

AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA. PEREIRA, 2023

Mario Andrés Vélez Moncada*
Diego Alonso Peña**

Resumen

Esta investigación tiene como objetivo conocer las estrategias de afrontamiento de los cuidadores primarios de niños con diagnóstico de leucemia linfocítica aguda, para promover el cuidado de enfermería en salud mental. Se llevó a cabo una investigación cualitativa y descriptiva, cuya unidad de análisis estuvo compuesta por cuidadores primarios de niños entre los 0 a 17 años con diagnóstico en los últimos tres años, excluyendo cuidadores discapacitados. Mediante una entrevista semi-estructurada, se analizaron las expresiones verbales y no verbales, estrategias y estilos de afrontamiento con base en la teoría de enfermería de Callista Roy. Los resultados indicaron que las participantes (5) requieren intervención psicológica, registraron afrontamiento centrado en el problema, planifican estrategias de autocontrol, pensamientos constructivos y reevaluación positiva. Las estrategias emocionales están relacionadas con optimismo, apoyo social, distanciamiento y escape. Desde el momento del diagnóstico, la familia inició un proceso de reacondicionamiento para comprender la enfermedad y síntomas, para asumir nuevos estilos de vida.

Palabras clave: cuidador primario, enfermería, salud mental, afrontamiento, leucemia linfocítica aguda.

* Fundación Universitaria del Área Andina, seccional Pereira. Investigador principal. Estudiante. Semillero Azahar. Programa de Enfermería. mvelez46@estudiantes.areandina.edu.co

** Fundación Universitaria del Área Andina, seccional Pereira. Coinvestigador. Psicólogo. Docente investigador. Grupo GIER. Semillero Azahar. Programa de Enfermería. dpena56@areandina.edu.co

Introducción

Según la guía del Ministerio de Salud y Protección Social (2024 (Análisis de situación de salud [ASIS]), en Colombia alrededor del 25% de los diagnósticos de leucemia linfoblástica aguda son menores de 15 años, se encuentra una incidencia mayor en niños con edades entre los dos y tres años. La presente investigación tiene como objetivo general comprender las estrategias de afrontamiento en los cuidadores primarios de niños con leucemia linfoide aguda, e interpretarlas a la luz de la teoría de enfermería de Callista Roy. Es así, que se establece como pregunta orientadora: ¿cómo son las estrategias de afrontamiento en los cuidadores primarios de niños con diagnóstico de leucemia linfoide aguda? Es una investigación cualitativa de corte fenomenológico que está relacionada con el objetivo de desarrollo sostenible No. 3: salud y bienestar, y el foco estratégico No. 2: humanización de las profesiones de la política nacional de investigación. En el marco conceptual y tomando como referencia los DeCS/MeSH (2024), la salud mental es un estado de bienestar emocional, psicológico y social; el cuidador es el que otorga supervisión o asistencia al enfermo; la leucemia linfoide aguda (LLA) es una neoplasia que altera las células linfáticas de la médula ósea; el afrontamiento son los recursos psicológicos relacionados con el bienestar biológico y mental.

El cuidador es la principal pieza de fundamento de la atención y apoyo para los pacientes con diagnóstico oncológico; por tanto, es de vital importancia su salud mental, para poder enfrentar de manera asertiva, pertinente y oportuna

las situaciones estresantes derivadas del diagnóstico de leucemia linfoide aguda y la afectación en la dinámica familiar, patología que además pone a prueba sus estrategias de afrontamiento. Este trabajo investigativo constituye un insumo fundamental para fortalecer todas las intervenciones psicoeducativas, de promoción de la salud y prevención de la enfermedad dirigidas a los cuidadores de niños con patologías oncológicas (leucemia linfoide aguda).

Con el tiempo se ha evidenciado en el sistema de salud la deficiencia en el apoyo y acompañamiento hacia las familias y cuidadores de pacientes con diagnóstico de cáncer infantil; las intervenciones solo se enfocan en la enfermedad y tratamiento del niño, olvidando su núcleo familiar y en especial al cuidador primario, lo cual con el tiempo constituye un factor de riesgo que desencadena diferentes afecciones de índole mental y biológico. Todos estos sucesos provocan inestabilidad y negativismo, por el desconocimiento de programas que brindan una red de apoyo (Reyna *et al.* 2021). Este mismo autor describe que las familias, padres y madres que enfrentan la enfermedad del cáncer con sus hijos, desarrollan niveles de estrés, ansiedad y trastornos del estado de ánimo, afectando de manera negativa la salud mental de todos los integrantes del núcleo familiar.

Paz-Jesús (2020) establece que las afecciones mentales se incrementan por las falencias en los programas de intervención desde enfermería y el abordaje adecuado y pertinente de la salud mental del cuidador primario. También describe que no existe continuidad en el apoyo y

acompañamiento hacia las familias, lo cual genera incertidumbre y afectación, sobrecarga para los cuidadores, restricción en las actividades cotidianas, sentimientos de miedo, inseguridad y soledad.

Por otra parte, Silva *et al.* (2021) describen la importancia de fortalecer la familia y al cuidador primario como sujeto de cuidado; se deben intervenir en aspectos relacionados con apoyo humanizado y psicológico. Alves *et al.* (2013) en sus apreciaciones establecen que el papel del profesional de enfermería es fundamental, sobre todo en la elaboración y ejecución de planes de cuidado acordes con la situación mental identificada del cuidador primario, logrando así intervenciones en salud destinadas a promover la salud mental de todos los integrantes del núcleo familiar. Otros autores, como Idiarte *et al.* (2020), describen que el proceso de adaptación frente al diagnóstico es progresivo, requiere de búsqueda de soluciones a situaciones negativas relacionadas con la enfermedad; este proceso implica la activación de recursos de orden psicológico, como las estrategias de afrontamiento para lograr así un cuidado integral.

Sin embargo, en sus apreciaciones, también describen la importancia de realizar procesos investigativos desde la enfermería profesional, promoviendo el trabajo interdisciplinar, por lo que representan la situación oncológica del paciente y la salud mental del cuidador. El diagnóstico es una experiencia inesperada y desestabilizadora que amenaza la vida, es un evento traumático que trasciende lo cotidiano, el cuidador no se siente preparado, se afecta su salud mental y, por

ende, sus estrategias de afrontamiento a nivel cognitivo, conductual y emocional (Farinha *et al.*, 2022).

Entre los antecedentes investigativos, es importante mencionar los estudios realizados por Vilató *et al.* (2018) y sus experiencias con padres de niños diagnosticados con cáncer, residentes en el Hospital Infantil de Villahermosa, Tabasco; cuyo objetivo fundamental era explorar y comprender las experiencias de las familias, y desde un enfoque cognitivo-conductual logra precisar que el diagnóstico representa angustia y sentimientos de culpa e impotencia, así como poco conocimiento en el manejo de los efectos secundarios de la medicación, además de la incertidumbre. Otros hallazgos de este autor están relacionados con el afrontamiento familiar y la relación con el personal de salud y su papel protagónico en el manejo de la sobrecarga del cuidador, y subraya la importancia de la intervención en salud para estos casos.

En otras investigaciones, como la de Gamboa-Chaves y Quirós-Mata (2019), se encontró que los padres y madres, tenían falencias en la promoción y ejecución de estrategias de afrontamiento, sobre todo en las relacionadas con soporte social; además de alteraciones emocionales, aceptación y supresión de actividades familiares y laborales, denotando la importancia de intervenciones en salud individual y grupal en cuidadores que experimentan esta patología con sus hijos. Sanz y Urcola (2021) describen en su investigación sobre el diseño de un programa educativo con padres de niños en cuidados paliativos en el Hospital Materno Infantil de Zaragoza, España,

dirigidos y ejecutados por oncopediatria y psicología; dicha intervención enfatiza en la importancia de fortalecer los conocimientos sobre esta enfermedad en los cuidadores, logrando así reducir de manera progresiva los niveles de ansiedad y depresión, fortaleciendo sus estrategias de afrontamiento y la calidad de los cuidados ofrecidos por los cuidadores principales, además de su salud mental.

En el presente proceso investigativo de pregrado en enfermería se tomó como referencia dentro del marco disciplinar el Modelo de Adaptación de sor Callista Roy, que se centra en el cuidado holístico. Esta teoría afirma que la enfermería debe centrar todo el cuidado en la adaptación del paciente a este entorno que está siendo perturbado, bien sea por un diagnóstico, muerte de un ser querido o discapacidad. Todo esto debe hacerse con el fin de promover la salud y bienestar. El modelo está basado en cuatro conceptos claves: (a) La persona: se define como un ser único, que tiene que estar en constante interacción con su entorno, (b) Entorno: es todo esto que rodea al paciente, tanto física como mentalmente, (c) Salud: entendida como un equilibrio entre el paciente y su entorno y (d) Enfermería: precisada como el proceso para facilitar dicha adaptación y promover su salud y bienestar.

De igual manera, dentro del marco legal, se tuvo como soporte la Ley 1616 de 2013 “salud mental”, que promueve el ejercicio pleno del derecho a la salud mental, con una adecuada promoción de la salud y la prevención de la enfermedad y la atención integral en el sistema

de salud y seguridad social. La Ley 1384 de 2010 que define las acciones para el control integral del cáncer, reduciendo la mortalidad y morbilidad, mejorando la calidad de vida mediante acciones de prevención, detección oportuna, tratamiento pertinente y holístico, rehabilitación y cuidado paliativo; y la Ley 1733 de 2014 que promueve el derecho al acceso a cuidados paliativos para el paciente y su familia y cuidador, teniendo en cuenta las guías de clínicas establecidas por las entidades prestadoras de servicios de salud y organismos de control.

Con relación al marco ético, el desarrollo de la investigación se basó en la Resolución 8430 de 1993 y los aspectos éticos de la investigación con seres humanos, la declaración de Helsinki y los principios de beneficencia, no maleficencia y respeto a las personas. Además del código deontológico (Ley 911 de 2004) y la naturaleza y ámbito del ejercicio de la profesión de enfermería y su deber de promover la salud y prevenir la enfermedad, contribuir a una vida digna, ofrecer cuidado integral a la persona, a la familia, la comunidad y entorno, desarrollando prácticas saludables relacionadas con bienestar y salud en todos los ciclos y etapas de la vida.

Materiales y método

Investigación con enfoque cualitativo de tipo descriptivo. La muestra estuvo conformada por cuidadores primarios de niños con diagnóstico de leucemia linfocítica aguda entre los 0 y 17 años diagnosticados en los tres últimos años. No se fijó *a priori* (antes de la recolección de los

datos). La muestra final se establece hasta “saturación de categorías”. Los criterios de inclusión incluyeron los cuidadores de niños diagnosticados con leucemia linfocítica aguda en los últimos tres años con edades comprendidas entre 3 a 15, y de exclusión, los cuidadores de niños con discapacidad cognitiva y con diagnóstico de cáncer infantil de otro tipo. La técnica de recolección de la información consistió en una entrevista semiestructurada diseñada por los investigadores, la cual constaba de 11 interrogantes, relacionados con el significado del diagnóstico, tratamiento, seguimiento, dimensión emocional, familiar y social, calidad de vida y afrontamiento.

Dicho instrumento de recolección de información fue validado por dos expertos profesionales en el área de la salud, además se realizó una prueba piloto con un cuidador primario previa firma de consentimiento y validación de criterios de inclusión. Con relación al plan de análisis, se exploraron los datos obtenidos en la entrevista (expresiones verbales y no verbales como respuestas orales y gestos en una entrevista), logrando una descripción de experiencias de los participantes, identificación de estrategias y estilos de afrontamiento y análisis de las estrategias y estilos a la luz del conocimiento (teórico-práctico) disponible y la teoría de enfermería preestablecida.

Resultados

Las cinco participantes en la investigación son de sexo femenino, con edades comprendidas entre 39-48 años; el estrato socioeconómico prevalente es 1 y 2. To-

das ellas cuidadoras primarias de estos menores, que desde el momento de su diagnóstico están relacionadas con el cuidado y tratamiento de la enfermedad. Con relación al nivel de escolaridad, el 100 % con formación de bachiller. En cuanto al estado civil, cuatro de las participantes son casadas y una soltera. Todas profesan la religión católica. El tiempo de cuidado y diagnóstico es menor a tres años.

Estrategias de afrontamiento

Dimensión cognitiva

En el componente cognitivo, las cinco participantes manifestaron la necesidad de la intervención psicológica en la etapa diagnóstica, debido a la incertidumbre frente a la patología y la necesidad en el cuidador de recibir un adecuado apoyo que les permita orientarse y mejorar la percepción de la enfermedad. Las participantes realizaron un proceso de valoración cognitiva de la situación de salud, se procuró eliminar todo tipo de pensamientos negativos y amenazas del entorno, logrando así mejorar no solo el bienestar, sino también la calidad de vida.

En esta misma dimensión, las participantes desarrollaron una estrategia de afrontamiento centrada hacia la solución de problemas, aplicando un razonamiento lógico al momento de enfrentar el diagnóstico y procurando resolver de manera activa e independiente los problemas derivados del diagnóstico. Además, las participantes refirieron una confrontación positiva, mediante la planificación de estrategias para solucionar el problema, lo que fomentó el autocontrol.

Tabla 1. Estrategia de afrontamiento

P	Centradas en la solución del problema		Regulación emocional					Ambas áreas
	Confrontación	Planificación	Distanciamiento	Autocontrol	Aceptación de la responsabilidad	Escape o evitación	Reevaluación positiva	Búsqueda de apoyo social
1	Sí	Sí	No	Sí	Sí	No	Sí	Sí
2	Sí	Sí	No	Sí	Sí	No	Sí	Sí
3	Sí	Sí	No	Sí	Sí	No	Sí	Sí
4	Sí	Sí	No	Sí	Sí	No	Sí	Sí
5	Sí	Sí	No	No	Sí	No	Sí	No

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2. Estilos de afrontamiento

Recursos internos	Estilos de afrontamiento					Participantes				
	Catarsis	Uso de estrategias múltiples	Optimismo	Otras variables psicológicas	1	2	3	4	5	
		"Espiritualidad"	"Espiritualidad"		Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	
		Sí	Sí		Sí	Sí	"Actividades manuales"	"Espiritualidad"	Emprendedora	
		Sí	Sí		Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	
		Sí	Sí		Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	

Fuente: elaboración propia.

Dimensión conductual

En las estrategias conductuales, las participantes de la investigación definieron la estrategia de afrontamiento como la confrontación a través de esfuerzos positivos y afrontando de manera directa la situación con acciones proactivas, además del autocontrol donde la estrategia implicó controlar las respuestas emocionales. No obstante, en el primer momento del diagnóstico, establecieron como estrategia conductual el distanciamiento y el aislamiento social para afrontar los problemas desde la soledad, lo que les permitió disminuir las consecuencias negativas. Sin embargo, el apoyo social y el acompañamiento de los familiares es una estrategia conductual para liberar una descarga emocional.

Dimensión emocional

Las participantes refirieron estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, como la reevaluación positiva, los cuidadores modificaron el significado de las situaciones estresantes, procurando centrarse en los aspectos positivos y expresaron optimismo; a su vez, en este componente, el apoyo social desempeña un papel determinante. Acudieron a personas de confianza para compartir la situación estresante, pero sin hacerlos responsables por lo que está pasando. En algunas ocasiones, y dependiendo del momento del diagnóstico (quimioterapia), desarrollaron la estrategia emocional relacionada con distanciamiento y escape; se apartaron de la integración social evitando hablar del problema de situaciones estresantes.

En la tabla 1 se observa que las estrategias de afrontamiento evidenciadas en los participantes están más centradas en la solución del problema, más que en la regulación emocional.

En la tabla 2 se evidencia que el recurso interno de catarsis como estrategia de afrontamiento se presentó en todas las participantes. Ellas tienen la tendencia a expresar sus propios sentimientos y estados emocionales, así les permite afrontar situaciones difíciles; el hablar y comunicar las preocupaciones disminuye la alteración emocional y puede favorecer el afrontamiento cuando se recibe información y apoyo afectivo. Por su parte, las participantes desarrollaron estilos de afrontamiento para minimizar el impacto emocional, como la espiritualidad, la creencia en Dios y la oración, además de las actividades manuales, lo que les permite asumir una posición proactiva frente a la búsqueda de soluciones.

Es evidente que existe un recurso interno como estrategia de afrontamiento relacionada con optimismo. Las participantes refirieron una expectativa de que los resultados serán positivos, esto les permite manejar de manera asertiva el estrés derivado de la patología, suelen estar centradas en el problema, la búsqueda de apoyo social y en encontrar los lados positivos de la experiencia estresante. El optimismo está relacionado con el tratamiento oportuno, pertinente y eficaz, apoyo interdisciplinar, reconocimiento y manejo adecuado de los síntomas y la asesoría profesional.

Tabla 3. Categorías de análisis

Participantes					
	1	2	3	4	5
Significado del diagnóstico - Tratamiento - seguimiento	<p>“... Desconocimiento”</p> <p>“Muerte”</p> <p>Quimioterapia: “Vida, desespero cuando no se realiza”</p> <p>“Podemos prevenir”</p> <p>“Investigó sobre la enfermedad”</p> <p>“La palabra quimio me da alivio, siento susto que se atrase y pueda suceder algo”</p> <p>“Se me llenó la cabeza de muchas cosas, no quería pensar que era leucemia, no veo la hora que desaparezca”</p>	<p>Quimioterapia: “Vida, desespero cuando no se realiza”</p> <p>“Podemos prevenir”</p> <p>“Investigó sobre la enfermedad”</p> <p>“La palabra quimio me da alivio, siento susto que se atrase y pueda suceder algo”</p> <p>“Se me llenó la cabeza de muchas cosas, no quería pensar que era leucemia, no veo la hora que desaparezca”</p>	<p>“Diagnóstico es algo incómodo, no me gusta hablar, me afectan los comentarios de las personas, cuando me lo dijeron sabía que era un cáncer, no me gusta leer en internet sobre cáncer”</p>	<p>“Me dio duro, senti que me iba a morir”</p>	<p>“No sabía qué era, yo investigué por cuenta propia o consulté a conocidos, profesionales”</p> <p>“Pensé que se iba a morir”</p> <p>“Al principio me quería suicidar”</p>
Dimensión familiar	<p>“Apoyo familiar”</p> <p>“Diagnóstico nos unió”</p> <p>“Mi esposo renunció al trabajo”</p> <p>“Mi relación está como ahí, primero pienso en la recuperación de mi hija, no duermo con él, lo alejé un poco”</p>	<p>“No cambió casi nada, solo pequeños cambios, afectó la economía, cambió la estabilidad”</p> <p>“Mejoró mi relación de pareja”</p>	<p>“Nada de apoyo familiar, solo de un sobrino”</p> <p>“Mis padres no saben que mi hija tiene leucemia”</p> <p>“No tiene contacto familiar, hablan mal de mi hija”</p>	<p>“Cambiaron muchas cosas en la vida, cambiar de trabajo”</p> <p>“Recibo ayuda de mi hermana”</p> <p>“Descuidé mi otro hijo”</p> <p>“Lo veo aliviado”</p> <p>“Mala relación de pareja, eso es para las personas que tienen plata”</p>	<p>“Me apoya mi padre”</p> <p>“Mi vida de pareja cambió”</p> <p>“Dejé todo por mi hijo, cambió la dinámica familiar”</p>

(Continúa)

Participantes					
	1	2	3	4	5
Dimensión social	<p>"No tenía tiempo, siempre me centré en la niña"</p> <p>"Alguien me dijo que mi vida era una mierda"</p>	<p>"No tengo tiempo para mí"</p>	<p>"No tengo amigos"</p> <p>"Diseño manillas, ir a la biblioteca, me siento sola"</p>	<p>"No tengo amigos"</p> <p>"Son pocas personas que dejen entrar en mi vida"</p> <p>"No me gustan las aglomeraciones"</p>	<p>"No tengo amigos, dejé todo a un lado"</p>
Calidad de vida	<p>"No tengo tiempo para mí"</p> <p>"Pienso que con todos los tratamientos que le han dado ya está curada"</p>	<p>"A veces siento que soy capaz, estoy cansada física y emocionalmente"</p> <p>"Agobiada"</p>	<p>"Dejé el trabajo, me tocó vivir de lleno en la clínica"</p>	<p>"Todo ha cambiado, dificultades económicas, me tocó trabajar en ebanistería"</p>	<p>"No hay cambios significativos"</p> <p>"He recibido ayuda humanitaria"</p> <p>"Me sañ del trabajo"</p>
Dimensión emocional	<p>"Sufrimiento"</p> <p>"Llanto"</p>	<p>"Siento tristeza, lloro con facilidad, agotamiento, soy feliz pero no del todo"</p>	<p>"Llanto, tristeza, me angustio fácilmente, tengo reacciones emocionales, miedo a que se muera mi hija"</p>	<p>"Siento rabia, hay tanta gente mala y pasarme a mí"</p>	<p>"Alteraciones emocionales, frustrada, cansada"</p> <p>"Experimento mal genio"</p> <p>"Ansiedad"</p>

(Continúa)

Participantes					
	1	2	3	4	5
Afrontamiento	<p>"Con amor"</p> <p>"No soy resiliente, no acepto todo"</p> <p>"No tolero la palabra muerte"</p> <p>"Solo pienso que mi hija se va a aliviar"</p>	<p>"Hablar con Dios, hablar del tema y escuchar a las demás mamás"</p>	<p>"Aprendí a dar prioridad a los problemas, cada día tiene su afán"</p>	<p>"No me gusta el apoyo psicológico, no me pueden ayudar"</p> <p>"Me desahogo con Dios, Él me escucha"</p> <p>"Todo lo que le pido me lo da"</p> <p>"Soy resiliente dependiendo de las circunstancias"</p>	<p>"Busco información"</p> <p>"Tomo notas y son de decisiones"</p> <p>"Yo acudo a la psicóloga, leo, hago ejercicio"</p>

Nota. Información relacionada con las entrevistas realizadas el 15 de octubre del 2023, en Pereira, en cada una de las casas de nuestras entrevistadas.

Fuente: elaboración propia.

Por último, existe otro recurso de afrontamiento relacionado con otras variables psicológicas, como el sentido del humor, la sensación de coherencia, la inteligencia emocional y la capacidad de adaptación. Sentirse protegido y valorado por otras personas, les permite afrontar las situaciones emocionales difíciles, es un amortiguador del estrés y disminuye el riesgo de aparición de otras patologías de orden mental.

En la tabla 3 se presentan los apartados de las entrevistas donde se evidencian las percepciones de las entrevistadas y que están relacionadas con las categorías de análisis.

En referencia a las categorías de análisis, se observó que las participantes mencionaron el significado del diagnóstico, tratamiento y seguimiento como aspectos relacionados con el desconocimiento y la incertidumbre. Esta nueva situación les obliga asumir responsabilidades a nivel parental y familiar, lo que a su vez genera la necesidad de informarse y capacitarse en el tema. Sin embargo, en algunas ocasiones prefieren evitar el contacto social para no sentirse afectadas con las experiencias de las demás cuidadoras. La palabra quimioterapia representa para ellas un impacto fuerte, pero que en cierta medida es el proceso para seguir y el más indicado, aunque represente afectación biológica, emocional no solo para el paciente, sino también para ellas como cuidadoras y para todo el núcleo familiar.

En cuanto a la dimensión familiar, es evidente que el diagnóstico generó una alteración en la dinámica relacional y en su relación de pareja; el apoyo de la

familia es de vital importancia; el diagnóstico representó, además, cambios en la economía; a nivel laboral, refieren abandono de sus empleos para dedicarse directamente a la situación. La dimensión social es una de las más afectadas para las participantes, su círculo de amigos se limitó, los procesos de interacción fueron pocos, prefieren aislarse e involucrarse plenamente con la situación familiar y el cuidado del paciente. Consideraron en algunas ocasiones que no tienen tiempo para actividades personales, manifestaron no tener amigos cercanos diferentes a los del núcleo familiar.

Con relación a la calidad de vida, el diagnóstico representó una alteración significativa que afecta el bienestar; refieren que la búsqueda de información, asesoría y acompañamiento disminuye progresivamente el nivel de alteración emocional, en especial en el momento del diagnóstico; con el tiempo desarrollaron la creatividad, el pensamiento crítico y encaminan sus esfuerzos en la búsqueda de soluciones, logrando un manejo asertivo de la situación para mantener el máximo grado de bienestar individual y familiar. Al hablar de la dimensión emocional, se establece que después de la entrevista, las cuidadoras terminan afectadas, al igual que en el ámbito social. Una cuidadora refirió experimentar, en algunas ocasiones, sufrimiento extremo, llanto, alteraciones emocionales, cansancio, mal genio, ansiedad, agotamiento, tristeza. Es importante denotar que, en su posición de cuidadoras, procuran no manifestar ni hacer evidente la alteración emocional frente a los niños; prefieren hacerlo a solas, resguardándose en sus propias emociones, evitando el contacto social

y procurando de manera autónoma encontrar las soluciones a cada una de las situaciones que se les va presentando.

Por último, respecto al afrontamiento, en la entrevista se puede precisar que las participantes refirieron ser resilientes, tener pensamientos positivos y proactivos, el hablar con Dios les conforta, lograron un afrontamiento adecuado cuando se aprende a dar prioridad a las necesidades; declararon que buscar apoyo psicológico es de vital importancia para desahogarse, fortalece la escucha activa, la comunicación asertiva, comportamientos, pensamientos y emociones saludables relacionados con acompañamiento intrafamiliar; concluyen que es primordial la atención en salud mental y el cuidado de enfermería; que en la medida que en ellas se fortalezcan las estrategias de afrontamiento, podrían ofrecer un mejor cuidado, sin desconocer su salud mental y su estabilidad emocional; el apoyo frente a la patología debe ser de carácter multidisciplinar, involucrando a todos los integrantes del núcleo familiar; acompañamiento no solo durante la estancia hospitalaria, sino también después del egreso, logrando así un seguimiento integral, adecuado y oportuno.

Discusión

Desde el momento del diagnóstico, se inicia a nivel intrafamiliar un proceso de reacomodación que tiene que ver con comprender la enfermedad y sus síntomas, significa asumir nuevos estilos de vida y fortalecer nuevos planes de afrontamiento, como búsqueda de información, apoyo social, permitirse expresar las emociones de manera oportuna. Dichos

hallazgos en la presente investigación son congruentes con otros resultados investigativos de Vizcaíno (2016) y Vilató *et al.* (2018). De igual manera, los resultados obtenidos indican que después del diagnóstico es posible la progresión de síntomas psiquiátricos y malestar psicológico en algunos cuidadores, los cuales se incrementan de manera significativa con la disfuncionalidad familiar, propiciando preocupaciones, tensiones en el cuidador, estrés postraumático y presencia de ansiedad; indicadores clínicos que se identificaron en la presente investigación en dos de las participantes, quienes además indican falencias en las estrategias de afrontamiento, resultados precisados en las investigaciones con cuidadores (Gamboa-Chaves y Quirós-Mata, 2019; Melguizo-Garín y Ruiz-Rodríguez, 2021).

Otros investigadores, como Rosenberg *et al.* (2019) identificaron que después del diagnóstico de la patología y al inicio del proceso, se pueden presentar deficiencias en el apoyo en salud mental para el cuidador, sumado al desconocimiento de los programas, situación que se evidencia en las cinco participantes de la presente investigación, quienes además indican aumento del estrés y sobrecarga, razón por la cual es de vital importancia promover factores protectores y mitigar riesgos en el sujeto de cuidado madre. Dichas intervenciones también son establecidas por otros autores, cuando indican que los cuidadores también deben ser beneficiarios de cuidados en salud, sobre todo cuando son mujeres, porque ellas, además, deben sortear otros aspectos relacionados con la dinámica familiar y el cuidado del hogar (Blas Rubin, 2023; Fierro y Rincón, 2021).

Con relación a los metaparadigmas de enfermería, aplicados al Modelo de sor Callista Roy, se puede establecer que:

Persona: enfermero(a): es el encargado de adaptar la forma y el entorno en el que se establece el vínculo entre la madre y el hijo, para lograr una adaptación efectiva mediante el modelo. El cuidador primario es la persona encargada directamente del cuidado del menor diagnosticado con leucemia linfocítica aguda; en la mayoría de los casos, es uno de sus padres, especialmente la madre, aunque en algunas ocasiones se evidencia también la ausencia de ambos. En tales circunstancias, la abuela materna asume predominantemente la función de cuidadora. El menor, con diagnóstico con leucemia linfocítica aguda, es quien está sujeto a recibir atención, y se le brindan cuidados integrales para optimizar la calidad de vida tanto para él como para el cuidador primario.

Entorno: es uno de los principales desencadenantes de las afecciones mentales del cuidador. En el ámbito intrahospitalario, se deben promover los cuidados necesarios acordes con las necesidades de adaptación del cuidador, por lo que es necesario impulsar el proceso de atención en salud mental. De igual manera, otro aspecto relevante es el ámbito social y familiar que rodea la relación entre madre e hijo (incluyendo amigos, padres, hermanos y contexto), donde también se debe promover el cuidado.

Gerencial: es de vital importancia promover intervenciones de enfermería en salud mental y familiar, dirigidas a los padres o cuidadores primarios de niños

diagnosticados con leucemia linfocítica aguda. Ello implica proporcionar las herramientas necesarias para afrontar la situación estresante, facilitando un proceso de adaptación, y como lo plantea sor Callista Roy en su modelo, mediante el desarrollo de visitas domiciliarias, protocolos, guías, rutas de seguimiento y atención integral.

Intervención: acciones en el ámbito de la salud mental llevadas a cabo por enfermería, dirigidas a la potencialización de estrategias de afrontamiento en el cuidador primario.

Conclusiones

Las participantes de la investigación establecieron dos tipos de estrategias de afrontamiento: las primeras, relacionadas con la solución del problema, la proactividad, el pensamiento crítico analítico y la capacidad resolutoria. Las segundas, con el manejo asertivo de las emociones, la búsqueda de apoyo profesional y social.

Las principales estrategias de afrontamiento implementadas por los cuidadores fueron la confrontación y la planificación relacionada con la búsqueda de soluciones, control emocional y cognitivo, apoyo social y la generación de pensamientos constructivos y productivos para mitigar conductas y emociones generadoras de malestar psicológico. Con el tiempo, las cuidadoras desarrollaron estilos de afrontamiento y rasgos de personalidad basados en el autocontrol y la reevaluación positiva de la situación estresante.

Se evidenció después de las entrevistas que las participantes relacionan la

progresión del cáncer como algo incierto, situación que afectó su estabilidad emocional, la dinámica familiar, el círculo social de amigos. El enfrentarse a la patología significó poner a prueba todos sus recursos psicológicos, razón por la cual consideran de vital importancia que después de la estancia hospitalaria se realice un proceso de acompañamiento no solo al niño, sino también al cuidador. Las cuidadoras consideraron que una de las consecuencias del diagnóstico es la afectación emocional. El aprender a convivir con la patología les obligó a ser resilientes y a desarrollar nuevas estrategias para afrontar dicho evento estresor. Sin embargo, consideran que en algunas ocasiones el desgaste emocional fue tan evidente que desarrollaron incapacidad y se afectó su productividad y su capacidad resolutoria, reafirmando así la pertinencia de las intervenciones en salud mental desde la enfermería profesional y los procesos de cuidado. Con relación al modelo de Callista Roy, el proceso de adaptación del entorno es vital para la promoción de la salud; incluye valoración, el diagnóstico y un plan de cuidado acorde con las necesidades de la persona, lo que resulta un impacto positivo sobre el equilibrio biológico y emocional.

Sugerencias

Es importante seguir fortaleciendo un abordaje interdisciplinar al cuidador primario para suscitar competencias y habilidades y, en especial, estrategias de afrontamiento de orden cognitivo conductual emocional, mitigando de esta manera la intensidad del estímulo estresor; es decir, la patología. Facilitará además, un manejo asertivo de la evolución clínica,

el tratamiento y las eventuales recaídas derivadas de los procedimientos médicos y de atención en salud. El apoyo en salud mental desde enfermería favorece un nivel de afrontamiento positivo, el cual se relaciona con el bienestar y el equilibrio multidimensional.

Los programas de promoción de la salud y la prevención de riesgos en salud mental dirigidos al cuidador primario disminuyen de manera significativa el abandono de los tratamientos y otros problemas relacionados con desgaste emocional. Desde la enfermería, es de vital importancia promover el cuidado, el seguimiento de su condición mental, fomentando el autocuidado, la resiliencia y el apoyo social y profesional.

Conflicto de intereses y aviso de derechos de autor

Los autores declaramos que no existen conflictos de intereses, ya sea por motivos de financiación del proyecto que ha dado lugar a este artículo; así como por motivos intelectuales, académicos, morales e investigativos.

Referencias

Alves, D. F. dos S., Guirardello, E. de B., & Kurashima, A. Y. (2013). Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 21, 356-362.

Blas Rubin, K. D. (2023). *Sobrecarga y estrategias de afrontamiento en el cuidador primario de paciente con cáncer infantil en un hospital de Lima 2023*. [Trabajo académico para optar el título de Especialista en Enfermería Oncológica, Universidad Norbert

Wiener]. https://repositorio.uwiener.edu.pe/bitstream/handle/20.500.13053/9655/T061_46189959_S.pdf?sequence=1&isAllowed=y

DeCS/MeSH (Descriptores en Ciencias de la Salud: DeCS (2024). São Paulo (SP): BIREME / OPS / OMS. 2024. <https://decs.bvsalud.org/es/>

Farinha, F. T., Araújo, C. F. P., Mucherone, P. V. V., Batista, N. T., & Trettene, A. dos S. (2022). *Influência da religiosidade/espiritualidade em cuidadores informais de crianças com leucemia*. *Revista Bioética*, 30(4), 892-899. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022304579PT>

Fierro Velásquez, M. A., & Rincón Corrales, L. V. (2021). *Afrontamiento y adaptación de cuidadores frente a la enfermedad de niños y adolescentes con cáncer*. [Tesis de licenciatura, Institución de Educación Superior, Unidad Central del Valle del Cauca]. Programa Enfermería. <https://repositorio.uceva.edu.co/bitstream/handle/20.500.12993/2968/T00032199.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Gamboa-Chaves, A. Y., & Quirós-Mata, M. (2019). *Crecimiento postraumático en pacientes sobrevivientes de cáncer infantil*. *Acta Médica Costarricense*, 61(4), 172-176.

Idiarte, D. C. P., López, M. J., Chamorro, E. C., & Carrasco, M. P. (2020). Análisis de los factores biopsicosocial que inciden en los pacientes diagnosticados con leucemia en la etapa infantil. *Journal of the Academy*, (2), 20-32.

Ley 911 de 2004. “Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia”. https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf

Ley 1384 de 2010. “Por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia”. [\[publica.gov.co/eva/gestornormativo/norma_pdf.php?i=39368\]\(https://www.funpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma_pdf.php?i=39368\)](https://www.fun-</p></div><div data-bbox=)

Ley 1616 de 2013. “Por medio de la cual se expide la Ley de Salud Mental y se dictan otras disposiciones”. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1616-del-21-de-enero-2013.pdf>

Ley 1733 de 2014. “Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida”. https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma_pdf.php?i=59379

Melguizo-Garín, A. I., & Ruiz-Rodríguez, I. de los R. (2021). *El papel de las mujeres como cuidadoras principales en el cáncer infantil*. <https://riuma.uma.es/xmlui/handle/10630/23644>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2024). *Análisis de situación de salud. Colombia 2023*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-colombia-2023.pdf>

Paz-Jesús, A. (2020). “Ser padres en el proceso del cáncer infantil”: una revisión sistemática. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 23(2), 565-572.

Resolución 8430 de 1993. “Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud”. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

Rosenberg, A. R., Bradford, M. C., Junkins, C. C., Taylor, M., Zhou, C., Sherr, N., & Joyce, P. (2019). Effect of the promoting resilience in stress management intervention for parents of children with cancer (PRISM-P): A randomized clinical trial. *JAMA Network Open*, 2(9), e1911578-e1911578.

Reyna García, P. D., Caycho-Rodríguez, T., & Rojas-Jara, C. (2021). El síndrome de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos. *Psicooncología*, 18(2), 245-259. <https://doi.org/10.5209/psic.77753>

Sanz García, D., & Urcola Pardo, F. (2021). *Programa de educación sanitaria para padres con hijos enfermos de cáncer en cuidados paliativos*. <https://zaguan.unizar.es/record/107299>

Silva, W. C. da., & Rocha, E. M. da S. (2021). Atuação da equipe de saúde nos cuidados paliativos pediátricos. *Revista Bio-ética*, 29(4), 697-705. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021294503>

Vilató Frómata, L., Núñez Iglesias, Y., Pérez Nariño, I., Videaux Bailly, J. M., & Lescaille Durand, L. (2018). Salud de familias con niños y adolescentes con cáncer. *Revista Información Científica*, 97(3), 606-615. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=551758527011>

Vizcaíno, M., Lopera, J. É., Martínez, L., De los Reyes, I., & Linares, A. (2016). Guía de atención integral para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de leucemia linfocítica aguda en niños, niñas y adolescentes. *Revista Colombiana de Cancerología*, 20(1), 37-39. <https://doi.org/10.1016/j.rccan.2015.08.003>