Afrontamiento y adaptación de cuidadores frente a la enfermedad de niños y adolescentes con cáncer

María Alejandra Fierro Velásquez.

Laura Valentina Rincón Corrales.

Unidad Central Del Valle Del Cauca

Facultad CIENCIAS DE LA SALUD

Programa ENFERMERÍA

Valle del cauca

Tuluá

2021-2

Afrontamiento y adaptación de cuidadores frente a la enfermedad de niños y adolescentes con cáncer

María Alejandra Fierro Velásquez.

Laura Valentina Rincón Corrales.

Director

Mg. Enf. Lina Marcela Parra Gonzalez

Unidad Central Del Valle Del Cauca

Facultad CIENCIAS DE LA SALUD

Programa ENFERMERÍA

Valle del cauca

Tuluá

2021-2

Dedicatoria

Dedicamos este trabajo principalmente a Dios, por habernos dado la vida, inteligencia y permitirnos llegar a este momento tan importante de nuestra formación profesional. A nuestros padres, por ser el pilar mas importante y demostrarnos siempre el cariño y apoyo inigualable en cada momento, a nuestra asesora de investigación por educarnos y acompañarnos en todo el proceso de investigación y ayudarnos a alcanzar nuestras metas, a mi compañera de investigación por ser un gran equipo y por lograr juntas un gran proyecto de investigación y seguir siempre adelante a pesar de las adversidades encontradas en el camino y por ultimo a la UCEVA por ser un excelente campo formativo y por darnos la oportunidad de convertirnos grandes profesionales.

Agradecimientos

Agradecemos a la enfermera Lina Marcela Parra González especialista en docencia para la educación superior, por su excelente labor en educación y acompañamiento de investigación, por brindarnos las herramientas necesarias para hacer posible esta investigación, por el tiempo dedicado a las corrección y avaneces realizados y por creer en nosotras y no desistir en la planeación y creación del proyecto investigativo

Resumen

El afrontamiento que deben de tener los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer es un fenómeno de vital importancia debido al proceso de adaptación que se debe de realizar en los cambios de estilo de vida y sobrellevar el impacto del diagnóstico de cáncer infantil, por l5o tanto el cuidador principal requiere ser abordado desde una perspectiva interdisciplinar, pues es fundamental la adaptación ya que esta enfermedad provoca reacciones múltiples en la persona que padece y su familia, como angustia, miedo, preocupación y negación. **Objetivo.** Describir a través de la evidencia científica el nivel de afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños con cáncer entre el año 2010 al año 2020. **Metodología.** Revisión de artículos científicos por medio de la identificación de palabras claves, identificación de términos Mesh y desc, estructurando ecuaciones de búsqueda y seleccionando bases de datos, donde a partir de ello se seleccionaros artículos con los criterios de legibilidad que incluyan cuidadores de pacientes menores de 18 años y artículos que identifiquen y determinen quien es cuidador de un paciente pediátrico con cáncer, desarrollando una lectura critica de cada uno de los artículos seleccionados. **Resultados.** En el proceso monográfico se identificaron 19 artículos que describen las características del cuidador, nivel de afrontamiento y características de adaptación, donde demuestran predominio en sus características sociodemográficas y reacciones, comportamientos y estrategias utilizadas frente a los problemas difíciles mediante un afrontamiento activo. **Conclusiones.** Se invidencia en las bases científicas que predomina un déficit en el desempeño del rol, pues el cuidador se enfoca en el cuidado del niño lo que implica mucho tiempo y sobrecarga física teniéndose en cuenta como los sistemas humanos pueden afectar el comportamiento ante la situación, es decir la adaptación o afrontamiento de las situaciones es de acuerdo a diversos estímulos externos, como lo estableció Roy en su teoría de afrontamiento y adaptación.

Palabras clave: Afrontamiento, Adaptación, Cáncer Infantil, Cuidadores.

Abstract

The coping that caregivers of children and adolescents with cancer must have is a phenomenon of vital importance due to the adaptation process that must be carried out in lifestyle changes and coping with the impact of the diagnosis of childhood cancer, therefore the main caregiver needs to be approached from an interdisciplinary perspective, since adaptation is essential since this disease causes multiple reactions in the person who suffers and their family, such as anguish, fear, concern and denial. **Objective.** Describe through scientific evidence the level of coping and adaptation of caregivers of children with cancer between 2010 and 2020. **Methodology.** Review of scientific articles by means of the identification of keywords, identification of Mesh and desc terms, structuring search equations and selecting databases, from which articles are selected with the readability criteria that include caregivers of patients under the age of 18 years and articles that identify and determine who is the caregiver of a pediatric cancer patient, developing a critical reading of each of the selected articles. **Conclusions.** It is blind in the scientific bases that a deficit in the performance of the role predominates, since the caregiver focuses on the care of the child, which implies a lot of time and physical overload, taking into account how human systems can affect behavior in the face of the situation, that is say the adaptation or coping of situations is according to various external stimuli, as established by Roy in his theory of coping and adaptation.

Keywords: Coping, Adaptation, Cancer, Childhood, Caregivers.

Tabla de Contenido

1. Introducción 10

2. Marco teórico y conceptual 15
2.1. Marco conceptual 15
2.2. Marco teórico 18

3. Objetivos 25
3.1. Objetivo general 25
3.2. Objetivos específicos 25

4. Metodología 26
4.1. Flujograma de proceso de selección de los artículos 27
4.2. Criterios de selección y elegibilidad 28
4.3. Proceso de recopilación 28
4.4. Análisis 29

5. Resultados 31

6. Discusión 61

7. Conclusiones y recomendaciones 63

8. Bibliografía o Referencias 63

Lista de Figuras

Ilustración 1. Sistemas adaptativos según Sor Callista Roy 24

Lista de Tablas

Tabla 1. Descripción de artículos de selección..... 31
Tabla 2. Resultados de características sociodemográficas y nivel de afrontamiento 43
Tabla 3. Resultados en predominio de características sociodemográficos 49
Tabla 4. Estilos de adaptación basado en revisión científica 53
Tabla 5. Resultados en predominio de nivel de afrontamiento 55
Tabla 6. Resultados de predominio en tiempo de cuidado en la recolección de literatura científica. 58

1. Introducción

El término cáncer pediátrico o infantil se utiliza para nombrar un “grupo de neoplasias que se presentan en los niños, en un rango de edad entre 0 a 19 años”.(1)

En Colombia, se presentan 1.322 casos nuevos de cáncer en menores de 18 años y según el Instituto Nacional de Cancerología (INC), “se registran alrededor de 500 muertes anuales por cáncer en menores de 14 años”. (2)

Para el 2019, según el Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE), se registraron “559 muertes por cáncer en el grupo de 0 a 14 años y 279 en el grupo de 15 a 19 años en Colombia. Teniendo en cuenta que los tipos de cánceres infantiles más frecuentes en Colombia son la “leucemia linfoide aguda (46,67%); linfomas (9,71%); tumores de sistema nervioso central (9,61%), entre otros “ (2)

Para el departamento del Valle del Cauca se evidencia que para el 2018 se informaron “176 casos de cáncer infantil (10,3%), y la tasa de mortalidad fue del 1,0% por cada 100.000 menores de 18 años” (2) ”Según la Secretaría de Salud de Cali para el mismo año, se notificaron 70 casos de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer, y 44 residen en Cali (1). En este sentido, es importante tener en cuenta, que el cáncer en los niños presenta un comportamiento diferente al de los adultos en cuanto al tipo de enfermedad, evolución clínica, tratamiento y sobrevida; además, las probabilidades de curación de los niños(as) son 30% más altas que las de adultos de manera global, pudiendo llegar a un 85% (3)

Con todo lo anterior, se debe resaltar que el cáncer infantil es una enfermedad que con el transcurso de los años ha aumentado de manera significativa, con lo cual ha representado nuevos retos para la disciplina de enfermería, encontrándose como una enfermedad prevalente pero con un diagnóstico y tratamiento tardío, lo que genera alta carga de enfermedad para la familia no solo para brindar un cuidado integral al paciente, sino también para abordar a su cuidador principal, puesto que, durante el proceso de diagnóstico y tratamiento, su entorno familiar se ve afectado si no hay un adecuado afrontamiento. (4)

Cuando se investiga sobre el tema de cáncer infantil, situaciones como la adaptación y afrontamiento de los cuidadores, se aborda desde diferentes perspectivas, frente a ello se han identificado algunas características relacionadas con variables sociodemográficas: por ejemplo, la edad promedio de los cuidadores es de 35 años, con predominancia del sexo femenino en un 87,5%, estado civil del cuidador en la mayoría de ocasiones es casado. La mayoría de los cuidadores tienen baja escolaridad, llegando a la primaria completa, otros no recibían ayuda de otras personas para el cuidado, también presentaban problemas de salud y hacían uso de medicación de rutina. (5)

Se dice que el 87,5% de los cuidadores principales son madres y abuelas con un indicie de más del 50% donde presentan un nivel de afrontamiento alto y el 43,5% afrontamiento medio. Los cuidadores que demuestran afrontamiento alto son solteros y otros casados, con nivel de escolaridad de bachillerato completo. Frente al tiempo que se han desempeñado como cuidadores llevan un año o menos a cargo del cuidado del niño. (6)

Se dice también que a medida que transcurre la enfermedad se desarrollan los cuidados desde diferentes momentos. El camino recorrido hasta obtener el diagnóstico final, las dificultades enfrentadas empeoran el estado de salud del niño, el miedo, la inseguridad en el diagnóstico y la adaptación con la nueva rutina, nuevas personas, nuevos ambientes; todo ello fue parte de la vida de los familiares. (7)

El inicio de la enfermedad en general es abrupto, sin una causa conocida, siendo identificado por pequeñas alteraciones y novedades que agravaban repentina y rápidamente,

sorprendiendo a la familia. La búsqueda por el diagnóstico final, forma parte de la historia de estos padres e hijos.(7)

El beneficio que representa el incluir al cuidador en el tratamiento del niño con cáncer dentro del plan de cuidados, ayuda a que se construyan estrategias que le ayuden a afrontar las situaciones que conlleva el diagnóstico de una enfermedad terminal y más cuando se trata de un niño. (8)

La carga emocional y física que causa el cáncer es transmitida instantáneamente a la persona que asume el rol de cuidador principal llevándolo así a múltiples episodios de síntomas, adaptándose a esta nueva etapa y desencadenando situaciones de ansiedad y estrés, así mismo llevando a modificaciones sobre el estilo de vida, las costumbres, la vida laboral y familiar. (9)

La carga de la persona a cargo se relaciona con dificultades en el rol y las alteraciones asociadas en la salud emocional y física; esto puede ocurrir cuando las demandas de las personas enfermas exceden los recursos, por esto, es de suma importancia obtener resultados que permitan demostrar que al tener un afrontamiento eficaz en el cuidador principal del niño con enfermedad oncológica, previene el desarrollo de otras enfermedades tanto físicas como emocionales, puesto que también se afecta su mundo al momento de enfrentar las diferentes situaciones que se desarrollan durante el proceso de la enfermedad. (10)

El beneficio que representa el incluir al cuidador en el tratamiento del niño con cáncer dentro del plan de cuidados, ayuda a que se construyan estrategias que le ayuden a afrontar las situaciones que conlleva el diagnóstico de una enfermedad terminal y más cuando se trata de un niño.(11)

La carga emocional y física que causa el cáncer es transmitida instantáneamente a la persona que asume el rol de cuidador principal llevándolo así a múltiples episodios de síntomas al adaptarse a esta nueva etapa pudiendo desencadenar situaciones de ansiedad y estrés, así mismo llevando a modificaciones sobre el estilo de vida, las costumbres, la vida laboral y familiar.

Cuando se habla de fenómenos como el afrontamiento y la adaptación al manejo de enfermedades se evidencia desarrollo investigativo en la temática.

Históricamente la Enfermería, como disciplina que se dedica al Cuidado a la persona, ha buscado entender el concepto de persona. (12) (13) Para ello las teóricas de esta disciplina han definido, desde diferentes visiones, este concepto. Así, Martha Rogers define el concepto de persona como "un sistema abierto en proceso continuo con otro sistema abierto, que es su entorno, proyectando un ser humano unitario" "campo de energía irreductible, indivisible y pan dimensional". (14) (15)

En los textos de teóricas enfermeras se trata el tema del afrontamiento como un elemento, una capacidad o característica a desarrollar de la persona. Referencia.

Frecuentemente se diferencia el afrontamiento eficaz del ineficaz, entendiéndose como "afrontamiento eficaz aquel que lleva a la adaptación y el afrontamiento, ineficaz el que lleva a la mala adaptación". (16)

Una de las autoras que ha desarrollado el concepto de afrontamiento es Callista Roy en su teoría de la adaptación. En sus investigaciones plantea que el afrontamiento facilita la adaptación y define los procesos de afrontamiento como "modos innatos o adquiridos de actuar ente los cambios producidos en el entorno".(14) Esta última referencia permite identificar cuáles son las estrategias que el cuidador adquiere para poder realizar el proceso de adaptación.

Por esto, y teniendo en cuenta que los principales cuidadores de los niños con diagnóstico de cáncer se encuentran en su núcleo familiar, se requiere de un proceso de adaptación y afrontamiento óptimo frente a la enfermedad o frente al diagnóstico del cáncer por parte del cuidador, debido a que el niño o joven por la etapa del desarrollo en que se encuentra no magnifica ni discrimina los procesos físicos y emocionales, por ello, todo este conjunto de situaciones es transmitido asumido por la personas que desempeña el rol de cuidador. (11)

Este estudio le genera un aporte al desarrollo del conocimiento en enfermería, ya que hace énfasis en un aspecto muy importante a través de la evaluación de la evidencia frente al nivel de afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños con cáncer, de esta manera se

adquiere más que un conocimiento, la habilidad de ser empáticos ante estas situaciones. También permitiría el suministrar elementos para estructurar un tratamiento integral y holístico no solo al paciente sino también a su familia, entendido no solo desde la esfera física si no también mental, ayudando así a que el familiar o cuidador sobrelleve mejor esta situación y le dé un cuidado mejor a su hijo con cáncer, también de esta manera que no se desequilibre el núcleo familiar. (17)

Por lo anterior se genera el siguiente interrogante: ¿Cuál es la evidencia existente frente al nivel de afrontamiento y adaptación de cuidadores frente a la enfermedad de niños y adolescentes con cáncer en los últimos 10 años?

2. Marco teórico y conceptual

2.1. Marco conceptual

2.1.1. Cáncer infantil: El término “cáncer infantil” generalmente se utiliza para designar distintos tipos de cáncer que pueden aparecer en los niños antes de cumplir los 15 años. El cáncer infantil es poco frecuente, pues representa entre un 0,5% y un 4,6%* de la carga total de morbilidad por esta causa. Las características de la enfermedad en la niñez difieren considerablemente de las observadas en enfermos pertenecientes a otros grupos de edad. En general, la leucemia representa alrededor de una tercera parte de todos los cánceres infantiles. Los otros tumores malignos más comunes son los linfomas y los tumores del sistema nervioso central. Existen varios tipos tumorales que se dan casi exclusivamente en los niños, como los neuroblastomas, los nefroblastomas, los meduloblastomas y las retinoblastomas. En cambio, el cáncer de mama, el cáncer de pulmón, el cáncer de colon y el cáncer anorrectal, que suelen afectar a los adultos, son extremadamente raros en los niños. (9)

2.1.2. Cuidadores: Persona que asiste a otra persona que necesita ayuda para cuidar de sí misma. Por ejemplo, niños, ancianos o pacientes con enfermedades crónicas o en condición de discapacidad. Los cuidadores son profesionales de la salud, familiares, amigos, trabajadores sociales o miembros de organizaciones religiosas que prestan ayuda en el hogar, en el hospital o en otro entorno de asistencia sanitaria. También se llama persona a cargo del paciente. Son por tanto padres, madres, hijos/as, familiares, personal contratado o voluntario. Referencia

El cuidador es pocas ocasiones el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a los enfermos crónicos y dependientes a un cuidado, es decir, en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida de otro. La relevancia de explorar el término de cuidador está justamente en reconocer su naturaleza y su participación directa en el cuidado de enfermos crónicos, así como su carácter instrumental en la recuperación, bienestar o restablecimiento de personas enfermas, generalmente de larga duración. (14)

2.1.3. Características del cuidador: Cuidador familiar, al conjunto de personas, en un 85% mujeres, que dedican una importante actividad diaria al cuidado de sujetos con dependencias o discapacidades permanentes. Suponen un colectivo cada vez más numeroso que realizan una tarea necesaria (entre un 5 y un 10% de los mayores de 65 años tienen limitaciones de autocuidado y movilidad) que, sin embargo, es poco visible y reconocida socialmente. (20)

El cuidado será más o menos prolongado dependiendo de la persona y sus circunstancias. Lo que es evidente es que por un tiempo habrá que reorganizar la vida familiar para adaptarse a la nueva situación, da igual si es por la llegada de un bebé a casa o porque el abuelo ya no tiene la movilidad que antes o por un problema de salud o discapacidad temporal o prolongada, de alguno de los miembros de la familia. (21) (15)

2.1.4. Afrontamiento: El afrontamiento se refiere a los esfuerzos que realiza la persona para controlar estímulos del medioambiente, así como diferentes estrategias que utiliza para enfrentarlos con el fin de adaptarse a estos. Una buena adaptación al medio, en cuanto adecuadas relaciones interpersonales y apoyo social, se considera como un factor básico de salud mental y física. En este sentido, las estrategias de afrontamiento de los que dispone la persona, pueden suponer un facilitador, o un obstáculo, para la interacción con los otros, es decir, para relacionarnos de forma efectiva con los demás y las situaciones. Según Roy, teórica de Enfermería, el ambiente tiene estímulos focales, contextuales y residuales, que al entrar en contacto con la persona desencadenan unas respuestas mediadas por los procesos de afrontamiento innatos y adquiridos. (16)

2.1.5. Adaptación: El ser humano es un ser adaptable a todas las situaciones. En virtud, de que en la vida se genera cambios permanentes que el individuo se debe de ir ajustando a ellos, la adaptación no es de un día para otro, primero se debe de superar un periodo de transición con el fin de habituarse a la nueva vida o cambio, por ejemplo: un individuo que deja su país para buscar una mejor estabilidad, hay una etapa de dificultad o lo que fue referido anteriormente, un período de transición ya que el individuo debe de adaptarse a los cambios climáticos, al nuevo trabajo, a las personas, los niños en la escuela, entre otros pero con el tiempo se acostumbra a todos los nuevos cambios. (17)

Según Roy, el nivel de adaptación representa la condición del proceso vital y se describe en tres niveles: integrado, compensatorio y comprometido. El nivel de adaptación integrado describe las estructuras y funciones de los procesos vitales que trabajan como un todo, para satisfacer las necesidades humanas.

2.2. Marco teórico

El diagnóstico de un cáncer pediátrico es siempre una experiencia inesperada y traumática, un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis. Los problemas a los que tienen que enfrentarse los padres son de diferente índole: emocionales, sociales, psicológicos y conyugales. Esta enfermedad supone un gran reto, incluso para los matrimonios más estables. El futuro de la

familia es incierto y los padres deben encontrar fortaleza para salir adelante y adaptarse a las exigencias de la nueva situación. (3)

El afrontamiento es un pilar fundamental en la cotidianidad de los individuos, debido a que les permite enfrentar diferentes situaciones estresantes que lo afectan tanto a nivel personal, familiar y social, por eso es de suma importancia evaluar cuál es el nivel de afrontamiento y adaptación de los padres de niños con cáncer. (17)

Los padres con un hijo con cáncer tienen que enfrentarse a diferentes momentos de crisis, que corresponden a las diferentes fases de la enfermedad: diagnóstico, inicio del tratamiento, reacciones negativas del tratamiento y efectos secundarios, fin del tratamiento, regreso a la vida escolar, familiar y escolar, recidivas y metástasis, comienzo de un tratamiento de investigación y terminación del tratamiento de investigación y fase terminal (18)

La incertidumbre sobre cómo va a discurrir la enfermedad provoca ansiedad y depresión. (19)

El diagnóstico, las intervenciones quirúrgicas, las reacciones adversas a la quimioterapia y radioterapia y secuelas, las recidivas, la muerte del propio hijo o la de otros niños, los cambios en su vida cotidiana y en la de sus hijos, en la de la familia extensa, la adaptación al hospital, la relación con los profesionales de la sanidad, el manejo de la información; todas son situaciones estresantes que los padres han intentado solucionar controlando sus emociones negativas, desarrollando competencias en el manejo de la enfermedad, reestructurando sus valores y dando un nuevo sentido a su vida. (20)

El afrontamiento y la adaptación son conceptos muy importantes para la calidad de vida de un individuo, porque son fenómenos dinámicos en los cuales se realizan procesos de

integración entre el individuo y el entorno, que generan estilos y estrategias para afrontar una situación. El fenómeno de afrontamiento presenta diversas conceptualizaciones, debido a su enfoque en varias disciplinas, pero el fenómeno de afrontamiento y adaptación se ha abordado fundamentalmente desde la perspectiva de enfermería a partir del modelo de adaptación de Callista Roy (1964). (21)

El modelo de adaptación de Callista Roy, fue desarrollado por una enfermera en el año 1964, en el que describe al ser humano como un ser con las capacidades y recursos para lograr una adaptación a la situación que se esté enfrentando en su proceso salud enfermedad.

Al revisar los antecedentes históricos del modelo, se encuentra que se publica por primera vez en 1970, en un artículo titulado Adaptación: Un marco conceptual para enfermería. En sus publicaciones, Roy reconoce que este modelo surge de su experiencia personal y profesional como enfermera pediátrica, al observar la facilidad con que los niños se adaptaban a los cambios ocasionados por la enfermedad; también de sus creencias con relación al ser humano, y de la motivación de Dorothy Johnson para que plasmara sus ideas en un modelo conceptual.(27) Sus principios científicos se basan en la teoría de sistemas de Von Bertalanffy y en la teoría de la adaptación del psicólogo fisiólogo Harry Helson. Sus principios filosóficos están enraizados en el humanismo, en la “veritivity y en la unidad cósmica”, dos términos que han sido incorporados últimamente y que tienen especial significado para Roy. (22)

A lo largo de estos años el modelo ha tenido un gran desarrollo, gracias a la profundización que ha hecho la autora en el campo humanístico y en el de las ciencias sociales, así como a los resultados de investigaciones aplicadas y la influencia de otros teóricos de enfermería,

como Martha Rogers y Margaret Newman, que llevaron a Roy a revisar y modificar la visión filosófica del modelo, de tal manera que en la actualidad corresponde más a una visión de reciprocidad (interactiva-integrativa), que a una visión de reacción(particular-determinística. (21)

La veritivity, término acuñado por Roy, se define como principio de la naturaleza que afirma una finalidad común de la existencia humana (23), en la cual establece una fundamentación y apreciación de la realidad, cuyo significado radica en la unión del ser humano con la verdad infinita que es Dios. (18)

Con base en lo anterior, Roy postula las siguientes creencias filosóficas y valores acerca de la enfermería:

- Los seres humanos son holísticos y trascendentes. La persona busca, en la autorrealización, una razón de ser para su existencia.
- Por su autodeterminación, las personas toman decisiones y, por lo tanto, son autónomas y responsables de los procesos de interacción y creatividad.
- Las personas y el mundo tienen patrones comunes y relaciones integrales, que los identifican como seres únicos.
- La transformación de las personas y del ambiente está creada en la conciencia humana, o sea, en la capacidad que tiene cada uno de interpretar el medio ambiente interno y externo.
- La adaptación es "el proceso y resultado por medio del cual las personas con pensamientos y sentimientos, en forma individual o grupal, utilizan la conciencia consciente y eligen para crear una integración humana y ambiental"(24)

“El modelo de adaptación proporciona una manera de pensar acerca de las personas y su entorno que es útil en cualquier entorno. Ayuda a una prioridad, a la atención y los retos de la enfermería para mover al paciente de sobrevivir a la transformación." Sor Callista Roy. (25)

Cuando se refiere a “proceso de adaptación” Roy define la adaptación al hombre un ser bio-psico-social en relación constante con el entorno que considera cambiante, es un complejo sistema biológico que trata de adaptarse “como el proceso y el resultado por medio de la cual las personas con pensamientos y sentimientos en forma individual o grupal, utilizan la conciencia consciente y eligen para crear una integración humana y ambiental” (26)

A partir de este concepto, Roy considera al individuo como un sistema adaptativo que está en continua interacción con el medio ambiente, en el cual la persona utiliza mecanismos, el innato y el adquirido dentro de dos importantes subsistemas para afrontar las situaciones. Estos subsistemas incluyen el sistema regulador, que está dado por repuestas innatas y reflejas de carácter neuroquímico y endocrino del organismo; y el subsistema cognitivo, el cual es adquirido y responde a través de la percepción, procesamiento de la información, aprendizaje, juicio y emoción. (27)

Roy identifica cuatro modos de adaptación, los cuales facilitan que la respuesta al estímulo ambiental se exprese a través del comportamiento de la persona.

- El modo de adaptación fisiológico incorpora comportamientos biológicos del individuo, mostrados mediante los signos vitales y los valores de laboratorio clínico.
- El modo de adaptación físico se enfoca en las necesidades del individuo, de acuerdo a sus requerimientos básicos para funcionar. Por otra parte, el modo adaptativo de

auto concepto incorpora los sentimientos del individuo acerca de su cuerpo y la propia persona, y el modo adaptativo de identidad grupal se enfoca en cómo los miembros de un grupo se ven a sí mismos.

- El modo adaptativo de función de rol centra la atención en la ejecución de las actividades tanto del individuo como del grupo, asociadas con los roles que ellos representan en la sociedad.
- El modo de adaptación interdependiente hace énfasis en las relaciones interpersonales, y lo que da y lo que recibe de apoyo social.

Adicionalmente, Roy define el proceso de afrontamiento y adaptación como los patrones innatos y adquiridos de las formas de manejar y responder al ambiente cambiante en las situaciones de la vida diaria y en los periodos críticos mediante comportamientos directamente enfocados a alcanzar el dominio, la supervivencia, el crecimiento y la trascendencia (26)

A través de este modelo teórico de adaptación, Roy busca explicar cómo ocurre este proceso y por qué se produce, por tanto, desarrolla la teoría de mediano rango del proceso de afrontamiento y adaptación, con el propósito de explicar el subsistema cognitivo y de esta manera identificar la capacidad y las estrategias que utiliza una persona para controlar y afrontar una situación difícil para promover su cambio o transformación.

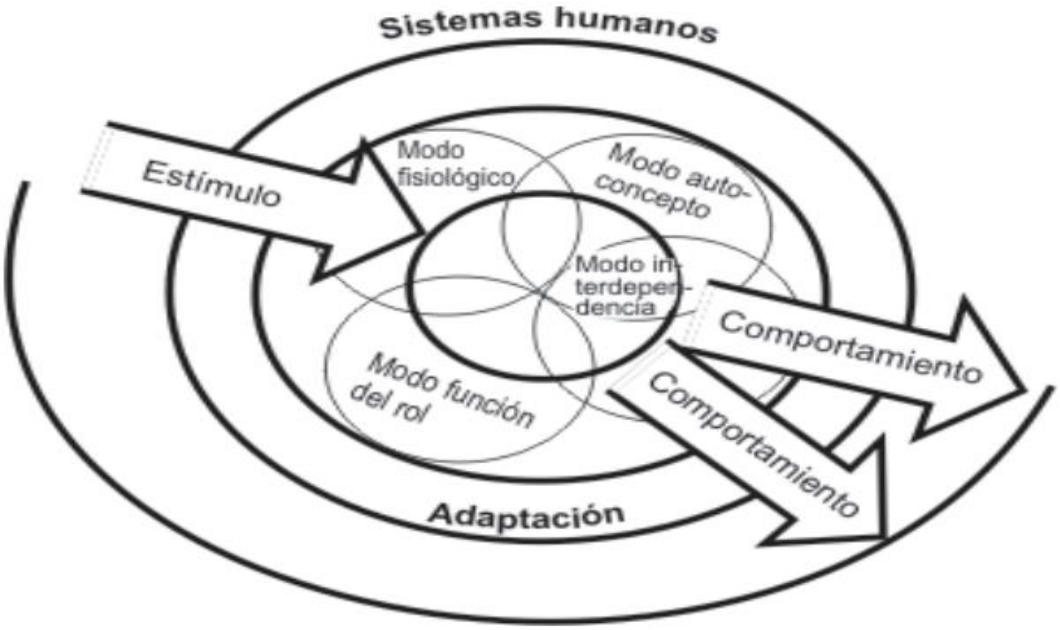


Ilustración 1. Sistemas adaptativos según Sor Callista Roy

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

Describir a través de la evidencia científica el nivel de afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños con cáncer entre el año 2010 al año 2020.

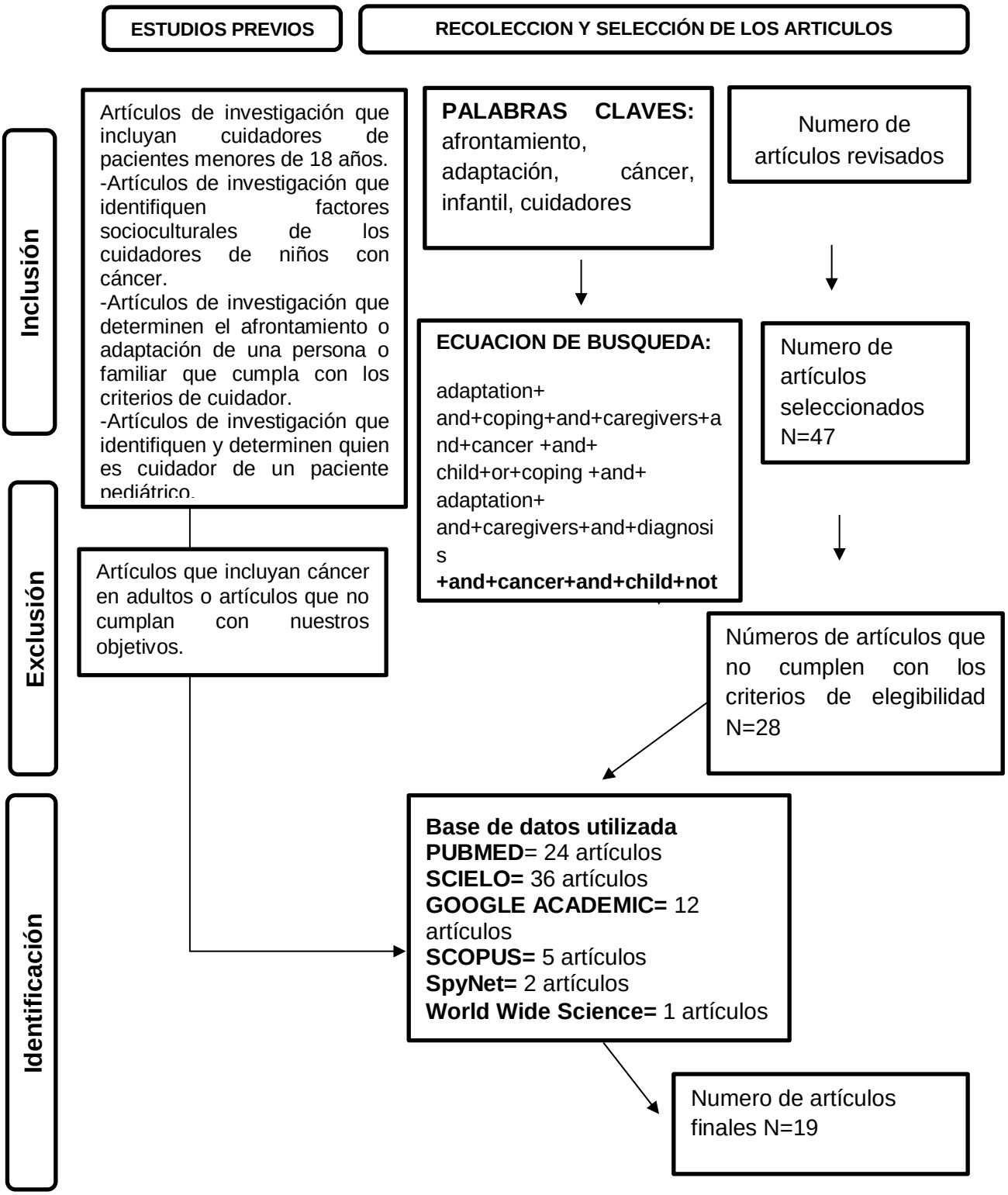
3.2. Objetivos específicos

- Identificar las características sociodemográficas de los cuidadores de niños con cáncer basado en la revisión de literatura científica.
- Determinar el nivel de afrontamiento de los cuidadores de niños con cáncer basado en la revisión de literatura científica.
- Definir las características de adaptación de los cuidadores de niños con cáncer basado en la revisión de literatura científica.

4. Metodología

Para el desarrollo de la siguiente monografía se estableció un proceso riguroso de búsqueda que se plantea desde la estructuración de la pregunta, pasando por la identificación de las palabras claves, estableciendo lenguaje normalizado a través de la identificación de los términos Mesh y desc. Posteriormente se estructuraron las ecuaciones de búsqueda y se seleccionaron las bases de datos, para identificar los artículos a través del cumplimiento de criterios de elegibilidad.

4.1. Flujograma de proceso de selección de los artículos



4.2. Criterios de selección y elegibilidad

4.2.1. Criterios de inclusión

1. Artículos de investigación que incluyan cuidadores de pacientes menores de 18 años.
2. Artículos de investigación que identifiquen y determinen quien es cuidador de un paciente pediátrico con cáncer.

4.2.2. Criterios de exclusión

1. Artículos que incluyan cáncer en adultos
2. Artículos con más de 10 años de antigüedad
3. Artículos de afrontamiento en personas enfermas no cuidadores

4.3. Proceso de recopilación

Se procede a realizar una revisión exhaustiva de literatura científica, teniendo como base las orientaciones de SAMPIERI. (18)

La búsqueda de literatura fue llevada a cabo en el año 2020 en las siguientes bases de datos: PUBMED, SCIELO, GOOGLE ACADEMIC SCOPUS, PsycNET, World Wide Science. La estrategia de búsqueda consideró las palabras claves (afrontamiento, adaptación, cáncer, infantil, cuidadores), sinónimos de palabras claves (resiliencia, reajuste, neoplasia, infancia, encargado o tutor), términos MESHS-DESC (coping, adaptation, cancer, childish, caregivers), operadores booleanos (AND, OR Y NOT), ecuación de búsqueda (Adaptation+and+coping+and+caregivers+and+cancer+and+child+or+coping +and+adaptation+and+caregivers+and+diagnosis+and+cancer+and+child+not+cancer +and+adults).

4.4. Análisis

Por medio de la búsqueda de literatura científica se extrajo los datos de publicaciones realizadas actualizadas, escalas dirigidas a padres y cuidadores principales de niños y adolescentes con cáncer, entrevistas de valoración de características, revisión de artículos científicos donde de determinar el predominio de nivel de adaptación. Se evalúa a través de la selección de la evidencia los elementos principales de cada uno de los estudios: resumen, introducción, métodos, resultados y discusión.

5. Resultados

Tabla 1. Descripción de artículos de selección

Numero de artículo	Nombre del artículo	Objetivo específico	Metodología	Instrumento	Población	Referencia
1	El diagnóstico y el tratamiento del cáncer en el niño es un evento psicológico	Evaluar la carga de la atención y la calidad de vida de cuidadores de niños / adolescentes con cáncer durante el tratamiento quimioterapéutico, y relacionarlos entre sí con los	Enfoque cuantitativo de tipo descriptivo y de corte transversal	Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación versión en español	23 participantes	(19)

	traumático para los padres.	datos y grados de signos de depresión durante la etapa de enfermedad.		(EsCAP abreviada)		
2	Estándares de atención psicosocial para padres de niños con cáncer	Se revisará la evidencia sobre el impacto psicológico del cáncer infantil en los padres de niños con cáncer (CCP), así como la literatura sobre el desarrollo de intervenciones específicas para los padres.	Diseño no experimental de corte transeccional	Cuestionario (para las madres) y una encuesta (para los profesionales), validados por un grupo de expertos, al igual que la Guía de Apoyo Psicosocial (GAP)	Seis profesionales de la salud vinculados al área de Pediatría Oncológica y quince madres con un hijo en fase de tratamiento en el Instituto Oncológico	(20)

3	Síntomas emocionales y funcionamiento familiar en cuidadores de niños con leucemia / linfomas recién diagnosticados y tumores sólidos: cambios a corto plazo y factores demográficos relacionados	El propósito de este estudio fue investigar longitudinalmente la trayectoria temprana de los síntomas psicológicos del cuidador de ansiedad, depresión, angustia y funcionamiento familiar cerca del diagnóstico y 6 meses después por tipo de cáncer, y examinar los factores demográficos que pueden estar asociados con el cuidador emocional y resultados del funcionamiento familiar.	Se realizó un estudio piloto, observacional, descriptivo, prolectivo y prospectivo.	PedsQL Cáncer Módulo 3.0.	26 pacientes	(21)
4	Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres	El objetivo fue evaluar el nivel de estrés de los padres de niños con cáncer e identificar correlaciones entre los datos	Estudio descriptivo transversal	una escala de Inventario Pediátrico para Padres- PIP - versión brasileña y	101 padres de niños con CA	(22)

		sociodemográficos y los niveles de ansiedad.		una escala Inventario de Ansiedad Trazo-Estado (IDATE)		
5	Afrontamiento de los padres ante un niño con cáncer	Analizar la respuesta de los padres ante la enfermedad del cáncer en sus hijos en la etapa de la infancia, teniendo en cuenta la revisión de la literatura.	Investigación es un enfoque cuantitativo, revisión documental	plataforma institucional ProQuest, Scopus y ScienceDirect	30 artículos de revisión sistemática	(23)
6	Crecimiento postraumático en padres de niños y adolescentes con cáncer.	El objetivo de esta revisión narrativa fue revisar y analizar los artículos, publicados durante los años 2000 a 2018 y disponibles en distintas bases de datos, sobre el CPT en padres y madres de niños y	Estudio transversal con revisión bibliográfica	instrumento Inventario *de crecimiento postraumático (PTGI)*	20 artículos de revisión sistemática	(24)

		adolescentes con cáncer en el ámbito pediátrico.				
7	Dinámica de las familias de niños con diagnóstico de cáncer	Analizar la dinámica de las familias de niños y niñas que han sido diagnosticados con algún tipo de cáncer.	Revisión cualitativa, cuantitativa y mixta de literatura	Búsqueda en las bases de datos Proquest y Science Direct	45 artículos de revisión sistemática	(25)
8	Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer	Identificar y evaluar los estilos de afrontamiento más utilizados por los cuidadores ante el diagnóstico de cáncer en sus hijos.	Cualitativo	Escala de afrontamiento del cuestionario de salud y vida cotidiana.	50 cuidadores primarios	(26)
9	Afrontamiento y adaptación de cuidadores de	Identificar la capacidad de afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer teniendo como	Estudio con enfoque cuantitativo de tipo descriptivo	escala de medición de afrontamiento y adaptación de Sor Callista Roy	22 cuidadores	(27)

	niños y niñas con cáncer.	referente el modelo de adaptación de Callista Roy.	y de corte transversal			
10	Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer.	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	Metodología de tipo descriptivo y de corte transversal	escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación de Callista Roy versión actualizada	23 cuidadores	(28)
11	El afrontamiento de los padres con el diagnóstico de retinoblastoma	Caracterizar el afrontamiento y la angustia entre los padres de niños con retinoblastoma y descubrir su asociación con la alfabetización de la salud percibida, la autoeficacia y el apoyo social.	Transversal, no aleatorizado	Cuestionario DemográficO, Escala de Mini-Ajuste Mental al Cáncer, Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) y Alfabetización en Salud,	104 participantes	(29)

				Autoeficacia y Apoyo Social.		
12	Emociones y métodos de afrontamiento de los padres turcos de niños con cáncer	determinar las emociones y los métodos de afrontamiento de los padres turcos cuyos hijos fueron diagnosticados con cáncer.	Enfoque fenomenológico hermenéutico	Entrevista en base al modelo de Elisabeth Kübler-Ross de las cinco etapas del duelo	12 cuidadores	(30)
13	Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas	analizar las repercusiones psicosociales que genera el cáncer infantil en los progenitores	Descriptiva y correlacionales	La Escala de Síntomas, la Escala de Satisfacción con la Vida, Adaptación a población española del Pediatric Inventory for Parents (PIP)	51 padres	(31)

				Y Escala de Apoyo Social Percibido (EASP) adaptada		
14	Estándares de atención psicosocial para padres de niños con cáncer.	El objetivo es comprender las distintas situaciones que cursan los padres de niños con cáncer a lo largo de este proceso para así entender cuáles es el afrontamiento de estos ante esta situación.	Metodología cualitativa y cuantitativa.	Instrumentos como el EDP (angustia emocional Perfil), Percepción de la enfermedad Cuestionario (IPQ) e Inventario del comportamiento del cáncer	138 artículos de revisión sistemática	(32)
15	Educación paciente / familia para el nuevo diagnóstico de pacientes	Impartir educación al paciente / familia" como un objetivo de alta prioridad dentro de su plan de cinco años para la	Cualitativa descriptiva	Revisión bibliográfica	14 artículos de revisión sistemática	(33)

	pediátricos oncológicos: recomendaciones de consenso de panel de expertos del Grupo de Oncología de Niños	investigación en enfermería con el fin de desarrollar recomendaciones de consenso de expertos con respecto a las mejores prácticas para la provisión de pacientes / familiares educación para pacientes recién diagnosticados				
16	Atención psicológica para Padres de Niños con Cáncer.	Este artículo revisa la literatura en busca de evidencia de la necesidad de apoyo a la salud de los padres, para determinar qué apoyos dirigidos por los padres deben considerarse "esenciales" para la oncología pediátrica.	Cualitativo y cuantitativo descriptivo o transversal	Revisión bibliográfica	138 artículos de revisión sistemática	(34)

17	Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial	promover la interacción grupal y crear un ambiente de confianza; explorar las vivencias y los significados relacionados con la familia y con el hecho de tener un infante con una enfermedad oncohematológica.	Metodología cualitativa y el método de investigación-acción	Entrevista	8 cuidadores	(35)
18	La escala de medición de la resiliencia entre los cuidadores familiares de niños con cáncer: una evaluación psicométrica	La existencia de una escala permite la medición de recursos para la resiliencia al cáncer en la infancia y que ha tenido un análisis suficiente de sus propiedades psicométricas puede extender la investigación realizada con los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas.	Estudio transversal con una muestra intencional de no pronunciabilidad	Modelo RESI-M de cinco factores	330 cuidadores	(36)

19	Impacto psicosocial del cáncer pediátrico en los padres	El objetivo de este artículo realizar revisión integrativa de literatura, con atención para dificultades vivenciadas por cuidadores pediátricos en tratamiento onco-hematológico	Cuantitativa y cualitativa descriptivo o transversal	Revisión bibliográfica	192 padres de niños y niñas diagnosticados con cáncer.	(37)

En el análisis de los resultados se identifican 19 artículos que describen las características del cuidador de un paciente con diagnóstico de cáncer infantil, a su vez determinan el nivel de afrontamiento y las características de adaptación

a) Los enfoques cualitativos y cuantitativos describen la evidencia, sin embargo, estudios de tipo descriptivo o transversal fue la más implementada en un 45% en comparación a otras metodologías de investigación.
b) El instrumento más usado para recolección de los datos fue la escala de valoración de síntomas en un 40% en comparación a la revisión bibliográfica y la entrevista.

En la búsqueda de las características sociodemográficas se identifica las siguientes características: **Ver tabla 2.**

Tabla 2. Resultados de características sociodemográficas y nivel de afrontamiento

Referencia	**Tipo de estudio**	**Instrumento**	**Resultados**	
			Características sociodemográficas de los cuidadores	**Nivel de afrontamiento de los cuidadores**
(Valderrama, 2016)	enfoque cuantitativo de tipo descriptivo y de corte transversal	Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación versión en español (EsCAP abreviada)	Edad promedio 35 años de edad. Sexo femenino estado civil casados baja escolaridad	No refiere

(Kearny, 2015)	Diseño no experimental de corte transeccional	Cuestionario (para las madres) y una encuesta (para los profesionales), validados por un grupo de expertos, al igual que la Guía de Apoyo Psicosocial (GAP)	No refiere	Nivel de afrontamiento bajo
(Peterson, 2019)	estudio piloto, observacional, descriptivo, prolectivo y prospectivo	PedsQL Cáncer Módulo 3.0.	sexo femenino etnia no blanca Analfabetas	Nivel de afrontamiento medio
(Dos Santos, 2015)	estudio descriptivo transversal	Escala de Inventario Pediátrico para Padres- PIP - versión brasileña y una escala de inventario de Ansiedad Trazo-Estado (IDATE)	36 años Sexo femenino Madres Casados Régimen de unión establecida	No refiere

(Duran, 2019)	investigación es un enfoque cuantitativo, revisión documental	plataforma institucional ProQuest, Scopus y ScienceDirect	No refiere	Nivel afrontamiento bajo
(Lopez, 2018)	Estudio transversal con revisión bibliográfica	instrumento Inventario de crecimiento postraumático (PTGI)	Sexo femenino Madres	Nivel de afrontamiento medio
(Valdelamar, 2018)	Revisión cualitativa, cuantitativa y mixta de literatura	Búsqueda en las bases de datos Proquest y Science Direct	Sexo femenino Madres Región Cultura Niveles de estudio bajo	Nivel de afrontamiento bajo
(Huerta, 2013	Cualitativo	Escala de afrontamiento del cuestionario de salud y vida cotidiana.	No refiere	Nivel de afrontamiento medio
(Campiño, 2016)	estudio con enfoque cuantitativo de tipo descriptivo y de corte transversal	escala de medición de afrontamiento y adaptación de Sor Callista Roy	Madres Abuelas Sexo femenino Solteras Bachillerato completo	Afrontamiento medio y alto

(Duque,2016)	metodología de tipo descriptivo y de corte transversal	escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación de Callista Roy versión actualizada	Sexo femenino Madres Baja escolaridad Edad	Nivel de afrontamiento bajo
(Gelkop, 2019)	transversal, no aleatorizado	Cuestionario Demográfico, Escala de Mini-Ajuste Mental al Cáncer, Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) y Alfabetización en Salud, Autoeficacia y Apoyo Social.	Sexo femenino Madres Escolaridad baja Ingreso medio Solteros	Nivel medio de afrontamiento
(Gúnay, 2019)	enfoque fenomenológico hermenéutico	Entrevista en base al modelo de Elisabeth Kübler-Ross de las cinco etapas del duelo	Sexo femenino Madres Solteros Escolaridad baja	Nivel de afrontamiento medio y bajo

(Sisk, 2017)	descriptiva y correlacionales	La Escala de Síntomas, la Escala de Satisfacción con la Vida, Adaptación a población española del Pediatric Inventory for Parents (PIP) Y Escala de Apoyo Social Percibido (EASP) adaptada	Sexo femenino Madres Nivel educativo medio	Nivel alto de afrontamiento
(Salley, 2016)	Metodología GRADE	Instrumentos como el EDP (angustia emocional Perfil), Percepción de la enfermedad Cuestionario (IPQ) e Inventario del comportamiento del cáncer	Nivel socioeconómico alto Madres Sexo femenino Bajo nivel económico Desempleo	Nivel de afrontamiento alto y bajo

(Kearny, 2016)	Cualitativa descriptiva	Revisión bibliográfica	Sexo femenino Madres Nivel educativo medio	Nivel de afrontamiento alto
(Hamner, 2015)	Cualitativo y cuantitativo descriptivo o transversal	revisión bibliográfica	Nivel socioeconómico alto Madres Sexo femenino Bajo nivel económico Desempleo	Nivel de afrontamiento medio
(Toledano, 2019)	metodología cualitativa y el método de investigación-acción	Entrevista	Sexo femenino Ama de casa Casadas Ingresos altos Religión católica	Nivel de afrontamiento medio
(Alves, 2013)	Estudio transversal con una muestra intencional de no pronunciabilidad	Modelo RESI-M de cinco factores		Nivel de afrontamiento bajo

Se obtiene que entre los instrumentos de recolección de datos con el mayor predominio es la escala de síntomas y las escalas de afrontamiento y adaptación, donde se puede identificar por medio de encuestas y preguntas de síntomas el nivel de afrontamiento y adaptación que logran los participantes en la evaluación de los resultados, a su vez

determinando cuales son las características sociodemográficas más prevalentes, encontrando un predominio del 98% en los cuidadores de sexo femenino, parentesco de madres, casadas, mayores de 35 años con nivel de escolaridad baja, en los 17 artículos que incluían el nivel de afrontamiento la mayoría de los cuidadores lograban un nivel de afrontamiento medio en un 35,4% seguido del afrontamiento bajo en un 41,2% la mayoría de los cuidadores con este nivel de afrontamiento bajo se encuentran las madres solteras, desempleadas y con bajo nivel de educación e ingresos bajos, pudiendo identificar con las características sociodemográficas pueden influenciar en el afrontamiento que obtenga el cuidador, en cuanto a la revisión de metodologías de investigación más aplicadas se encuentras los documentos de revisión sistemáticas es decir son documentos en su mayorías basados en la revisión de otros artículos científicos que brindan respuesta a los objetivos y a los criterios de selección, que en su predominio eran, artículos que incluían cuidadores directos de niños y niñas con cáncer, niveles de afrontamiento, características sociodemográficas, adaptación frente al diagnóstico de cáncer infantil etc. Categorizándolo en nuestra matriz para dar resultado a los objetivos siguientes de la investigación. Dándonos un valor del 40% en comparación al segundo predominante la escala con un 30 % y de tercero la encuesta con un 20% de predominio de los 19 artículos seleccionados.

Ver tabla 2

Tabla 3. Resultados en predominio de características sociodemográficos

Variable	**Característica**	**Cantidad de artículos**	**Referencia**
Edad	Mayores de 35	5	(Valderrama, 2016) (Dos Santos, 2015) (López, 2018) (Duque, 2016)

			(Kearny, 2016)
Escolaridad	Alta	2	(Campiño, 2016) (Hamner, 2015)
	Media	2	(Sisk, 2017) (Kearny, 2016)
	Baja	7	(Valderrama, 2016) (Peterson, 2019) (Valderramar, 2018) (Duque, 2016) (Gelkop, 2019) (Gunay, 2019) (Salley, 2016)
Sexo	Femenino	14	(Valderrama, 2016) (Peterson, 2019) (Dos Santos, 2015) (López, 2019) (Valderramar, 2018) (Campiño, 2016) (Duque, 2016) (Gelkop, 2019) (Gunay, 2019) (Sisk, 2017) (Salley, 2016) (Kearny, 2016) (Hamner, 2015) (Toledano, 2019)
Ocupación	Desempleo	4	(Salley, 2016) (Hamner, 2015)

			(Toledano, 2019) (Peterson, 2019)
Estado civil	Solter@	5	(Campiño, 2016) (Gelkop, 2019) (Gunay, 2019) (Duque, 2016) (Valderramar, 2018)
	Casad@	3	(Valderrama, 2016) (Dos Santos, 2015) (Toledano, 2019)
Religión	Católica Otra	2	(Valderramar, 2018) (Toledano, 2019)
		1	(Gelkop, 2019)
Nivel socioeconómico	Alto	4	(Gelkop, 2019) (Salley, 2016) (Kearny, 2016) (Toledano, 2019)
	Bajo	2	(Peterson, 2019) (Hamner, 2015)
Parentesco	Madre	13	(Valderrama, 2016) (Peterson, 2019) (Dos Santos, 2015) (López, 2019) (Valderramar, 2018) (Campiño, 2016) (Duque, 2016) (Gelkop, 2019) (Gunay, 2019) (Sisk, 2017)

			(Salley, 2016) (Kearny, 2016) (Hamner, 2015)
	Padre	0	
	Otro	1	(Toledano, 2019)
TOTAL	14 ARTICULOS		

En la recopilación de literatura científica **Tabla 3** se encontraron 14 artículos que abordaban las características de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer, donde en base a la recolección de resultados y análisis de los datos se encontró un predominio de cuidadores donde las principales características son sexo femenino con 42%, madres solteras con 30% dedicadas al hogar o desempleadas 30%, con escolaridad baja en 35%y nivel socioeconómico alto 30%, dando así respuesta al primer objetivo de investigación de identificar las características sociodemográficas de esos cuidadores principales, Pudiendo de esta misma manera analizar como las características más predominantes influyen o afectan en los niveles de afrontamiento y adaptación en el diagnostico o tratamiento de la enfermedad del niño con cáncer.

Resultados en predominio de características para determinar el nivel de adaptación en la recolección de literatura científica. **Ver tabla 3**

Tabla 4. Estilos de adaptación basado en revisión científica

Variables	Estilos	Características	Referencia
Estilos de adaptación	**Centrado en el problema**	Preocupación Negación Confianza Culpabilidad Desconocimiento Regateo Votos Promesas Autoconfianza Angustia	(Kearny, 2015) (Duran, 2019) (Valderramar, 2018) (Huerta, 2013) (Duque, 2016) (Gunay, 2019) (Salley, 2016) (Alves, 2013)
	Centrado en la emoción	Ansiedad Depresión Estrés postraumático Tristeza Desesperanza Fuerza Esperanza Incertidumbre	(Peterson, 2019) (López, 2018) (Campiño, 2016) (Gelkop, 2019) (Gunay, 2019) (Hamner, 2015) (Toledano, 2019)

	Centrado en otros estilos	Apoyo social Búsqueda de resolución de problemas Redes de apoyo Desconocimiento de la enfermedad Sobrecarga de información Probabilidades de recuperación Impacto en la dinámica familiar	(Campiño, 2016) (Sisk, 2017) (Salley, 2016) (Kearny, 2016)
TOTAL: 16 Artículos			

Frente a la evidencia seleccionada se identifica 16 artículos que determinan el nivel de adaptación y de igual forma los estilos de adaptación de los cuidadores de niños con cáncer, arrojando en los resultados que entre las características que predominan en los cuidadores, son los estilos de adaptación centrados en las emociones en un 84% de prevalencia seguido de un 60% de prevalencia en los estilos centrados en el problema en comparación de los otros estilos de adaptación dejando en menor prevalencia el afrontamiento centrado en otros estilos con 4 articulos.

Se determino que las características de los cuidadores se basaban en manifestaciones de adaptación como ansiedad, depresión, estrés postraumático, tristeza, desesperanza, fuerza, esperanza e incertidumbre. **Ver tabla 4**

Tabla 5. Resultados en predominio de nivel de afrontamiento

Variables	Estilos	Niveles	Numero de artículos	Referencia
Nivel de afrontamiento	**Centrado en el problema**	Alto	1	(Campiño, 2016)
		Medio	3	(Gelkop, 2019) (Gunay, 2019) (Hamner, 2015)
		Bajo	6	(Kearny, 2015) (Duran, 2019) Valderramar, 2018) (Huerta, 2013) (Duque, 2016) (Gunay, 2019)

	Centrado en la emoción	Alto	1	(Salley, 2016)
		Medio	6	(Peterson, 2019) (López, 2018) (Campiño, 2016) (Gelkop, 2019) (Gunay, 2019) (Hamner, 2015)
		Bajo	6	(Valderramar, 2018) (Huerta, 2013) (Duque, 2016) (Gunay, 2019) (Salley, 2016) (Alves, 2013)
	Centrado en otros estilos	Alto	4	(Campiño, 2016) (Sisk, 2017) (Salley, 2016)

				(Kearny, 2016)
		Medio	5	(Campiño, 2016) (Gelkop, 2019) (Gunay, 2019) (Hamner, 2015) (Toledano, 2019)
		Bajo	2	(Huerta, 2013) (Alves, 2013)
Total		16 artículos		

Se obtuvieron 16 artículos dando respuesta al tercer objetivo de investigación donde se determinara el nivel de afrontamiento de los cuidadores de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer, donde se analiza que el predominio fue del 80% con un nivel de afrontamiento bajo en los estilos centrados en los problemas, un nivel medio con el 20 % y un nivel de afrontamiento alto con 5%, demostrando que los cuidadores con las características de adaptación centradas en el problema logran un nivel de afrontamiento bajo. En los estilos centrados en la emoción con un predominio del 65% obtenemos que el nivel de afrontamiento con más predominio es el medio y bajo, determinando que las personas con adaptación de depresión, estrés postraumático y ansiedad se hallaron el 65% de la revisión científica, seguido el nivel de afrontamiento del 60% de los artículos, donde

los estilos centrados en otros estilos daban el mejor índice de nivel alto y medio de afrontamiento, determinando que los procesos de ayuda e información ayudan en un 60% según la revisión científico. **Ver tabla 5**

Con respecto a quien recibe por primera vez el diagnostico, se puede decir que este es comunicado primeramente a l cuidador principal del menor. A partir de aquí se puede realizar un dialogo inesperado que es similar a un impacto emocional, lo cual provoca en la mayoría de los cuidadores un efecto de sorpresa expresado en llanto, angustia, shock, terror, no asimilar, de acuerdo a este momento se puede también evidenciar la reacción que se expresa de diversa maneras, mostrando como ejemplo cuando el hijo inicie el tratamiento, los efectos de la quimioterapia y cambios en la personalidad e integración donde en esta etapa aparecen reacciones emocionales tales como culpa, preocupación, incertidumbre, cansancio y gran sufrimiento, en comparación del tiempo de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad donde lleva al cuidador a una etapa de aceptación, donde reciben una educación completa sobre la patología y cuidados del niño, siguen instrucciones, y mantienen informados de la situación de salud del niño.

Tabla 6. Resultados de predominio en tiempo de cuidado en la recolección de literatura científica.

Tiempo de cuidado			**Referencia**
Tiempo	**Cantidad**	**Etapa**	
Menor a 6 meses	2 artículos	Etapa de conmoción o aislamiento.	(Kearny, 2015) (Duran, 2019)
6 meses a 2 años	10 artículos	Etapa de ira e impotencia Etapa de depresión y ansiedad.	(Kearny, 2015) (Duran, 2019) (Valderramar, 2018) (Huerta, 2013) (Duque, 2016) (Gunay, 2019)

			(Salley, 2016) (Alves, 2013) (Peterson, 2019) (López, 2018)
Mayor a 2 años	3 artículos	Etapa de aceptación de la enfermedad.	(Sisk, 2017) (Salley, 2016) (Kearny, 2016)
Total	**15 artículos**		

Encontrándose, así como resultados 15 artículos que determinaban el tiempo de cuidado que llevan entregando los cuidadores de su niño enfermo, donde en predominio se encontraron 10 artículos que incluían cuidadores con diagnostico entre 6 meses y 2 años, con presentación de características de adaptación como depresión, ira e impotencia, seguido de mayor de 2 años con 3 artículos que incluían predominio en pacientes diagnosticados con más de 2 años de cáncer. **Ver tabla 6**

6. Discusión

Los resultados encontrados en la revisión de evidencia científica reflejan como el diagnóstico de cáncer no solo afectan al paciente que lo padece, sino que a la vez afecta también al cuidador. Los cuidadores de niños con cáncer a lo largo del proceso ya sea de diagnóstico, tratamiento, recuperación o recaída viven en una constante crisis en la que se ve reflejado su nivel de afrontamiento ante dichas situaciones propuestas por la enfermedad y como este cuidador va adaptarse al curso de este proceso.

Desde la teoría de Callista Roy el proceso de afrontamiento y adaptación se define como los patrones innatos y adquiridos de las formas de manejar y responder al ambiente cambiante en las situaciones de la vida diaria y en los periodos críticos mediante comportamientos directamente enfocados a alcanzar el dominio, la supervivencia, el crecimiento y la trascendencia (26), identificando la naturaleza misma del cuidador para poder crear una respuesta a la situación detonante de la crisis, es decir, como este cuidador genera un comportamiento ante dicha situación, lo que lleva a un proceso de adaptación.

Teniendo en cuenta también como los sistemas humanos pueden llegar a afectar el comportamiento ante la situación, es decir la adaptación o afrontamiento de las situaciones de acuerdo a diversos estímulos externos, tal como lo estableció Roy en su teoría. Los sistemas humanos según Roy dan como resultado unos modos de adaptación tales como:

El modo función del rol en el que se pudo evidenciar en los las bases científicas que predominaba una pérdida un déficit en el desempeño del rol ya que, el cuidador se enfoca

en el cuidado del niño con cáncer y esto implica mucho tiempo y sobrecarga física, dejando de lado su rol como madre, padre o hermano.

En cuanto al modo interdependencia se ve reflejado en la evidencia científica cuando se genera esa dependencia de cuidado al cuidador.

Modo autoconcepto se observó debido a todo el proceso de afrontamiento y adaptación se afecta la opinión del cuidador hacia sí mismo, que lleva asociado un juicio de valor.

Cabe destacar que el autoconcepto no es lo mismo que la autoestima, sin embargo su relación es muy estrecha y no podría entenderse uno sin la presencia por ejemplo del otro y modo fisiológico, estos se ven afectados por estímulos externos, que dan como respuesta un comportamiento, claramente se observa en la evidencia científica, cuando cuidadores de niños con cáncer, se presenta a lo largo de su proceso ciertas características de afrontamiento y adaptación tales como: ansiedad depresión, estrés postraumático déficit de apoyo social, tristeza, temor a la muerte, temor ante el diagnóstico desconocimiento de la enfermedad, desesperanza, negación, culpabilidad , todos estos comportamiento como resultado de un estímulo que genera consigo no solo un modo de adaptación fisiológico y de autoconcepto, si no también afecta el rol de este cuidador en su núcleo familiar, activando un modo de adaptación de función de rol donde finalmente todo se verá reflejado una respuesta comportamental.

7. Conclusiones y recomendaciones

Desde el inicio de una enfermedad crónica, los niños(as) y adolescentes dependen de los cuidados que proveen los adultos. Cuando se elige el cuidador principal o primario, es generalmente la madre quien asume este rol, ya que culturalmente se considera como la persona idónea para facilitar los cuidados(22). En el presente estudio, las características sociodemográficas de los cuidadores de niños con cáncer con más prevalencia son sexo femenino parentesco de madres, casadas, mayores de 35 años con nivel de escolaridad baja y no recibían ayuda de otras personas para el cuidado, en los 16 artículos que incluían el nivel de afrontamiento la mayoría de los cuidadores lograban un nivel de afrontamiento medio en un seguido del afrontamiento bajo se determinó que en la mayoría de los cuidadores con este nivel de afrontamiento bajo se encuentran las madres solteras, desempleadas y con bajo nivel de educación e ingresos bajos, pudiendo identificar como las características sociodemográficas pueden influenciar en el afrontamiento que obtenga el cuidador, 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.

Es innegable que en el proceso de la enfermedad, se genera un contexto para el niño(a) y sus cuidadores en el que experimentan una serie de sentimientos en torno a la noticia del

diagnóstico, que va de la mano con una amplia lista de deberes que se deben empezar a cumplir dando paso a un proceso que involucra: exámenes, procedimientos invasivos, suministro de medicamentos citotóxicos, cambio de hábitos para el niño(a) en su alimentación, abandono de la escuela y procesos de aislamiento protector, entre otros.

En este sentido, y basados en el modelo de afrontamiento y adaptación de Roy, las cuidadoras de los niños(as) deben activar sistemas reguladores de afrontamiento que van desde la activación de mecanismos reguladores de tipo neuronal, químico y endocrino, hasta las reacciones y comportamientos que se asumen para percibir, procesar la información, aprender, adoptar un juicio personal y emociones que permitan adaptarse a esa nueva situación[15].

En cuanto a la revisión de metodologías de investigación más aplicadas se encuentra los documentos de revisión sistemáticas que brindan respuesta a los objetivos y a los criterios de elegibilidad, dándonos un predominio en comparación al segundo predominante que fue la escala de síntomas y de tercero la encuesta de los 19 artículos seleccionados.

El nivel de afrontamiento bajo centrado en los estilos centrados en los problemas fue el más predominante, seguido de un nivel de afrontamiento medio demostrando que los cuidadores con las características de adaptación centradas en el problema no logran las suficientes estrategias para obtener una adecuada adaptación. En los estilos centrados en la emoción determinan que las personas con depresión, estrés postraumático y ansiedad obtienen un nivel de afrontamiento con más predominio de medio y bajo, seguido el nivel de afrontamiento alto y medio donde los estilos centrados en otros estilos daban el mejor índice determinando que los procesos de ayuda e información mejoran la adaptación según la revisión científica

Se concluye que las características de los cuidadores se basaban en manifestaciones de adaptación como ansiedad, depresión, estrés postraumático, tristeza, desesperanza, fuerza, esperanza e incertidumbre, Estos hallazgos, refieren que la mayoría de los padres afrontan la enfermedad de sus hijos enfocándose en el problema, es decir, se dirigen a la definición del problema como tal buscando soluciones alternativas sobre la base de su costo y beneficio, y de su elección y aplicación; además, identificaron que las madres utilizan menor grado de estrategias basadas en la emoción, con lo que consiguen disminuir el trastorno emocional, mostrarse a la defensiva y actuando sobre las respuestas emocionales y físicas relacionadas con el estrés, para poder mantener el ánimo, y continuar funcionando bien.

Es importante realizar más investigaciones que demuestran las relaciones estadísticamente con más significancia entre el nivel de afrontamiento y las características de los cuidadores, con el fin de posibilitar el diseño de estrategias, planes e intervenciones que brinden el acompañamiento por parte de enfermería, realizando estrategias de resiliencia, pausas activas que mejoren las emociones, disfunciones del rol y fomentar la educación en el personal profesional, brindando empoderamiento en las madres para el manejo y conocimiento de la enfermedad teniendo en cuenta las características que definen al cuidador del niño(a) y que podrían potenciar un afrontamiento integrado.

8. Bibliografía o Referencias

1. Minsalud. No Title. Centro Nacional de Investigación en Evidencia y Tecnologías en Salud CINETS. 2013. p. 391.

2. Alcaldia S de C. No Title [Internet]. 2018. p. 135. Available from: https://www.cali.gov.co/info/viewpdf/pdf1550167057.pdf

3. SALUD OOMD LA. Cancer infantil. 2018.

4. Company TS. Cuidador. Care First. 2017;

5. Lopez CG. Validez y confiabilidad de la versión en español del instrumento “Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación” de Callista Roy [Internet]. Scielo. 2007. p. 3. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972007000100005&script=sci_abstract&tlng=es

6. Julia A. Kearney, Christina G. Salley and ACM. Pubmed [Internet]. 2016. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5066591/

7. Campiño PADSMV. Scielo [Internet]. 2016. p. 3. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_isoref&pid=S0124-71072016000200011&lng=en&tlng=es

8. Gunay U. Emotions and coping methods of Turkish parents of children with cancer [Internet]. Francis Online. 2019. p. 2. Available from: https://www.tandfonline.com/doi/citedby/10.1080/07347332.2018.1555197?scroll=top&needAccess=true

9. Sandra Milena Campiño Valderrama PAD. Scielo [Internet]. Universidad y Salud SECCIÓN DE ARTÍCULOS ORIGINALES. 2015. p. 10. Available from: file:///C:/Users/Usuario/Downloads/la 7.pdf

10. Chaparro; DCMSLRL-R. Scielo [Internet]. ARTÍCULOS ESPECIALES. 2017. p. 4. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100010

11. Sánchez María Victoria; Delicado Useros; Miguel Ángel García Fernández; Belén López Moreno; Pilar Martínez. El cuidador: concepto y perfil [Internet]. Cuidadoras informales. 2019. Available from: https://www.discapnet.es/areas-tematicas/canal-senior/el-cuidador/cuidado-del-cuidador/concepto-y-perfil

12. Marie Francoice Colliere. Promover la vida. Javier de. Madrid; 1993. 372.

13. J. Hernández Conesa. Historia de la enfermería. Un análisis histórico de los cuidados de enfermería. 2da ed. Interamericana. M-H, editor. 1999. 195.

14. Martha Raile Alligood; Ann Marriner Tomey. Modelos y Teorias en enfermería. 9th ed. Elsevier, editor. Barcelona; 2018. 616.

15. Malinski V. The Importance of a Nursing Theoretical Framework for Nursing Practice: Rogers' Science of Unitary Human Beings and Barrett's Theory of Knowing Participation in Change as Exemplars. Cultura del cuidado. 2018;15(2):6–13.

16. Kosier B. Fundamentos de enfermeria. PEARSON ED. MADRID; 2013.

17. Díaz de Flores Leticia, Durán de Villalobos María Mercedes, Gallego de Pardo Patricia, Gómez Daza Bertha, Gómez de Obando Elizabeth G de AY. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. [Internet]. Scielo. 2020. p. 19–23. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972002000100004

18. metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.

19. Guirotane IM. El diagnóstico y el tratamiento del cáncer en el niño es un evento psicológico traumático para los padres. 2012;

20. Torres, Yuri IPB. Guía de apoyo psicosocial para padres de niños con cáncer. 2010; Available from: file:///C:/Users/santi/Downloads/Dialnet-GuiaDeApoyoPsicosocialParaPadresDeNinosConCancer-3653348.pdf

21. Daiela Castillo-Martínez, Luis Enrique Juárez-Villegas, Miguel Ángel Palomo-Colli, Aurora Medina-Sansón MZ-T. Síntomas emocionales y funcionamiento familiar en cuidadores de niños con leucemia / linfomas recién diagnosticados y tumores sólidos: cambios a corto plazo y factores demográficos relacionados. Scielo. 2009;

22. Alves DF dos S, Guirardello E de B, Kurashima AY. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres [Internet]. 2013. Available from: https://biblat.unam.mx/pt/revista/revista-latino-americana-de-enfermagem/articulo/estres-relacionado-al-cuidado-el-impacto-del-cancer-infantil-en-la-vida-de-los-padres

23. Nubia Olivar Duran. Afrontamiento de los padres ante un niño con cáncer [Internet]. 2019. Available from: https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/16239/1/2019_Afrontamiento_de_los_padres_ante_un_niño_con_cáncer.pdf

24. J López1 , G Ortiz2 CN. Crecimiento postraumático en padres de niños y adolescentes con cáncer. Scielo [Internet]. 2020; Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272019000300008

25. HERNÁDEZ LV. DINÁMICA DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER – REVISIÓN DE LITERATURA. 2018; Available from: https://repository.udca.edu.co/bitstream/handle/11158/928/LILIAN revisión últuma.pdf;sequence=1

26. de la HHR CMMV. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. Rev Neurol Neurocir Psiquiat. 2011;46–51.

27. Chumbes Campos E, Meza Castañeda N, Villegas Alcocer R. Afrontamiento y adaptacion [Internet]. repositorio. 2016. p. 26. Available from: http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/679/Factores+de+afrontamiento+y+adaptación+del+paciente+que+será+sometido+a+cirugía+plástica+-+reconstructiva,+en+un+Hospital+de+Lima.pdf?sequence=1

28. Lopez CG. Escala de medicion del proceso de adaptacion y afrontamiento de Callista Roy. Revista de investigacion [Internet]. 2009 Jul 12;3. Available from: file:///C:/laura tesis/link para mendeley 22.pdf

29. Maxwell Gelkopf, Trillium E. Chang, Yan Zhang, Chengyue Zhang KY, Vixey Fang, Sandra Mendlowitz JZ& HD. El afrontamiento de los padres con el diagnóstico de retinoblastoma. PubMed [Internet]. 2019; Available from: https://sci-hub.mksa.top/10.1080/07347332.2018.1509165

30. Günay U, Özkan M. Emociones y métodos de afrontamiento de los padres turcos de niños con cáncer. Journal of Psychosocial Oncology. 2016;398–412.

31. Monzani L, Ripoll P, María J, Gaeta ML, Cavazos J, Sánchez AP, et al. Revista Latinoamericana de Psicología ORIGINALES WINNING THE HEARTS AND MINDS OF FOLLOWERS: THE INTERACTIVE EFFECTS OF FOLLOWERS' EMOTIONAL COMPETENCIES AND GOAL SETTING TYPES ON TRUST IN LEADERSHIP. Rev Latinoam Psicol [Internet]. 2015;47(2):93–101. Available from: www.elsevier.es/rlpwww.konradlorenz.edu.coPág.

32. Kearney JA, Salley CG, Muriel AC. Estándares de atención psicosocial para padres de niños con cáncer. Pediatr Blood Cancer. 2016;

33. Landier W, Barakat J, Bhatia S. Educación paciente / familia para el nuevo diagnóstico de pacientes pediátricos oncológicos: recomendaciones de consenso de panel de expertos del Grupo de Oncología de Niños. Pediatric Oncology Nursing. 2016;

34. Kearney J, Salley C, Muriel AC. Atención psicológica para Padres de Niños con Cáncer. Pediatric Blood & Cancer. 62.

35. Matos D, Merceròn Y. Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial. MEDISAN. 2017.

36. Martín AN, Hernández JAT. Characteristics of family resilience in pediatric cancer patients: A systematic review. Psicooncologia. 2018;15(2):203–16.

37. Kohlsdorf M, Luiz Á, Junior C. Psychosocial Impact of Pediatric Cancer on Parents: A Literature Review 1 [Internet]. Vol. 22. 2012. Available from: www.scielo.br/paideia