Facultad Cs. Médicas
Biblioteca
GMD
PTE 2283

UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ENFERMERÌA

Nivel de estrés y estrategias de afrontamiento en relación al tiempo de diagnóstico, sexo y edad de los padres de niños con cáncer que asisten al Hospital Víctor J. Villela de la ciudad de Rosario en el primer semestre del año 2022.

Autor: Albertini, Lorena

Director: Liali, Gerardo

Asesor: Prof. Esp. Nores, Rosana

Lic. Pérez, Luciana

Rosario, 25 de noviembre del 2021

Protocolo de investigación para regularizar la actividad académica Tesina

Agradecimientos

Agradezco a mi hijo, que es mi lugar en el mundo, por comprender cuando no podíamos salir a pasear ya que le explicaba que debía estudiar, también a mi madre Mirta quien junto a mis hermanas Mónica y Alejandra se dedicaron al cuidado de mi hijo para que pudiera culminar mis estudios.

Durante mi carrera siempre tuve una estrella en el cielo que iluminaba mi camino y hacia que no bajará los brazos, esa estrella es mi padre Oscar quien llevo en mi corazón y le agradezco la enseñanza que me brindó. Obviamente también quiero agradecer a los profesores quienes durante toda la carrera siempre estuvieron dándome palabras alentadoras, al igual que muchas de mis amigas de la vida quienes entendían que por el estudio no podía asistir a algún evento, a mis amigas que me brindó la facultad y que hoy nos apoyamos y aconsejamos para que juntas podamos lograr culminar con orgullo nuestro tan ansiado título. Y no podría dejar de nombrar y agradecer a mi Director de Tesis Liali, Gerardo quien desde el primer minuto que le plantee ser mi Director accedió sin ningún problema y pudo guiarme en todo este proceso.

Y por último me agradezco a mí misma porque a pesar de haber tenido recaídas, y golpes que la vida te va dando, nunca baje los brazos.

Resumen:

Ante el diagnóstico de un niño con cáncer es de gran importancia estudiar cómo les afecta a los padres y madres, debido a que constantemente se exponen a estímulos que pueden generar estrés. Por tal motivo, la investigación tuvo como objetivo identificar la relación que existe entre el nivel de estrés y las estrategias de afrontamiento según sexo y edad de los padres de niños con cáncer de acuerdo al tiempo de diagnóstico de la enfermedad. Este estudio es de tipo cuantitativo, no experimental u observacional, descriptivo de corte transversal y prospectivo. La población estará integrada por 50 padres y 50 madres de niños con cáncer a través de un muestreo no probabilístico. La recolección de datos se llevó a cabo a través de entrevistas, por medio del inventario de estrategias de afrontamiento desarrollado y validado por Cano García, F.J, Rodríguez Franco. L y García Martínez .J en el año 2006 el cual es adaptado para medir las variables estrés, edad, sexo y tiempo de diagnóstico.

El tipo de estadística que se utilizará será descriptiva, los datos serán presentados en histogramas, tablas y gráficos de barra y circulares. El tipo de análisis será bivariado y multivariado. El programa seleccionado para el análisis de los datos será SPSS 27.

Palabras claves: estrategias de afrontamiento, cáncer infantil, estrés, sexo, edad.

ÍNDICE GENERAL

	Pág.
Agradecimientos	2
Resumen y palabras clave	3
Índice General	4
Introducción	
Estado actual del conocimiento	5
Formulación del problema	7
Hipótesis y objetivos	8
Marco teórico	9
Material y métodos	28
Tipo de estudio	28
Sitio o contexto de la investigación	29
Población y Muestra	30
Técnicas e instrumentos para la recolección de datos	31
Personal a cargo de la recolección de datos	37
Plan de análisis	38
Plan de trabajo y cronograma	40
Bibliografía	41
Anexos	44
I. Guía de convalidación de sitio	45
II. Instrumento de recolección de datos	48
III. Resultados del estudio exploratorio	52
IV. Resultados de la prueba piloto del instrumento	53

Introducción

El cáncer infantil en los últimos años ha ido adquiriendo gran importancia en el ámbito de la pediatría, ya que constituye un grupo complejo de enfermedades con etiologías, diagnósticos y pronósticos diferentes al de los adultos, y a su vez dicho diagnóstico puede significar un enfrentamiento inminente con la muerte. En todo este proceso, los padres y madres de los niños deben enfrentarse a una historia que se hace presente de manera inesperada. La aparición de una enfermedad, aguda o crónica, simboliza un cambio en la relación madre-hijo creando un congelamiento en el proyecto de vida de la madre del niño, ya que éstos suelen necesitar cuidados especiales. (1)

Desde hace un tiempo, el cáncer infantil, mayoritariamente, se considera una enfermedad crónica. Es importante destacar que cuando el cáncer afecta a un niño o a un joven lo hace de forma distinta al adulto, teniendo un mejor pronóstico en los niños. En relación al tratamiento, este supone grandes exigencias tanto para el niño como para su familia, durante un tiempo relativamente prolongado. Esto conlleva a reorganizar la rutina familiar en función de la hospitalización o demandas del tratamiento organizando rutinas de horarios para dar respuesta a los cuidados que requiere el niño. (2)

A propósito de esto, investigadores de la Universidad de Guayaquil-Facultad de Ciencias Psicológicas, realizaron un estudio titulado diagnóstico de las estrategias de afrontamiento de padres de niños con cáncer. Revelando que este trabajo está elaborado bajo la modalidad de sistematización de experiencias, se llevó a cabo con las experiencias vividas de padres de niños con cáncer del hospital Solca. Para el desarrollo del presente trabajo se formuló una pregunta como eje conductor ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento presentes en los padres de niños con cáncer del Hospital de Solca? El objetivo fue identificar y evaluar las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los padres de niños diagnosticados con cáncer. La población a estudiar estuvo constituida por todos los padres de niños con cáncer que acudieron al hospital en los meses de enero y febrero de 2020. Como instrumento de recolección de datos utilizaron una entrevista semidirigida. Los resultados reflejaron que las estrategias de afrontamiento son los recursos psicológicos con los que cuenta el individuo para afrontar una situación o problema. (2)

Mientras que otro estudio, realizado en un Hospital público infantil de la ciudad de Toluca, cuyo objetivo fue identificar las características de resiliencia entre madres y sus respectivos hijos, estos últimos diagnosticados de cáncer, plantea que el cáncer infantil presenta muchos retos compartidos durante el transcurso de la enfermedad tanto para

los niños como sus padres y en especial para la madre. La población de estudio estuvo constituida por 30 niños diagnosticados de cáncer y 30 madres. Como instrumentos de recolección de datos para medir la resiliencia se utilizó un cuestionario para niños y escala de resiliencia (fuerza y seguridad personal) para adultos. El instrumento de auto informe para niños y adolescentes mide factores específicos de la resiliencia. Consta de 32 reactivos de opciones de respuestas tipo Likert de cinco puntos, donde el valor 1 indica nunca y el 5 siempre, para las madres la escala de resiliencia (fuerza y seguridad) consta de 50 reactivos con un rango de respuesta de 0 a 10 puntos.

En los niños arrojó resultados altos (8 a 10) en tres dimensiones (factores protectores internos, externos y empatía) y en la resiliencia materna indica alto valor (8 a 10) en la dimensión de altruismo, seguida de un nivel de resiliencia moderada (4 a 7) en las dimensiones de autoestima, familia, seguridad y afiliación. Los resultados indican que existe una gran asociación entre la resiliencia del niño (empatía) y de su madre (seguridad). Este estudio concluye en que la familia es un factor importante para el desarrollo de la resiliencia en el niño.

El estudio de la resiliencia como la capacidad de recuperarse de eventos vitales y salir fortalecido de ellos se ha convertido en el foco de atención en las últimas décadas ya que tradicionalmente la psicología se ha centrado más en el déficit y el daño, que en el desarrollo de capacidades individuales. (3)

Otra investigación, titulada el afrontamiento en familias de niños con cáncer, realizada en los países de Latino América a través de un enfoque cualitativo, utilizó para la recolección de la información la técnica documental donde se analizaron 12 documentos. El objetivo de este estudio fue determinar el estado del arte sobre las estrategias de afrontamiento asumidas por las familias de niños diagnosticados con cáncer. Los resultados obtenidos, permiten evidenciar que las estrategias de afrontamiento con mayor frecuencia utilizadas por las familias es la búsqueda de apoyo social, la resolución de problemas, evitación y redes de apoyo. Finalmente se identificó que es necesario realizar un programa de atención integral para el núcleo familiar del paciente con diagnóstico de cáncer, para que puedan recibir oportunamente acompañamiento psicológico individual, familiar y social, involucrando las redes de apoyo que tiene el paciente y la familia. (4)

Por otro lado, un estudio titulado respuestas de afrontamiento de padres de niños con cáncer pertenecientes a la Fundación Esperanza de vida (FUNDEVIDA) expresa que el cáncer afecta al 25% de los niños de todo el mundo y hay muchos tipos de cáncer infantil.

Este estudio se llevó a cabo en la ciudad de Cartagena – Colombia. Se trata de un estudio descriptivo contando con una población de 10 padres de niños con cáncer cuyas edades oscilan entre los 28 y los 35 años. Para dicha investigación se utilizó como instrumento de recolección de datos un inventario de afrontamiento en salud para padres, con 45 ítems que midieron en relación a sus respuestas cuáles fueron las medidas de afrontamiento empleadas por los padres para manejar la vida familiar cuando sus hijos tienen una enfermedad grave, este instrumento presenta, además, tres subescala denominadas mantenimiento de la integración familiar, cooperación y una definición optimista de la situación; mantenimiento del apoyo social, autoestima y estabilidad psicológica y comprensión de la situación médica a través de la comunicación con los padres y la consulta con el personal médico. Además se utilizó una entrevista semiestructurada que tuvo como objetivo profundizar en las respuestas proporcionadas por los padres en la prueba. Para los investigadores fue de gran importancia la realización de este estudio ya que permitió una descripción detallada de la respuesta de afrontamiento de los padres ante el cáncer de sus hijos. Los resultados indican que los padres mantienen la integración familiar, cooperación, y tienen una definición optimista de la situación. (5)

El propósito de este proyecto de investigación es presentar los resultados a las autoridades de la institución para contribuir con información que ayude a la toma de decisiones acerca de implementar charlas con los padres de niños diagnosticados con cáncer, sobre cómo afrontar dicho diagnóstico y contribuir en este difícil momento aportando estrategias que promuevan herramientas de afrontamiento para los padres.

Teniendo en cuenta la importancia del tema, se busca responder a la siguiente pregunta de investigación, ¿Qué relación existe entre el nivel de estrés y las estrategias de afrontamiento según sexo y edad de los padres de niños con cáncer, de acuerdo al tiempo de diagnóstico de la enfermedad, que asisten al Hospital Municipal Víctor J. Vilela de la ciudad de Rosario durante el primer semestre del año 2022?

En tal sentido se plantea como hipótesis que las madres menores de 30 años poseen mayor nivel de estrés que los padres de la misma edad independientemente del tiempo de diagnóstico de la enfermedad de sus hijos. Por otro lado, los padres mayores a 30 años que fueron informados del diagnóstico de sus hijos hace 1 año o más poseen mayores estrategias de afrontamiento en relación al apoyo social que los padres menores de 30 años con un tiempo de diagnóstico menor a 1 año.

Como objetivo general se plantea, identificar la relación que existe entre el nivel de estrés y las estrategias de afrontamiento según, sexo y edad de los padres de niños con cáncer, de acuerdo al tiempo de diagnóstico de la enfermedad, que asisten al Hospital Municipal Víctor J. Villela de la ciudad de Rosario durante el primer semestre del año 2022.

De dicho objetivo general se desprenden los siguientes objetivos específicos identificar el nivel de estrés en relación a las manifestaciones físicas y conductuales de los padres de niños con cáncer; caracterizar a la población según sexo y edad; identificar las estrategias de afrontamiento de los padres en relación a la resolución de problema, autocritica, expresión emocional, pensamientos desiderativos, apoyo social, reestructuración cognitiva, evitación de problemas y retirada social; identificar la relación existente entre el tiempo de diagnóstico de la enfermedad de los niños con cáncer y las estrategias de afrontamiento de los padres en relación a la resolución de problema, apoyo social y retirada social; identificar la relación que existe entre el tiempo de diagnóstico de la enfermedad de los niños con cáncer y el nivel de estrés de los padres; establecer la relación entre el nivel de estrés, sexo y edad de los padres de niños con cáncer e identificar las diferentes estrategias de afrontamiento según sexo y edad de los padres de niños con cáncer.

Marco teórico

La oncología pediátrica es una especialidad médica que se centra en el diagnóstico y la atención de niños con cáncer. Un diagnóstico de cáncer es perturbador a cualquier edad, especialmente cuando el paciente es un niño.

Las muertes evitables relacionadas al cáncer infantil en los países de ingresos medianos y bajos se producen a consecuencia de la falta de diagnóstico, los diagnósticos incorrectos o tardíos, las dificultades para acceder a la atención sanitaria, el abandono del tratamiento, la muerte por toxicidad y las mayores tasas de recidivas. El cáncer infantil no se puede prevenir, pero la mayoría se puede curar. Por ello es necesario realizar un diagnóstico precoz y preciso seguido de un tratamiento eficaz.

Existen muchos tipos de tratamientos, sin embargo, dependerán del tipo de cáncer y de lo avanzado que este. Los tratamientos comunes son cirugía, quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia y trasplante de células madre.

En Argentina se puede afirmar que la situación del cáncer infantil es curable en un 70%, se diagnostican aproximadamente 1.200 nuevos casos en el año. Esto ha significado un cambio importante en el enfoque del tratamiento y del cuidado de estos niños ya que en la mayor parte de los casos constituye una enfermedad crónica con secuelas de distinta importancia, según el estadio en el que se encuentre el tipo de cáncer de que se trate. (6)

La enfermedad crónica genera en el paciente y su cuidador incertidumbre, desgaste físico, dependencia, cambios en el estilo de vida y tiene repercusiones sobre el área personal y social del individuo. (7)

El diagnóstico temprano, el acceso a un tratamiento adecuado, el cumplimiento de dicho tratamiento en el tiempo correcto, un buen estado nutricional y el apoyo de una red de soporte socio-emocional son parte de los factores que colaboran con el éxito del tratamiento. La cantidad y complejidad de los centros existentes en el interior del país, para la atención de niños con cáncer, resulta insuficiente. Como consecuencia de esta situación, el diagnóstico y el acceso al tratamiento en tiempo y forma se ven seriamente dificultados ante la falta de centros especializados. A lo largo de las diversas etapas por las que atraviesa el desarrollo de la enfermedad pueden observarse retrasos en el diagnóstico por falta de conocimiento de los síntomas, falta de acceso en los análisis clínicos necesarios para el diagnóstico de la enfermedad, tramitación excesiva y

burocrática, ausencia en los hospitales de salas especializadas para el tratamiento de niños con cáncer. (8)

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) citado por Clemente (2009) define familia como “los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio”.

Para la socióloga Pierpaolo, D. citada por Pages (2003) la familia se constituye como un grupo social autónomo con sus propias estructuras y sus propias funciones, que se organiza según principios que ella misma desarrolla y que da lugar a un código simbólico propio en sus relaciones. Estas relaciones permiten responder ante situaciones inesperadas, permiten la realización de los integrantes como personas y son la base para la creación de una buena vida civil.

El apoyo que ofrece la familia es el principal recurso de promoción de la salud y prevención de la enfermedad y sus daños, así como el más eficaz que siente y percibe el individuo frente a todos los cambios y contingencias a lo largo del ciclo vital en el contexto social. (9)

Según Ponce y Cols (2007) entre los principales aspectos que relacionan a la familia con la enfermedad crónica, está la familia que puede influir en el curso de la enfermedad crónica, entendiendo que la interacción entre la familia y la tipología de la enfermedad puede tener una influencia positiva o negativa sobre el curso del proceso crónico y la familia como recurso; conviene destacar que la familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad, destacando el papel de la cuidadora primaria, a la madre del niño quien aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional. (10)

La hospitalización y la enfermedad que la justifica, son altamente estresantes para el niño, su familia y también para el equipo médico. Ante estas evidencias ha surgido de manera paulatina la recomendación de no restringir las visitas de los padres en la hospitalización de sus hijos. El paciente enfermo juega un papel central que posibilita que haga alianzas o coaliciones en contra de uno o varios miembros de la familia, lo que genera mayor estrés y un incremento en el grado de disfunción familiar, que además se sustenta en el manejo de culpas, resentimientos y temores. (11)

La Organización Mundial de la Salud define al estrés como *“el conjunto de reacciones fisiológicas que prepara el organismo para la acción”*. En términos globales se trata de un sistema de alerta biológico necesario para la supervivencia. (12)

Mientras que Chrousos y Gold (1992) definen al estrés como un estado de falta de armonía o una amenaza a la homeostasis. La respuesta adaptativa puede ser específica, o generalizada y no especifica.

Para Selye (1956), ocurre estrés cuando existe una alteración en el equilibrio del organismo causada por la acción de un agente externo o interno, y el organismo reacciona ante esto de forma extraordinaria para restaurar dicho equilibrio.

Por otra parte, Lazarus y Folkman (1986) definen el concepto de estrés refiriéndose a las interrelaciones que se producen entre la persona y el contexto, en el que está inserto. En este sentido el estrés se produce en el cuerpo cuando la persona valora lo que sucede como algo que supera los recursos con los que cuenta y pone en peligro su bienestar personal. (13)

Ante lo mencionado en párrafos anteriores acerca de las conceptualizaciones de estrés este trabajo adhiere a la definición propuesta por Lazarus y Folkman.

Existen distintos tipos de estrés que se redactan en los siguientes párrafos.

El estrés agudo es la forma más común de estrés. Su causa principal es el sometimiento a una alta exigencia o presión, ya sea por el trabajo, o en la vida diaria. Algunos ejemplos de situaciones que provocan este tipo de estrés son plazos de entrega que se deben cumplir, pérdida de un contacto importante, resolución de exámenes finales, momento inicial donde se diagnostica una enfermedad como es el cáncer, un accidente, entre otras. Ante un estrés agudo es probable que surjan dolores de cabeza tensionales y malestar en el estómago.

En tal sentido el estrés agudo episódico se presenta poco después de un acontecimiento traumático de forma constante, es decir, varias veces al mes.

También se conoce como el estrés del caos y la crisis, ya que aparece en personas que siempre están apuradas por cumplir compromisos o están llenas de responsabilidades sin tener oportunidad de conseguir una buena organización. En estos casos, es común que aparezca irritabilidad o mal humor, agitación, ansiedad y tensión. Puede persistir varios meses.

Por otra parte, el estrés crónico es el que generalmente aparece cuando no se puede afrontar una situación extremadamente compleja o se considera que no hay una salida a algún problema. Suele durar varias semanas o meses, razón por la cual se considerará crónico. Se caracteriza principalmente por ser agotador para la persona, impidiéndole llevar a cabo su vida de manera normal, lo que vuelve indispensable contar con el apoyo de un especialista.

Sin duda, existen varios eventos que pueden desencadenar algún tipo de estrés, pérdida de un ser querido, doble empleo, el diagnóstico de una enfermedad o hasta una separación matrimonial, aunque el nivel de impacto también dependerá de la forma en que cada persona afronte los problemas.

Los síntomas del estrés se reflejan en el cuerpo tarde o temprano. No combatirlo a tiempo puede traer terribles consecuencias físicas tales como dolores corporales, diarrea, cefalea, pérdida o aumento de peso. Por otro lado, las consecuencias emocionales que pueden manifestarse en las personas que lo padecen son falta de energía y poco deseo sexual entre otras. (14)

Como se mencionó anteriormente, el estrés puede provocar cefalea como respuesta física. La misma es uno de los trastornos más comunes del sistema nervioso, se caracteriza por un dolor de cabeza recurrente, se acompaña de problemas personales y sociales como el dolor, la discapacidad, el deterioro de la calidad de vida y las pérdidas económicas. La tensión muscular o dolor muscular por estrés se ha asociado con el dolor de cabeza, aunque también causa dolores musculares crónicos, contracturas e incluso espasmos musculares.

Por otro lado, las personas que presentan estrés poseen una mayor activación tanto fisiológica como cognitiva, lo que aumenta la tendencia a que los problemas de sueño transitorios se conviertan en crónicos. Una vez instaurados los problemas de insomnio, la falta de sueño, produce en el organismo una reacción fisiológica que contribuye a aumentar los niveles de ansiedad y estrés, generando mayor alerta y activación y mayores dificultades para poder relajarse y por tanto dormir. Los mecanismos por los que se produce este efecto es una cascada de acontecimientos biológicos que tienen lugar en el organismo cuando las personas se estresan a nivel hormonal y neuronal, por lo que se producen alteraciones en la segregación de sustancias como el cortisol, que inhibe y suprime el sueño, así como de la prolactina o la serotonina, muy relacionadas con la regulación de los ciclos de sueño, estado anímico, percepción del dolor.

Así se ve cómo el estrés se convierte en desencadenante del insomnio y a su vez en una consecuencia del mismo, siendo un elemento fundamental a tratar en los problemas de sueño.

A nivel gastrointestinal, cabe mencionar que el estómago está en constante comunicación con el cerebro. Por ello responde ante estímulos externos y se contrae cuando se está nervioso lo que puede provocar calambres, opresión en el vientre y nudo bajo el esternón. El estrés también provoca el cese inmediato de la función digestiva,

generando dolor abdominal, ante estos dolores se recomienda acostarse con las piernas dobladas intentando adquirir una posición natural en busca de minimizar el dolor abdominal.

Así mismo el estrés también puede causar desequilibrios hormonales, que pueden desencadenar o agravar los trastornos de la piel. Los problemas de la piel relacionados con el estrés incluyen eczema, acné, rosácea, urticaria, entre otras.

Por el contrario, las manifestaciones conductuales se presentan de forma variada, según la propia personalidad del sujeto. En una situación estresante, como es la hospitalización de un niño, los padres pueden adquirir conductas de escasa alimentación, como así también volcar sus problemas y preocupación en sustancias ilegales como las drogas o incluso el alcohol. La conducta humana es el conjunto de comportamientos exhibidos por el hombre; el cual es influenciado por la cultura, la motivación, las frustraciones, los conflictos, las emociones, los valores culturales.

En esta ocasión cabe señalar que una de las manifestaciones emocionales que pueden aparecer a causa del estrés es el trastorno de ansiedad. Es preciso hacer una distinción entre ansiedad y estrés ya que son dos tipos de padecimiento distintos erradamente se los confunde como si se tratara de una misma enfermedad.

Sin embargo, el estrés podría causar una reacción de ansiedad. Es así como, ante algún desencadenante de estrés, la persona sufre una emoción desagradable. La ansiedad producida por estrés afecta el comportamiento.

Otra manifestación emocional que suele aparecer con frecuencia es la depresión. La misma representa un problema importante de salud pública, considerada por la OMS como la primera causa mundial de discapacidad, y pronosticada como primera causa de discapacidad en países en vías de desarrollo para el año 2020.

La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) define al Episodio Depresivo (ED) como un trastorno del humor caracterizado por un decaimiento del ánimo, anhedonia, fatigabilidad, baja autoestima, sentimientos de culpa, pensamientos suicidas, problemas de concentración, agitación o inhibición psicomotriz, y alteración del sueño y del apetito. Este trastorno se clasifica en leve, moderado, o severo, dependiendo de la cantidad de síntomas que la persona presenta en un periodo mínimo de 2 semanas. Además, hay ausencia de síntomas hipomaníacos y maniacos, y el episodio no se atribuye al consumo de sustancias psicoactivas o a algún trastorno mental orgánico.

La irritabilidad es un síntoma frecuentemente descrito en un episodio depresivo; sin embargo, éste no está incluido dentro de los criterios de clasificación de este trastorno

del ánimo en adultos. Este síntoma se describe como una respuesta emocional provocada por un estímulo que fácilmente lleva al estado de ira, considerándose una expresión frustrante de la no-recompensa, que se traduce como una reacción al bloqueo de realización de metas. Asimismo, la manifestación de la depresión puede verse enmascarada por la irritabilidad, así como por el consumo excesivo de alcohol, el comportamiento histriónico, la exacerbación de fobias o síntomas obsesivos preexistentes, o por preocupaciones hipocondríacas.

En el campo de la medicina el estrés es considerado como la respuesta del cuerpo a una presión física, conductual y emocional, produce cambios químicos que elevan la presión arterial, la frecuencia cardiaca y la concentración de azúcar en sangre. También suele producir sentimientos de frustración, ansiedad, enojo o depresión. Las actividades de la vida cotidiana o determinadas situaciones, como un acontecimiento traumático, o una enfermedad producen estrés. Es posible que el estrés intenso o que dura mucho tiempo produzca problemas de salud física y mental. También llamado tensión nerviosa, tensión emocional y tensión psíquica. (16)

Es importante resaltar que toda condición negativa de salud puede empeorar con la aparición del estrés, ya que los hábitos se modifican. Identificar las situaciones que provocan estrés ayuda a establecer prioridades para saber cómo actuar y en qué momento hacerlo. Las recomendaciones generales incluyen enfocarse en terminar actividades pendientes no recurrentes, empezando por las más importantes del día. Aprender a delegar y a distribuir el trabajo entre los miembros de la familia así nadie se sentiría saturado. Realizar actividades fuera de la rutina, como pintar, cantar o cocinar, y probar nuevas actividades físicas lo que contribuye a liberar serotonina, la hormona de la felicidad, y a despejar la mente. Por otro lado, mantener una alimentación saludable a través de incluir variedad de frutas, vegetales y cereales integrales, así como evitar el consumo excesivo de tabaco, alcohol y cafeína permitiría disminuir el riesgo de aparición de estrés, incorporar técnicas de relajación ayuda a mantener una actitud positiva, algunas de ellas son respirar de forma profunda y consciente, meditar durante el día, hacer yoga o tai chi, desconectarse del mundo virtual al menos 30 minutos antes de dormir, entre otras.

Además, es importante considerar que se debe descansar lo suficiente para reponer energías y evitar alterar los nervios por falta de sueño. Para ello, es importante establecer un horario para dormir y respetarlo diariamente. Por último, es importante no descuidar los sentimientos y las emociones, expresarlas ayuda a prevenir otras enfermedades

como depresión o ansiedad. Mantener activas las relaciones afectivas (familia, amigos, pareja), ya que brindan apoyo y distracción frente a los altibajos de la vida. (14)

El estrés puede ser causado tanto por las responsabilidades cotidianas y las actividades de rutina, como por situaciones menos comunes, tales como un trauma o una enfermedad propia o de un familiar. Durante el desarrollo de la enfermedad la familia enfrenta diferentes momentos críticos que implican cambios individuales como familiares, lo que puede constituir un periodo de crisis. (16)

En estos períodos de transición de la enfermedad hay indefinición de las funciones, porque los miembros de la familia están asumiendo un nuevo rol. El querer conciliar ambos funcionamientos produce en ocasiones fluctuaciones, inestabilidades, transformaciones, que se expresan en ciertos niveles de desorganización familiar, denominado crisis accidental. La misma resulta de situaciones inesperadas, como enfermarse o la enfermedad de un familiar, quedar sin trabajo, entre tantas otras. Este tipo de situaciones genera un shock y un desconcierto muy grande, por ello, algunas personas al enfrentar este tipo de crisis buscan un culpable. Aquí es fundamental contar no solo con flexibilidad, sino además con una red afectiva de contención para la familia y el niño que los ayude a enfrentarla y superarla con el paso del tiempo. Ante esta situación surge la siguiente pregunta ¿Qué ocurre cuando no logran elaborar una crisis accidental?, el resultado es la ansiedad, la persona queda en un estado de tensión permanente, sin esperanzas de un futuro mejor y una mirada negativa de todo lo que ocurre a su alrededor. (17)

Al termino crisis se le han dado diferentes significados, según la intencionalidad de los estudios de los diferentes autores. Es una palabra que arrastra, desde siglos, un significado dramático y negativo, a partir del cual, en los últimos tiempos y con el desarrollo de las nuevas concepciones se le ha tratado de dar una significación más positiva. El termino crisis deriva etiológicamente de un vocablo griego, crisis significa separación y elección, definiéndose con estas dos acciones un proceso dinámico compuesto por un periodo, en el que deben producirse una separación (de algo o alguien), antes de que pueda darse una elección (de algo o alguien) como expresión de una evolución madurativa; y entre ambos un tiempo, un antes y un después. La comunidad científica, que considera la crisis como un fenómeno evolutivo que da lugar a nuevos estados organizacionales, plantea haber rescatado este concepto, considerándola como una expresión de interrelaciones, donde no se puede concebir un tiempo sin el otro, donde no hay elección si no hay separación. (18)

Hamilton, en su libro Estrés y Familia conceptualiza las crisis como un aumento de la disrupción, desorganización o incapacidad del sistema familiar para funcionar. La familia en crisis se caracteriza por la inhabilidad a retornar a la estabilidad, y a la constante presión a hacer cambios en la estructura familiar y en los modelos de interacción. (19)

Patterson (1994), plantea que la crisis familiar se caracteriza por una desorganización familiar, donde los viejos modelos y las capacidades no son adecuados por largo tiempo y se requiere un cambio. Para este autor muchas crisis familiares son normativas que requieren cambios en la estructura y reglas familiares. Otras crisis son previamente promovidas por decisiones familiares para hacer mayores cambios; por ejemplo, cuando se hace un plan para mejorar el funcionamiento familiar y lograr una mejor satisfacción de las necesidades individuales y familiares. En otras situaciones la familia es impulsada hacia la crisis por la ocurrencia de eventos estresores no normativos, tales como, un accidente fatal en un miembro de la familia. Este modelo ve las crisis familiares como una variable continua que refleja la total ruptura del sistema. (20)

Según lo expuesto, se puede afirmar que existen diferentes acepciones del termino crisis, algunas más próximas al significado de catástrofe, disrupción, destrucción, con mayor énfasis en los aspectos negativos, y otros que le dan un valor positivo que implica maduración, desarrollo y crecimiento. Sin embargo, la dinámica familiar como todo proceso en desarrollo no es lineal y ascendente. Este proceso se ve afectado en muchas ocasiones por situaciones, que introducen cambios en su estructura y funcionamiento, debido a la existencia de hechos que actúan como fuentes generadoras de estrés, como es el caso del padecimiento de una enfermedad crónica, o el fallecimiento de un miembro de la familia, los cuales tienen una expresión particular en cada familia de acuerdo a su historia, su propia dinámica, a la significación que le asigna al evento o situación, y los recursos con que cuenta para hacerle frente. En este caso las tareas que debe desarrollar la familia, son tareas de enfrentamiento. (21)

Cuando algún miembro de la familia piensa que no puede manejar o controlar los cambios causados por el cáncer, siente angustia. Se ha reconocido que la angustia de los padres es un factor que puede reducir la calidad de vida de los pacientes con cáncer. El apoyo social y emocional a los padres puede ayudarlos a aprender a sobrellevar los síntomas producto del estrés pudiendo reducir los grados de depresión, de ansiedad y los síntomas relacionados con el estrés, entre ellos la angustia que genera y los sentimientos de frustración.

Dentro de las tareas para hacer frente al estrés puede encontrarse, el pensamiento desiderativo, el cual se basa en la ilusión y en la fantasía. A pesar de que puede ser una forma de motivación, a veces también se vuelve una manera de evadir una situación que disgusta. Por tal razón es necesario tener en cuenta que el pensamiento desiderativo nunca nace de la realidad, sino de lo que se desea. (22)

En situaciones estresantes suele tenerse encuentra un gran peso en los deseos de la familia. Cuando se desea una situación, por ejemplo, que algo nunca hubiera sucedido, se le envía una señal al cerebro en la cual se indica que nos falta algo. Todas las decisiones que se tomen a partir de entonces estarán influenciadas por ese deseo.

Puede parecer extremo, pero el pensamiento se vuelve esclavo de ese deseo que está en la mente, sobre todo si ese deseo es muy grande.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento, Lazarus y Folkman (1984) expresan que las mismas constituyen herramientas o recursos que el sujeto desarrolla para hacer frente a demandas específicas, externas o internas. Estos recursos pueden ser positivos al permitirles a los padres de niños con cáncer afrontar las demandas de forma adecuada, o negativos, y perjudicar su bienestar biopsicosocial. (23)

Los investigadores, anteriormente mencionados, generalmente distinguen 2 tipos de afrontamiento, uno focalizado en los problemas y otro focalizado en las emociones. El afrontamiento centrado en los problemas implica abordar el problema causante del estrés y contribuye a estados psicológicos positivos, al permitir que las personas experimenten cierto control personal y una sensación de logro. En cambio, el afrontamiento centrado en las emociones está orientado a regular la angustia y las emociones negativas mediante estrategias como la evitación y la búsqueda de apoyo. Estas estrategias involucran pensamientos o acciones que disminuyen el impacto emocional del estrés.

Estudios recientes identifican el afrontamiento centrado en el significado como un tipo diferente de afrontamiento en el que se utilizan estrategias cognitivas para manejar el significado de una situación. El afrontamiento centrado en el significado está dirigido a regular las emociones positivas, a la luz de la evidencia que señala que estas emociones son de gran importancia en la adaptación. Por lo tanto, las emociones positivas deben considerarse para aprender más sobre cómo las personas las generan y las sustentan, y para explorar su importancia en relación con los resultados. De acuerdo con estos diferentes tipos de afrontamiento, se propone que el uso de las estrategias de afrontamiento puede depender del sexo. De hecho, la tendencia de cada persona a usar

estrategias de afrontamiento que concuerdan con su rol socializado de género puede llevar a su uso eficaz. Estudios anteriores sobre las diferencias de sexo en el uso de estrategias de afrontamiento muestran diversos resultados, entre ellos que es más probable que los hombres usen estrategias de afrontamiento internas, mientras que las mujeres tienen más probabilidad de usar estrategias de afrontamiento externas (p. ej., buscar apoyo social). De manera similar, un estudio longitudinal realizado por Palus, Sherry Fang, y Prawitz (2012) muestra que las mujeres tienen más probabilidades que los hombres de buscar apoyo social y, por lo tanto, sus estrategias de afrontamiento están más influidas por el contexto social y emocional y las relaciones interpersonales. Esto se puede explicar porque las mujeres usan el apoyo social de manera más efectiva, ya que pedir ayuda es congruente con las prescripciones tradicionales de rol de género femenino e incongruente con las prescritas por el rol de género masculino. A través de la socialización de rol de género, se explica el uso de diferentes estilos de afrontamiento. Las mujeres se educan en un rol educativo y emocional que las lleva a preocuparse por las personas, a expresar emociones y a buscar apoyo social, están más influidas por el contexto social y su manejo incluye las relaciones interpersonales más que el de sus homólogos masculinos. Por otro lado, los hombres socializan predominantemente para desarrollar habilidades de acción, planificación y actividades competitivas. De manera consistente, los hombres manifiestan un mayor uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema. Los resultados de investigaciones anteriores muestran un acuerdo considerable sobre las diferencias de sexo relacionadas con el uso de estrategias de afrontamiento. (24)

Otro aspecto a considerar cuando de estrategias de afrontamiento se trata es la edad, al respecto Trouillet et al. (2009) observaron cómo ésta predice cambios en los recursos de afrontamiento, es decir a mayor edad tienen menos recursos, incluyendo la disminución del apoyo social y el aumento de los niveles de estrés percibido; estas modificaciones implican un mayor uso del afrontamiento centrado en la emoción, de este modo, los intentos de controlar la tensión interna, se afrontarían evitando situaciones de estrés o reevaluando positivamente situaciones aversivas. (25)

La edad, con origen en el latín aetas, es un vocablo que permite hacer mención al tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo hasta su deceso. La noción de edad brinda la posibilidad, entonces, de segmentar la vida humana en diferentes periodos temporales. Claro que la idea de edad también puede tener una connotación de madurez o vejez. (26)

Los estudiosos de la vida humana establecen siete etapas o períodos de la vida del ser humano, ordenadas de la siguiente manera: etapa prenatal, etapa de la infancia, etapa de la niñez, etapa de la adolescencia, etapa de la juventud, etapa de la adultez y etapa de la ancianidad. Sin embargo, se sintetiza en las siguientes: 1. La niñez; 2. La adolescencia o juventud y 3. La vejez o ancianidad. Este trabajo se centra en las dos primeras etapas, la primera porque corresponde a la etapa en donde se ubican los niños con cáncer y la segunda porque se ubica a los padres.

Con respecto a la niñez se podría considerar que es la etapa del desarrollo psico-motriz, del perfeccionamiento de su capacidad cognitiva y el inicio de la comprensión de su propia identidad. Vivir esa inocencia, esa despreocupación de los acontecimientos futuros, sería pensar en una etapa de libertad y vívida alegría. El diagnóstico de cáncer en niños, además de las secuelas físicas, también tiene secuelas psicológicas, supone la desestabilidad familiar, además de traer repercusiones negativas sociales y educativas. Por tanto, los efectos son aún más difíciles de sobrellevar en esta etapa de la vida.

La adolescencia o juventud representaría la consolidación de todo ese crecimiento físico y el aparecimiento de la definición de su sexualidad y su concientización de la misión de su presencia en la vida y en la sociedad. Es una etapa de plena actividad, es la búsqueda de opciones para definir un futuro de plenitud y de tranquilidad. (27)

En cuanto a las etapas acerca del desarrollo, tanto Craig (1994) como Rice (1977) exponen la propuesta de Erickson dividida en dos partes: la primera que comprende las etapas prenatal, infancia, niñez temprana, niñez, adolescencia; y, una segunda producto de cambios históricos: adultos jóvenes 20 a 30 años, edad madura 40 a 50 años y de 60 a más años a la edad adulta. (28)

El uso de recursos de afrontamiento adecuados puede ser un factor importante que influye en el desarrollo y crecimiento positivo de un individuo. Trianes (1990) menciona que las habilidades de afrontamiento del infante pueden diferir de la de los adultos, debido a que los niños por causa de un menor desarrollo cognitivo, afectivo y social, tendrán un repertorio limitado de estrategias de afrontamiento. Esto se da también porque a los niños les falta experiencia, tienen poco control sobre las circunstancias que pasan a su alrededor y muestran una mayor dependencia de la familia y del contexto escolar. En general los estudios realizados sobre el afrontamiento en niños presentan el uso de diferentes estilos y estrategias, por ejemplo Ryan-Wenger citado por Dalbosco & Simón (2002), presentó una taxonomía como resultado de una serie de trabajos

empíricos sobre este tema. Se identificaron inicialmente 145 estrategias las cuales fueron agrupadas de acuerdo con algunas características en común, quedaron las siguientes categorías: actividades agresivas, comportamientos de evitación, comportamiento de distracción, evitación cognitiva, distracción cognitiva, solución cognitiva de problemas, reestructuración cognitiva, expresión emocional, resistencia, búsqueda de la información, comportamiento de aislamiento, actividades de autocontrol, búsqueda del apoyo social, búsqueda del apoyo espiritual e intento de modificar al estresor.

Otros como Compas, Malcarne y Fondacaro citado por Dávila & Guarino (2001), realizaron otra clasificación de las estrategias de afrontamiento dirigida a la población infantil, reconociendo el afrontamiento activo, planificación, afrontamiento restringido, búsqueda de apoyo instrumental, búsqueda de apoyo emocional, aceptación, retorno a la religión, expresión abierta de emociones, negación, liberación mental, uso de auto verbalizaciones positivas, evitación y escape.

Para Garmezy y Rutter citado por Verduzco (2004), los patrones de afrontamiento se desarrollan desde la infancia, debido a que es una etapa en la que se aprende a tener control sobre el ambiente. De igual forma, se comienza a analizar qué tan efectivas son dichas respuestas de afrontamiento ante eventos estresantes.

Claro ejemplo de este modelo de control es el de Rothbaum, Weisz y Snyder citado por Verduzco (2004), quienes distinguen tres tipos de estilos para la población infantil, afrontamiento de control directo (o estrategias de control primario) se refiere a los intentos propositivos que un infante realiza con la finalidad de eliminar el evento estresante o disminuir sus efectos. Por ejemplo: estudiar mucho para sacar mejores calificaciones. Afrontamiento de control indirecto (o estrategias de control secundario) se refiere a la solicitud de ayuda o apoyo tangible (materiales, dinero, información) a las personas adultas significativas para resolver el problema. Por ejemplo: pedir que le compren algo que tiene que regresar a un compañero de clase. Afrontamiento de abandono de control en cuanto a esta categoría, el infante percibe una situación como incontrolable. Es la ausencia de meta u objetivo de afrontamiento. Por ejemplo: irse a la calle, dormirse o esconderse en el cuarto ante la situación estresante.

Otros autores consideran que el infante generalmente se distancia en sentido emocional de situaciones estresantes a través de comportamientos que intentan disminuir el estrés (por ejemplo, llorar y enfadarse para mostrar sentimientos de abandono cuando los padres van al trabajo) o esconder sentimientos de vulnerabilidad (por ejemplo,

portándose mal, de manera agresiva o perturbadora cuando algo no les parece). Conforme crecen, para aguantar el estrés negativo, el infante utiliza con mayor frecuencia estrategias cognitivas para resolver problemas, mientras hace preguntas sobre eventos, circunstancias y expectativas de lo que pasará o solicita la aclaración de lo que ha pasado.

En algunos estudios se ha encontrado que el infante tiende a usar con mayor frecuencia, aquellas estrategias de afrontamiento dirigidas al problema y no es sino hasta la adolescencia que comienzan a adoptar estrategias para el manejo emocional. Para Compas y Phares (1991) las habilidades para el afrontamiento focalizado en el problema parecen ser adquiridas a edades tempranas, desarrollándose aproximadamente entre los 8 y 10 años de edad. Las habilidades focalizadas en la emoción se desenvuelven durante la adolescencia debido a que los niños muy pequeños aún no tienen consciencia de sus estados emocionales.

Teniendo en cuenta que, el estrés es el resultado de la percepción que se tiene ante eventos internos y externos que pueden alterar el equilibrio del individuo tomando en cuenta este punto, la relación entre el estrés y el afrontamiento es recíproca, debido a que, las acciones que realiza una persona para enfrentar un problema, afectan la valoración del mismo. Pero al mismo tiempo si el afrontamiento no es efectivo, el estrés se cronifica, y se produce un fracaso adaptativo, que tiene efectos físicos, emocionales y sociales. Por lo tanto puede decirse que el afrontamiento efectivo obra como un factor protector de la salud, ya que actúa como neutralizador de los efectos estresantes de los acontecimientos vitales. (29)

Las etapas de la adolescencia y adulto joven son consideradas etapas críticas para el desarrollo madurativo y como una transición ecológica de vital importancia para comprender la adaptación del individuo al medio social. La adolescencia es un período clave para comprender el desarrollo en etapas posteriores del ciclo vital. En la investigación con población adolescente y adulto joven predominan los estudios centrados en (a) problemas comportamentales (b) la adopción de comportamientos pro social y disruptivo; (c) en las relaciones dentro del grupo de iguales y (d) en los efectos de los vínculos paterno-filiales en la salud y en la adaptación psicológica. La adolescencia es considerada una etapa en la que se pueden producir altos niveles de estrés debido al desempeño de nuevos roles psicosociales, a la toma de decisiones acerca del proyecto de vida y al enfrentamiento de los acontecimientos vitales tales como los cambios físicos, interpersonales, afectivos y cognitivos que vive el adolescente. Al

mismo tiempo durante la adolescencia el grupo de iguales tiende a suplantar de forma progresiva al círculo familiar como contexto primario de socialización, situación que en ocasiones puede llegar a producir un alto nivel de estrés. En este sentido la evidencia empírica pone de relieve que el empleo de estrategias de afrontamiento pertinentes contribuye a mitigar los efectos negativos asociados al estrés que producen las nuevas demandas que deben enfrentar los jóvenes en esta etapa. Estas demandas requieren que los adolescentes pongan en práctica estrategias de afrontamiento, es decir, que desplieguen comportamientos orientados a dar respuesta a las nuevas demandas que provienen tanto del propio proceso evolutivo, como del contexto social inmediato en el que el adolescente se desarrolla. Los adolescentes, a través de las experiencias aprenden o desarrollan ciertas estrategias que poco a poco se van constituyendo en un estilo particular de afrontamiento, el cual a su vez, determinará el tipo de estrategias que deben utilizar en una situación específica.

Cassaretto, Chau, Oblitas y Valdez (2003) señalan que “el estilo de afrontamiento puede ser entendido entonces como el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales orientados a manejar (reducir, minimizar, dominar o tolerar) las demandas internas y externas de una determinada situación estresante”. Al hablar de situaciones estresantes en el adulto joven se deben tener en cuenta dos factores fundamentales: (i) Los acontecimientos vitales (cambios físicos, interpersonales, afectivos y cognitivos) que se pueden identificar como estresores; y (ii) Las características psicológicas (cognitivas, afectivas y comportamentales) que definen al adulto joven como tal, y que constituyen las variables individuales que determinan la valoración que el sujeto hace de los acontecimientos. Las situaciones que viven, sean producto de la transición hacia una nueva etapa vital, o situaciones inesperadas producto de eventos psicosociales, exigen a los adultos joven desarrollar gran parte del repertorio y estrategias con las que enfrentarán las diversas experiencias de la vida adulta. En la investigación realizada por Palacio y Romero (2009), los investigadores retoman una definición de los estilos de afrontamiento propuesta inicialmente por Lázarus y Folkman (1986) definiéndolos como las acciones y pensamientos que realiza el individuo para responder las exigencias tanto internas como externas. Por su parte, se considera que la implementación de estrategias de afrontamiento en los adultos joven los prepara para tolerar, evitar o disminuir las consecuencias producidas por un evento estresante. En sentido inverso, las investigaciones señalan que la incapacidad para enfrentar los problemas mencionados es probable que conduzca a los adultos joven a experimentar malestar a través de

síntomas psicosomáticos que de acuerdo a la literatura estarían también asociados a una tendencia pesimista de la vida. (30)

Ante una situación estresante las personas presentan reacciones muy diversas. Las investigaciones sobre el estrés partían del supuesto implícito de la existencia de estresores prácticamente universales, es decir, ciertas condiciones ambientales con capacidad para llegar a agotar la resistencia de cualquier organismo. Pronto se observó que había enormes diferencias, en cómo diferentes personas afrontan la misma situación.

Ante la aparición de un suceso determinado, el individuo realiza una serie de valoraciones sobre el mismo. En primer lugar existe una valoración primaria, la cual consistente en analizar si el hecho es positivo o no y, además, valora las consecuencias presentes y/o futuras del mismo. En segundo lugar, se produce una valoración secundaria en la que el objeto de análisis son las capacidades del organismo para afrontarlos y serán los que con más probabilidad susciten reacciones de estrés.

De modo general, el afrontamiento se refiere a la serie de pensamientos y acciones que capacitan a las personas para manejar situaciones difíciles. Quedaría definido como aquellos procesos 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.

Existen diferentes modos de afrontamiento que son expuestos en los siguientes párrafos. El primero de ellos es la confrontación como intentos de solucionar directamente la situación mediante acciones directas, agresivas, o potencialmente arriesgadas. Otro corresponde a planificar, pensar y desarrollar estrategias para solucionar el problema. También se presenta el distanciamiento en un intento de apartarse del problema, no pensar en él, o evitar que le afecte. Consecuentemente el autocontrol es el esfuerzo para controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales. También corresponde la aceptación de responsabilidad para reconocer el papel que se haya tenido en el origen o mantenimiento del problema. Inclusive el escape-evitación, empleo de un pensamiento irreal improductivo o de estrategias como comer, beber, usar drogas o tomar medicamento son consideradas estrategias de afrontamiento.

Además se incluye, la reevaluación positiva que consiste en percibir los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante y por último la búsqueda de apoyo social que implica acudir a otras personas para buscar ayuda, información o también comprensión y apoyo emocional.

El apoyo social ha demostrado tener una influencia positiva sobre la experiencia del cuidado de las personas con enfermedades crónicas y de los cuidadores familiares. Es un proceso de interacción entre personas o grupos de personas, que a través del contacto sistemático establecen vínculos de amistad y de información, recibiendo apoyo material, emocional y afectivo en la solución de situaciones cotidianas en momentos de crisis. (31)

El interés por el concepto de soporte social se originó en los años 70 como una variable primordial en estudios del área de la salud, especialmente en el afrontamiento al estrés en situaciones de crisis. En los siguientes párrafos se señalan algunos conceptos de distintos autores.

Kaplan (1974) citado por Aranda (2009), lo define en términos de lazos perdurables que desempeñan un papel importante en la integración psicológica y física de una persona. (33)

Para Beels (1975) representa los factores existentes en el ambiente y que promueven el curso favorable de la enfermedad. (33)

Por otro lado, Coob (1976), citado por Díaz (2009), señala que representa la información dada al sujeto para que crea que es cuidado, amado, estimado y miembro de una red de obligaciones mutuas. (34)

El apoyo social debe entenderse como un concepto de muchos componentes, un conjunto de diferentes significados y explicaciones; es por ello que algunos teóricos prefieren definirlo como un meta concepto. Sin embargo, también cuenta con una dimensión funcional donde se analizan los efectos o consecuencias que le producen al sujeto el apoyo, es decir se refiere a la calidad del apoyo social existente y en este sentido se destacan la valoración subjetiva y la disponibilidad de éste (apoyo percibido vs apoyo recibido) y el que se refiere a los diferentes tipos de apoyo (instrumental, informativo y socioemocional), así como el grado de satisfacción con éste. Se ha encontrado que el apoyo social ayuda a las personas con enfermedades crónicas a reducir el estrés en la vida, provee un espacio para relajarse y desarrollar un compartir positivo. Esto, a su vez, reduce los efectos negativos de la condición de salud. Siendo de gran importancia destacar el apoyo religioso en los momentos de crisis que es cuando se repara y reflexiona sobre la fe y los valores que sustentan en vida. En relación a esto, una investigación consultada señala que las personas se apoyan en la fe hacia Dios en situaciones de amenazas, cuando las relaciones sentimentales están siendo tocadas de algún modo, es decir, tratan de acercarse a Dios en esos malos momentos.

Hay dos momentos claves en la vida de una persona donde las creencias religiosas y en general todos los valores entran en juego. Uno de ellos es la adolescencia, en la que todo es cuestionado y tratan de encontrar un lugar en el mundo. Y otro, los momentos vitales estresantes, como puede ser una enfermedad, tragedia, una muerte u otras situaciones de la vida en la que aparecen problemas y no se sabe cómo afrontarlos. En la enfermedad propia o de algún familiar o amigo cercano es cuando las personas suelen aferrarse a la religión para luchar y tratar de superar el momento difícil. Sin embargo, pueden ocurrir dos cosas: reforzar esas creencias o por el contrario, separarse y alejarse de ella. En este sentido la variable fundamental a tener en cuenta es el aislamiento, es decir, las personas que se aíslan en sí mismas suelen aminorar o poner en duda sus creencias, mientras que las personas que buscan apoyo social suelen salir reforzadas.

Las personas necesitan sentirse valoradas, apoyadas, reconocidas en esa situación difícil como es la enfermedad de un hijo. La religión expresa dos variables fundamentales, en primer lugar, buscar una estructura de valores y creencias y en segundo lugar buscar relaciones sociales. (35)

La retirada social, también llamada aislamiento social ocurre cuando una persona se aleja total o parcialmente, y de forma continuada, de entornos sociales, muchas veces de forma involuntaria dando lugar a sentimientos de soledad. Puede deberse a vivencias traumáticas en la infancia, haber estado bajo una extrema sobreprotección, lo que impidió relaciones normales generando falta de seguridad y timidez, o a una educación estricta con escaso afecto y reconocimiento personal. También se observa ante algún tipo de condición médica que impide salir, produciendo una percepción de minusvalía personal que dificulta el contacto social. En otras ocasiones, el aislamiento es una elección personal, derivado de la decepción o rechazo del entorno familiar o escolar en el que vive. Por lo general el aislamiento social puede ser un síntoma de ansiedad y depresión. Se define como una retirada o evitación del contacto con otras personas o actividades sociales. Se menciona como manifestaciones más relevantes los siguientes enunciados, reducción de la actividad y participación social total o parcial dormir más y levantarse tarde, aumentar el uso del móvil en casa (internet, videojuegos y redes sociales) sin salir y el predominio de actividades en solitario. (36)

En relación a lo antes mencionado cabe destacar la teoría de las necesidades humanas básicas planteadas por Virginia Henderson, dicha autora identifica 14 necesidades básicas y fundamentales que comparten todos los seres humanos, que pueden no satisfacerse por una causa de enfermedad, incidiendo en ella factores físicos,

psicológicos, sociales y espirituales. Las 14 necesidades tal como las formula Virginia Henderson son, respirar normalmente, comer y beber adecuadamente, eliminar por todas las vías corporales, moverse y mantener postura adecuada, dormir y descansar, escoger ropa adecuada: vestirse y desvestirse, mantener la temperatura corporal y la integridad de la piel, evitar los peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas, comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones, vivir de acuerdo con las propias creencias y valores, ocuparse en algo de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal, participar en actividades recreativas y para finalizar aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles. Estas necesidades están satisfechas cuando la persona tiene el conocimiento, la fuerza y la voluntad para cubrirlas, pero cuando algo de esto falla en la persona, una o más necesidades no se satisfacen, por lo cual surgen los problemas de salud.

De acuerdo a las variables en estudio y en relación a la teoría de las 14 necesidades básicas propuestas por Henderson, se ven afectadas las necesidades comer y beber adecuadamente; dormir y descansar.

Virginia Henderson estableció su clasificación basándose en una visión paradigmática, teniendo en cuenta tanto los aspectos biológicos como los psicológicos, sociales y espirituales. Este modelo incluye la noción de satisfacción de necesidades, es decir, la capacidad y la estrategia de poder llenar una pérdida, y de mantener o mejorar un estado. Esta visión esquemática del funcionamiento humano y de las necesidades que se requieren, es una guía para el profesional de salud. Las catorce necesidades también son utilizadas para establecer la anamnesis de una persona. Siendo estás, el poder comunicarse con los semejantes como capacidad de la persona para ser comprendido y comprender, gracias a la actitud y postura, a las palabras, y/o a un código corresponde a otra gran necesidad al igual que la capacidad para integrarse e insertarse a un grupo social, viviendo plenamente las relaciones afectivas. Además reaccionar según las propias creencias y valores como la capacidad a explorar, conocer, promover, sus propios principios, valores y creencias. Ocuparse para sentirse realizado, capacidad de la persona para participar e interesarse en algunas actividades creativas y/o sociales, así reforzando su autoestima y su sentimiento de alegría y autorrealización. Finalmente también corresponden como necesidades básicas recrearse y entretenerse como la capacidad de la persona para distraerse, entretenerse, y cultivarse y aprender a sus variadas formas como la capacidad de la persona para aprender de otros o de la

producción de algún evento, y capacidad para evolucionar. Asimismo, capacidad para adaptarse a un cambio, y tener resiliencia como para poder sobreponerse a períodos de dolor emocional y a situaciones adversas. (37)

Cada individuo puede tener en algún momento, alguna laguna o descontrol respecto de una o varias de las necesidades señaladas, y lo importante en estos casos es determinar si se trata de algo circunstancial, o si por el contrario lo observado refleja su comportamiento reiterado, sistemático o continuo.

Material y Métodos

Tipo de estudio y diseño

El presente trabajo de investigación tendrá un enfoque cuantitativo, el tipo de estudio será no experimental u observacional, descriptivo de corte transversal y prospectivo.

En relación al enfoque cuantitativo este paradigma es el más usado en las ciencias exactas o naturales; según explica, Hernández Sampieri; Fernández Collado, C; Baptista Lucio, M (2014) utiliza la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías.

Este tipo de abordaje es un conjunto de procesos, es secuencial y probatorio. Cada etapa precede a la siguiente y no se puede brincar o eludir pasos. El orden es riguroso, aunque desde luego, se puede redefinir alguna fase. Parte de una idea que va acotándose y, una vez delimitada, se derivan objetivos y preguntas de investigación, se revisa la literatura y se construye un marco o una perspectiva teórica. De las preguntas se establecen hipótesis y determinan variables; se traza un plan para probarlas; se miden las variables en un determinado contexto; se analizan las mediciones obtenidas utilizando métodos estadísticos, y se extraen una serie de conclusiones.

El tipo de estudio será no experimental, ya que no se manipularán deliberadamente las variables sexo, edad, tiempo de diagnóstico, nivel de estrés y estrategias de afrontamiento. Se basará fundamentalmente en la observación de fenómenos tal y como se dan en su contexto natural para analizarlos con posterioridad.

Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Miden o evalúan diversos aspectos sobre los conceptos o las variables a las que se refieren, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar.

De diseño transversal ya que se recolectarán los datos en un solo momento, en un tiempo único, el instrumento de recolección de datos se aplicará en un único momento para medir las variables en estudio en cada unidad de análisis, en este caso cada uno de los padres de niños con cáncer durante el periodo establecido en el proyecto.

Prospectivo porque se registrará la información según vayan ocurriendo los fenómenos. (38)

Sitio o contexto de la investigación

El sitio será un hospital público de la ciudad de Rosario, perteneciente a la red Municipal. Desde 1959 trabaja estrechando un puente solidario entre las necesidades del Hospital y el aporte desinteresado de entidades o personas, simplemente para satisfacer las necesidades de los niños del Hospital, por una infancia sana y feliz. Es un Hospital general pediátrico de mediana y alta complejidad. Es el único en Rosario y la región en condiciones de resolver consultas generales y emergencias pediátricas, ya que cuenta con todas las especialidades tanto en las áreas clínicas como quirúrgicas. Su prioridad es la atención de la población carente de seguridad social y desarrolla acciones de promoción, prevención, asistencia y rehabilitación.

En función de la aplicación de la guía de convalidación de sitio (ver Anexo I) fue seleccionado el lugar por reunir los criterios de elegibilidad, es decir, las variables definidas de interés para ser investigadas y poseer las unidades de análisis necesarias para el desarrollo del estudio. (Ver Anexo III)

Al considerar la validez interna del sitio o contexto se consideró controlar las siguientes amenazas:

1-Historia: se refiere a los eventos o acontecimientos externos que ocurran durante el estudio o influyan solamente a algunos de los participantes. Para controlarla se prestará atención a cualquier intervención ofrecida por el contexto que pueda modificar el comportamiento de la población ante las variables en estudio.

2-Maduración: ya que los participantes pueden madurar durante el experimento y esto afectar los resultados. Para esto se buscará grupos que maduren de manera similar durante el experimento. Esta amenaza fue controlada a través de incorporación de la variable tiempo de diagnóstico como parte del objeto de estudio.

Población y Muestra

La población comprenderá a los padres cuyos hijos/as estén internados con diagnóstico de cáncer en el Hospital Municipal Víctor J.Vilela de la ciudad de Rosario en el servicio de guardia de oncología pediátrica en el primer semestre del año 2022, aproximadamente serán 100 padres. (Ver anexo III)

En relación a la muestra se tomará una de tipo no probabilística, por cuota. En la muestra no probabilística, la elección de los elementos no dependa de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o los propósitos del investigador. Se selecciona este tipo de muestreo porque no se conoce el número finito de la población, sino que posee un valor estimado. La muestra por cuota consiste en seleccionar la muestra teniendo en cuenta ciertos atributos de la población, siendo en este caso el sexo. (39)

Las cuotas estarán conformadas por 50 padres y 50 madres que reúnan los criterios de inclusión. Para alcanzar este dato se chequeará el listado de internación oncológica pediátrica durante el periodo de estudio.

Teniendo en cuenta los criterios de inclusión/ exclusión las unidades de análisis quedarán conformadas de la siguiente manera, por cada uno de los padres y madres cuyo hijo/a se encuentre internado con diagnóstico de cáncer cursando el primer día de internación. Excepto padres que ya hayan tenido otro hijo internado con diagnóstico de cáncer o presente antecedente de depresión u otras alteraciones del área de salud mental.

Para controlar la amenaza de Mortalidad se ha tenido en cuenta la selección de la estrategia de muestreo, en este caso, la cuota.

Considerando la validez externa del estudio, se deberá tener en cuenta que los datos obtenidos no serán generalizables en otra población. Será generalizable solo para esta población porque está centrado en los padres y madres seleccionados, teniendo en cuenta sus características y que pueden diferir de otra población.

Técnicas e Instrumentos para la recolección de datos

Operacionalizaciòn de las variables

Variable 1: Nivel de Estrés

Definición conceptual: es un sentimiento de tensión física, emocional y conductual. Puede provenir de cualquier situación o pensamiento que lo haga sentir a uno frustrado, furioso o nervioso.

Tipo: cualitativa

Función: dependiente

Complejidad: compleja

Escala de medición: ordinal

Dimensión 1: manifestaciones físicas

Indicadores:

1- cambios en el sueño
2- cefaleas
3- alteraciones gastrointestinales
4- dolores musculares
5- alteraciones dermatológicas
6- alteraciones respiratorias

Dimensión 2: manifestaciones conductuales

Indicadores:

1- alimentación
2- abuso de drogas, fármacos y alcohol
3- agresión y cinismo

Dimensión 3: manifestaciones emocionales

Indicadores:

1- tristeza
2- irritabilidad
3- baja autoestima
4- falta de motivación.
5- soledad

Variable 2: Estrategias de afrontamiento

Definición conceptual: constituyen herramientas o recursos que el sujeto desarrolla para hacer frente a demandas específicas, externas o internas. (Lazarus y Folkman 1984)

Tipo: cualitativa

Función: independiente

Complejidad: compleja

Escala de medición: ordinal

Dimensión 1: resolución de problemas

Indicadores:

1- luché para resolver el problema
2- me esforcé para resolver los problemas de la situación
3- hice frente al problema
4- supe lo que había que hacer, así que doble mis esfuerzos y trate con más ímpetu de hacer que las cosas funcionen
5- mantuve mi postura y luche por lo que quería

Dimensión 2: autocrítica

Indicadores:

1- Me culpe a mí mismo
2- Me di cuenta que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproche
3- Me critique por lo ocurrido
4- Me recrimine por permitir que esto ocurriera
5- Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias

Dimensión 3: expresión emocional

Indicadores:

1- Deje salir mis sentimientos para reducir el estrés
2- Exprese mis emociones, lo que sentía
3- Analice mis sentimientos y simplemente los deje salir

4- Dejé desahogar mis emociones
5- Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron

Dimensión 4: pensamientos desiderativos

Indicadores:

1- Deseé que la situación nunca hubiera empezado
2- Deseé que la situación no existiera o que de alguna manera terminase
3- Deseé no encontrarme nunca más en esa situación
4- Deseé poder cambiar lo que había sucedido
5- Me imagine que las cosas podrían ser diferentes

Dimensión 5: apoyo social

Indicadores:

1- Encontré a alguien que escuchó mi problema
2- Hable con una persona de confianza
3- Deje que mis amigos me echaran una mano
4- Pase algún tiempo con mis amigos
5- Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto

Dimensión 6: reestructuración cognitiva

Indicadores:

1- Repase el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de una manera diferente
2- Cambie la forma en la que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas
3- Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían
4- Me pregunté qué era realmente importante y descubrí que las cosas no estaban tan mal después de todo
5- Me fije en el lado bueno de las cosas

Dimensión 7: evitación de problemas

Indicadores:

1- No deje que me afectara; evite pensar en ello demasiado
2- Trate de olvidar por completo el asunto

3- Quite importancia a la situación y no quise preocuparme mas
4- Me comporte como si nada hubiera pasado
5- Evite pensar y hacer nada

Dimensión 8: retirada social

Indicadores:

1- Pase algún tiempo solo
2- Evite estar con gente
3- Oculte lo que pensaba y sentía
4- No deje que nadie supiera cómo me sentía
5- Trate de ocultar mis sentimientos

Variable 3: Tiempo de diagnóstico

Definición operacional: Se les solicitará a los padres que completen con números de acuerdo a los meses o años que transcurrieron desde que fueron informados del diagnóstico de sus hijos.

Tipo: cuantitativa continua

Función: independiente

Escala de medición: razón

Variable 4: Edad

Definición operacional: Se les solicitará a los padres que completen el cuestionario en el casillero correspondiente con los años cumplidos hasta el momento del estudio.

Tipo: cuantitativa continua

Función: independiente

Escala de medición: razón

Variable 5: Sexo

Definición operacional: Se les solicitará a los padres que indiquen su identificación sexual marcando con una (x) en el casillero de la letra (F) en caso de ser mujer y en el casillero de la letra (M) en caso de ser masculino.

Tipo: cualitativa

Función: independiente

Complejidad: simple

Escala de medición: nominal

Los datos serán obtenidos a través de la técnica de encuesta aplicando como instrumento dos cuestionarios auto administrado. El primer cuestionario presenta al inicio preguntas cerradas para recolectar los datos correspondientes a las variables edad, sexo y tiempo de diagnóstico. La segunda parte del cuestionario constará de 14 ítems con una escala de opciones tipo Likert para recolectar los datos correspondientes a la variable nivel de estrés.

El segundo cuestionario constará de 40 ítems con una escala de opciones tipo Likert para recolectar datos correspondientes a la variable estrategias de afrontamiento.

El cuestionario es un instrumento de recolección de datos, del cual dependerá lo que se pretenda medir y de las características de la población, es una técnica ampliamente aplicada en la investigación de carácter cuantitativa.

El cuestionario es un medio útil y eficaz para recoger información en un tiempo relativamente breve. En su construcción pueden considerarse preguntas cerradas, abiertas o mixtas. En este caso se utilizará un cuestionario con preguntas cerradas con escala tipo Likert para las variables nivel de estrés y estrategias de afrontamiento.

Las ventajas del uso de dicho cuestionario son la baja inversión para su implementación, requiere de menor tiempo para recolectar los datos existe un menor riesgo de distorsión producida por el investigador, ofrece mayor tiempo de reflexión para responderlo, permiten analizar los resultados fácilmente. Como desventajas presenta la deshonestidad de los participantes, errores en la interpretación, la imposibilidad de brindar explicaciones complementarias ante alguna pregunta que no se comprenda, el riesgo de que los participantes entreguen el instrumento incompleto, no sean sinceros al 100% en sus respuestas. La falta de respuestas concienzudas, a veces las respuestas se eligen antes de leer toda la pregunta o las respuestas posibles.

Para medir la variable estrés se utilizará un instrumento confeccionado por la autora de este proyecto el cual consta de 14 ítems de los cuales el 1-3-4-7-9-10 corresponden al factor manifestaciones físicas, los ítems 2-12-13 corresponden al factor manifestaciones conductuales y los ítems 5-6-8-14-11 corresponden al factor manifestaciones emocionales. El mismo presenta Opciones de respuesta tipo Likert atribuyendo 0-nunca; 1-frecuentemente; 2-siempre. (Ver anexo II)

El segundo cuestionario consta de una escala tipo Likert, con el fin de medir la variable estrategias de afrontamiento. Este es un instrumento desarrollado y validado por Cano García, Rodríguez Franco y García Martínez en el año 2006 en Sevilla, con el objetivo de medir las estrategias de afrontamiento ante una situación estresante. Presenta 5

opciones de respuestas que van del 0 al 4, atribuyendo 0=en absoluto; 1= un poco; 2=bastante; 3=mucho; 4= totalmente. Los ítems 1-9-17-25-33 corresponden al factor resolución del problema, los ítems 2-10-18-26-34 corresponde al factor de autocrítica, los ítems 3-11-19-27-35 corresponde al factor expresión emocional, los ítems 4-12-20-28-36 corresponden al pensamiento desiderativo, los ítems 5-13-21-29-37 corresponden al apoyo social, los ítems 6-14-22-30-38 corresponden a reestructuración cognitiva, los ítems 7-15-23-31-39 corresponden a evitación de problemas y los ítems 8-16-24-32-40 corresponden al último factor retirada social. Y al final un ítems adicional acerca de la autoeficacia percibida del afrontamiento. (Ver anexo II)

El procedimiento para la recolección de datos se llevará a cabo de manera presencial, todos los días hábiles, en el horario de 8 a 13 hs en la sala de espera. A los participantes se les brindará un tiempo prudencial para responder el cuestionario y que se sientan cómodos y seguros. Previo a la aplicación del instrumento se deberá contar con el consentimiento informado completo y firmado por cada uno de los participantes donde se les explicará que pueden dejar de contestar o retirarse en cualquier momento si se sintieran incómodos o inseguros. (Ver anexo II)

Se iniciara la entrega del cuestionario, se presentarán las instrucciones para su llenado y se les ofrecerá un tiempo de 20 minutos para responderlo. Cuando finalicen el cuestionario se les agradecerá su colaboración.

La prueba piloto se llevó a cabo en una muestra pequeña de 3 personas cuyas características son similares a las definidas cuando se estableció la unidad de análisis, no son los sujetos a estudiar. Se pretendió conocer cómo funciona el instrumento. (Ver Anexo IV)

Al considerar la validez interna del instrumento, se tendrá en cuenta: Inestabilidad del instrumento: se elaborará un instrumento estable y confiable, es decir que mida lo que se pretende medir que será controlado mediante la aplicación de la prueba piloto.

Instrumentación: sabiendo que las pruebas o instrumentos aplicados a los participantes deben ser equivalentes, se aplicará la misma prueba para todos los participantes.

Administración de prueba: Esta amenaza se controla aplicando la prueba piloto en otros sujetos que no sean los mismos que participaran del estudio.

Inestabilidad del ambiente: Lograr que las condiciones ambientales sean las mismas para todos los grupos. El instrumento se aplicara en la sala de espera, el cual será asignado para todos los participantes.

Con respecto a los principios de bioética se tendrá en cuenta el respeto por la **autonomía** siendo este principio quien establece respetar la posibilidad que tiene la persona de elegir y decidir por sí sola luego de haber recibido información completa, oportuna, comprensible y clara. En el consentimiento informado queda expresado que puede abandonar la participación en el proyecto cuando lo crea necesario. **No maleficencia** Si durante el momento en que completa el cuestionario algún participante siente la necesidad de hablar con el equipo de salud mental, se le brindara un teléfono donde los podrá contactar de acuerdo a los días y horarios de atención. Y **Justicia** equidad en la distribución de cargas y beneficios. El criterio para saber si una actuación es o no ética, desde el punto de vista de la justicia, es valorar si la actuación es equitativa. Debe ser posible para todos aquellos que la necesiten. Incluye el rechazo a la discriminación por cualquier motivo.

A la hora de seleccionar los participantes no se realizara ningún tipo de discriminación. Las cuotas serán conformadas por hombres y mujeres de diferentes edades.

Personal a cargo de la recolección de datos

Las personas que estarán a cargo de la recolección de datos serán la investigadora junto con un colaborador a quien se lo capacitará 5 días antes de comenzar con la recolección de datos para que conozca sobre el objetivo del estudio, el protocolo y los instrumentos que se utilizarán.

Como se mencionó anteriormente la capacitación se realizará durante 5 días, en el primer encuentro se explicará de qué se trata el proyecto de investigación, cuál es el problema detectado y cuál será el objetivo de dicho proyecto. En el segundo encuentro se trataran los temas referido a que instrumentos se utilizarán para la recolección de datos.

Se saldrán dos días consecutivos al campo a realizar una prueba en conjunto, donde se recogerán los datos y en el último encuentro se trataran las duda que pudieron surgir de la aplicación del instrumento.

Plan de análisis

En relación al tipo de alcance que pretende este proyecto la estadística que se aplicará será la estadística descriptiva porque ayuda a brindar las principales propiedades de los datos, así como de las características clave de los fenómenos bajo investigación.

Según los objetivos específicos planteados el tipo de análisis que se llevará a cabo será en primera instancia bivariado dado que se cruzaran las variables edad y sexo, seguido de esta se cruzará la variable tiempo de diagnóstico con las estrategias de afrontamiento y luego se cruza la variable tiempo de diagnóstico con nivel de estrés. En segunda instancia el tipo de análisis será multivariado, dado que hay más de dos variables involucradas. En este caso se cruzaran las variables nivel de estrés, sexo y edad y las variables estrategias de afrontamiento, sexo y edad.

La escala de medición de las variables son las siguientes: para la variable nivel de estrés y estrategias de afrontamiento la escala de medición será **ordinal,** para tiempo de diagnóstico y edad la escala de medición será **razón,** para el sexo la escala de medición será **nominal.**

En relación a la reconstrucción de la variable nivel de estrés se tendrá en cuenta para la dimensión manifestaciones física que de 0-6 puntos el nivel de estrés es bajo, 7-9 puntos nivel de estrés medio y de 11-12 puntos nivel de estrés alto. Para la dimensión manifestaciones conductuales se tendrá en cuenta que de 0-3 puntos el nivel de estrés es bajo, 4-5 puntos el nivel de estrés es medio y de 6 puntos es nivel alto de estrés. Para la dimensión manifestaciones emocionales se tendrá en cuenta que de 0-5 puntos el nivel de estrés es bajo, de 6-8 puntos el nivel de estrés es medio y de 9-10 puntos el nivel de estrés es alto.

Reconstrucción de la variable nivel de estrés

El mínimo puntaje que se puede obtener es de 14 puntos y el máximo es de 28 puntos. Los resultados arrojaran el nivel de estrés de cada unidad de análisis, los mismos se interpretaran en una escala numérica donde:

0-14 puntos = nivel de estrés bajo

15-20 puntos = nivel de estrés medio

21-28 puntos = nivel de estrés alto

Para la variable cualitativa nivel de estrés, se aplicará el cálculo de Media y Moda. Los resultados se presentarán en gráficos de torta y para presentar el comportamiento de los 14 indicadores, se utilizará gráfico de barra.

En relación a la reconstrucción de la variable estrategia de afrontamiento se tendrá en cuenta que 0 es el mínimo y 20 el máximo de puntaje por cada dimensión, donde de 0 a 10 el manejo es inadecuado y de 11 a 20 el manejo es adecuado.

Reconstrucción de la variable estrategias de afrontamiento

Una vez completado el inventario, se realiza la suma de todos los ítems; el resultado de dicha suma puede ubicarse en las siguientes categorías:

0-80 puntos= manejo inadecuado

81- 160 puntos= manejo adecuado

Para la variable cualitativa estrategia de afrontamiento, se aplicará el cálculo de Media con distribución de frecuencias con porcentajes acumulados. Se presentan los resultados en gráficos de torta y barra.

Para las variables Edad se aplica el cálculo Media con Desviación Estándar. Los resultados se presentan en histograma.

Para la variable Tiempo de Diagnóstico se aplicará el cálculo media con Desviación Estándar. Los resultados se presentan en una tabla simple.

Plan de trabajo

Actividades	**Enero**	**febrero**	**marzo**	**abril**	**mayo**	**Junio**	**julio**	**agosto**	**Septiembre**
Recolección de datos									
Tabulación de los datos									
Análisis e interpretación de los datos									
Elaboración de los resultados y Definición de conclusiones									
Redacción del informe									

Bibliografía

1. Valdez jl. psicooncologia. interdiciplinar psicooncologia. 2017 junio; 8(1).
2. Mata Robles pg. rraae. [Online].; 2020 citado 2020 diciembre 9. Disponible: http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/50207.
3. Uriarte Arciniega jdD. la resiliencia. Una nueva espectativa en psicopatologia del desarrollo. psicodidactica. 2005 Apr; 10(2): p. 61-79.
4. Martinez Perez ac. los moldes de la mente. [Online].; 2018 citado 2018 3 13. Disponible: http:/www.moldesmentales.com.
5. Alvarez a. biblioteca. [Online].; 2005 citado 2015 5 12 Disponible: http://biblioteca.utb.edu.co.
6. Dafne n. fundacion flexer. [Online].; 2019 citado 2019 8 20. Disponible: http://www.fumdacionflexer.org/la-fundacion.html.
7. Vega AOM,GEDS. apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad cronica. enfermeria global. 2009 junio; 1(16).
8. J.J. V. la efectividad de la deteccion precoz de las enfermedades. 2007 abril; 30(1).
9. Louro bi. la familia en la determinacion de la salud. cubana salud publica. 2003 marzo; 29(1): p. 48-51.
10. Vega aOM,GEDS. apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad cronica. enfermeria global. 2009 junio; 1(16).
11. Garcia r. hospitalizacion de niños y adolescentes. med.clin. 2005 octubre; 16(4): p. 236-41.
12. Torrades s. estres y burn out. elsevier. 2007 Nov; 26(10): p. 104-107.
13. Estevez mdm. la teoria del afrntamiento del estres de Lazarus. los moldes de la mente. 2005 mayo; 2(1).
14. Jimenez IA. niveles de estres y como eliminarlos. blog/IZA business centers. 2021 agosto; 1(2).
15. Barrio JA. EL ESTRES COMO RESPUESTA. 2006 marzo; 1(1): p. 37-48.
16. Mayo. manejo del estres. mayoclinic. 2021 Sep; 1(1).
17. Stamateas B. crisis evolutiva y crisis accidental. 2017 julio; 1(1).
18. Gonzalez BI. las crisis familiares. cubana med gen integr. 2000 junio; 16(3): p. 270-276.

19. Hamilton I. ESTRES Y FAMILIA. 1983 marzo; 2(1): p. 5-50.

20. Ptterson J. levels of meaning in family streess theory. 1994 abril; 33(3): p. 287-304.

21. Gonzalez B. las crisis familiares. scielo cuba. 2000 junio; 16(3).

22. Rodriguez r. pensamientos desiderativos. la mente es maravillosa. 2016 Aug; 2(1).

23. Lazarus f. estrategias de afrontamiento. COSTARRICENSE DE PSICOLOGIA. 2011 Oct; 30(45): p. 17-33.

24. Isabel M. Martínez IMyJP. ¿El género afecta en las estrategias de afrontamiento para mejorar el. Revista de Psicodidáctica. 2019 JUN 5; 24(2): p. 111-119.

25. Mayordomo Rodríguez Teresa SGASPEBIC. Estrategias de afrontamiento en adultos mayores en función de variables sociodemográficas. Escritos de Psicología. 2015 diciembre; 8(3): p. 26-32.

26. Porto J. definicion de edad. 2009 mayo; 1.

27. Suso A. etapas del desarrollo humano. 2002 abril; 2(1).

28. Mansilla me. etapas del desarrollo humano. Revista de Investigación en Psicología. 2000 diciembre; 3(2).

29. Mariana HASVGL. Estilos de afrontamiento ante eventos estresantes en la infancia. Acta de investigación psicol. 2012 agosto; 2(2).

30. Urlazo AU. La importancia de las estrategias de afrontamiento en el bienestar psicológico en una muestra escolarizada de adolescentes. psicogente. 2018 jul-dic; 21(40).

31. Vega a. apoyo social; elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad cronica. enfermeria global. 2009 jun; 1(16).

32. Vega Angarita OM,GE. apoyo social. scielo. 2009 jun; 16(1).

33. Bezanilla j. la familia. scielo. 2013 agost; 17(29).

34. Vega a. apoyo social. scielo. 2009 jun; 16(2).

35. Castro r. apoyo social. scielo brasil. 1997 agost; 4(1).

36. Muñoz a. retirada social en niños. cepvi. 2019 julio; 1(2).

37. Boittin i. catorce necesidades segun virginia henderson. wikipedia. 2015 May; 1(68).

38. Sampieri rh, Collado cf, Lucio pb. metodologia de la investigacion. 6th ed. interamericana editores SADCV, editor. BOGOTA: McGRAW-HILL; 2014.

39. Rabolini nm. tecnica de muestreo y determinacion del tamaño de la muestra en investigacion cuantitativa. argentina de humanidades y ciencias sociales. 2009 jun; 7(2).

41. Barrio JA. EL ESTRES COMO RESPUESTA. redalyc. 2006 May; 1(1).

42. Guirotane IM. imgbiblio. [Online].; 2017 citado 2012 marzo 20 Disponible: http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar.

43. Porto jp. definicion de edad. lite. 2009 agosto 20; 2(1): p. 2-5.

44. Salazar y. factores asociados a irritabilidad en adultos con episodios depresivos. revista de neuro-psiquiatria. 2019 May; 82(1).

Anexos

Anexo I

GUIA DE CONVALIDACIÒN DE SITIO

1. ¿La institución permite que se realice la investigación?
   SI
   NO
2. ¿La institución autoriza que se publiquen los resultados de la investigación?
   SI
   NO
3. ¿La institución está equipada para tratamientos oncológicos pediátricos?
   SI
   NO
4. ¿Las habitaciones son compartidas?
   SI
   NO
5. ¿Cuántas camas hay por habitación?

   ……

6. ¿Cuentan con habitaciones privadas en donde los padres convivan con el niño?
   SI
   NO
7. ¿Cuántos niños ingresan a la guardia de oncología en un semestre?

   …….
8. ¿Cuál es el tiempo promedio de hospitalización de un niño con cáncer?

   ……..
9. ¿Brindan algún tipo de charla sobre cáncer en niños como apoyo a los padres?
   SI
   NO

10. ¿Se les informa a los familiares y los pacientes el horario de visita? lunes a viernes de 15 hs a 17 hs, sábados y domingos se extiende 1 hs la salida, quedando de 15 hs a 18hs

    SI

    NO

11. ¿Los horarios de visita se flexibilizan si el paciente requiere más tiempo ante una situación puntual?

    Si

    No

Anexo II

Instrumentos de recolección de datos

Instrucciones: en la parte superior tendrá para completar su edad, el tiempo de diagnóstico de la enfermedad, y el sexo deberá marcar con una cruz(x) lo que corresponda, seguido de esto se le presentará un conjunto de preguntas donde deberá marcar con una cruz (x) la respuesta que creé conveniente con responsabilidad y atendiendo a las indicaciones específicas.

Test de estrés

Sexo M ( ) F ( )	Edad	Tiempo de diagnóstico

Instrucciones: a continuación se le presenta un conjunto de preguntas marque con una cruz (x) la respuesta que crea conveniente.

Nunca	Frecuentemente	Siempre
0	1	2

Preguntas	1	2	3
1- Trastornos en el sueño (insomnio o pesadilla)			
2- He dejado de lado la alimentación (pérdida de apetito)			
3- He tenido dolor de cabeza o migraña			
4- Sufrí problemas de digestión, dolor abdominal o diarrea			
5- Sentimiento de agresividad y cinismo			
6- Sentimientos de tristeza (decaído)			
7- Sufre de dolores musculares			
8- Falta de motivación para continuar con la rutina diaria			
9- Erupción en la piel (acné)			
10- Ha sentido la falta de aire			
11- Pase algún tiempo solo por mi estado de animo			
12- En ocasiones consumí sustancias ilegales, alcohol, etc.			
13- He me comportado de manera agresiva			
14- Se ha sentido irritable			

Instrumento de estrategia de afrontamiento

Responda a la siguiente lista de afirmaciones basándose en cómo manejó usted la interacción y diagnóstico de su hijo/a. Lea cada frase y determine el grado en que usted hizo lo que cada frase indica en la situación que antes eligió marcando el número que corresponda.

0= en absoluto 1=un poco 2= bastante 3= mucho 4= totalmente

Esté seguro de que responda a todas las frases y de que marca solo un número en cada una de ellas. No hay respuestas correctas o incorrectas; solo se evalúa lo que usted hizo, pensó o sintió en ese momento.

Inventario de estrategias de afrontamiento

1) Luche para resolver el problema	0	1	2	3	4
2) Me culpe a mí mismo	0	1	2	3	4
3) Dejé salir mis sentimientos para reducir el estrés	0	1	2	3	4
4) Deseé que la situación nunca hubiera empezado	0	1	2	3	4
5) Encontré a alguien que escuchó mi problema	0	1	2	3	4
6) Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de una manera diferente	0	1	2	3	4
7) No dejé que me afectara; evite pensar en ello demasiado	0	1	2	3	4
8) Pasé algún tiempo solo	0	1	2	3	4
9) Me esforcé para resolver los problemas de la situación	0	1	2	3	4
10) Me di cuenta que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproché.	0	1	2	3	4
11) Expresé mis emociones, lo que sentía	0	1	2	3	4
12) Desee que la situación no existiera o que de alguna manera terminase.	0	1	2	3	4
13) Hable con una persona de confianza	0	1	2	3	4
14) Cambie la forma en que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas.	0	1	2	3	4
15) Trate de olvidar por completo el asunto	0	1	2	3	4
16) Evité estar con gente	0	1	2	3	4
17) Hice frente al problema	0	1	2	3	4
18) Me critique por lo ocurrido	0	1	2	3	4
19) Analicé mis sentimientos y simplemente los deje salir	0	1	2	3	4

20) Deseé no encontrarme nunca más en esa situación	0	1	2	3	4
21) Deje que mis amigos me echaran una mano	0	1	2	3	4
22) Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecía	0	1	2	3	4
23) Quite importancia a la situación y no quise preocuparme más	0	1	2	3	4
24) Oculte lo que pensaba y sentía	0	1	2	3	4
25) Supe lo que había que hacer, así que doble mis esfuerzos y trate con más ímpetu de hacer que las cosas funcionaran.	0	1	2	3	4
26) Me recrimine por permitir que esto ocurriera	0	1	2	3	4
27) Dejé desahogar mis emociones	0	1	2	3	4
28) Desee poder cambiar lo que había sucedido	0	1	2	3	4
29) Pase algún tiempo con mis amigos	0	1	2	3	4
30) Me pregunte que era realmente importante y descubrí que las cosas no estaban tan mal después de todo.	0	1	2	3	4
31) Me comporte como si nada hubiera pasado	0	1	2	3	4
32) No deje que nadie supiera cómo me sentía	0	1	2	3	4
33) Mantuve mi postura y luche por lo que quería	0	1	2	3	4
34) Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias	0	1	2	3	4
35) Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron	0	1	2	3	4
36) Me imagine que las cosas podrían ser diferentes	0	1	2	3	4
37) Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto	0	1	2	3	4
38) Me fije en el lado bueno de las cosas	0	1	2	3	4
39) Evite pensar o hacer nada	0	1	2	3	4
40) Trate de ocultar mis sentimientos	0	1	2	3	4
Me consideré capaz de afrontar la situación	0	1	2	3	4

Consentimiento Informado

La autora del presente proyecto de investigación (nombre y apellido)……..DNI Nº…….tel Nº……., solicita su colaboración para acceder a responder un cuestionario mediante el cual se recolectaran datos necesarios para el estudio el cual que tiene como objetivo general identificar la relación que existe entre el nivel de estrés y las estrategias de afrontamiento según, sexo y edad de los padres de niños con cáncer, de acuerdo al tiempo de diagnóstico de la enfermedad. El propósito de este proyecto de investigación es presentar los resultados a las autoridades de la institución para contribuir con información que ayude a la toma de decisiones acerca de implementar charlas con los padres de niños diagnosticados con cáncer, sobre cómo afrontar dicho diagnóstico y contribuir en ese difícil momento aportando estrategias que promuevan herramientas de afrontamiento para los padres.

Para participar en este proyecto no deben presentar algún tipo de diagnóstico relacionado con la salud mental o haber tenido otros hijos diagnosticados de cáncer.

Tenga usted presente que en cualquier momento tiene derecho a dejar de participar si así lo desea. De acuerdo a la Ley 25326, se garantiza la confiabilidad de los resultados y el anonimato de toda la información que se brinde.

Si la entrevista despierta en usted algún sentimiento negativo, inquietante o siente la necesidad de expresarse podrá recurrir al equipo de salud mental de la institución, se deja a disposición los siguientes números telefónicos donde se podrá comunicar de lunes a viernes en el horario de 8 a 13 hs al tel.: 3412543636 - 3412543737

Se agradece gratamente su colaboración y participación en el estudio.

A continuación yo…… luego de recibir la información pertinente y habiendo comprendido mis derechos acepto participar de dicho estudio sin recibir apoyo económico o de otra naturaleza y en conocimiento de que los resultados del estudio se me serán proporcionados si los solicito al responsable del mismo. Dejo constancia que recibo los datos del autor del proyecto para localizarlo ante cualquier inquietud.

Fecha:……

Firma:……

Anexo III

Resultados del estudio exploratorio

Al momento de revelar datos de la Institución, la supervisora del Departamento de Enfermería se mostró muy predispuesta a responder las preguntas de convalidación de sitio las cuales son redactadas en los párrafos siguientes.

La institución autorizó a que se realice la investigación y a que se publiquen los resultados. En cuanto al equipamiento para pacientes oncológicos pediátricos la institución está muy bien equipada. Las habitaciones no son compartidas por lo que cuentan con una cama por habitación. A su vez la instalación presenta habitaciones privadas para la estadía de los padres. En el primer semestre del año 2021 ingresaron aproximadamente 150 niños ya que la institución se hace cargo de los niños con cáncer de toda la provincia. El tiempo promedio de hospitalización de un niño oncológico varía de 5 días a meses dependiendo del tipo de tratamiento y de la evolución del paciente. A los padres no se les brindó una charla formal referida al diagnóstico que presentan al momento del ingreso del niño. Desde el momento del ingreso los padres fueron informados sobre los días y horarios de visita los cuales son estipulados de lunes a viernes de 15 hs a 17 hs, sábados y domingos se extiende 1 hs la salida quedando de 15 hs a 18hs, al menos uno de los padres permanece continuamente con el niño pudiendo hacer el cambio de turno en el horario de la visita estipulada.

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
Universidad Nacional de Rosario

-----Quien suscribe, Esp. Rosana Nores, Profesora a cargo de la titularidad de la Actividad Académica

Tesina de la Escuela de Enfermería de la Facultad de Cs. Médicas de la Universidad Nacional de Rosario, certifica que Albertina Lorena Elisabet es estudiante de la carrera Licenciatura en Enfermería.

El/la mismo/a deberá relevar datos de la Institución de Salud con el objeto de concretar su proyecto de finalización de la carrera de grado.

La identidad de la institución no será divulgada, en dicho proyecto, los datos solicitados sólo contribuirán a la planificación de los aspectos metodológicos requeridos, en esta actividad académica.

Esperamos contar con su valiosa participación, en la formación de nuevos profesionales.

Saluda a Ud. muy atentamente.

P/D: A pedido del interesado, se expide la presente constancia en la ciudad de Rosario, Provincia de Santa Fe, a los 27 octubre 2021

Nores, Rosana

Santa Fe 3100
Rosario s2000ktr
Tel. 341 4804558 Fax
341 4804569
www.fmedic.unr.edu.ar

Lic. MONICA MARGETIK
Supervisora del Departamento de Enfermería
Hosp. de Niños V.J. Vilela
A/C DTO ENF

Anexo IV

Resultados de la prueba piloto del instrumento

La prueba piloto se aplicó a 3 padres de niños que se encontraban en la sala de estar de la guardia oncológica en el Hospital de Niños Víctor J. Vilela, los cuales no tuvieron inconveniente alguno para comprender las preguntas, respondieron abiertamente y se mostraron predispuestas. Les llevó unos 15 minutos terminar de responder todos los ítems. A partir de esto, se determinó que no es necesario modificar las preguntas ni las opciones de respuesta ya que resultó claro, sencillo y se corroboró que se midieran las variables en estudio.

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
Universidad Nacional de Rosario

-----Quien suscribe, Esp. Rosana Nores, Profesora a cargo de la titularidad de la Actividad Académica

Tesina de la Escuela de Enfermería de la Facultad de Cs. Médicas de la Universidad Nacional de Rosario, certifica que Albertina Lorena Elisabet es estudiante de la carrera Licenciatura en Enfermería.

El/la mismo/a deberá relevar datos de la Institución de Salud con el objeto de concretar su proyecto de finalización de la carrera de grado.

La identidad de la institución no será divulgada, en dicho proyecto, los datos solicitados sólo contribuirán a la planificación de los aspectos metodológicos requeridos, en esta actividad académica.

Esperamos contar con su valiosa participación, en la formación de nuevos profesionales.

Saluda a Ud. muy atentamente.

P/D: A pedido del interesado, se expide la presente constancia en la ciudad de Rosario, Provincia de Santa Fe, a los 27 octubre 2021

Nores, Rosana

Santa Fe 3100
Rosario s2000ktr
Tel. 341 4804558 Fax
341 4804569
www.fmedic.unr.edu.ar

Lic. MONICA MARGETIK
Supervisora del Departamento de Enfermería
Hosp. de Niños V.J. Vilela
A/C DTO ENF