU_CABELLO_REPRESENTACIONES_DEL_CANCER_Y_AFRONTAMIENTO_EN_PADRES_Y_MADRES.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Hernández, R. Fernández C. & Baptista, P. (2014). Metodología de la investigación 6ta edición. Recuperado de <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>

Ley 33 de 2009. Congreso de Colombia. 30 de julio de 2009.

Ley 1090 de 2006. Diario Oficial N° 46.383 de Colombia. Miércoles 6 de septiembre.

Ley 1616 de 2013. Ministerio de Salud y Protección Social. Diario Oficial de Colombia. 21 de enero de 2013.

Malca, B. (2005). Psicooncología: abordaje emocional en oncología. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/28121364_Psicooncologia_abordaje_emocional_en_oncologia

Maza, F. (2005). Afrontamiento en paciente terminal. Recuperado de <http://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/4252/1/CD00598-2015-TRABAJO%20COMPLETO.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social, (2015). Análisis de Situación de Salud con el modelo de los Determinantes Sociales en Salud. Recuperado de risaralda.gov.co/salud/descargar.php?idFile=13196

Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil, (2011). Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/guia-ross-cancer.pdf>

Organización Mundial de la Salud, (2018). Temas de Salud: Cáncer. Recuperado de <https://www.who.int/topics/cancer/es/>

Pérez, A. Méndez, R. & Sandoval, F. (2007). Investigación: Fundamentos y Metodología. Recuperado de <https://issuu.com/andreaortega619/docs/cid-investigacion-fundamentos-y-met>

Rivas, J. & Ostiguin, R. (2010). Cuidador: ¿Concepto Operativo o Preludio Teórico? Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>

Valles, M. (2002). Prácticas pioneras de archivo en la investigación sociológica cualitativa en España. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5060182>

Vásquez, C. & Crespo, M. (2011). Medición Clínica en Psiquiatría y Psicología: Estrategias de Afrontamiento. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/257032587_Estrategias_de_Afrontamiento

Yélamos, C. García, G. Fernández, B. & Pascual, C. (2012). El Cáncer en los Niños: Guía Reducida. Recuperado de <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guiareducida.pdf>

Apéndices

Apéndice A. Entrevista Semiestructurada.

Componente Cognitivo	
Pregunta	Respuesta
¿Piensa que no necesita la ayuda de alguien más?	
¿A pesar de la magnitud de la situación, tiende a sacar algo positivo?	
¿Intenta conseguir más información sobre el problema acudiendo a profesionales?	
¿Cuál es su opinión frente a la mejoría de su hijo con el tratamiento recibido?	
Componente Conductual	
Pregunta	Respuesta
¿Trata de comportarse como si nada hubiese pasado?	
¿Descarga su mal humor con los demás?	
¿Pide consejo u orientación a algún familiar o amigo para afrontar mejor las situaciones?	
Componente Emocional	
Pregunta	Respuesta
¿Cómo se siente con la situación que está atravesando tu hijo actualmente?	
¿Procura guardar para sí mismo sus emociones?	
¿Expresa la rabia que siente sin medir las consecuencias?	
¿Manifiesta su estado emocional en frente de su hijo o hacia él?	

Apéndice B. Historia de Vida.

Historia de Vida	
Pregunta	Respuesta
1 ¿En su proyecto de vida como se ha visualizado a nivel personal?	
2 ¿Qué actividades realiza y que tiempo le dedica a las mismas?	
3 ¿Genera espacios de recreación familiar, cuáles y con qué frecuencia lo hace?	

Apéndice C. Observación no Participante.

Observación No Participante	
Objetivo de la Observación	Temas a observar
Analizar la conducta del cuidador primario por medio de la técnica psicológica: observación no participante con el fin de identificar su comportamiento a nivel cognitivo, conductual y emocional.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Activo-Cognitivo ✓ Pasivo-Conductual ✓ Lenguaje no verbal ✓ Actitud
Descripción de la Observación	
Análisis	