

**FACTORES SOCIO DEMOGRÁFICOS Y ESTRATÉGIAS DE AFRONTAMIENTO
UTILIZADAS POR LOS PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TUMOR
PRIMARIO DE SISTEMA NERVIOSO CENTRAL O LEUCEMIA LINFOCÍTICA
AGUDA LUEGO DE LOS DOS PRIMEROS MESES DE REALIZADO EL
DIAGNÓSTICO EN EL HOSPITAL MILITAR CENTRAL O EN EL HOSPITAL DE LA
MISERICORDIA.**

Dra. CLAUDIA MARCELA SALCEDO MELO

**UNIVERSIDAD EL BOSQUE
FACULTAD DE MEDICINA
PROGRAMA DE PSIQUIATRIA INFANTIL
BOGOTA D.C
2011**

**FACTORES SOCIO DEMOGRÁFICOS Y ESTRATÉGIAS DE AFRONTAMIENTO
MÁS UTILIZADOS POR LOS PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TUMOR
PRIMARIO DE SISTEMA NERVIOSO CENTRAL O LEUCEMIA LINFOCITICA
AGUDA LUEGO DE LOS DOS PRIMEROS MESES DE REALIZADO EL
DIAGNÓSTICO EN EL HOSPITAL MILITAR CENTRAL O EN EL HOSPITAL DE LA
MISERICORDIA.**

Investigador Principal:

Dra. Claudia Marcela Salcedo Melo.

Asesor Epidemiológico:

**Dr. Daniel Toledo.
Psiquiatra Epidemiólogo**

Asesores Temáticos:

**Dr. Roberto Chaskel.
Psiquiatra Infantil**

**Dr. Agustín Contreras
Hematooncólogo**

**Dr. Silverio Castaño
Hematooncólogo**

**Línea de Investigación: Psiquiatría Infantil y de Enlace
Finalización proyecto 23 de Diciembre 2011**

**UNIVERSIDAD EL BOSQUE
FACULTAD DE MEDICINA
PROGRAMA DE PSIQUIATRIA INFANTIL
BOGOTA D.C
2011**

TABLA DE CONTENIDO

1. RESUMEN.....	5
2. INTRODUCCIÓN	6
3. MARCO TEÓRICO.....	7
3.1 AFRONTAMIENTO:.....	8
3.1.1 DEFINICIÓN.....	8
3.2 AFRONTAMIENTO DE PADRES DE NIÑOS CON CANCER	10
3.3 VARIABLES EN LA ADAPTACION AL CANCER INFANTIL	11
3.3.1. Variables personales:	11
3.3.2 Variables propias de la enfermedad	11
3.3.3 Variables ambientales:	11
3.4 ADAPTACIÓN FAMILIAR.....	12
3.4.1 Jerarquía y límites dentro de la familia:.....	12
3.4.2 Nivel de cohesión y apoyo dentro de las familias.....	13
3.4.3 Comunicación dentro de la familia:	13
3.5 METODOLOGIA EN LA EVALUACION DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.....	15
3.6 EPIDEMIOLOGIA DE CANCER INFANTIL.....	16
3.6.1 LEUCEMIA LINFOCITICA AGUDA (LLA):.....	17
3.7 TUMORES PRIMARIOS DE SISTEMA NERVIOSO CENTRAL. (S.N.C).....	18
4. . IDENTIFICACION Y FORMULACION DEL PROBLEMA.....	23
5. . JUSTIFICACION	23
6. . OBJETIVOS	23
6.1 OBJETIVO GENERAL.....	23

6.2 OBJETIVOS SECUNDARIOS (ESPECÍFICOS).....	23
7. METODOLOGIA	24
7.1 TIPO DE ESTUDIO	24
7.2 LUGAR DONDE SE REALIZA EL ESTUDIO:.....	24
7.3 POBLACIÓN BLANCO:.....	24
7.4 POBLACIÓN ELEGIBLE:	25
7.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	25
7.6 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.....	25
7.7 DEFINICION DE VARIABLES.....	25
7.8 VARIABLES A UTILIZAR.....	28
7.9 PROCEDIMIENTO	32
7.9.1. RECOLECCION DE DATOS	35
8. PLAN DE ANALISIS	37
8.1 VENTAJAS:	37
8.2 DESVENTAJAS:	37
8.3 LIMITACIONES:.....	37
8.4 ANALISIS DEL ESTUDIO	37
9. PLAN DE SOCIALIZACION DE LOS RESULTADOS	39
10. PRESUPUESTO	59
11. CRONOGRAMA	60
11.1CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES 2010	60
11.2 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES 2011	60
12. ASPECTOS ETICOS	61
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	62
ANEXOS.....	65

1. RESUMEN

La propuesta del estudio consiste en describir las estrategias de afrontamiento más utilizados por los padres de niños y adolescentes con Tumor Primario de Sistema Nervioso Central o Leucemia Linfocítica Aguda al ser estas neoplasias las más frecuentes en población infantil en el mundo y algunos factores socio demográficos en los dos siguientes meses de ser realizado el diagnóstico en el Hospital Militar Central o en el Hospital de la Misericordia, ante la ausencia de estudios en población colombiana en la revisión sistemática realizada.

El estudio se llevara a cabo en los servicios de hemato-oncología del Hospital Militar Central y en el Hospital de la Misericordia

La población de estudio estará constituida por los padre de menores de edad luego de dos meses de informárseles el diagnóstico de Tumor Primario de Sistema Nervioso Central o Leucemia Linfocítica Aguda que se encuentren en el Hospital Militar Central o en el Hospital de la Misericordia en los servicios de hemato-oncología.

El tipo de estudio será descriptivo con diseño Cross sectional., el cual presentara variables combinadas tanto cualitativas como cuantitativas de tipo bivariado, a partir del formato de recolección de información y de la escala de estrategias de afrontamiento; él registro de los datos a medio electrónico se realizara a través del programa SPSS.

ABSTRACT

The proposed study is to describe the coping strategies most used by parents of children and adolescents with primary tumors of the central nervous system or acute lymphocytic leukemia when these tumors are most frequent in children in the world population and socio demographic factors the following two months of being made the diagnosis in the Hospital Militar central o en el Hospital de la Misericordia, in the absence of studies in Colombian population in the systematic review.

The study was carried out in hemato-oncology services of el Hospital Militar Central y del Hospital la Misericordia.

The study population will consist of the children's father two months after the diagnosis of tumor INFORMED Primary Central Nervous System or acute lymphocytic leukemia who are in the Central Military Hospital or Mercy Hospital in services of hemato-oncology.

The type of study will be descriptive cross sectional design., Which combined variables present both qualitative and bivariate type, from data collection form and scale of coping strategies, the recording of electronic data be performed through the SPSS program.

2.INTRODUCCIÓN

Las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de niños con Tumor Primario de Sistema Nervioso Central y Leucemia Linfocítica Aguda son una herramienta central en la adaptación del paciente pediátrico a su condición de enfermo.

Existen estudios internacionales que indican mayor adaptación y reducción de efectos negativos a estresores sobre la salud mental en los niños que perciben un alto nivel de apoyo por parte de sus padres; percepción que aumenta su autoestima, la interacción social, la percepción de control y la efectividad de afrontamientos en los niños.

Múltiples estudios se han realizado alrededor del mundo para determinar las estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer: Los padres enfocados en los problemas presentan mayor adaptabilidad que los enfocados en las emociones.

En Colombia hasta donde la investigadora principal pudo revisar no hay estudios, lo que generó la idea de realizar el presente estudio en el cual se buscarán padres de niños con Tumor Primario de Sistema Nervioso Central o Leucemia Linfocítica Aguda, (patologías más frecuentes en población infantil y adolescente); luego de dos meses de realizado el diagnóstico, para analizar cuáles son las estrategias de afrontamiento utilizadas por ellos mediante la realización de una escala previamente validada en población colombiana.

Además de realizar descripción de algunos factores socio demográfico a nivel de esta población en el Hospital Militar Central o en el Hospital de la Misericordia y evaluar que semejanzas o diferencias existen en relación a los datos existentes en publicaciones realizadas en otros países.

Se pretende describir las posibles influencias de las estrategias de afrontamiento en los padres para la adaptación y aceptación al tratamiento multidisciplinario por el niño y su familia.

2. MARCO TEÓRICO

En el presente estudio se realizará una revisión de temas concernientes a los estilos de afrontamiento en padres de niños con Tumor Primario de Sistema Nervioso Central o Leucemia Linfocítica Aguda, a nivel de los servicios de hemato-oncología del Hospital Militar Central y Hospital de la Misericordia.

3.1 AFRONTAMIENTO:

3.1.1 DEFINICIÓN

Se define afrontamiento como esfuerzos cognitivos para manejar los eventos disruptivos que limitan la habilidad de las personas para ajustarse, creyendo que estos surgen de “una relación particular entre el individuo y el entorno evaluado como amenazante y desbordante de sus recursos y que coloca en peligro su bienestar”.

El afrontamiento puede ser enfocado como el proceso de hacer frente, mediante esfuerzos cognitivos y conductuales, al manejo de demandas externas y/o internas específicas que son valoradas como imposición y exigen recursos superiores de la persona para controlar el estrés psicológico, sin tener en cuenta si es adaptativo o no, éxito o sin éxito, consolidado o fluido e inestable.¹

Adaptación	Eficacia de afrontamiento que involucra varios aspectos como la moral, la salud física, y el funcionamiento social.
Éxito	Medida de afrontamiento relacionados con el mecanismo defensivo y la reevaluación creada por la persona.
Consolidado	La estabilidad que la persona ha logrado, es decir la manera de hacer frente o la defensa a una variedad de circunstancias dónde hace frente a la mayoría de los procesos.

3.1.2 ESTILOS DE AFRONTAMIENTO

Primer orden	Involucran las características de personalidad, que incluyen las
--------------	--

¹ RICHARD S. Lazarus. Coping Theory and Research: Past, Present, and Future. Psychosomatic Medicine 55:234-247 (1993).

	defensas del ego que se ocupan de las amenazas a la integridad psicológica del individuo
Segundo orden	Incluye las estrategias de afrontamiento que utiliza el individuo de acuerdo a sus experiencias, las cuales pueden ser enfocadas al problema y/o enfocadas a la emoción.

La distinción entre los estilos de segundo orden es dada por el enfoque al que va a estar centrado, de esta manera:

- Enfocado en función del problema: Indica un cambio de la relación persona-medio ambiente ya sea que actúen sobre el medio ambiente o sobre la persona.
- Enfocado en función de la emoción: Establece un cambio ya sea en:
 - a) La forma en que la relación tensa con el medio ambiente. (Vigilancia o evitación)
 - b) Significado relacional de lo que está sucediendo, que mitiga el estrés, aunque las condiciones reales de la relación no han cambiado.

Establecer medidas contra los problemas más que evaluar de nuevo el significado relacional parece lo más deseable. Sin embargo, existe una amplia evidencia que bajo ciertas condiciones particulares, puede ser más útil la emoción, para cambiar los esfuerzos racionales y evitar la angustia crónica ante la imposibilidad de resolución del problema.

Sin embargo, es difícil señalar en qué punto las estrategias de afrontamiento están vinculados a facetas particulares de acuerdo a:

- Los contenidos de la situación considerada amenazante.
- El objetivo que se está definiendo en la situación considerada amenazante.
- Las creencias o factores temporales.

Se encontraron diferentes estrategias de afrontamiento evaluadas en estudios internacionales revisados, ante los diversos encuentros estresantes en padres de niños con cáncer demarcado por

una serie de situaciones que involucran tanto al, individuo con sus rasgos de personalidad, el contexto social, el tipo de estrés (estadio de la enfermedad), sin resultados contundentes.

La reacción al estrés no está relacionada únicamente con la naturaleza objetiva del estímulo estresante, sino con la interpretación o significado psicológico que el sujeto asigna a los diferentes estímulos o situaciones, lo cual hace compleja su medición como proceso y no debe limitarse únicamente a realización de escalas.

Sin embargo se considera necesario realizar inicialmente una descripción de las estrategias de afrontamiento ante ausencia de estudios en la población colombiana para posteriormente realizar la intervención de entrevistas narrativas enfocadas en: a) amenazas personales significantes con los que la gente debe hacer frente en la vida de grandes tensiones y crisis, b) la conexión entre el estrés y las emociones, y c) factores de estrés ambiental en cómo estos factores estresantes son interpretadas por una persona.²

3.2 AFRONTAMIENTO DE PADRES DE NIÑOS CON CANCER

Dentro del núcleo familiar se favorece el desarrollo, el cuidado, el apoyo y la seguridad de sus miembros, pero cuando se diagnostica una enfermedad a uno de ellos, todo el sistema familiar se ve afectado alterándose el funcionamiento del grupo. Además, si es uno de los hijos la familia, puede verse desbordada y sentirse incapaz de poder dar las respuestas esperadas en ese momento.

De este modo el diagnóstico de cáncer en un niño es uno de los eventos más estresantes inimaginables para padres, asociado con incremento de ansiedad y estrés. Sin embargo sus aspectos psicológicos no están relacionados con medidas de función inmune innata que incluye las Natural Killer (NK), a diferencia a lo observable bajo otras situaciones de estrés donde se presenta reducción a nivel de la función inmunológica.³

² H., Javier Corona M. y José Méndez V. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer Rocío De la Huerta. Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría. 2006; 39(1): Ene.-Mar: 46-51.

³ *Ibíd.*

El impacto del diagnóstico de una enfermedad dentro del sistema familiar lleva a tener que enfrentar situaciones estresantes que pueden afectarles a nivel individual, conyugal y/o familiar de acuerdo a:

- **Características específicas de la enfermedad:** Curso constante, recurrente o progresivo; componentes genéticos y/o congénitos; visibilidad de la enfermedad; discapacidad física o psicológica; tratamientos y cuidados necesarios.
- **Características de la familia y sus miembros:** Ciclo vital y edad del menor afectado y de los hermanos; características de personalidad; creencias; experiencias previas con enfermedades, relaciones dentro de la familia.
- **Características socio ambientales:** Red de apoyo; recursos económicos, red de cobertura en salud, la cual, se evidencia en la práctica.⁴

Al no existir una forma única de afrontar el cáncer infantil, su adaptación debe ser considerada como un proceso dinámico y flexible que depende de la respuesta a diferentes variables.

3.3 VARIABLES EN LA ADAPTACION AL CANCER INFANTIL

3.3.1. Variables personales: Dependen de la edad del niño, su nivel de desarrollo psicoevolutivo con las metas cognitivas, motoras y sociales que debe alcanzar en cada etapa y el grado de comprensión de la enfermedad, favorecido o no por la actitud ante la comunicación del diagnóstico.

3.3.2 Variables propias de la enfermedad: Tipo de cáncer, pronóstico y fase de la enfermedad, con etapas diferenciadas en diagnóstico, tratamiento, recaídas o recurrencias y desenlace: supervivencia o muerte del niño y el duelo de la familia.

3.3.3 Variables ambientales: La adaptación de cada miembro de la familia a las diferentes etapas de la enfermedad, las características del funcionamiento familiar, la presencia de otros estresores concurrentes, el apoyo social, económico y el medio sociocultural.⁵

⁴ *Ibíd*

⁵ *Ibíd.*

Han sido varios los estudios que ponen de manifiesto las emociones surgidas ante el diagnóstico de una enfermedad en un hijo, habitualmente agrupadas en tres fases que se pueden presentar en diferentes momentos: negación e incredulidad; miedo, frustración, depresión, culpa y auto recriminación; y la aceptación con búsqueda de la mejor adaptación.⁶

Se ha comprobado que adoptar un papel activo en los cuidados y enseñanza del hijo, supone para muchos padres contribuir significativamente al desarrollo del niño, aportándoles estabilidad emocional

Una evaluación temprana de la familia puede ayudar a determinar las dificultades que puede tener o aparecer; siendo fundamental valorar la adaptación familiar; el sistema jerárquico y los límites dentro de esta, así como el apoyo y la cohesión dentro de la familia.⁷

3.4 ADAPTACIÓN FAMILIAR

La adaptación familiar es uno de los requisitos principales para el buen funcionamiento del sistema familiar, donde la estabilidad y la flexibilidad son necesidades complementarias para que una familia pueda adaptarse a los cambios y circunstancias que aparecen a lo largo de cada ciclo de vida.

En el caso de familias que presentan un hijo con enfermedad crónica la adaptabilidad es un elemento fundamental, particularmente cuando las enfermedades son progresivas, recurrentes o presentan crisis médicas agudas; se ha demostrado cómo relaciones familiares más adaptadas y mejor ajuste psicológico de los padres está relacionado con ajuste psicológico positivo, mientras que relaciones familiares menos adaptadas prevé consistentemente problemas en la dinámica familiar

3.4.1 Jerarquía y límites dentro de la familia: Se ha señalado desde la terapia familiar sistémica que para un adecuado funcionamiento de la familia se requieren unos límites claros y

⁶ PATRICIA Sloper Predictors of Distres in parents Of children With Cancer :A Prospective Study, , Journal ofPediatric Psychology, Vol. 21. No. 4, 1996, pp. 541-554

⁷ Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature Naomi E. Clarke¹, Maria C. McCarthy^{1,2}, Peter Downie¹, David M. Ashley^{1,2,3} and Vicki A. Anderson^{2,4}. Psycho-Oncology 18: 907–915 (2009).

flexibles entre individuos y subsistemas, una jerarquía con roles adecuados al momento evolutivo y una buena comunicación instrumental y expresiva

Cuando los límites intergeneracionales no son respetados, pueden aparecer alianzas y coaliciones transgeneracionales disfuncionales; de esta manera las fronteras generacionales pueden debilitarse o romperse cuando los padres no asumen los cuidados de sus hijos y son otros, como los abuelos, lo que se hacen cargo, o también cuando se crea una relación muy estrecha entre la persona que cuida al niño, habitualmente la madre y el niño, que excluye al resto de la familia, incluido el padre.⁸

3.4.2 Nivel de cohesión y apoyo dentro de las familias: En familias con un miembro con patología crónica se hace más necesario que las familias encuentren un equilibrio entre la necesidad de proximidad y conexión, en relación con la separación e individualización; además que exista una coalición conyugal y parental efectiva, con un liderazgo compartido.⁹

3.4.3 Comunicación dentro de la familia: La capacidad de cada uno de sus miembros para expresarse tanto en cuestiones prácticas como emocionales, relativas a la enfermedad de que se trate y al funcionamiento general de la familia, siendo importante que la comunicación sea clara y directa.

Las dificultades que podemos encontrar en estas familias es un progresivo aislamiento, tanto con otros familiares como con amigos, las relaciones se empobrecen y/o desaparecen, se deteriora la comunicación y disminuyen los apoyos sociales y personales, que perjudica el ajuste y la adaptación de la familia a los acontecimientos cotidianos y a los cambios que puedan suceder.

Los predictores de estrés en padres de niños con cáncer son discutidos en diferentes estudios en donde han realizado enfoques distintos en relación directa con la enfermedad y factores independientes de la enfermedad con datos no concluyentes¹⁰

⁸ *Ibid.*- FRANK Lindbladb, Krister K. Boman Coping strategies in parents of children with cancer; Annika Lindahl Norberga, *Social Science & Medicine* 60 (2005) 965–975

⁹ *Ibid.*

¹⁰ LUTZ Goldbeck, *Psycho-Oncology* Parental Coping With The Diagnosis Of Childhood Cancer: Gender Effects, Dissimilarity Within Couples, And Quality Of Life 10: 325–335 (2001).

Factores dependientes de la enfermedad	Diagnostico
	Curso
	Tratamiento
	Pronostico
Factores independientes de la enfermedad	Dinámica familiar (relación marital)
	Recursos económicos
	Antecedentes de perdidas en la familia
	Ciclo vital en la familia

Entre los estudios que examinan los mecanismos de afrontamiento la mayoría indican una tendencia en las madres a estar enfocadas en las emociones, recibir más apoyo social que los padres; lo cual es consistente con estudios de otras enfermedades crónicas y puede representar diferencias fundamentales entre hombres y mujeres, o alternativamente, puede ser que los padres no encuentran salidas adecuadas para la comunicación de sus emociones.

Otra diferencia encontrada es una tendencia hacia una mayor angustia afectiva en las madres, en particular alrededor del momento del diagnóstico y tratamiento inicial, que puede ser argumentado por una mayor exposición de las madres a la función relacionada con el estrés debido a un mayor nivel de participación del día a día en el cuidado del niño.¹¹

Sin embargo los estudios varían ampliamente con respecto al tiempo de evaluar a los padres, desde el estadio de la enfermedad en el niño, muestras heterogéneas con respecto a las edades de los niños y los diagnósticos, son limitaciones que hacen necesario la replicación de estos para llegar a hallazgos más concluyentes.

¹¹ *Ibid.*

La comprensión de las experiencias de familias con estructuras más complejas como: familias reconstituidas, cuidados por la familia extensa, familias mono parentales, es un área difícil de investigación por ser familias con una dinámica más compleja.¹²

3.5 METODOLOGIA EN LA EVALUACION DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.

Se plantean dos etapas históricas en la evaluación de las estrategias de afrontamiento.

En un primer momento apareció la valoración cuantitativa mediante escalas de comprobación, escalas de calificación, cuestionarios e inventarios psicométricos, el sujeto describía la situación estresante y calificaba según una escala dicotómica elementos referidos a acciones de afrontamiento.

Prácticamente todas ellas derivan de la Escala de Modos de Afrontamiento, destacando el cuestionario multifactorial de afrontamiento (COPE), el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI), el Indicador de Estrategias de Afrontamiento y el Inventario de Afrontamiento de Situaciones Estresantes. Sin embargo, la evaluación cuantitativa de las estrategias de afrontamiento presenta inconvenientes, como: tener que recordar la situación estresante o bien relatarla de forma inmediata. La excesiva longitud de los instrumentos; la confusión del afrontamiento con los resultados o la necesaria restricción del número de estrategias de afrontamiento contempladas.

En un segundo momento, más reciente, y en parte para subsanar estas deficiencias, se han empezado a utilizar procedimientos cualitativos, como el análisis narrativo, que permite, entre otras cosas, profundizar en el significado individual de la situación, aclarar qué estresor se está afrontando o descubrir nuevas formas de afrontamiento no previstas en los cuestionarios, lo cual lleva a crear la posibilidad de estudios de investigación con un enfoque mixto de características cualitativas y cuantitativas.

¹² <http://globocan.iarc.fr/factsheets/populations/factsheet.asp?uno=170>

En cuanto a estudio realizados en población colombiana respecto a los estilos de afrontamiento en padres de niños con cáncer, el estudio más cercano a este tema es uno realizado en el Hospital de la Misericordia, en el que se construye una narrativa con tres familias con un hijo menor diagnosticado con cáncer, dónde se identifica que el diagnóstico y su implicación negativa para la vida familiar y personal, era vivido como una experiencia y un afrontamiento paralizante.¹³

Por el contrario, la identificación y co-construcción conversacional de relatos de recursos propios en la identidad familiar y personal facilitaba la generación de narrativas alternas posibilitadoras de nuevas formas de afrontamiento de la experiencia vivida; trabajo en el cual se evidencia limitación en cuanto al tamaño de muestra, el enfoque meramente narrativo y el estadio del cáncer.

3.6 EPIDEMIOLOGIA DE CANCER INFANTIL

La distribución de casos nuevos de cáncer infantil por grupos de edad, según clasificación diagnóstica del Instituto Nacional de Cancerología en Colombia 2008 indica 27.9% para leucemias, enfermedades mielo-proliferativas y síndromes mielodisplásicos y de 8.1% para neoplasias de Sistema Nervioso Central, intracraneales e intraespinales en niños con cáncer en edades comprendidas entre 0 y 17 años.¹⁴

A nivel de la Agencia Internacional para Revisión de Cáncer (IARC), que hace parte de la Organización Mundial de la Salud y cuya misión es coordinar y conducir revisiones sobre las causas de cáncer humano, el mecanismo de carcinogénesis y estrategias de desarrollo científico para prevención y control, el último informe del 2008 en población Colombiana presenta los tipos más frecuentes de cáncer de acuerdo al sexo y la presencia antes de los 75 años de edad, lo cual no permite realizar una estimación del cáncer infantil.

¹³ <http://www.cancer.gov.co/documentos/Tablas2008/Tabla%204>.

¹⁴ *Ibid.*

3.6.1 LEUCEMIA LINFOCITICA AGUDA (LLA):

Enfermedad heterogénea caracterizada por la adquisición de alteraciones genéticas múltiples consecutivas en células pre leucémicas que resultan en el desarrollo de subtipos biológicos.

Es el tipo más común de cáncer en niños. Su incidencia es de 3 a 4/100000 en pacientes de 0 a 14 años y de 1/100000 en pacientes mayores de 15 años en los EU; representando de esta forma la leucemia linfocítica aguda el 75% de todas las leucemias agudas en los niños y 34% de todos los cánceres de este grupo con un pico de incidencia entre los 2 a 5 años, en el cual se presenta como enfermedad de novó primaria y en raros casos como neoplasia secundaria.

Una variedad de factores ambientales y genéticos han sido relacionados con LLA. El inicio de la clínica es con frecuencia agudo, aunque en un pequeño porcentaje de casos puede presentarse de forma insidiosa sobre varios meses, donde los síntomas más comunes incluyen fiebre (causada por leucemia o una infección secundaria a neutropenia) fatiga y letargia (como un resultado de anemia) sangrados relacionados con trombocitopenia, dolores articulares y óseos.

Las alteraciones más frecuentes a nivel de laboratorios incluyen anemia, trombocitopenia, neutropenia y leucopenia o leucocitosis.¹⁵

El desarrollo de terapias efectivas para niños con leucemia linfocítica aguda es uno de los grandes sucesos en la oncología clínica, con regímenes quimioterapéuticos que incluyen 4 elementos:

3.6.1.1. Inducción: En el cual se busca inducir morfología de remisión y restaurar hematopoyesis.

3.6.1.2 Tratamiento y consolidación dirigida a Sistema Nervioso Central: Se enfoca en prevenir recaídas en sistema nervioso central y reducir las células leucémicas residuales sistémicas.

¹⁵ JOSEP-Maria Ribera, Albert Oriol, Hematol Oncol Clin Acute Lymphoblastic Leukemia in Adolescents and Young Adults N Am 23 (2009) 1033–1042

3.6.1.3. Re inducción o de intensificación: Presenta un valor importante para el riesgo de recaídas.

3.6.1.4. Mantenimiento: Incluye una terapia prolongada de 2 años de duración o más en algunos protocolos.

3.6.1.5. Trasplante de medula ósea: Reservado solamente para algunos pocos casos de pacientes en primera remisión completa.

Sobrevivida a largo plazo en más del 80% de niños de 1 a 10 años de edad; mientras en adultos permanece baja con solamente de 40 a 50%, de esta forma la edad es una variable pronostica continua.¹⁶

Muchos de los niños sobrevivientes de cáncer infantil desarrollan problemas físicos o psicosociales como resultado de su cáncer o su terapia, sin embargo muchos de los niños sobrevivientes de LLA presentan riesgo promedio de desarrollar un efecto tardío de terapia cuando se compara con sobrevivientes de otros tipos de cáncer.

La terapia con radiación craneal ha sido implicada como el factor más importante para el desarrollo de morbilidad psicosocial, neurocognitiva y física.¹⁷

3.7 TUMORES PRIMARIOS DE SISTEMA NERVIOSO CENTRAL. (S.N.C)

Representan un grupo heterogéneo de entidades patológicas que pueden ser de tipo benigno, maligno o de evolución impredecible. Estos tumores derivan de los elementos intrínsecos o parenquimatosos del SNC excluyendo la microglía y se acepta ampliamente que corresponden al 40 a 50% de todos los tumores intracraneales primarios y metastásicos encontrados en todas las edades.¹⁸

¹⁶ JOSEP-Maria Ribera, Albert Oriol, Hematol Oncol Clin N Am 23 (2009) 1033–1042 Acute Lymphoblastic Leukemia in Adolescents and Young Adults

¹⁷ *Ibid.*

¹⁸ *Ibid*

Las neoplasias neurogénicas primarias comprenden de 80 a 90% de todos los tumores intracraneales en menores de 15 años. La localización de estas neoplasias dentro de la cavidad craneal en niños es del 70 % de todos los tumores infratentoriales mientras en adultos 70% son supratentoriales.

Los tumores de SNC Comprenden del 15 a 20 % de todos los casos malignos en niños y adolescentes,^{19,20} constituyéndose en la segunda neoplasia más común luego de las leucemias y la forma más frecuente de tumores sólidos, además la causa más común de mortalidad de este grupo, la tasa de incidencia es controversial y puede variar en los diferentes países y diferentes periodos de tiempo.²¹

Los tumores germinales del SNC representan aproximadamente el 3% de tumores cerebrales pediátricos. La distribución de acuerdo al sitio de tumor e histología varia con la edad, así mismo la incidencia de tumores de células germinales varia significativamente de acuerdo a la geografía. En países orientales presenta 0.4-3.4% de todos los tumores del SNC mientras en Japón y otros países Asiáticos se ha estimado en 11% de todos los tumores cerebrales pediátricos.

La presentación clínica varía según la localización y tamaño; esto frecuentemente incluye anormalidades endócrinas, alteración visual y signos de incremento de presión intracraneal.

El tratamiento y pronóstico difiere ampliamente entre los germinomas y no germinomas, presentando los germinomas localización comúnmente en región pineal y supratentorial con mayor frecuencia en población adulta con menor pronostico.

Mejor pronostico en los de etiología de no germinomas con tasa de sobrevida a 5 años mayor del 90% principalmente en población joven antes de los 20 años de edad, con un pico de incidencia entre los 10 a 12 años de edad.

²¹ MARIA E. Echevarría, Jason Fangusaro, Stewart Goldman Pediatric Central Nervous System Germ Cell Tumors: Review. Pediatric Oncology 2008; 13:690–699.

La incidencia por la localización del tumor también varía de acuerdo al género. En el sexo masculino 70% de tumores ocurre en la región pineal, y en mujeres 75% de tumores son supratentoriales. Otras áreas que pueden estar menos comúnmente incluidas son ganglio basal, ventrículos, tálamo, hemisferios cerebrales, y médula oblonga.²²

Adicionalmente de acuerdo al género en paciente con tumores de tipo no germinomas se estima una relación hombre: mujer de 3:1; mientras en germinomas la proporción se reduce a hombre: mujer 1.8:1.

Aproximadamente 2 de cada 3 de todos los pacientes pediátricos con tumores cerebrales, presentan sobrevida a largo término con quizás más efectos tardíos que muchos otros sobrevivientes de cáncer pediátrico.

Varios de estos efectos pueden ser atribuidos a daño neurológico, causado por el tumor y su remoción; la toxicidad a largo plazo de quimioterapia o de los efectos de irradiación en SNC, siendo en los niños múltiples dominios involucrados entre ellos factores médicos, neurocognitivos, psicosociales y económicos durante la experiencia de sobrevida y los diferentes factores con frecuencia coexistir y crear una compleja serie de obstáculos en la vida diaria de sobrevivientes.²³

Dos estudios a largo plazo de sobrevivientes reporto que 65 a 75% de niños experimentan al menos un significativo problema de salud a largo plazo y muchos de estos son considerados serios, siendo los niños sobrevivientes de tumores cerebrales los más probablemente deteriorados funcionalmente.²⁴

²² *Ibid.*

²³ <http://www.cancer.gov.co/documentos/Tablas2008/Tabla%204>.

²⁴ JAVIER Corona M., José Méndez V Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer Rocío De la Huerta H., Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría. 2006; 39(1): Ene.-Mar: 46-51.

3. IDENTIFICACION Y FORMULACION DEL PROBLEMA

Debido a la ausencia en literatura científica colombiana de estudios publicados sobre estrategias de afrontamiento en padres de niños con Leucemia Linfocítica Aguda o Tumor Primario de Sistema Nervioso Central a pesar de dichas patologías ser las neoplasias más frecuentes a nivel pediátrico ocupando ellas el primero y segundo lugar respectivamente, asociado al aumento de sobrevivida a 5 años, surge la necesidad de modificar este hecho mediante la realización del presente estudio.

Teniendo en cuenta la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son los factores socio demográficos y estrategias de afrontamiento más utilizadas por los padres de niños y adolescentes con Tumor Primario de Sistema Nervioso Central o Leucemia Linfocítica Aguda luego de los dos primeros meses de realizado el diagnóstico en el Hospital Militar Central o en el Hospital de la Misericordia.

4. . JUSTIFICACIÓN

El cáncer es una de las patologías más importantes en la infancia, ocupando la principal causa de muerte por enfermedades distintas de las presentadas por alteraciones congénitas en la niñez y la adolescencia.

Las leucemias son el cáncer más frecuente en la infancia en forma general, y los Tumores de Sistema Nervioso Central, son los más frecuente dentro de los tumores sólidos en la niñez y la adolescencia

La presencia de reducción significativa en la mortalidad por cáncer pediátrico entre 1975 y 1995 ha generado una mayor tasa de supervivencia, evidenciado aproximadamente en un 40% de la mortalidad general en neoplasias infantiles y, por los datos epidemiológicos de la Sociedad Americana del Cáncer se reporta tasa global de curación del cáncer infantil cercana al 80%.

La distribución de los casos nuevos de cáncer infantil por grupos de edad, según el Instituto Nacional de Cancerología en Colombia 2008: 27.9% son leucemias, enfermedades mieloproliferativas y síndromes mielodisplásicos; mientras de 8.1% son neoplasias del SNC, intracraneales e intraespinales en niños con cáncer en edades comprendidas entre 0 y 17 años.

Los datos previamente presentados permiten inferir la necesidad de realización de estudios en esta población ante la frecuencia de presentación de estos tipos de cáncer haciendo parte de las principales causas de morbilidad en población infantil y adolescentes, asociado a un aumento en la sobrevida durante los últimos 20 años que constituyen en factores de sobre costos en la salud pública.

Se hace necesario la realización de investigaciones que permitan evaluar las estrategias de afrontamiento en los padres, de esta población vulnerable biopsicosocialmente con fines a reducir la carga e impacto emocional para mayor adaptabilidad a la enfermedad que se reflejara en la reducción de costos ante la mayor aceptación a tratamientos y la posibilidad de menores riesgo de recaídas por estrategias de afrontamiento inadecuadas, de acuerdo a estudios que se han realizado internacionalmente pero que en nuestra población no se han hecho.

5. . OBJETIVOS

6.1 OBJETIVO GENERAL

Describir las estrategias de afrontamiento más utilizados por los padres de niños y adolescentes con Tumor Primario de Sistema Nervioso Central o Leucemia Linfocítica Aguda y algunos factores socio demográficos luego de los dos siguientes meses de realizado el diagnóstico en el Hospital Militar Central o en el Hospital de la Misericordia.

6.2 OBJETIVOS SECUNDARIOS (ESPECÍFICOS)

- a. Identificar factores socio demográficos que interfieren en las estrategias de afrontamiento de padres de niños diagnosticados con Tumor Primario de Sistema Nervioso Central o Leucemia Linfocítica Aguda en los dos meses posteriores al diagnóstico en el Hospital Militar Central o en el Hospital de la Misericordia.
- b. Diferenciar las estrategias de afrontamiento de los padres de acuerdo con la edad del niño con diagnóstico de Tumor Primario de Sistema Nervioso Central o Leucemia Linfocítica Aguda en los siguientes dos meses posteriores al diagnóstico en el Hospital Militar Central o en el Hospital de la Misericordia.
- c. Establecer las diferencias entre las estrategias de afrontamiento de los padres de acuerdo con el diagnóstico de Tumor Primario de Sistema Nervioso Central o Leucemia Linfocítica Aguda en los siguientes dos meses posteriores al diagnóstico en el Hospital Militar Central o en el Hospital de la Misericordia.
- d. Determinar las estrategias de afrontamiento de padres de niños con Tumor Primario de Sistema Nervioso Central o Leucemia Linfocítica Aguda de acuerdo al género de los padres y del menor en el Hospital Militar Central o en el Hospital de la Misericordia.

7. METODOLOGIA

7.1 TIPO DE ESTUDIO

Metodo: Estudio descriptivo observacional.

Es un estudio que busca observar, registrar , describir y establecer relación entre las diferentes estrategias de afrontamiento y algunos factores socio demográficos (edad, genero, escolaridad y otros) en padres de niños con Tumor Primario de Sistema Nervioso Central o Leucemia Linfocitica Aguda, al ser estas neoplasias las más frecuentes en población infantil en el mundo, luego de los dos primeros meses de recibir el diagnóstico.

Diseño: Cross sectional.

En la investigación se busca describir las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de niños con Tumor Primario de Sistema Nervioso Central o Leucemia Linfocitica Aguda posterior a los dos meses de realizado el diagnostico.

7.2 LUGAR DONDE SE REALIZA EL ESTUDIO:

- ❖ Hospital Militar Central.
- ❖ Hospital de la Misericordia.

7.3 POBLACIÓN BLANCO:

Padre de menores de edad luego de dos meses de informárseles el diagnostico de Tumor Primario de Sistema Nervioso Central o Leucemia Linfocitica Aguda que se encuentren en el Hospital Militar Central o en el Hospital de la Misericordia en los servicios de hemato-oncologia. Se tomarán dos meses luego del diagnóstico para diferenciar estrategias de afrontamiento de proceso adaptativo inicial.

7.4 POBLACIÓN ELEGIBLE:

- ❖ Todos los padres de menores de edad luego de dos meses de recibido el diagnóstico de Tumor Primario de Sistema Nervioso Central o Leucemia Linfocítica Aguda en el Hospital Militar Central o en el Hospital de la Misericordia en los servicios de hematología.

7.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- ❖ Todos los padres de menores de edad luego de dos meses de informárseles el diagnóstico de Tumor Primario de Sistema Nervioso Central o de Leucemia Linfocítica Aguda en el Hospital Militar Central o en el Hospital de la Misericordia en los servicios de hematología.

7.6 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- ❖ No acepten ingresar al estudio
- ❖ Antecedentes de enfermedad crónica, otros tumores o muerte en otros hijos
- ❖ Presencia de trastornos que comprometan la capacidad cognitiva de alguno de los padres, (incluye enfermedades neurológicas y psiquiátricas).

7.7 DEFINICION DE VARIABLES

- **Género :**
 - ❖ Femenino, Masculino
- **Edad**
 - ❖ En años cumplidos
- **Lugar entrevista**
 - ❖ Hospital Militar Central
 - ❖ Hospital de la Misericordia.
- **Estado Civil**
 - ❖ Soltero, casado, unión libre, divorciado, viudo.
- **Tiempo de convivencia de los padres biológicos**
 - ❖ Tiempo en que convivieron los padres del menor con cáncer.
- **Lugar de Procedencia**
 - ❖ Urbano, rural
- **Tiempo en el lugar de procedencia**

- ❖ Estimación de tiempo en meses del sitio del que provienen los padres.
- **Número de hijos de padres biológicos**
- ❖ Cantidad de hijos que tiene los padres (padre y madre) del menor con cáncer.
- **Número de hijos en relación de la madre**
- ❖ Cantidad de hijos que tiene la madre diferente a los de la relación con el padre biológico del menor con cáncer.
- **Número de hijos en relación con el padre**
- ❖ Cantidad de hijos que tiene el padre diferente a los de la relación con la madre biológica del menor con cáncer.
- **Tipo de cáncer:**
- ❖ Tumor Primario de Sistema Nerviosos Central o Leucemia Linfocítica Aguda.
- **Estrato socioeconómico :**
- ❖ 1,2,3,4,5,6
- **Situación de desplazamiento:**
- ❖ Desplazados de alguna zona del país.
- ❖ **Edad menor con cáncer:**
- ❖ Edad del menor con cáncer en años.
- **Puesto entre los hermanos de padres biológicos:**
- ❖ Puesto que ocupa el paciente con cáncer entre sus hermanos de padres biológicos.
- **Puesto entre los hermanos en general:**
- ❖ Puesto que ocupa el paciente con cáncer entre sus hermanos en general
- **Genero del menor con cáncer:**
- ❖ Rol de género del menor con cáncer
- **Escolaridad padre o madre :**
- ❖ Ninguna
- ❖ Primaria completa
- ❖ Primaria incompleta
- ❖ Bachillerato completo
- ❖ Bachillerato incompleto
- ❖ Técnico
- ❖ Universitario completo

- ❖ Universitario incompleto
- **Actualmente trabaja**
- ❖ Padre o madre actualmente labora en alguna actividad.
- **Tipo de hogar en el que convive el menor:**
- ❖ Constituido
- ❖ Reconstituido
- ❖ Mono parental
- ❖ Otro.
- **Con quien vive el menor:**
- ❖ Padre
- ❖ Madre
- ❖ Ambos
- ❖ Otro
- **Tiempo de hogar en que vive el menor:**
- ❖ Tiempo en meses de constitución de hogar en el que convive el menor con cáncer.
- **Hogar reconstituido por el padre la madre o ambos**
- ❖ Padre,
- ❖ Madre
- ❖ Ambos.
- **Escolaridad del menor**
- ❖ Si
- ❖ No
- **Red de apoyo:**
- ❖ Amigos

7.8 VARIABLES A UTILIZAR

Variable	Definición	Tipo variable según manera de ser medida	Tipo de variable según su naturaleza	Tipo de variable según escala de medición	Código
Genero	Condición Orgánica de una persona	Cualitativo	Discreta	Nominal	0.Femenino
					1.Masculino
Edad	Tiempo que ha vivido una persona	Cuantitativo	Continua	De razón	0-99 años
Lugar entrevista	Sitio de la entrevista	Cualitativo	Discreto	Nominal	0.Hospital Militar Central
					1.Hospital de la Misericordia
Estado Civil	Condición de cada persona en relación con los derechos y obligaciones civiles.	Cualitativo	Discreta	Nominal	0.Soltero
					1.Casado
					2.Union libre
					3.Divorciado
					4.Viudo
Procedencia	Sitio de Origen	Cualitativo	Discreta	Nominal	0.Rural
					1.Urbano
Tiempo en lugar de procedencia	Tiempo en meses en lugar de procedencia	Cuantitativo	Continua	Ordinal	
Número de hijos de padres biológicos	Hijos biológicos de padres	Cuantitativa	Continua	Ordinal	
Número de hijos en relación de la madre	Hijos biológicos por parte de la madre	Cuantitativa	Continua	Ordinal	

Variable	Definición	Tipo variable según manera de ser medida	Tipo de variable según su naturaleza	Tipo de variable según escala de medición	Código
Número de hijos en relación con la madre	Hijos biológicos por parte de la madre	Cuantitativa	Continua	Ordinal	
Tipo de cáncer	Diagnostico de cáncer realizado	Cualitativa	Discreta	Nominal	0.Tumor Primario de Sistema Nervioso Central
					1. Leucemia Linfocítica Aguda
Nivel socioeconómico	Estratificación social	Cuantitativa	Continuo	Ordinal	
Desplazamiento	Padres en situación de desplazamiento	Cualitativa	Discreta	Nominal	0.Si
					1.No
Edad del menor con cáncer	Años cumplidos de hijo con cáncer	Cuantitativo	Continua	De razón	0-18 años
Escolaridad del menor	El menor con cáncer esta escolarizado	Cualitativo	Discreta	Nominal	0.Si
					1.No
Puesto entre los hermanos de padres biológicos	Puesto que ocupa el menor con cáncer entre los hermanos biológicos	Cuantitativa	Continua	Ordinal	
Puesto entre los hermanos en general	Puesto que ocupa el menor con cáncer entre los hermanos en general	Cuantitativa	Continua	Ordinal	

Variable	Definición	Tipo variable según manera de ser medida	Tipo de variable según su naturaleza	Tipo de variable según escala de medición	Código
Genero del menor	Condición orgánica del menor con cáncer	Cualitativa	Discreta	Nominal	0.Femenino
					1.Masculino
Escolaridad	Educación a la que tuvo acceso hasta el momento de la entrevista	Cualitativo	Discreto	Nominal	0.Ninguna
					1.Primaria incompleta
					2.Primaria completa
					3.Bachillerato incompleto
					4.Bachillerato completo
					5.Tecnico
					6.Universitario incompleto
					7.Universitario completo
Trabajo	Si se encuentran laborando actualmente los padres	Cualitativo	Discreta	Nominal	1.Si
					2.No
Tipo de Hogar en el que vive el menor	Hogar de acuerdo a la estructuración de sus miembros	Cualitativo	Discreta	Nominal	Constituido
					Reconstituido
					Mono parental
					Otros
Con quien vive el menor	Persona con la que convive el menor con cáncer	Cualitativo	Discreta	Nominal	Padre
					Madre
					Ambos
					Ninguno

Variable	Definición	Tipo variable según manera de ser medida	Tipo de variable según su naturaleza	Tipo de variable según escala de medición	Código
Tiempo de hogar en que vive el menor	Tiempo en meses de hogar reestructurado	Cuantitativo	Continua	Ordinal	
Hogar reconstituido	Presencia de reestructuración de hogar por alguno de los padres biológicos	Cualitativo	Discreta	Nominal	Padre
					Madre
					Ambos
Red de apoyo	Caracterización del apoyo social	Cualitativo	Discreto	Nominal	0.Amigos
					1.Familia Nuclear
					2.Familia extensa
					3.Pareja
					4.Otros

7.9 PROCEDIMIENTO

En la realización del siguiente estudio se tomara como instrumentos un formato tabla de recolección de datos y la escala de estrategias, de afrontamiento modificada (EEC-M), validada en población colombiana por la Universidad de San Buenaventura, Medellín en estudiantes universitarios y personas laboralmente activas.(ANEXO A)

La escala de estrategias de Coping Revisada fue la escogida para la validación en población Colombiana, al ser considerada una versión modificada y mejorada del cuestionario de modos de afrontamiento elaborado en 1984 por Lazarus y Folkman y modificada por Charot y Sandín en 1993, instrumento compuesto por nueve escalas: 1. Focalización en la situación, 2. Autocontrol, 3.Reestructuración cognitiva, 4.Busqueda de apoyo social, 5.Religión o espiritualidad, 6.Busqueda de apoyo profesional, 7.Autofocalización Negativa, 8.Expresión emocional abierta, 9.Evitación.

Durante la validación de la escala en población Colombiana se adicionaron 3 componentes de acuerdo a factores culturales presentando al finalizar su validación 12 componentes y 69 ítems que se describen en la tabla 1.

Las propiedades psicométricas de la escala presentan un Alfa cronbach de 0,847 y la varianza total explicada de 58%.²⁵(ANEXO B)

Tabla 1

Componente	Definición	Ítem que evalúan
Factor 1 Solución de problemas	Secuencia de acciones orientadas a solucionar el problema, teniendo en cuenta el momento oportuno para analizarlo e intervenirlo.	10,17,19,26,28,37,39,51,68
Componente	Definición	Ítem que evalúan
Factor 2 Apoyo social	Apoyo proporcionado por el grupo de amigos, familiares u otros, centrado en la disposición del afecto.	6,14,23,24,34,47,57

Factor 3 Espera	Estrategia cognitivo comportamental dado que se procede acorde con la creencia de que la situación se resolverá por si sola con el pasar del tiempo. Adicionada no referida previamente.	9,18,27,29,38,40,50,60,69.
Factor 4 Religión	El rezo y la oración se consideran como estrategias para tolerar el problema o para generar soluciones ante el mismo.	8,16,25,36,49,59,67.
Factor 5 Evitación Emocional	Movilización de recursos enfocados a ocultar o inhibir las propias emociones.	11,20,21,30,41,43,53,62.
Factor 6 Apoyo profesional	Empleo de recursos profesionales para tener mayor información sobre el problema y sobre las alternativas para enfrentarlo.	7,15,35,48,58
Factor 7 Reacción Agresiva	Expresión impulsiva de la emoción, de la ira o hacia los objetos, la cual puede disminuir la carga emocional que presenta la persona en un momento determinado.	4,12,22,33,44
Componente	Definición	Ítem que evalúan

Factor 8 Evitación cognitiva	Se busca neutralizar los pensamientos valorados como negativos o perturbadores, por medio de la distracción y la actividad.	31,32,42,54,63
Factor 9 Reevaluación Positiva	Se busca aprender de las dificultades identificando, los aspectos positivos del problema. Es una estrategia de afrontamiento activa, enfocada a crear un nuevo significado de la situación problema.	5,13,46,56,64.
Factor 10 Expresión de la dificultad de afrontamiento	Tendencia a expresar las dificultades para afrontar las emociones generadas por la situación, expresar las emociones y resolver el problema.	45,52,55,61
Factor 11 Negación	Ausencia de aceptación del problema y su evitación por distorsión o desfiguración del mismo en el momento de su valoración.	1,2,3
Factor 12 Autonomía	Tendencia a responder ante el problema buscando de manera independiente las soluciones sin contar con otros.	65,66

7.9.1. RECOLECCION DE DATOS

En el mes de febrero de 2011 se iniciara la divulgación del estudio a nivel del servicio de hemato-oncología del Hospital Militar Central y en el Hospital de la Misericordia, se buscara

padres interesados en ingresar como población de estudio, quienes acepten participar se les hará entrega de un consentimiento informado el cual será uno para cada padre, en caso de que ambos padres quieran participar o para uno solo; en caso de que alguno de los dos padres no acepte o no pueda participar (no cumplir criterios de inclusión o fallecimiento) para autorizar su participación voluntaria.

Posteriormente a los que acepte bajo protección de anonimato se les aplicara un formato de recolección de datos y escala de estrategias de afrontamiento modificada.

La recolección de los datos se realizara un día a la semana en cada una de las instituciones, durante los meses de marzo a agosto, el registro en el formato de recolección de datos presentara una duración de 10 minutos y la escala de estrategias de afrontamiento una duración de una hora en padres de niños con Tumor Primario de Sistema Nerviosos Central o Leucemia Linfocitica Aguda que cumplan los criterios para el presente estudio.

El registro de los datos a medio electrónico se realizara semanalmente el día sábado a través del programa SPSS en portátil mini HP serie X13-00510, en el cual se transcribirá la información recibida y se escaneará los formatos de cada individuo evaluado protegiendo su identidad mediante un número de identificación a través de las iniciales de sus nombres y apellidos. Los formatos físicos estarán en custodia de la investigadora principal hasta la finalización del estudio y se, realizara back up de la información en disco extraíble de 2 MG cada 15 días.

8. PLAN DE ANALISIS

Se plantea un estudio cuyo objetivo es describir las estrategias de afrontamiento más utilizados por los padres de niños y adolescentes con Tumor Primario de Sistema Nervioso Central o Leucemia Linfocítica Aguda y algunos factores socio demográficos en los dos meses posteriores de realizado el diagnóstico en relación con la edad del menor

El diseño descriptivo de tipo trasversal, de prevalencia o vertical (cross sectional survey): Da la característica de ser un estudio observacional, que mide a la vez la prevalencia de la exposición y del efecto en una muestra poblacional en un solo momento temporal; es decir, permite estimar la magnitud y distribución de una enfermedad o condición en un momento dado, con presencia de alguna ventajas y desventajas como son:

8.1 VENTAJAS: La descripción de eventos observados en un grupo de pacientes en quienes no se ha realizado intervención, estudiar varias variables, permite plantear la existencia de asociaciones; proporciona estimadores de prevalencia, generar hipótesis para futuros estudios en población colombiana, ser un estudio primario para creación de investigación en población vulnerable biopsicosocialmente como son los padres de niños con cáncer cuya patología es, causa frecuente de morbimortalidad infantil.

8.2 DESVENTAJAS: No permitir establecer relaciones causales, la posibilidad de alto potencial de sesgo por las poblaciones tomadas y la ausencia de grupos de comparación por ausencia de investigaciones en población colombiana.

8.3 LIMITACIONES: Se intentaran reducir al tomar dos centros hospitalarios de referencia en la ciudad de Bogotá y al intentar los resultados obtenidos compararlos con estudios internacionales previamente hechos en esta población vulnerable.

8.4 ANALISIS DEL ESTUDIO

El análisis del estudio propuesto presentara variables combinadas tanto cualitativas como cuantitativas de tipo bivariado, a partir del formato de recolección de información y de la escala de estrategias de afrontamiento.

Variabes numéricas: Se utilizaran como técnicas estadísticas medidas de tendencia central y prevalencia, con la finalidad de ver en qué medida los datos se agrupan o dispersan y se representara: la variable característica en la primera columna y sus frecuencias y porcentajes en las columnas sucesivas.

Variabes categoricas: Se utilizaran como técnicas estadísticas razones y proporciones que se representaran en tablas 2X2

A nivel teórico en la búsqueda de revisiones científicas en Colombia no se cuenta con investigaciones previas en la población escogida que corresponde a padres de niños, posterior a dos meses de diagnosticado Tumor Primario de Sistema Nerviosos Central o Leucemia Linfocitica Aguda.

A nivel Internacional hay algunos estudios los cuales presentan algunas limitaciones como no haber sido replicados, tamaño y heterogeneidad de la muestra, sin embargo se tomaran como marco de referencia para este primer estudio en población colombiana.

RESULTADOS

Los resultados corresponden en orden a la descripción de los factores socio demográficos; las estrategias de afrontamiento utilizadas por 27 padres de niños con diagnóstico de Tumor de Sistema Nervioso Central o Leucemia Linfocítica aguda atendidos en el Hospital Militar Central y/o Fundación Hospital la Misericordia medidas a través de la Escala de Estrategias de Coping modificada (ECC-M) . Así mismo muestra la descripción de las variables socio demográficas y su relación con dichas estrategias de afrontamiento.

Factores socio demográficos en relación con los padres

De acuerdo al género de los padres de niños y adolescentes con Tumor primario de SNC o LLA se encontró que el 84 % de los padres entrevistados son mujeres y el 16% hombres. En promedio tienen 34 años (d.e 6,9). La edad mínima es de 21 años y la máxima de 47 años. De la población general de padres entrevistados 41% corresponden al Hospital Militar Central y el 59% al Hospital de la Misericordia. El 44% se encuentra en unión libre, el 41% son casados, el 7% son divorciados.

Tabla 1. Distribución porcentual según Estado civil

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Solteros	1	3,7	3,7	3,7
	Casados	11	40,7	40,7	44,4
	Unión Libre	12	44,4	44,4	88,9
	Divorciados	2	7,4	7,4	96,3
	Viudos	1	3,7	3,7	100,0
	Total	27	100,0	100,0	

El 67% (18 sujetos) proviene del área urbana. El 37% son de estrato socioeconómico 2, un 30% pertenece al estrato 1, un 22% al estrato 3 y el 11% al 4. El 7% son población desplazada.

Tabla 2. Distribución porcentual según Estrato socioeconómico

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	8	29,6	29,6	29,6
	2	10	37,0	37,0	66,7
	3	6	22,2	22,2	88,9
	4	3	11,1	11,1	100,0
	Total	27	100,0	100,0	

El 33% refiere tener bachillerato completo, un 22% carrera técnica, un 15% primaria completa y 15% carrera universitaria. El 70% trabaja. El 59% de los padres refiere contar con la familia extensa como red de apoyo, seguido de la pareja con un 26% y en el 11% su red de apoyo son los amigos.

Tabla 3. Distribución porcentual según Nivel educativo

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
--	-------------------	-------------------	------------------------------	---------------------------------

Válidos				
Primaria completa	4	14,8	14,8	14,8
Primaria incompleta	1	3,7	3,7	18,5
Bachiller completo	9	33,3	33,3	51,9
Bachiller incompleto	3	11,1	11,1	63,0
Técnico	6	22,2	22,2	85,2
Universitario completo	4	14,8	14,8	100,0
Total	27	100,0	100,0	

En promedio, el tiempo de convivencia de los padres es de 9 años (d,e 3,84) con un mínimo de 3 años y un máximo de 18 años. El tiempo medio transcurrido en el lugar de procedencia medido en años es de 19 (d,e 13,4); con un mínimo de 0,5 y un máximo de 40. Los padres tienen en promedio 2 hijos.

El 26% (7 sujetos) de los menores presenta Tumor de Sistema Nervioso Central y el 74% (20 sujetos) Leucemia Linfocítica Aguda. El 48% son mujeres y el 52% hombres. En promedio tienen 6 años (d,e 3,2), con una edad mínima de 2 y máxima de 13 años. El 50% de los menores ocupa el primer puesto entre hermanos biológicos y el segundo puesto entre hermanos en general.

El 78% estudiaba antes del diagnóstico. El 41% pertenece a un hogar reconstituido, el 33% a un hogar estructurado y el 22% a uno mono parental.

Tabla 4. Distribución porcentual según Tipo de Hogar

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Estructurado	9	33,3	33,3	33,3
	Reconstituido	11	40,7	40,7	74,1
	Monoparental	6	22,2	22,2	96,3
	Otro	1	3,7	3,7	100,0

Total	27	100,0	100,0
--------------	----	-------	-------

El 48% vive únicamente con la madre y el 52% con los 2 padres. El 22% de los menores presenta hogares reconstituidos por la madre, el 15% por el padre y el 19% por ambos.

Tabla 5. Distribución porcentual según Hogar reconstituido

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Padre	4	14,8	14,8	14,8
	Madre	6	22,2	22,2	37,0
	Ambos	5	18,5	18,5	55,6
	Ninguno	12	44,4	44,4	100,0
	Total	27	100,0	100,0	

Según la EEC- M , las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de manera predominante son en orden descendente : Estrategia 4 correspondiente a la Religión en un 37% (10), estrategia 9 equivalente a reevaluación positiva en un 26% (7), apoyo profesional o estrategia 6 en el 19% (5) , espera o estrategia 3 en el 7,4% (2) y reacción agresiva o factor 7 y evitación cognitiva o estrategia 8 cada uno con un 3,7% .

Tabla 6. Distribución porcentual según Estrategias de afrontamiento que predominan

Estrategias	Frecuencia	Porcentaje
Apoyo social	1	3,7
Espera	2	7,4
Religión	10	37
Apoyo profesional	5	18,5
Reacción agresiva	1	3,7
Evitación	1	3,7

cognitiva		
Reevaluación	7	25,9
positiva	27	100
Total		

De acuerdo con el lugar de atención, las estrategias de afrontamiento predominantes en los padres que asisten al Hospital Militar, son la Religión con un 36%, seguido del apoyo profesional y la Reevaluación positiva cada una con un 27,3%, y en aquellos que asisten al Hospital de la Misericordia la Religión con un 38%, seguido de la reevaluación positiva con un 25% , el Apoyo profesional y la Espera con un 13% cada una.

Según el tipo de Cáncer, los padres utilizan de manera predominante la Religión en el 43% de los casos de Tumor de Sistema Nervioso Central y en el 35% de los casos de Leucemia Linfocítica Aguda, seguido del Apoyo Profesional para los primeros en un 28% y la Reevaluación positiva en los segundos con un 30%.

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO MENOS UTILIZADAS

Las estrategias de afrontamiento que menos utilizan los padres de los niños con Tumor de SNC y LLA son en orden de frecuencia: la autonomía (30%), la expresión de la dificultad de afrontamiento (15%), evitación cognitiva (11%), la espera, la evitación emocional y la negación cada una con un 7%

Tabla 7 Estrategias de afrontamiento de menor uso

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Apoyo social	1	3,7	4,3	4,3
	Espera	2	7,4	8,7	13,0
	Evitación emocional	2	7,4	8,7	21,7
	Evitación cognitiva	3	11,1	13,0	34,8

	Reevaluación positiva	1	3,7	4,3	39,1
	Expresión de la dificultad de afrontamiento	4	14,8	17,4	56,5
	Negación	2	7,4	8,7	65,2
	Autonomía	8	29,6	34,8	100,0
	Total	23	85,2	100,0	
Perdidos	99	4	14,8		
Total		27	100,0		

La autonomía es la estrategia menos usada en el 75% de los padres que asisten al Hospital Militar Central y el 25% de los padres que consultan al Hospital de la Misericordia. Predomina su no uso en hombres (75%), con estrato socioeconómico 1 (67%), en aquellos con nivel de escolaridad bachillerato completo, procedentes del área urbana y en padres cuyos hijos presentan LLA.

Factores socio demográfico en relación con las estrategias de afrontamiento predominantes se presenta:

En relación al género de los padres, hay similitudes en el predominio de estrategias de afrontamiento usadas, siendo la religión para el 31% de las mujeres y para el 70% de los hombres, seguido por la reevaluación positiva en el 26% de ellas y en el 30% de ellos.

Según el estrato socioeconómico, en el nivel 1 y 2 predomina la Religión con un 38% y 60% respectivamente, en el nivel 3 el apoyo profesional con un 33% y en el nivel 4 la reevaluación positiva con un 100%.

Al evaluar el estado civil con relación a las estrategias de afrontamiento, los casados y en unión libre utilizaron la Religión de manera predominante con un 46% y 25% respectivamente, seguido de la reevaluación positiva en un 37% y 17% respectivamente. 2 separados quienes utilizaron el apoyo profesional y la reevaluación positiva como estrategias de afrontamiento, una soltera que utilizo el apoyo social y en una viuda en cuyo caso la Religión predomino.

De acuerdo a la escolaridad de los padres, la estrategia predominante es la religión desde los niveles de primaria incompleta hasta técnico. Para los padres con nivel universitario, la estrategia que predomina es la reevaluación positiva (75%). De acuerdo al lugar de procedencia

rural o urbana la estrategia predominante es la religión y la revaluación positiva en un 37% y 26% respectivamente.

Lugar de atención y factores socio demográficos

Según el lugar de atención y el estrato socioeconómico los padres que asisten al Hospital de la Misericordia pertenecen a estratos del 1 al 3, predominando el estrato 1, y aquellos que asisten al Hospital Militar están en estratos del 1 al 4 con predominio del estrato 2.

Tabla 8. Distribución porcentual según lugar de atención. Por estrato socioeconómico

			Estrato socioeconómico				Total 1
			1	2	3	4	
HOSPITAL	Hospital Militar Central	Recuento	2	5	1	3	11
		% de HOSPITAL	18,2%	45,5%	9,1%	27,3%	100,0%
		% de Estrato socioeconómico	25,0%	50,0%	16,7%	100,0%	40,7%
	Hospital de la Misericordia	Recuento	6	5	5	0	16
		% de HOSPITAL	37,5%	31,3%	31,3%	,0%	100,0%
		% de Estrato socioeconómico	75,0%	50,0%	83,3%	,0%	59,3%
Total	Recuento	8	10	6	3	27	
	% de HOSPITAL	29,6%	37,0%	22,2%	11,1%	100,0%	
	% de Estrato socioeconómico	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Evaluando la red de apoyo con relación al lugar de atención en el Hospital Militar Central predomina la pareja con un 46 % y en el Hospital de la Misericordia la familia extensa con un 81%.

Tabla 9. Distribución porcentual según lugar de atención. Por Red de apoyo

	Red de apoyo				Total Amigos
	Amigos	Familia	Pareja	Otros	

		extensa					
Lugar de la entrevista	Hospital Militar Central	Recuento	3	3	5	0	11
		% de Lugar de la entrevista	27,3%	27,3%	45,5%	,0%	100,0%
		% de Red de apoyo	100,0%	18,8%	71,4%	,0%	40,7%
	Hospital de la Misericordia	Recuento	0	13	2	1	16
		% de Lugar de la entrevista	,0%	81,3%	12,5%	6,3%	100,0%
		% de Red de apoyo	,0%	81,3%	28,6%	100,0%	59,3%
Total	Recuento	3	16	7	1	27	
	% de Lugar de la entrevista	11,1%	59,3%	25,9%	3,7%	100,0%	
	% de Red de apoyo	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Según el lugar de atención y el tipo de hogar, en el Hospital Militar Central predomina el de tipo estructurado con un 45.5% seguido del reconstituido con un 36% , mientras que en el Hospital de la Misericordia predomina el reconstituido con un 44% seguido del Monoparental con un 31%.

Tabla 10. Distribución porcentual según lugar de atención. Por tipo de hogar

Lugar de la entrevista	Hospital Militar Central	Recuento	Tipo de hogar en el que vive el menor				Total
			Estructurado	Reconstituido	Monoparental	Otro	Estructurado
		5	4	1	1	11	
		% de Lugar de la entrevista	45,5%	36,4%	9,1%	9,1%	100,0%
		% de Tipo de hogar en el que vive el menor	55,6%	36,4%	16,7%	100,0%	40,7%
	Hospital de la Misericordia	Recuento	4	7	5	0	16
		% de Lugar de la entrevista	25,0%	43,8%	31,3%	,0%	100,0%
		% de Tipo de hogar en el que vive el menor	44,4%	63,6%	83,3%	,0%	59,3%
Total		Recuento	9	11	6	1	27

% de Lugar de la entrevista	33,3%	40,7%	22,2%	3,7%	100,0%
% de Tipo de hogar en el que vive el menor	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

De acuerdo con el estado civil y lugar de entrevista en el Hospital Militar Central el 64%, (7) de los entrevistados son casados, seguido por el estado unión libre con un 27% (3), a diferencia del Hospital la Misericordia donde predomina el estado civil unión libre 56% (9) seguido por los casados 25% (4).

Tabla 11. Distribución porcentual según lugar de atención. Por Estado civil *

			Lugar de la entrevista		Total
			Hospital Militar Central	Hospital de la Misericordia	Hospital Militar Central
Estado civil	Soltero	Recuento	0	1	1
		% de Estado civil	,0%	100,0%	100,0%
		% de Lugar de la entrevista	,0%	6,3%	3,7%
	Casado	Recuento	7	4	11
		% de Estado civil	63,6%	36,4%	100,0%
		% de Lugar de la entrevista	63,6%	25,0%	40,7%
	Unión libre	Recuento	3	9	12
		% de Estado civil	25,0%	75,0%	100,0%
		% de Lugar de la entrevista	27,3%	56,3%	44,4%
	Divorciado	Recuento	1	1	2
		% de Estado civil	50,0%	50,0%	100,0%
		% de Lugar de la entrevista	9,1%	6,3%	7,4%
Viudo	Recuento	0	1	1	
	% de Estado civil	,0%	100,0%	100,0%	

	% de Lugar de la entrevista	,0%	6,3%	3,7%
Total	Recuento	11	16	27
	% de Estado civil	40,7%	59,3%	100,0%
	% de Lugar de la entrevista	100,0%	100,0%	100,0%

Tipo de cáncer y factores socio demográficos.

Según tipo de cáncer y género del menor el Tumor de sistema Nervioso Central está en el 43 % de las mujeres y en el 50% para la Leucemia Linfocítica aguda.

Tabla 12. Distribución porcentual según Tipo de cáncer. Por Género

		Tipo de Cáncer		Total	
		Tumor de Sistema Nervioso Central	Leucemia Linfocítica aguda	Tumor de Sistema Nervioso Central	
Género menor	Femenino	Recuento	3	10	13
		% de Género menor	23,1%	76,9%	100,0%
		% de Tipo de Cáncer	42,9%	50,0%	48,1%
	Masculino	Recuento	4	10	14
		% de Género menor	28,6%	71,4%	100,0%
		% de Tipo de Cáncer	57,1%	50,0%	51,9%
Total	Recuento	7	20	27	
	% de Género menor	25,9%	74,1%	100,0%	
	% de Tipo de Cáncer	100,0%	100,0%	100,0%	

Según edad y tipo de cáncer, los Tumores de SNC están en edades entre los 3 años y hasta los 10 años con una mayor frecuencia a los 8 años (29%). Para la Leucemia Linfocítica Aguda la edades de presentación van desde los 2 y hasta los 13 años con un predominio a los 3 años (25%), seguido por los 6 años (15%)

De acuerdo con el tipo de cáncer y red de apoyo predominan en ambos tipos de cáncer Tumor de SNC y LLA el apoyo de la familia extensa en un 57% y 60% respectivamente.

Tabla 13. Distribución porcentual según Tipo de Tumor. Por Red de apoyo

		Tipo de Cáncer			Total
		Tumor de Sistema Nervioso Central	Leucemia Linfocítica aguda	Tumor de Sistema Nervioso Central	
Red de apoyo	Amigos	Recuento	1	2	3
		% de Red de apoyo	33,3%	66,7%	100,0%
		% de Tipo de Cáncer	14,3%	10,0%	11,1%
	Familia extensa	Recuento	4	12	16
		% de Red de apoyo	25,0%	75,0%	100,0%
		% de Tipo de Cáncer	57,1%	60,0%	59,3%
	Pareja	Recuento	2	5	7
		% de Red de apoyo	28,6%	71,4%	100,0%
		% de Tipo de Cáncer	28,6%	25,0%	25,9%
	Otros	Recuento	0	1	1
		% de Red de apoyo	,0%	100,0%	100,0%
		% de Tipo de Cáncer	,0%	5,0%	3,7%
Total	Recuento	7	20	27	
	% de Red de apoyo	25,9%	74,1%	100,0%	
	% de Tipo de Cáncer	100,0%	100,0%	100,0%	

Relacionando tipo de cáncer con tipo de hogar, el 40% de los casos de Leucemia Linfocítica Aguda viven en un hogar reconstituido, seguido del hogar estructurado en un 35%. Para los casos con Tumor de Sistema Nervioso Central, el 43% viven en un hogar reconstituido, seguido de un 29% con hogar estructurado

Tabla 14. Tabla de contingencia tipo de cáncer Por Tipo de hogar en el que vive el menor

				Tipo de Cáncer		Total
				Tumor de Sistema Nervioso Central	Leucemia Linfocítica aguda	Tumor de Sistema Nervioso Central
Tipo de hogar en el que vive el menor	Estructurado	Recuento	2	7	9	
		% de Tipo de hogar en el que vive el menor	22,2%	77,8%	100,0%	
		% de Tipo de Cáncer	28,6%	35,0%	33,3%	
	Reconstituido	Recuento	3	8	11	
		% de Tipo de hogar en el que vive el menor	27,3%	72,7%	100,0%	
		% de Tipo de Cáncer	42,9%	40,0%	40,7%	
	Monoparental	Recuento	1	5	6	
		% de Tipo de hogar en el que vive el menor	16,7%	83,3%	100,0%	
		% de Tipo de Cáncer	14,3%	25,0%	22,2%	
	Otro	Recuento	1	0	1	
		% de Tipo de hogar en el que vive el menor	100,0%	,0%	100,0%	
		% de Tipo de Cáncer	14,3%	,0%	3,7%	
Total	Recuento	7	20	27		
	% de Tipo de hogar en el que vive el menor	25,9%	74,1%	100,0%		
	% de Tipo	100,0%	100,0%	100,0%		

de Cáncer

A su vez la relación entre tipo de cáncer y convivencia hay similitud en los dos tipos de tumores, predominando la convivencia con ambos padres.

Tabla 15. Tabla de contingencia Tipo de Cáncer. Por Con quien vive

		Tipo de Cáncer		Total	
		Tumor de Sistema Nervioso Central	Leucemia Linfocítica aguda	Tumor de Sistema Nervioso Central	
Con quien vive	Madre	Recuento	4	9	13
		% de Con quien vive	30,8%	69,2%	100,0%
		% de Tipo de Cáncer	57,1%	45,0%	48,1%
	Ambos	Recuento	3	11	14
		% de Con quien vive	21,4%	78,6%	100,0%
		% de Tipo de Cáncer	42,9%	55,0%	51,9%
Total	Recuento	7	20	27	
	% de Con quien vive	25,9%	74,1%	100,0%	
	% de Tipo de Cáncer	100,0%	100,0%	100,0%	

Según el tipo de cáncer y la escolaridad de los menores, el 87% de quienes cursan con Tumor de SNC estudiaban antes del diagnóstico, y para los niños con LLA el 75% lo hacía. Y en relación con el estado socioeconómico el 86% de los casos de Tumor de SNC pertenecen al estrato 2 y el 40% de los casos de LLA pertenece al estrato 1

Tabla 16. Tabla de contingencia tipo de Cáncer. Por estrato socioeconómico.

		Tipo de Cáncer		Total
		Tumor de Sistema Nervioso Central	Leucemia Linfocítica aguda	Tumor de Sistema Nervioso Central

Estrato socioeconómico	1	Recuento	0	8	8
		% de Estrato socioeconómico	,0%	100,0%	100,0%
	2	% de Tipo de Cáncer	,0%	40,0%	29,6%
		Recuento	6	4	10
	3	% de Estrato socioeconómico	60,0%	40,0%	100,0%
		% de Tipo de Cáncer	85,7%	20,0%	37,0%
	4	Recuento	1	5	6
		% de Estrato socioeconómico	16,7%	83,3%	100,0%
	Total	% de Tipo de Cáncer	14,3%	25,0%	22,2%
		Recuento	0	3	3
	Total	% de Estrato socioeconómico	,0%	100,0%	100,0%
		% de Tipo de Cáncer	,0%	15,0%	11,1%
Total	Recuento	7	20	27	
	% de Estrato socioeconómico	25,9%	74,1%	100,0%	
	% de Tipo de Cáncer	100,0%	100,0%	100,0%	

De acuerdo al tipo de cáncer y lugar de procedencia el área urbana predomina en ambos tipos de tumores con el 86% y 60% respectivamente. Según el lugar de atención y tipo de cáncer, en el Hospital Militar está el 71% de casos de Tumor de SNC y en Hospital la Misericordia el 70% de casos de LLA.

Tabla 17. Tabla de contingencia Lugar de la entrevista * Tipo de Cáncer

Lugar de la entrevista	Hospital Militar Central	Recuento	Tipo de Cáncer		Total
			Tumor de Sistema Nervioso Central	Leucemia Linfocítica aguda	Tumor de Sistema Nervioso Central
			5	6	11
		% de Lugar de la entrevista	45,5%	54,5%	100,0%
		% de Tipo de	71,4%	30,0%	40,7%

		Cáncer			
	Hospital de la Misericordia	Recuento	2	14	16
		% de Lugar de la entrevista	12,5%	87,5%	100,0%
		% de Tipo de Cáncer	28,6%	70,0%	59,3%
Total		Recuento	7	20	27
		% de Lugar de la entrevista	25,9%	74,1%	100,0%
		% de Tipo de Cáncer	100,0%	100,0%	100,0%

El porcentaje de padres hombres y mujeres entrevistados es similar en los 2 sitios de atención

Tabla 18. Tabla de contingencia Sexo * Lugar de la entrevista

		Lugar de la entrevista		Total	
		Hospital Militar Central	Hospital de la Misericordia	Hospital Militar Central	
Sexo	femenino	Recuento	9	14	23
		% de Sexo	39,1%	60,9%	100,0%
		% de Lugar de la entrevista	81,8%	87,5%	85,2%
masculino	Recuento	2	2	4	
	% de Sexo	50,0%	50,0%	100,0%	
	% de Lugar de la entrevista	18,2%	12,5%	14,8%	
Total	Recuento	11	16	27	
	% de Sexo	40,7%	59,3%	100,0%	
	% de Lugar de la entrevista	100,0%	100,0%	100,0%	

9. DISCUSION

Como limitaciones de este estudio se encuentra en primer lugar, el tamaño de la muestra que puede considerarse pequeño pero es importante evaluar que el trabajo más grande en tamaño muestral encontrado por la autora es de 48 padres. Por otra parte se contó con poco tiempo para la recolección de datos (tres meses) lo que se correlaciona con el tamaño muestral, además el tipo de diseño no permite comprobar hipótesis por ser un estudio descriptivo.

En cuanto a las fortalezas de la presente investigación se resalta que hasta donde se pudo revisar literatura (blanca y gris) la presente es la primera realizada en población Colombiana y puede convertirse en punto de partida para la realización de otras y para evaluación temprana de la familia ayudando a determinar las posibles dificultades en el enfoque terapéutico. También permite generar hipótesis para futuros estudios en población colombiana.

En este estudio transversal participaron 27 padres de niños con tumor primario de Sistema Nervioso Central (SNC) o Leucemia Linfocítica aguda (LLA) diagnosticados en el Hospital Militar Central o el Hospital de la Misericordia en la ciudad de Bogotá, la mayoría de entrevistados fueron mujeres (23), edad promedio 34 años, 59% del Hospital de la Misericordia, procedencia urbano en un 67%, estrato socioeconómico predominante 2 (33%), no desplazados (93%), con bachillerato completo (30%), con trabajo (70%), predominio de apoyo en la familia extensa (60%), principal tumor LLA en el 74%; en cuanto al menor enfermo: hombres 52%, edad promedio 6 años, primer puesto entre hermanos biológicos (50%) y segundo entre

hermanos en general (53%); la mayoría estaban estudiando en el momento del diagnóstico (78%) y principal tipo de hogar el re ensamblado (43%), de esta proporción, las mujeres han re ensamblado el 57%.

En este trabajo, como en otros internacionales en que se evaluaron estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer la autora encontró que las principales estrategias de afrontamiento utilizadas son las centradas en la resolución de problemas (Religión 37%, Reevaluación positiva 26% Apoyo profesional 19%). Con predominio de la religión definida según Lazarus & Folkman (1986) como el rezo y la oración utilizadas para tolerar el problema o generar soluciones ante el mismo, así como la creencia en un Dios paternalista que puede influir sobre la actividad de afrontamiento. A pesar de no poder comparar los datos obtenidos con datos nacionales en relación con cáncer, el patrón predominante de afrontamiento es similar a lo encontrado en otras patologías crónicas.^{26, 27, 28}.

Las estrategias de afrontamiento de acuerdo al lugar de realización de entrevista (Hospital Militar Central u Hospital de la Misericordia) fueron similares: enfocadas en la resolución de los problemas, sin embargo este hallazgo no es comparable con otras publicaciones científicas. Al analizar la estrategia de afrontamiento por tipo de tumor primario en el SNC predominó la religiosa (38%) seguido del apoyo profesional (25%); en comparación LLA igualmente predominó la religión en un 35% pero seguida de la reevaluación positiva (30%), lo cual es semejante a lo publicado de acuerdo a la diferencia de estrategias de afrontamiento de acuerdo

²⁶ M.C. Espada, C. Grau, M.C. Fortes, Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje, Anales Sis San Navarra v.33 n. set.-dic. 2010.

²⁷ Rocío De la Huerta H., Javier Corona M., José Méndez V. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer, Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría. 2006; 39(1): Ene.-Mar: 46-51.

²⁸ José Moral de la Rubia y Juan Martínez Rodríguez Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento Reaction towards cancer diagnosis of a son: stress and coping. Psicología y Salud, Vol. 19, Núm. 2: 189-196. 2009.

al tipo de cáncer y estadio, hallazgo que puede relacionarse con el conocimiento de los padres del pronóstico de cada uno de estos tumores así como de las posibles secuelas a largo plazo.²⁹

Teniendo en cuenta las estrategias de afrontamiento de los padres en relación a factores socio demográficos, no hay diferencias entre género y lugar de procedencia (rural –urbano): predomina la estrategia religiosa seguida de la reevaluación positiva; este hallazgo difiere de otras investigaciones publicadas previamente que indican diferencias en género: predominio en mujeres de enfoque en las emociones y en varones resolución de problemas, el porqué de estas diferencias con lo descrito internacionalmente puede ser motivo de otras investigaciones ya que esa en particular no permite analizarlas.³⁰

En relación con la escolaridad se encontró en padres universitarios estrategia de afrontamiento enfocada en la reevaluación positiva, en contraste, en el resto de padres predominó la religiosa; adicionalmente se encontraron diferencias según estrato socioeconómico: en niveles 1 y 2 predomina la religión, en el nivel 3 el apoyo profesional y en el 4 la reevaluación positiva lo cual es explicable ya que los padres profesionales se encuentran en los estratos más altos de este grupo. Además, se encontró que de acuerdo al estado civil de los padres también existen diferencias en el afrontamiento: casados y unión libre predominio de la estrategia religiosa, separados apoyo profesional, solteros apoyo social y en una viuda (única) la religiosa.

Estos hallazgos permiten suponer que la presencia de vulnerabilidad psicosocial (bajo estrato socioeconómico, baja escolaridad, ausencia de pareja estable) conlleva el uso de estrategias de afrontamiento diferentes de aquellos que no poseen esta vulnerabilidad esto es similar a lo publicado a nivel nacional e internacional en relación a otras enfermedades crónicas^{31,32} y

²⁹ Patricia Sloper, Predictors of Distress in parents Of children With Cancer :A Prospective Study, , Journal of Pediatric Psychology, Vol. 21. No. 4, 1996, pp. 541-554

³⁰ Lutz Goldbeck, *Psycho-Oncology* Parental Coping With The Diagnosis Of Childhood Cancer: Gender Effects, Dissimilarity Within Couples, And Quality Of Life 10: 325–335 (2001).

³¹ Japcy Margarita Quiceno y Stefano Vinaccia; Creencias-prácticas y afrontamiento espiritual-religioso y características sociodemográficas en enfermos crónicos, *Psicología: avances de la disciplina*. Vol. 5. N.º 1.: 25-36, enero-junio de 2011.

podría ser uno de los pilares en el enfoque y planteamiento Psicoeducativo de los padres de niños con tumor de SNC o LLA.

De acuerdo al lugar de atención y factores socio demográficos se encontraron diferencias en los diferentes aspectos evaluados así: según el nivel socioeconómico en el Hospital Militar predominó el estrato 2 mientras en el Hospital La Misericordia el estrato 1. En relación con el tipo de hogar de acuerdo al tipo de familias colombianas, en Hospital Militar predominó la nuclear seguida de la re ensamblada a diferencia del Hospital la Misericordia donde hay mayor frecuencia de familias re ensambladas seguida de la mono parental. También se encuentran diferencias en cuanto al estado civil: Hospital Militar predominio de casados, Hospital la Misericordia unión libre, el hecho de que sean en estos aspectos diferentes permitiría compararlas buscando diferencias en las estrategias de afrontamiento.

En relación al tipo de tumor y factores socio demográficos según el hospital se presento similitud a nivel de red de apoyo: la familia extensa. De acuerdo a con quien convivía el menor en la mayoría lo hacían con ambos padres y en cuanto al lugar de procedencia principalmente urbano.

A continuación se presentan los hallazgos relacionados solo con el menor enfermo: de acuerdo a la escolaridad del menor en el momento de realización del diagnóstico se encontró mayor porcentaje de niños estudiando en los diagnosticados con tumor primario de SNC. Diferencias se presentaron en relación con la edad de diagnóstico siendo en LLA entre los 2-13 años, con predominio a los 3 años y en los de tumor primario de SNC entre los 3 – 10 años con predominio a los 8 años, lo cual explica la mayor escolaridad en esta población. Otra diferencia interesante se da nivel de presentación por estratos socioeconómicos con predominio en Tumor primario de SNC en estrato 2 y de LLA en estrato 1, otros estudios deberán conducirse para explicar estas diferencias que pueden deberse al tamaño de esta muestra.

³² FRANK Lindbladb, Krister K. Boman *Coping strategies in parents of children with cancer*; Annika Lindahl Norberga, *Social Science & Medicine* 60 (2005) 965–975

Los factores socio demográficos en relación al menor con cáncer son similares a lo encontrado en publicaciones científicas: el LLA es el tumor principal en general y los tumores primarios de SNC el tipo de tumor solido más frecuente.^{33, 34, 35, 36}

En general el presente trabajo se considera pilar en la realización de futuros estudios donde se desglose cada uno de los factores sociodemograficos en relación con las estrategias de afrontamiento y tipo de tumor y posibles asociaciones entre estos de acuerdo a lo publicados en la literatura científica.

En resumen independientemente del lugar de diagnostico, tipo de tumor y factores socio demográficos evaluados se encontró como estrategia de afrontamiento predominante la religión, con posible connotación a nivel sociocultural y como variable dependiente la figura de la madre trabajadora como cuidadora principal (estratos) 1 y 2, que puede ser útil en el abordaje a realizar por el personal de salud en el entendimiento y planeamiento de herramientas de Psicoeducación en los padres de niños con tumor Primario de SNC a o LLA.

Este trabajo permite plantearse las siguientes preguntas: como los factores expuestos interfieren en las procesos terapéuticos? Las diferentes estrategias de afrontamiento paternas interfieren en la sobrevida de los pacientes? Tienen que ver estos factores y estrategias de afrontamiento con la adherencia al proceso terapéutico? Futuros estudios prospectivos se abren campo con estos resultados.

³³ Josep-Maria Ribera, Albert Oriol Acute Lymphoblastic Leukemia in Adolescents and Young Adults, Hematol Oncol Clin N Am 23 (2009) 1033–1042

³⁴ Roger J. Packer, Tobey MacDonald, de Gilbert Vezina, Central Nervous System Tumors, Hematol Oncol Clin N Am 24 (2010) 87–108..

³⁵ <http://www.cancer.gov.co/documentos/Tablas2008/Tabla%204>.

³⁶ Rob Pieters, William L. Carroll, Biology and Treatment of Acute Lymphoblastic Leukemia Hematol Oncol Clin N Am 24 (2010) 1–18.

10. PRESUPUESTO

El presente trabajo tendrá una duración de 6 meses en los cuales la investigadora principal realizara personalmente la explicación del estudio a los participantes que decidan acceder al estudio.

DEFINICION	COMPONENTES	FUNCION	DINERO
Humanos	Investigador principal	Recolección de datos.	
		Registro de datos sistemáticamente	
		Custodia de datos participantes	
		Intermediarios entre investigador principal y participantes.	
	Asesor epidemiológico	Supervisión de actividades investigador principal.	
		Direccionamiento en la ejecución del estudio.	
	Asesores Temáticos	Supervisión de actividades investigador principal.	
		Intermediarios entre investigador principal y participantes	
FISICOS	PAPELERIA	Registro manual de la	\$500 cada

		información.	participante
	EQUIPOS	Registro computarizado de la información y memoria extraíble	\$900000
	TRANSPORTE	Movilización a centros hospitalarios	\$300000
	INFORMES	De avances del proyecto	\$200 cada hoja impresa

11. CRONOGRAMA

11.1 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES 2010

Actividad	Marzo- mayo/10	Junio- julio/10	Agosto/1 0	Sept-oct- 10	nov- 10	dic- 10
Selección de tema						
Elaboración de anteproyecto						
Presentación de anteproyecto						
Autorización asesor metodológico						
Presentación asesor metodológico						
Realización de proyecto						

11.2 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES 2011

Actividad	enero- Febrero 11	Marzo-sept Sept./11	oct-10	nov-10	dic-10
Presentación de proyecto					
Espera de aprobación					

Aprobación proyecto						
Recolección de datos						
Tabulación de datos						
Presentación de datos correcciones						
Evaluación comité docente						

12. ASPECTOS ETICOS

El estudio se realizará con los principios universales de la ética en investigación y la resolución 8430 de 1993, teniendo en cuenta que la ejecución del mismo es de riesgo mínimo, utilizando el consentimiento informado, que tiene en cuenta la autonomía del paciente para tomar la decisión de ingresar o no al estudio.

(ANEXO C)

No se realizara ningún tipo de intervención experimental a los pacientes del presente estudio y se respetara los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

Los participantes que acepten ingresar al estudio se les asignara un número serial para la protección de su identidad y confidencialidad de la información garantizando de esta forma el anonimato.

Los resultados obtenidos del estudio estarán a disposición y dados a conocer a la población de padres participantes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Coping Theory and Research: Past, Present, and Future ,Richard S. Lazarus, *Psychosomatic Medicine* 55:234-247 (1993).
-
- Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento
- Reaction towards cancer diagnosis of a son:stress and coping José Moral de la Rubia y Juan Martínez Rodríguez. *Psicología y Salud*, Vol. 19, Núm. 2: 189-196. 2009.
- Innate Immune Markers in Mothers and Fathers of Children Newly Diagnosed with Cancer , Meredith J. Lutz Stehla, Anne E. Kazaka, Wei-Ting Hwangc, Ahna L.H. Paia, Anne F.Reillya,, and Steven D. Douglas. *Neuroimmunomodulation*. 2008 ; 15(2): 102–107.
- Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer Rocío De la Huerta H., Javier Corona M., José Méndez V. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*. 2006; 39(1): Ene.-Mar: 46-51.
- Behavioral and emotional intervention to child with cancer and his family J. Méndez Venegas ; *Gaceta Mexicana de Oncología Sociedad Mexicana de Oncología, A. C.vol 4, (3), 2005.*
- Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica M^a Dolores Lanzarote Fernández ,Elena Torrado Val. *Apuntes de Psicología Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Occidental*,2009, Vol. 27, número 2-3, págs. 457-471.
- Families and Childhood Cancer: An Exploration of the Observations of a Pediatric Oncology Treatment Team Amanda Douglas Harrington, Thomas G. Kimball, Roy A. Bean, *Families, Systems, & Health* 2009, Vol. 27, No. 1, 16–27.
- Parents of Children with Cancer: A Longitudinal Study of Emotional Distress, Coping Style, andbMarital Adjustment Two and Twenty MonthsbAfter Diagnosis,Lynnda M. Dahlquist,2 Danita I. Czyzewski, and Cheri L. Jones, *Journal ofPediatric Psychology*, Vol. 21. No. 4, 1996, pp. 541-554

- Predictors of Distres in parents Of children With Cancer :A Prospective Study, Patricia Sloper , Journal ofPediatric Psychology, Vol. 21. No. 4, 1996, pp. 541-554
- Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature Naomi E. Clarke1_, Maria C. McCarthy1,2, Peter Downie1, David M. Ashley1,2,3 and Vicki A. Anderson2,4. *Psycho-Oncology* 18: 907–915 (2009).
- Parental Coping With The Diagnosis Of Childhood Cancer: Gender Effects,Dissimilarity Within Couples, And Quality Of Life Lutz Goldbeck, *Psycho-Oncology* 10: 325–335 (2001).
- Coping strategies in parents of children with cancer;Annika Lindahl Norberga,_, Frank Lindblad, Krister K. Boman; *Social Science & Medicine* 60 (2005) 965–975
- Adjustment and coping by parents of children with cancer:a review of the literature ; Martha A. Grootenhuis , Bob F. Last; *Support Care Cancer* (1997) 5 :466–484
- Brief Report: Pediatric Cancer, Parental Coping Style, and Risk for Depressive, Posttraumatic Stress, and Anxiety Symptoms Leilani Greening, and Laura Stoppelbein, *Journal of Pediatric Psychology* , 2007
- Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer:
- A Review C. M. Jantien Vrijmoet-Wiersma,1 MSC, Jeanine M. M. van Klink,2 MSC, Annemarie M. Kolk, Hendrik M. Koopman, Lynne M. Ball, and R. Maarten Egeler, *Journal of Pediatric Psychology* 33(7) pp. 694–706, 2008.
- El cáncer como metáfora de muerte o como opción para re significar la vida:
- narrativas en la construcción de la experiencia familiar y su relación con el afrontamiento del cáncer de un hijo menor de edad, Orlando González Gutiérrez,Juan Carlos Fonseca Fonseca,Luz Cristina Jiménez Jordán, revista diversitas – perspectivas en psicología - Vol. 2, No. 2, 2006
- <http://www.cancer.gov.co/documentos/Tablas2008/Tabla%204>.
- <http://globocan.iarc.fr/factsheets/populations/factsheet.asp?uno=170>
- Biology and Treatment of Acute Lymphoblastic Leukemia Rob Pieters, William L. Carroll, *Hematol Oncol Clin N Am* 24 (2010) 1–18
- Acute Lymphoblastic Leukemia,Mihaela Onciu, *Hematol Oncol Clin N Am* 23 (2009) 655–674.
- Acute Lymphoblastic Leukemia in Adolescents and Young Adults Josep-Maria Ribera, Albert Oriol, *Hematol Oncol Clin N Am* 23 (2009) 1033–1042

- Long-term Outcomes in Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia Paul C. Nathan, Karen Wasilewski-Masker, Laura A. Janzen, Hematol Oncol Clin N Am 23 (2009) 1065–1082
- Medical and Neurocognitive Late Effects among Survivors of Childhood Central Nervous System Tumors. Daniel M. Anderson, Kimberly M. Rennie, Richard S. Ziegler, Joseph P. Neglia, 2001 American Cancer Society.
- Diagnóstico clínico e histopatológico de tumores del sistema nervioso central Dr. Eduardo Ramos Reyna, Dr. Gerardo Arroyo Mayorga, Dr. Abelardo Salazar Zúñiga, Dr. Juan Eligio Olvera Rabiela ; Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría. 2005; 38(1): Ene.-Mar: 20-24
- Central Nervous System Tumors Roger J. Packer, Tobey MacDonald, de Gilbert Vezina, Hematol Oncol Clin N Am 24 (2010) 87–108.
- Clinical epidemiology for childhood primary central nervous system tumors Luc Bauchet , Valérie Rigau , Hélène Mathieu-Daude´ Pascale Fabbro-Peray , Gilles Palenzuela Dominique Figarella-Branger Jorge Moritz, J Neurooncol (2009) 92:87–98.
- Pediatric Central Nervous System Germ Cell Tumors: Review. Maria E. Echevarría, Jason Fangusaro, Stewart Goldman Pediatric Oncology 2008;13:690–699.
- Late Effects of Therapy for Pediatric Brain Tumor Survivors Christopher D. Turner, Celiane Rey-Casserly, Cori C. Liptak, Christine Chordas, Journal of Child Neurology Volume 24 : 11 , 2009 ;1455-1463
- Propiedades psicométricas y validación de la escala de estrategias de Coping modificada (EEC-M) en una muestra Colombiana, Nora Londoño, Gloria Henao, Isabel Puerta, Sara Posada, Diana Arango, Daniel Aguirre, Univ. Psychol. Bogotá (Colombia), 5 (2): 327-349, mayo-agosto de 2006