

**CUIDADO DE ENFERMERÍA Y AFRONTAMIENTO DEL ADOLESCENTE CON  
CÁNCER Y SU FAMILIA**

**PAOLA ANDREA GIL GÓMEZ**

**LEIDY JOHANNA GIRALDO SANMARTÍN**

**NORA ELISA QUINTERO URREGO**

**DIANA MARCELA USUGA PÉREZ**

**TRABAJO MONOGRÁFICO PARA OPTAR AL TÍTULO DE ENFERMERAS  
ESPECIALISTAS EN EL CUIDADO DEL PACIENTE CON CÁNCER Y SU  
FAMILIA**

**ASESORA:**

**MARIA ISABEL LAGUEYTE GÓMEZ**

**MAGISTER EN SALUD COLECTIVA**

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA**

**FACULTAD DE ENFERMERÍA**

**MEDELLÍN**

**2016**

## **DEDICATORIA**

Cuando uno de los sueños se vuelve realidad la satisfacción brota espontáneamente dando paso al surgimiento de uno nuevo, que también será cumplido si el apoyo de quienes nos rodean persiste y quienes nos orientan se apoderan del mismo sueño.

Con nuestros sinceros sentimientos de gratitud dedicamos este sueño hecho realidad a:

Nuestras familias quienes nos han apoyado y nos motivaron para alcanzar este logro en nuestra vida profesional y han sabido comprender y esperar para que podamos continuar con nuestros logros.

A los pacientes oncológicos pues nos motivaron a fortalecer nuestros conocimientos para brindar cuidados con calidad humana y aportar a su recuperación y afrontamiento de su enfermedad.

## **AGRADECIMIENTOS**

Las autoras expresan sus agradecimientos a:

Dios quien nos concede los dones para culminar con éxito este proyecto.

A la institución donde laboramos que nos facilitó el proceso de formación, proporcionándonos recursos y tiempo.

A nuestra asesora María Isabel Lagoueyte Gómez, docente de la facultad de enfermería quien nos asesoró con dedicación y nos brindó experiencias significativas que aportaron a nuestra labor profesional y personal.

A las docentes del curso de investigación quienes nos proporcionaron herramientas teóricas y nos brindaron su acompañamiento y conocimientos en la búsqueda documental de la información para la realización de la monografía.

## TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
.....	
TABLA DE CONTENIDO .....	4
RESUMEN.....	6
ABSTRACT.....	7
1. INTRODUCCIÓN.....	8
2. CONTEXTO.....	9
2.2 CONTEXTO SOCIAL: SITUACIÓN ECONÓMICA Y CÁNCER.....	10
2.3 CONTEXTO DISCIPLINAR.....	11
2.3.1 LEY 266 DE 1996.....	12
2.3.2 LEY 911 DE 2004.....	13
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	14
4. OBJETIVOS.....	16
4.1 OBJETIVO GENERAL.....	16
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	16
5. JUSTIFICACIÓN.....	17
6. RUTA METODOLÓGICA.....	18
7. REFERENTE TEÓRICO.....	20
7.1 CICLO VITAL DEL ADOLESCENTE.....	20
7.2 TEORIA DE AFRONTAMIENTO.....	22
7.3 ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE LOS ADOLESCENTES CON CÁNCER.....	25
7.3.1 APOYO SOCIAL.....	25
7.3.2 RECURSOS DIVERSOS.....	28

7.3.3 APARIENCIA FÍSICA.....	32
7.4 FAMILIA Y AFRONTAMIENTO .....	33
7.4.1 APOYO SOCIAL .....	35
7.4.2 RECURSOS DIVERSOS.....	37
7.5 CUIDADO DE ENFERMERÍA.....	39
7.6 TEORÍA DE LA INCERTIDUMBRE DE MERLE MISHEL.....	41
7.7 PARTICIPACIÓN DE ENFERMERÍA EN EL AFRONTAMIENTO DEL ADOLESCENTE CON CÁNCER .....	43
8. CONCLUSIONES .....	46
9. VALIDEZ Y CONFIABILIDAD .....	48
10. CONSIDERACIONES ÉTICAS .....	49
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	50
ANEXOS.....	64
ANEXO 1 TEORÍA DE LA INCERTIDUMBRE DE MERLE MISHEL .....	64
ANEXO 2 FICHA RESUMEN .....	65
ANEXO 3 MODELO DE INCLUSIÓN TEMÁTICA .....	66

## RESUMEN

La presente monografía se realizó por medio de una rigurosa búsqueda bibliográfica en revistas indexadas en español, inglés y portugués, con la que se pretende identificar las estrategias de afrontamiento del adolescente con cáncer y su familia y la manera de potenciarlas a través del cuidado, para ayudar a la adaptación durante el proceso de enfermedad.

Se encontró que el adolescente con cáncer y su familia utilizan como estrategias de afrontamiento el apoyo social, el cual es brindado por la familia, los amigos, los adolescentes con la misma situación de enfermedad y el personal de salud; además el mejorar la apariencia física, la búsqueda de información y los recursos diversos como la distracción, los pensamientos positivos y la espiritualidad-religiosidad.

Dado que existen pocas investigaciones sobre las estrategias de afrontamiento del adolescente y su familia desde la disciplina de enfermería, se recomienda que en otros niveles académicos como maestrías y doctorados ahonden temas como la espiritualidad y religiosidad, teniendo en cuenta la singularidad de la población adolescente por encontrarse en una etapa de transición del ciclo vital.

**PALABRAS CLAVES:** Adolescente, familia, cáncer, estrategias, afrontamiento, adaptación emocional, espiritualidad, cuidado de enfermería.

## ABSTRACT

The present monograph was made by means of a rigorous literature search in indexed journals in Spanish, English and Portuguese, which was intended to identify the strategies of adolescents with cancer and his family and the way of empowering them with care to help the adaptation during the process of disease.

Was found that adolescents with cancer and their families used as coping strategies, the social support which is provided by family, friends, the teens with the same situation of disease and the health carers; In addition to the information received, improve the physical appearance and various resources as distraction, positive thoughts and the religiousness - spirituality.

There are few studies on the coping strategies with teenagers and his family from the nursing discipline, it is recommended that in other academic levels as masters and doctorate delve topics such as spirituality and religiosity, taking into account the uniqueness of the adolescent population for being in a stage of transition from the life cycle.

**Key words:** adolescent, family, cancer, strategies, coping, emotional adaptation, spirituality, nursing care.

## 1. INTRODUCCIÓN

Este tema surge a partir del interés que, como profesionales de enfermería, genera en la práctica diaria la atención del adolescente en su proceso de enfermedad, teniendo en cuenta que esta etapa del ciclo vital desde la atención médica, está en medio de la medicina interna y la pediatría, lo que deviene en que no se tengan elementos específicos de esta fase, dando como resultado que no se brinde una atención de forma holística a los pacientes de estas edades, y por consiguiente no se tengan en cuenta sus necesidades biopsicosociales.

El cáncer y su tratamiento se constituyen en una realidad que somete a los adolescentes a cambios en su forma de vivir, los enfrenta a muchos retos y momentos de crisis, generados por situaciones como escuchar el diagnóstico, asimilar los cambios físicos, emocionales y de su propio rol, asumir el tratamiento, la rehabilitación e incluso su proceso de muerte.

La presente monografía, como revisión documental partió del estudio de la teoría del afrontamiento de Lazarus y Folkman, además de la teoría de la incertidumbre de Merle Mishel (anexo 1), pretende identificar cuáles son las estrategias que emplea el adolescente diagnosticado con cáncer y su familia para enfrentar la enfermedad, con el fin de ayudar a potencializar la adopción de comportamientos y actitudes adecuadas en este proceso, lo cual contribuye a brindar un cuidado de enfermería cada vez más individualizado y especial, acorde a las necesidades de cada persona.



## 2. CONTEXTO

El cáncer de la niñez es una de las primeras causas de mortalidad en el grupo de edad de los 0 a los 19 años. Las tasas de supervivencia a 5 años son más bajas en países en desarrollo, comparado con países desarrollados; se tiene que el 80% de los pacientes diagnosticados viven al menos 5 años después del diagnóstico (1).

A nivel mundial se estima que la incidencia de enfermedades malignas en los niños se encuentra entre 106 a 203 casos por millón de personas/año. En América Latina y el Caribe se diagnostican 17,500 casos nuevos cada año y 8,000 casos son registrados por mortalidad (1).

Las principales tasas de mortalidad por tipo de cáncer en Colombia de 2005-2013 en menores de 18 años son: leucemias, tumores del sistema nervioso central, linfoma no Hodgkin, tumores malignos óseos, tumores renales y linfoma Hodgkin (2).

En el año 2010, en Colombia, el cáncer ocupó el tercer lugar en causas de mortalidad en niños entre los 0 y 14 años de edad según los estudios de la Liga Colombiana Contra el Cáncer (3). La mortalidad por los tipos de cáncer evidencia que la leucemia tiene una mortalidad del 48,6%, seguido por los tumores del sistema nervioso central con un 16% y los linfomas no Hodgkin con el 7,6%.

## **2.1 CONTEXTO LEGAL EN COLOMBIA**

En Colombia existen leyes en relación con el cáncer y su tratamiento, una de estas es la ley Sandra Ceballos 1384/2010 (4), la cual establece las acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, de manera que se reduzca la mortalidad y la morbilidad por cáncer adulto. En lo concerniente a la infancia y adolescencia la ley 1388/2010 “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia”, plantea el siguiente objeto “disminuir de manera significativa la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requiere para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en Centros Especializados habilitados para tal fin” (5).

## **2.2 CONTEXTO SOCIAL: SITUACIÓN ECONÓMICA Y CÁNCER**

A nivel mundial se observa un aumento en cuanto al diagnóstico del cáncer, presentándose el 80% de los casos en países en vía de desarrollo, el cual se encuentra estrechamente relacionado con las necesidades básicas insatisfechas y las inequidades sociales como es el caso de Colombia (6).

Nuestro país cuenta con herramientas para la prevención y detección temprana de enfermedades como el cáncer, a través de programas de tamizaje y educación, pese a esto el cáncer continúa en aumento, presentándose así grandes repercusiones en el ámbito social y económico.

Por esta razón, el Ministerio de Salud y Protección Social crea el Plan Decenal de Control del Cáncer en Colombia (2012-2021) (6), cuyo objetivo es promover una atención continua desde las acciones de prevención, rehabilitación, cuidado paliativo, control de factores de riesgo, reducción de mortalidad evitable por cáncer y mejora de la calidad de vida de los pacientes con cáncer.

A pesar de contar con el Plan Decenal, siguen existiendo inequidades sociales que se ven reflejadas principalmente en el acceso y en la atención en salud, lo que limita el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de esta enfermedad, debido a que la fragmentación de la atención no permite un manejo integral.

Por otra parte, el acceso a los servicios oncológicos es restringido, ya que la mayoría de estos son de carácter privado y se localizan en las principales ciudades, por esta razón la población que no puede acceder a estos, encuentran limitado el manejo de su enfermedad, y a su vez implica un cambio en la cotidianidad de la vida del paciente, lo cual repercute en los ámbitos familiar, social y económico, ya que para tener acceso a estos servicios deben optar por desplazarse de su sitio de origen, obtener recursos financieros para el mantenimiento y suplir las necesidades básicas, entre otros.

### **2.3 CONTEXTO DISCIPLINAR**

El ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia se fundamenta y reglamenta por las siguientes leyes:

### **2.3.1 LEY 266 DE 1996**

El objeto de esta ley es reglamentar “el ejercicio de la profesión de enfermería, define la naturaleza y el propósito de la profesión, determina el ámbito del ejercicio profesional, desarrolla los principios que la rigen, determina sus entes rectores de dirección, organización, acreditación y control del ejercicio profesional y las obligaciones y derechos que se derivan de su aplicación” (7).

Dentro de los principios específicos de la práctica de enfermería están la integralidad, la individualidad, dialogicidad, calidad y continuidad, orientados a brindar cuidados a la persona, familia y comunidad, durante todas las etapas y los procesos de la vida, en los períodos de salud y de enfermedad, siempre fundamentada en los principios éticos y morales y en el respeto de los Derechos Humanos.

El artículo 3 al referirse a la naturaleza y ámbito del ejercicio afirma que, ésta tiene “como propósito general promover la salud, prevenir la enfermedad, intervenir en el tratamiento, rehabilitación y recuperación de la salud, aliviar el dolor, proporcionar medidas de bienestar y contribuir a una vida digna de la persona. Fundamenta su práctica en los conocimientos sólidos y actualizados de las ciencias biológicas, sociales y humanísticas y en sus propias teorías y tecnologías. Tiene como fin dar cuidado integral de salud a la persona, a la familia, a la comunidad y a su entorno; ayudar a desarrollar al máximo los potenciales individuales y colectivos, para mantener prácticas de vida saludables que permitan salvaguardar un estado óptimo de salud en todas las etapas de la vida” (7).

### **2.3.2 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; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones" (8).

El profesional de enfermería debe cumplir principios y valores éticos, como el respeto a la vida, la dignidad de los seres humanos y a sus derechos, los principios éticos de Beneficencia, No- Maleficencia, Autonomía, Justicia, Veracidad, Solidaridad, Lealtad y Fidelidad, los cuales orientan la responsabilidad deontológica.

También afirma que “el acto de cuidado de enfermería es el ser y esencia del ejercicio de la Profesión. Se fundamenta en sus propias teorías y tecnologías y en conocimientos actualizados de las ciencias biológicas, sociales y humanísticas” (8).

### 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define que el cáncer es una enfermedad de gran impacto en la salud pública, afecta a un número importante de personas alrededor del mundo, no distingue sexo, condición social, ni edad, es deteriorante y se encuentra estrechamente relacionada con la muerte, genera incapacidades y el tratamiento implica un costo elevado tanto económico como en otros aspectos (9).

En relación con el ciclo vital de la adolescencia, se puede decir que: “el paso de la niñez a la adultez no se distingue por un solo suceso, sino por un largo período conocido como adolescencia, una transición del desarrollo que implica cambios físicos, cognoscitivos, emocionales y sociales” (10). Se desarrolla en edades entre los 11 y los 19 años, ocurren cambios rápidos y dramáticos no solo en el aspecto físico sino también en el intelectual, mental y lo social, adquieren autonomía y hay mayor preocupación por su aspecto, lo que se refleja en su autoestima, además expresan sus emociones y manera de pensar de forma diferente a las personas adultas.

En los adolescentes que padecen el cáncer es posible afirmar que este grupo de población debe asumir dos situaciones de estrés: “tener un diagnóstico que pone en peligro la vida y su tratamiento intensivo asociado, además del desafío de la transición del desarrollo desde la niñez hasta la edad adulta” (11), a partir de esto es posible que se generen estrategias de afrontamiento para asumir su situación de salud enfermedad.

Otro aspecto a considerar, son los diferentes cambios generados por la enfermedad, los cuales incluyen las estancias prolongadas, las exigencias del tratamiento y sus consecuencias, el dolor, la fatiga, los cambios físicos y la imagen corporal que trae como resultado el aislamiento social (12). Estas situaciones hacen que cambie su forma de relacionarse en todos los ámbitos, a raíz de esta situación los adolescentes evaden eventos sociales, alejándose de sus amigos y compañeros, eluden relaciones románticas, la asistencia al colegio y participar en actividades físicas o de ocio (13). Estas situaciones los llevan a requerir un cuidado especial, que integre los aspectos tanto físicos como emocionales, con el fin de que esta experiencia resulte lo menos traumática posible.

Según Larouche, Chin-Peuckert y Sandie (14), para que el adolescente vuelva a incluirse a la sociedad y mantener una vida normal, opta por utilizar ropa que cubra sus manchas y cicatrices para no ser señalados y no ser notados por los demás, por otra parte, usan el maquillaje y los perfumes para sentirse aceptados.

Tal como se expresó, la etapa de la adolescencia, desde la ciencia médica no está definida por parámetros estandarizados, y la atención se da tomando elementos del cuidado de los niños y de los adultos, por otro lado, la ciencia de la enfermería tampoco ha logrado establecer unos lineamientos claros de cómo se debe cuidar a estas personas, dichas carencias dan como resultado que el cuidado se dé de manera empírica y en algunas ocasiones de forma no adecuada.

En cuanto a la práctica profesional de enfermería y el cuidado brindado al adolescente con cáncer y su familia, se identifican vacíos en el conocimiento teórico y disciplinar y temores al no contar con los recursos para ayudar al adolescente a afrontar sus miedos desde el ámbito emocional y espiritual-religioso.

## **4. OBJETIVOS**

### **4.1 OBJETIVO GENERAL**

- Identificar las estrategias de afrontamiento del adolescente con cáncer y su familia y la manera de potenciarlas para brindar cuidado de enfermería.

### **4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Conocer los elementos del afrontamiento emocional y espiritual-religioso del adolescente con cáncer y su familia.
- Definir desde la teoría de la incertidumbre de Merle Mishel el aporte al cuidado del adolescente con cáncer y su familia.



## 5. JUSTIFICACIÓN

La ausencia de unas bases teóricas científicas para la atención al adolescente, la falta de conocimientos claros y pertinentes en relación con ese ciclo vital, conducen a que la atención que el profesional de enfermería debe brindar, sea casi siempre mediado solo por la buena voluntad y por la intuición, condiciones que no siempre favorecen el dar un cuidado adecuado a la situación del paciente.

Por otro lado, el ciclo vital del adolescente trae consigo cambios difíciles en diferentes aspectos de la vida, y sumado a esto, el enfrentar una enfermedad como el cáncer, en la cual se ven expuestos a tratamientos dolorosos e incapacitantes, al aislamiento social, al cambio en su modo de vivir, a situaciones de estrés, desesperanza y miedo, lleva a que este proceso sea aún más traumático.

En consonancia con lo anterior, para brindar cuidado de enfermería es necesario tener los elementos suficientes para identificar las necesidades de los usuarios y dar respuesta adecuada a éstas, logrando intervenir en el proceso particular e individual del adolescente enfermo, con el fin de que éstos se adapten de manera favorable a su realidad. Una de estas necesidades es la de afrontar la enfermedad, para lo cual el profesional de enfermería debe conocer y potenciar las estrategias de afrontamiento, con el fin de brindar un cuidado integral, acorde a la edad.

## 6. RUTA METODOLÓGICA

Para esta monografía se hizo revisión de fuentes bibliográficas de carácter científico, las cuales se escogieron a partir de unos criterios de inclusión, a saber: fecha de publicación de 2004 hasta octubre de 2016, idiomas (inglés, portugués, español), revistas indexadas en bases de datos electrónicas como Lilacs, APA, Scielo, Pubmed, SAGE y Scopus-elsevier y otras fuentes como libros y artículos impresos. Se utilizaron descriptores de la salud (DeCS) y Medical Subject Headings (MeSH) para una búsqueda específica.

Cada integrante del grupo analizó la información encontrada y luego se realizó una puesta en común de los hallazgos, con la finalidad de orientar la revisión bibliográfica a un mismo objetivo, el cual parte de la formulación de la pregunta problema de investigación: ¿Cómo contribuir desde el cuidado del profesional de enfermería a las estrategias de afrontamiento emocional y espiritual-religioso del adolescente con cáncer y su familia?

Después del análisis de la información recolectada, surgen las siguientes categorías: cuidado de enfermería al adolescente con cáncer y su familia, estrategias de afrontamiento del adolescente con cáncer y su familia (emocional y espiritual-religioso), adolescencia (ciclo vital del adolescente y contexto del adolescente con cáncer); estrategias de afrontamiento de la familia del adolescente con cáncer, teoría de afrontamiento, cuidado de enfermería (proceso de atención de enfermería y teoría de la incertidumbre) todas éstas permiten ahondar en el análisis y la interpretación de la información, con el fin de sistematizar y dar coherencia a la revisión bibliográfica.

Se realizó el registro sistemático a través de un software de procesamiento de texto (Word), se elaboraron fichas de resumen bibliográficas (anexo 2) que contenían las palabras clave, el resumen, y la bibliografía, las cuales se almacenaron en carpetas con los nombres de las categorías y subcategorías según correspondía. Se hizo otro tipo de fichas en una hoja de cálculo (Excel) en la que se recopiló la información del nombre del artículo, resumen, país, idioma, año, base de datos consultada y bibliografía, para tener un acceso rápido y organizado de los artículos revisados.

A partir del análisis y la reflexión de lo leído, surge el modelo de inclusión temática (anexo 3), con las categorías y subcategorías que dan respuesta al planteamiento del problema y a los objetivos, lo que contribuye a dar confiabilidad al desarrollo del trabajo.

La fase de publicación y divulgación se llevó a cabo por medio de una presentación oral durante las jornadas de investigación del cuidado de enfermería al paciente en estado crítico y al paciente con cáncer: aportes de la formación académica a la práctica profesional, realizada en la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia.

A su vez, se hace entrega del trabajo en formato electrónico (CD) a la biblioteca de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, cumpliendo con los estándares de las normas Icontec y Vancouver, el cual puede ser consultado en formato físico o en la base de datos virtual de la biblioteca.

## 7. REFERENTE TEÓRICO

### 7.1 CICLO VITAL DEL ADOLESCENTE

El ser humano a lo largo de su vida y en el trayecto hacia la madurez, debe pasar por varias etapas de crecimiento y desarrollo, que son de gran impacto a nivel personal y social. Una de estas etapas es la adolescencia, que según el Código de infancia y adolescencia transcurre entre la edad de los 12 y 18 años (15).

Esta etapa se caracteriza por ser un período de "transición del desarrollo que implica cambios físicos, cognoscitivos, emocionales y sociales, y que adopta distintas formas en diferentes escenarios sociales, culturales y económicos" (10), en el que el adolescente debe enfrentarse a la construcción de su realidad y su identidad.

Los cambios físicos son los primeros en manifestarse y se caracterizan por aumento en la estatura, las medidas corporales y la preparación de los órganos sexuales para la reproducción, todos estos a causa de los cambios hormonales que actúan sobre los testículos y ovarios, aparecen como signo de madurez sexual la menstruación y la producción de esperma.

Todos estos cambios corresponden a unas características primarias y secundarias, las primarias están relacionadas con los órganos implicados en la reproducción, los cuales crecen y se agrandan como el pene, la vagina y los senos; por otra parte, las características secundarias son aquellos cambios fisiológicos de la maduración sexual como los son la voz y el crecimiento del vello púbico, axilar y facial.

A partir de los cambios físicos que atraviesa el adolescente, se da una gran preocupación por su imagen corporal y al mismo tiempo la necesidad de pertenecer a un grupo de amigos, situación en la que se ve afectada la autoestima dependiendo de la aceptación de la apariencia física y el sentirse bien consigo mismo. El esfuerzo del adolescente por adaptarse a esta etapa lo conduce a sentimientos de estrés, cambios emocionales y psicológicos.

Una de las alteraciones psicológicas o trastornos de salud mental que pueden aparecer es la depresión, que para Brent y Birmahen (16), se presenta según el estilo de vida y la pobreza, varía de acuerdo a los genes, cambios biológicos, red de apoyo como amigos y familiares. Cabe mencionar que la depresión tiene factores de riesgo para que se desarrolle, tales como la ansiedad, temor al contacto social, eventos estresantes, conflictos familiares y con los pares, abusos de drogas y alcohol, y cambios en la imagen corporal.

Por otra parte, la adolescencia trae consigo desafíos en relación con la familia, "así como los adolescentes sienten cierta ambivalencia ante la dependencia de sus padres y la necesidad de desprenderse de ellos, los padres quieren que sus hijos sean independientes, pero les resulta difícil dejarlos ir" (10), esta situación conduce a que el adolescente busque su autonomía para no depender de sus padres y tomar sus propias decisiones, lo que les lleva a alejarse de ellos y buscar refugio en sus pares y compañeros.

Ahora bien, los pares son un gran apoyo emocional del adolescente en esta etapa de transición, por lo que es frecuente que pase más tiempo con ellos que con su familia, dándose en ocasiones conflictos con sus padres en temas de elección de amigos, música, hora de llegada, tareas del colegio entre otros; razón por la cual el adolescente presenta pensamientos negativos, cambios de ánimo y confusión de la

identidad, siendo difícil procesar una idea de sí mismo y el desarrollo de la confianza al depender de las decisiones de sus padres.

Finalmente, la relación con los pares es un factor positivo y de apoyo en esta etapa de grandes cambios, como mencionan Papalia, Wendkos y Duskin "los adolescentes que tienen amistades estrechas y estables y que brindan apoyo, por lo general tienen la oportunidad de una alta opinión de sí mismos, obtienen buenos resultados en la escuela, son sociables y es poco probable que se muestren hostiles, ansiosos o deprimidos" (10). Siendo así, el apoyo de los pares permite la formación de la personalidad y el afianzamiento de la identidad.

## **7.2 TEORIA DE AFRONTAMIENTO**

Es innato en el individuo asumir determinadas actitudes ante situaciones de crisis que ocurren en la vida de manera inesperada, dando respuestas al estrés y adversidad que le generan estas circunstancias. En esos momentos es posible hablar de afrontar lo que sucede. En ese sentido, Lazarus y Folkman definen el afrontamiento como "los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que sirven para manejar las demandas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo" (17).

A partir de dicha definición, se destaca que estas estrategias son variables, demandan en el individuo la movilización de pensamientos y conductas que implican esfuerzos y al manejar una situación estresante ésta puede minimizarse, evitarse o aceptarse.

Shontz citado por Lazarus y Folkman (17), afirma que la persona al enfrentarse a una enfermedad importante o incapacidad surgen en él las siguientes etapas de afrontamiento.

La primera etapa es el shock, que aparece cuando la persona se ve enfrentada a una situación adversa e inesperada, luego viene la etapa del encuentro en la que se experimenta desesperanza y miedo, esto va seguido de la fase de retirada o negación en la cual la persona comprueba su realidad, al finalizar el proceso de afrontamiento es posible experimentar sentimientos de valoración personal y disminución de la ansiedad.

Lazarus y Folkman, describen los modos de afrontamiento, a saber, el dirigido a la emoción y el dirigido al problema. El primero sirve para “conservar la esperanza y el optimismo, para negar tanto el hecho, como su implicación, para no tener que aceptar lo peor, para actuar como si lo ocurrido no nos importara” (17).

El segundo modo se refiere a las estrategias de afrontamiento dirigidas al problema, las cuales dependerán del tipo de problema a afrontar, de los obstáculos y recursos que se tengan. Empíricamente las personas utilizan tanto las estrategias de afrontamiento dirigidas al problema como aquellas dirigidas a la emoción, para afrontar las demandas internas o externas originadas por las situaciones estresantes de la vida.

Kahn, citado por Lazarus y Folkman (17), habla de dos grupos de estrategias dirigidos al problema: los que hacen referencia al entorno, que modifican presiones ambientales, obstáculos, recursos y procedimientos y los que se refieren al sujeto

que incluyen los cambios motivacionales, el desarrollo de pautas de comportamiento y nuevos aprendizajes.

Con respecto a los recursos que emplea el individuo para afrontar una determinada e inesperada situación estresante, éste se ve abocado a utilizar los que dispone y a tener en cuenta las limitaciones que le dificulten el uso de estos para emplearlos ante las distintas demandas del entorno. Tales recursos preceden e influyen en el afrontamiento o intervienen en el estrés, además se ve que son más necesarios al inicio de una enfermedad o situación que al final de ésta, considerando que cada individuo difiere en sus respuestas de afrontamiento.

Los recursos de afrontamiento pueden considerarse como propiedades del individuo, destacándose los físicos, que incluyen la salud y la energía, las creencias positivas y específicas, las habilidades sociales, las técnicas para la resolución de problemas, el apoyo social, los recursos materiales y económicos. Además, la relación entre recursos y afrontamiento se halla mediada por las condiciones personales, ambientales y el grado de amenaza, teniendo en cuenta que los recursos de afrontamiento no son constantes en el tiempo.

En cuanto a las limitaciones éstas se consideran como situaciones estresantes, que dan lugar a una serie de demandas de recursos y en ocasiones estos no son debidamente utilizados por los individuos y es entonces cuando se presentan las limitaciones que restringen el afrontamiento; dentro de éstas se dan condiciones personales y ambientales.

Desde las condiciones personales en algunas ocasiones los valores, creencias y normas de la cultura actúan como limitantes, la no capacidad del individuo para



trabajar en cooperación con otros y los estilos particulares de hacer las cosas. Por otro lado, las condiciones ambientales se refieren al entorno donde se encuentra el individuo y que impiden el uso apropiado de los recursos y no puede responder a los esfuerzos de afrontamiento de manera tal que anulen sus estrategias.

El grado de amenaza que experimenta la persona tiene importancia en la determinación del afrontamiento ya que en cuanto mayor sea la amenaza más desesperados tienden a ser los modos de afrontamiento.

### **7.3 ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE LOS ADOLESCENTES CON CÁNCER**

En general los autores encuentran unas estrategias similares en los adolescentes enfermos. Para efectos de claridad, y a partir de la revisión bibliográfica, se han agrupado según aspectos comunes.

#### **7.3.1 APOYO SOCIAL**

House, citado por Barrón, define el apoyo social como transacciones interpersonales, “de uno o más de los siguientes tipos: interés o apoyo emocional, ayuda o apoyo instrumental, apoyo informacional y apoyo evaluativo” (18).

El apoyo social de tipo emocional está relacionado con el amor, la empatía, el cariño y la confianza. En ese sentido, la investigación de Larouche, Chi-Peuckert y Sandie (14), muestra que los amigos son un eje potencializador, un “escudo protector”, para

llevar el tratamiento y proceso de enfermedad de la mejor manera y lograr la aceptación de los cambios físicos e incluirse a la vida social.

Igual resultado encontraron Corey, Haase, Azzouz, Monahan y Robb, quienes afirman que “una forma de fomentar el sentido de normalidad, y ayudando de este modo a hacer frente al cáncer, puede ser para el adolescente el tener un apoyo continuo de un amigo a lo largo de la experiencia del cáncer” (19), para asimilar la enfermedad y tomarla como parte de su vida. De la misma forma, Setegenga y Ward-Smith (20), afirman que, el apoyo de los amigos ayuda a mitigar la experiencia de esa pérdida de la normalidad y sentirse aceptado por el grupo de pares, necesidad que es de vital importancia en esta etapa de la vida.

Cadena, Castro y Franklin (21) y Woodgate (22), evidencian que el acompañamiento recibido por los amigos especiales y la familia es un elemento clave para el afrontamiento y superación de la enfermedad, identificando los padres y amigos como la mayor fuente de apoyo social. El apoyo no solo se refiere a la presencia física sino a la presencia sicosocial y emocional, lo cual permite que el adolescente mantenga las conexiones con las personas más importantes de su vida.

Lo mencionado anteriormente es similar a los estudios realizados por Shibashi, Ueda, Kawano, Nakayama, Matsuzaki y Matsumura (23) y por Haase, Kintner, Monahan y Robb (24), en los que se hace referencia a que el apoyo de los amigos hace que ese momento de estrés que es vivido al recibir el diagnóstico y los pensamientos negativos que éste trae, se sustituyan por pensamientos positivos y esperanzadores.

Como un aspecto llamativo, algunas investigaciones han evidenciado que los pares que sufren la misma enfermedad se convierten en fuente de apoyo, Cassano, Nagel y O'Mara (13), en su estudio realizado en un grupo de adolescentes con cáncer recién diagnosticados y finalizando la etapa de tratamiento, muestran que los adolescentes utilizan como estrategia de afrontamiento el hablar con otros que viven una situación similar, intercambiando sentimientos y pensamientos en cuando a la enfermedad, la cual es difícil de abordar con los pares adolescentes que están sanos.

Esa interacción con adolescentes con cáncer permite dar y recibir, es decir, se puede conocer de la experiencia del otro para hacer frente al tratamiento, sirve de inspiración y genera esperanza en el que está iniciando el proceso de enfermedad.

Asimismo, en el estudio de Wicks y Mitchell (25), se menciona como situaciones beneficiosas la relación entre iguales, o sea con otros pacientes jóvenes con cáncer, pudiéndose comparar las historias, brindándose esperanza de que pueden soportar y sobrevivir a su enfermedad.

Aunque el adolescente busca apoyo de sus pares en esta etapa, la familia es de gran importancia principalmente cuando hay situaciones de mayor estrés (19), esta realidad se ve plasmada en el artículo de Flavelle (26), quien a partir del diario de un adolescente con cáncer, pudo ver que interactuar con la familia, incluidos los hermanos, juega un papel protector en el proceso de enfermedad, Rosenberg, Yi-Frazier, Wharton , Gordon y Jones (27), también resaltan el mantenimiento de las relaciones con la familia como apoyo social que contribuye al afrontamiento más positivo.

Corey, Haase, Azzouz, Monahan y Robb (19) y Woodgate (22), coinciden que cuando el adolescente no tiene un sistema de apoyo social o éste no es efectivo, el personal de salud asume esta función temporalmente hasta que su sistema de apoyo se mejore, a partir de esto el adolescente es capaz de adaptarse a la experiencia del cáncer y reanudar una vida "normal".

Otro tipo de apoyo, es el informacional, que consiste en obtener información importante para resolver el problema, Stegenga y Ward-Smith (20) y Ishibashi, Okamura, Ueda, Sunami, Kobayashi y Oqawa (28), afirman que la que es brindada por el personal de salud y la obtenida a través de las consultas de internet sobre la enfermedad, el tratamiento y los efectos secundarios, es una estrategia para hacer frente a la situación de enfermedad.

A partir de lo anterior, es importante resaltar que, Santos, Popim y Suman (29), afirman que existen cinco estrategias de afrontamiento, el apoyo de la familia, la comunicación efectiva, el vínculo con el equipo de personas que lo atienden, la religión y el conocimiento de la enfermedad.

### **7.3.2 RECURSOS DIVERSOS**

Otras estrategias son las relacionadas con aspectos diversos, no clasificables en un solo grupo y tienen que ver con la experiencia religiosa/espiritual, los pensamientos y actitudes positivas, y las actividades que sirven como distracción.

Respecto a la espiritualidad y a la religiosidad, éstas juegan un papel fundamental como estrategias de afrontamiento del adolescente con cáncer, y favorecen la adaptabilidad y aceptación de la enfermedad.

Según Cotton y colaboradores (30), la religiosidad se describe como lo formal, institucional y la expresión externa de lo sagrado y divino, su participación se ve reflejada en la asistencia a la iglesia y la oración; por otra parte, la espiritualidad tiene que ver con aquellas conexiones internas de lo sagrado, la búsqueda de significado en la vida y las creencias personales.

En un estudio descriptivo de Souza, Frizzo, Paiva, Bousso y Santos (31), acerca de la percepción de los adolescentes con cáncer y la espiritualidad, la religión y las creencias personales, encontraron que las oraciones como el Padre Nuestro y el Ave María, seguido de conversaciones con Dios y la familia, son beneficiosas al aumentar la sensación de fuerza, tranquilidad y confianza, promoviendo el autocuidado e influyendo en la recuperación y restauración de la salud, lo que se logra por la aceptación de la enfermedad y los tratamientos, además estas creencias les dan esperanza pues se busca un milagro como lo es la curación de su enfermedad.

Cotton y colaboradores (30), en su investigación encontraron que a partir de las creencias del adolescente pueden surgir pensamientos y sentimientos positivos y negativos frente al cáncer, como que la enfermedad es un castigo de Dios, o por el contrario puede verse en algo positivo a partir del apoyo espiritual y la relación con Dios, el pertenecer y participar en una congregación religiosa, las oraciones y el pedir perdón por los pecados, todas éstas como recursos para el alivio de los síntomas producidos por la enfermedad, convirtiéndose en esos momentos de incertidumbre y sufrimiento en fuente de consuelo y esperanza, dejando en manos de Dios la enfermedad.

Estos resultados son similares al realizado por Kamper, Van y Savedra (32), que describe las respuestas de los niños con cáncer avanzado con respecto a la calidad de vida espiritual, en el que se concluye que en momentos de estrés y sufrimiento la mayoría de los niños buscó a Dios o un poder superior junto con la oración; a su vez McNeil (33), encontró que los adolescentes utilizan iconos religiosos tales como imágenes y escapularios como expresión de su espiritualidad.

Hendricks (34) en su investigación, afirma que la esperanza de los adolescentes y las convicciones espirituales pueden variar de acuerdo con la edad y el género, así se puede ver que los adolescentes entre 15 y 17 años (adolescencia media) reportan un mayor bienestar religioso que en las otras etapas del desarrollo, y en relación con el género las adolescentes reportaron un mayor bienestar espiritual y esperanza que los adolescentes, ya que éstas son más receptivas a las relaciones y al apoyo social y religioso que los adolescentes.

En relación con lo anterior, pertenecer a un grupo de la iglesia, asistir a las celebraciones del culto según sus creencias, es importante para los adolescentes, sin embargo, estas estrategias se ven limitadas por las continuas hospitalizaciones y el malestar generado por la enfermedad como la fatiga y el dolor; debido a esto es responsabilidad del personal de enfermería favorecer espacios para estar con su familia, para la visita del ministro religioso según su creencia, y el apoyo de trabajadores sociales y psicólogos (35).

En el estudio de Nascimento, Santos de Oliveira, Moreno y Machado da Silva, sobre el componente espiritual en la práctica de enfermería concluyen que uno de los objetivos del cuidado de enfermería es promover el bienestar de los adolescentes con cáncer y su familia, a través de la identificación de las prácticas religiosas y espirituales que son utilizadas para hacer frente a la enfermedad, intervenir en éstas para potencializar los recursos de afrontamiento, los cuales produce bienestar y

esperanza en el adolescente facilitando su recuperación y adaptación a la enfermedad (36).

Referido a los pensamientos positivos una investigación realizada en Japón con adolescentes con cáncer, identificó como principales estrategias de afrontamiento olvidarse de la enfermedad, tener esperanza, pensar positivamente en el futuro y que los cambios generados en la enfermedad pueden mejorar en el tiempo, como recuperar la imagen física y la salud, lo que permitirá regresar a la escuela e incorporarse a sus actividades cotidianas (23).

Zebrack, Kent, Keegan, Kato y Smith (37), afirman que los adolescentes describen que el cáncer trae debilidades e interrupciones en su vida, mientras que otros hablan de actitudes positivas como la esperanza, la independencia, la autonomía, la fortaleza y mecanismos de supervivencia, utilizados como estrategias de afrontamiento que han surgido de la experiencia con el cáncer siendo ésta una oportunidad para la transformación personal, el crecimiento y el fortalecimiento en sus vidas.

Por otro lado, Castellano (38), afirma que la mayoría de los adolescentes mantuvieron el optimismo en los peores momentos de su enfermedad, lo cual puede estar en relación con la resiliencia, que para Wu, Tsai, Liang, Liu, Jou y Berry (39), es una variable mediadora entre la angustia y los trastornos sintomáticos del cáncer y la calidad de vida de los adolescentes que padecen esta enfermedad.

En este sentido Rosenberg, Yi-Frazier, Wharton, Gordon y Jones (27) concluyen que los pacientes adolescentes con cáncer perciben la resiliencia como un equilibrio

que les permite adquirir habilidades en el manejo del estrés y para mejorar los resultados psicosociales a largo plazo.

Como otra estrategia de afrontamiento, Flavelle (26) y Al Omari, Wynaden, Al-Omari y Khatatbeh (40), expresan que la realización de actividades de distracción para el olvido de la enfermedad, como el humor, la utilización de recursos tecnológicos como el internet, los videojuegos, jugar ajedrez, escribir en un diario, leer cuentos y poemas les permite escapar de la enfermedad.

### **7.3.3 APARIENCIA FÍSICA**

El cáncer, su tratamiento y los efectos secundarios derivados de éste, generan cambios físicos en el adolescente que alteran la percepción de su imagen corporal, ocasionando sentimientos de angustia, incertidumbre y ansiedad, los cuales pueden llevar a la mala adaptación de la enfermedad.

Según Larouche, Chi-Peuckert y Sandie (14) el cambio de imagen corporal producido a partir de la enfermedad, conduce a los adolescentes a sentirse más vulnerables, pues les recuerda que están enfermos y que se ven con una apariencia desagradable, al no tener pelo en su cabeza, la pérdida de cejas y pestañas, cicatrices y manchas en la piel, lo que da como resultado el que eviten situaciones sociales tales como asistir al colegio, participar de actividades de ocio en la que se exponga el cuerpo y las relaciones románticas.

Como estrategia para llevar una vida normal el adolescente opta por el uso de ropa que cubra sus cicatrices, sombreros, gorros, bufandas, pelucas y maquillaje, para



mejorar la apariencia física (20). En concordancia con lo anterior, el estudio realizado por Al Omari Al, Wynaden, Al-Omari y Khatatbeh (40), concluyen que los adolescentes mejoran su apariencia, haciendo frente a los cambios físicos producidos por el tratamiento para evitar aislarse socialmente.

#### **7.4 FAMILIA Y AFRONTAMIENTO**

La familia es considerada una unidad fundamental en la sociedad, la cual es constituida a partir de la unión y el vínculo legal o espiritual, se comparte un proyecto de vida, que tiene como finalidad establecer y satisfacer las necesidades básicas, sociales, económicas, afectivas y emocionales de sus miembros. Esta puede estar conformada de manera nuclear (padre, madre e hijos), extendida (se incluyen parientes, tíos, abuelos), monoparental (solo uno de los padres cuida a sus hijos), ensamblada (hijos de relaciones anteriores), y homoparental (padres homosexuales), considerando el cambio de significado que en la actualidad viene dándose (41).

Desde las diferentes funciones que asume la familia (social, económica, de cuidado, de relación, de afecto y apoyo, entre otras) se encuentra la biológica cuya finalidad es la reproducción, la crianza, la protección y la educación de sus integrantes, con normas, reglas y valores derivados del compromiso y la responsabilidad de formar una persona para la sociedad a la cual pertenecen.

Para la familia el enfrentarse a un adolescente enfermo de cáncer, puede considerarse todo un desafío, ya que se ven afectados todos los integrantes, puesto que se deben asumir diversos roles y adaptarse a situaciones críticas que generan una nueva dinámica en torno a la persona enferma, esta situación empieza desde

el momento en que se recibe el diagnóstico, en que se explican los tratamientos a seguir y a medida que se pasa por las múltiples hospitalizaciones, se modifican los aspectos emocionales, afectivos e incluso lo económico.

De la Huerta, Corona y Méndez afirman que “el tener un hijo al cual se le ha diagnosticado cáncer causa un gran impacto emocional, con sentimientos de culpa, incertidumbre, de soledad y de pérdida sobre el control de sus vidas” (42), afecta además la comunicación debido a los cambios a los que se ven sometidos al interior de la familia puesto que su vida gira en torno a la persona enferma, llegando a presentarse descuido de sus propias necesidades (descanso, alimentación, relajación, ocio) y abandono de aquellas actividades que les generan satisfacción.

Grau y Fernández, señalan que cada familia es única y por ende la manera de enfrentar y vivir la enfermedad es diferente, “todas las familias pasan por las diferentes fases de adaptación (negación, ira, pacto, depresión y aceptación) pero sus reacciones y resoluciones son diferentes” (43) y dependen de experiencias previas, del nivel de conocimiento, del estatus socio-económico, la cultura y de poder contar con una red de apoyo que se refleja en la calidad de vida de la persona enferma.

Diversos autores como Trask, Paterson, Trask, Bares, Birt y Maan (44), Chacín y Chacín (45), Basinger, Wehrman, Delaney y McAninch (46) y Grau y Fernández (43), encontraron que como principales estrategias de afrontamiento de las familias, están las referidas al apoyo social (redes de apoyo, círculo de familiares, apoyo del personal de salud y la información recibida), y recursos diversos (la experiencia religiosa/espiritual, los pensamientos y actitudes positivas, y las actividades que sirven como distracción).

### 7.4.1 APOYO SOCIAL

Grau y Fernández mencionan la importancia de las estrategias para afrontar el cáncer, una de éstas es la resiliencia expresada como “el conjunto de procesos sociales y personales que posibilitan conseguir el bienestar físico y psicológico a pesar de las adversidades” (43), y la cual ayuda a adaptarse a la enfermedad, a controlar las emociones, permite buscar apoyo social, recursos económicos y mejorar la comunicación, fortaleciendo los procesos familiares y mejorando la calidad de vida.

En el estudio de Martin, Calabrese, Wolters, Walker, Warren y Hazra (47) realizado con familias de niños con diagnóstico de cáncer y VIH, se encontró que las experiencias de afrontamiento son poco exploradas y arrojan resultados diferentes, evidenciándose como estrategias activas la búsqueda de información, solicitar ayuda de las de redes de apoyo, buscar ayuda espiritual, y por otra parte están las pasivas como la negación y la culpa.

Al comparar las estrategias utilizadas por los padres para enfrentar dichas enfermedades se halló que en el grupo de familias cuyos integrantes tenían cáncer, existía más dependencia de ayuda social, siguiendo el apoyo familiar y espiritual, en cambio en el grupo de niños con enfermedad de VIH, la principal estrategia de afrontamiento encontrada fue el apoyo familiar y el afrontamiento pasivo, que puede estar relacionado con el estigma que sufre esta enfermedad.

Por otra parte, Trask, Paterson, Trask Bares, Birt y Maan (44) reportan que los niveles de angustia emocional, los estilos de afrontamiento, el apoyo social y la unión familiar están relacionados con la capacidad de adaptarse a la situación

vivida. En su investigación la estrategia de afrontamiento utilizada por las familias como la búsqueda de información, está asociada con bajos niveles de angustia, situación emocional sentida generalmente por los padres, a su vez favorece el control de las emociones, permite un mejor entendimiento, comunicación y adaptación a la situación, además puede disminuir el impacto generado por la enfermedad en el adolescente y reflejarse en una actitud más positiva de éste frente al desarrollo de su enfermedad.

González (48) coincide con Trask, Paterson, Trask, Bares, Birt y Maan (44), en que las ventajas de contar con estrategias de afrontamiento activas con las que el problema se convierte en una oportunidad, son aquellas que se dirigen a la búsqueda de soluciones, a planificar, a encontrar apoyo social, económico, espiritual entre otros, con el fin de hallar soluciones a esta situación problemática como es la enfermedad oncológica y brindar un mejor cuidado al adolescente con cáncer.

En el estudio descriptivo de De la Huerta, Corona y Méndez (42), quienes investigaron los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer, con una muestra de 50 cuidadores, encontraron que las estrategias principales de afrontamiento utilizadas por ellos fueron la búsqueda de información y la resolución de problemas lo que hace que los padres acudan al profesional para resolver sus inquietudes y aprender sobre la enfermedad, para así dar un mejor cuidado. Encontraron además que el afrontamiento evitativo fue la estrategia menos utilizada por los cuidadores de niños con cáncer, la cual puede llevarlos a tener conductas nocivas como el consumo de alcohol y el aumento en la dieta para intentar olvidar la situación.

#### 7.4.2 RECURSOS DIVERSOS

Chacín y Chacín (45), encontraron que en las diferentes fases de la enfermedad predominan las estrategias activas, las familias utilizan la religión y las creencias como un soporte para adaptarse, lo que genera cambios positivos en sus estilos de vida, dejando a un lado los sentimientos de negación, incertidumbre, angustia, culpa y miedo a enfrentar la muerte, de esta manera la religión ayuda a estas familias a tener esperanza, enfrentar la realidad, tomar decisiones para sus vidas, y comprender y soportar la enfermedad.

Las investigaciones realizadas por Chinchilla (49) y por Chacín y Chacín (45), en relación con asumir la enfermedad del cáncer, encontraron que la familia busca estrategias centradas en la emoción, tales como la esperanza para enfrentar de forma positiva la situación que padecen, lo cual genera fortaleza y optimismo para encontrar soluciones y bienestar. La esperanza se cimienta en el apoyo o acompañamiento recibido por parte de su círculo familiar, de los profesionales en salud y de las redes de apoyo para reorganizar sus vidas en torno a la enfermedad.

González en su investigación encontró que el “el paso del tiempo y el ir viviendo el proceso de enfermedad ha hecho que las madres puedan afrontar la situación e incorporar cambios en sus vidas” (48), a través de la lucha continua, la forma de ver la vida, ser realistas y seguir adelante.

Por otra parte, en un estudio con madres cuidadoras de niños con cáncer Lafaurie y colaboradores (50), concluyen que es importante generar espacios de relajación y de esparcimiento, lo que disminuye las tensiones y ayuda al bienestar personal, así mismo permite eliminar aquellas actitudes que los llevan a tener

comportamientos desadaptativos como incertidumbre, negación, aislamiento y situaciones caóticas que pueden no ser entendidas por otras personas, que generan empeoramiento del problema y desgaste físico, psicológico y emocional, viéndose afectada la relación en la familia, los pares y con el personal asistencial entre otros.

En el estudio realizado por González, Fonseca y Jiménez (51), se destaca que a través de la narrativa definida como una construcción acerca de la realidad vivida en la que se recogen hechos concretos, particulares y propios de la vida familiar y de las experiencias, las familias comprenden y afrontan el problema, logrando mejorar la calidad de vida.

Se resalta del estudio, que desde las narraciones, los padres optan por recursos de afrontamiento tales como retomar las actividades que habían dejado atrás por la enfermedad de su hijo, el reconocer y construir redes de apoyo y en brindar ayuda a otros que se encuentran en situaciones similares, dando así un nuevo significado al cáncer, ya no de muerte sino de continuación de la vida.

En relación con lo anterior, se puede afirmar que es necesario un trabajo en conjunto entre familia, adolescente, equipo de salud y las redes de apoyo con las que cuente la familia con el fin dar respuestas de afrontamiento orientadas a promover la relajación, la búsqueda de información y la espiritualidad, las cuales se reflejan en el bienestar físico, espiritual y emocional a largo plazo y lo que conlleva a que la experiencia de padecer cáncer pueda ser menos dolorosa (47).

Cabe resaltar la importancia de apropiarse de la labor de brindar información clara y veraz a la familia por parte del profesional de enfermería, lo que contribuye a que enfrenten de una mejor manera los problemas derivados de la enfermedad al

disminuir el estrés, la ansiedad y la angustia y permita en ellos una mejor adaptación tanto a la enfermedad como a su desenlace.

En otras palabras, es necesario evaluar la forma en que los padres están afrontando la situación de enfermedad, dado que va a influenciar directamente en la forma en que el niño y el adolescente van a reaccionar y adaptarse ante la enfermedad y por lo tanto, en su curación y pronóstico (45).

## **7.5 CUIDADO DE ENFERMERÍA**

Desde la época de Florence Nightingale, a mediados del siglo XIX, la práctica de cuidado empezó a encontrar una justificación teórica, esta situación permitió a las enfermeras adquirir conocimientos y habilidades para llevar a cabo las intervenciones de cuidado.

Para Nightingale, la observación de los pacientes y su entorno, era una estrategia de cuidado, la cual tenía la finalidad de proporcionarles mejoría y bienestar. Para ella esto era fundamental, en ese sentido expresaba que: “la lección práctica más importante que se puede dar a las enfermeras, es enseñarles qué observar, cómo observar, qué síntomas indican mejoría, cuáles empeoramiento, cuáles tienen importancia, cuáles no, cuáles muestran evidencia de negligencia y qué clase de negligencia” (52).

En el inicio de la enfermería moderna, tuvieron gran importancia los diversos elementos teóricos de algunas ciencias del pensamiento, los cuales le posibilitaron a Florence aproximarse al objeto de estudio: “el cuidado de las personas enfermas,

el ambiente físico y social que les rodeaba y las medidas para disminuir los efectos nocivos de las enfermedades” (53), factores que tuvieron en cuenta los profesionales de enfermería para controlar el entorno y proteger al paciente de daños físicos y psicológicos (54).

Sumado a lo anterior, enfermería cuenta con el Proceso de Atención de Enfermería el cual tiene como objetivo realizar intervenciones que favorezcan el cuidado del paciente. Según Cáceres y Puerto “la enfermería, como profesión, busca identificar las respuestas humanas y establecer estrategias que contribuyan a la recuperación de la salud y el aumento del bienestar del colectivo” (55), siendo así como a través del proceso de atención de enfermería (PAE), el profesional brinda cuidados con calidad, sistematizados, planeados, continuos e individualizados, permitiendo que la persona participe en su propio cuidado y se adapte a su proceso de enfermedad.

Este proceso parte del conocimiento técnico y científico, pero también de habilidades como la observación, la comunicación y la empatía, con la finalidad de potencializar las estrategias de afrontamiento y adaptación del adolescente y su familia en su proceso de enfermedad.

Según Alfaro (56) el proceso de atención de enfermería se realiza en cinco fases:

**I. Valoración:** en esta fase se realiza la recolección de datos del paciente (anamnesis, historia clínica, examen físico y pruebas de laboratorio y diagnósticas).

**II. Diagnóstico de enfermería:** éste surge del análisis de los datos encontrados en la valoración, aquí se formula el problema que requiere intervención y se realiza el diagnóstico de enfermería.



**III. Identificación de objetivos:** en esta fase se identifican aquellos resultados esperados de forma individualizada.

**IV. Planificación:** se instaure un plan de cuidados individualizados con el fin de dar respuesta al paciente priorizando sus necesidades a través de intervenciones dirigidas a cumplir los objetivos propuestos en la fase anterior.

**V. Ejecución:** se llevan a cabo las intervenciones hechas en el plan de cuidados y se evalúa el logro de los objetivos, favoreciendo la recuperación del paciente.

Rojas y Pastor afirman que “el PAE favorece la interacción humana que busca conocer las respuestas humanas ante los problemas del orden biológico, psicológico y social y promover la adaptación, mediante una estrategia de aproximación cualitativa y holística que permite el trabajo conjunto entre los actores del cuidado” (57), es por tanto que es posible afirmar la importancia de realizar planes de cuidado de enfermería individualizados para la población adolescente con cáncer a utilizar sus capacidades en pro de su cuidado y su bienestar.

## **7.6 TEORÍA DE LA INCERTIDUMBRE DE MERLE MISHEL**

La teoría de la incertidumbre de Merle Mishel surge durante la enfermedad de su padre y está enfocada en pacientes con enfermedades crónicas y con deterioro progresivo como lo es el cáncer. Según Mishel la incertidumbre “es la incapacidad de determinar el significado de los hechos que guarda relación con la enfermedad y aparece cuando la persona que toma la decisión no es capaz de otorgar valores definidos a los objetos o hechos, o no es capaz de predecir con precisión qué resultados se obtendrán” (58), y deviene de la falta de información, desconocimiento y la incapacidad de predecir los resultados y manejarlos.

Mishel propuso su modelo a partir de la teoría original del estrés, valoración y afrontamiento de Lazarus y Folkman, en la que concluye que a partir de las estrategias de afrontamiento se puede llegar a la adaptación de la enfermedad y la disminución de la incertidumbre.

Desde el significado y el marco de conceptos que tiene la persona frente a la enfermedad y la manera en que la percibe, se generan dos respuestas con respecto a la incertidumbre: el peligro y la oportunidad.

El aspecto negativo (peligro) se inicia a partir de los síntomas de la enfermedad, su duración e intensidad, el tratamiento, el pronóstico y la información confusa por parte del personal de salud, conduce a sentimientos de tristeza, soledad y desesperanza e incluso trastornos psicológicos como ansiedad y depresión; afectándose la calidad de vida y el autocuidado.

Como aspecto positivo (oportunidad), se da cuando el paciente con cáncer acepta la enfermedad como parte de su vida, conoce y entiende su padecimiento, utilizando como herramientas para afrontarla la interacción humana, el apoyo social, la espiritualidad y la educación recibida por parte del personal de salud.

Tal como afirma Trejo (59), en su análisis de la teoría de la incertidumbre, ésta es una herramienta que ofrece soporte teórico al profesional de enfermería para brindar un cuidado ético, humano y holístico, orientando al paciente y su familia a disminuir el estrés causado por su padecimiento y guiar las estrategias de afrontamiento, disminuyendo la incertidumbre del adolescente y su familia por medio de la información clara, oportuna y veraz, con educación y acompañamiento en su proceso de enfermedad.

Torres y Sanhueza (60) plantean un modelo estructural de la calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad, en la que mencionan aspectos de los pacientes como los síntomas, los factores sociodemográficos, la credibilidad en el equipo de salud y el familiarizarse con la enfermedad. Este modelo le permite al profesional de enfermería identificar las necesidades de cuidados de los pacientes, con el fin de brindar una atención integral, logrando que las intervenciones sean más efectivas y oportunas.

## **7.7 PARTICIPACIÓN DE ENFERMERÍA EN EL AFRONTAMIENTO DEL ADOLESCENTE CON CÁNCER**

El cuidado de enfermería, comprende todas aquellas acciones y actividades desplegadas por la enfermera(o) en pro de atender de manera integral a las personas que demandan su asistencia.

Colliere reafirma lo anterior argumentando que “cuidar es todo lo que ayuda a vivir y permite existir” (61), entendiendo de esta manera que los cuidados de enfermería facilitan una mejor calidad de vida, preparando y apoyando a la persona para enfrentar las distintas etapas de la enfermedad.

Es por ello que se hace necesario comprender, que el cuidado es una experiencia que se traduce en acciones humanas, que se dan a partir de una relación interpersonal en la cual prima el respeto a las creencias, la cultura y los valores de las personas que interactúan en esta acción de cuidar y ser cuidado, facilitando reacciones físicas y emocionales por parte de ambos y que conllevan a la recuperación de la salud (62).

El cuidado es un componente intrínseco al quehacer de enfermería y en relación a éste, otro aspecto a considerar es la ayuda que se brinda al paciente, la cual consiste en "ofrecer recursos a una persona para que pueda superar o afrontar sanamente una situación difícil" (63), esto puede ser por medio de recursos materiales, técnicos o personales, teniendo como pilar fundamental la humanización en los cuidados.

Para brindar ayuda se debe crear un entorno de confianza y seguridad dirigido al paciente y su familia, que se logra dando información adecuada, clara y veraz por parte del personal de salud y en particular del profesional de enfermería como principal proveedor del cuidado (63).

Además, para que la intervención del cuidado del profesional de enfermería con el adolescente enfermo sea de manera positiva, de apoyo y comprensión durante el acompañamiento, debe estar encaminada a reconocer en la persona diferentes emociones y a propiciar encuentros que favorezcan en el individuo la facilidad de expresar libremente sus sentimientos, que logre sentirse mejor y acepte la situación que está viviendo (64).

Por otra parte, la actitud empática del profesional de enfermería, permite comprender a través de la escucha activa, la mirada atenta, la atención a los detalles, para lograr interpretar todo lo que el paciente siente y piensa, de tal manera que la relación de ayuda brindada se centre en la persona como un ser holístico independiente de su enfermedad (63).

Secoli, Pezo, Rolim y Machado (65), coinciden en que la enfermera debe crear un espacio de confianza y empatía que permita al paciente expresar sus emociones y

preocupaciones y de esta manera dirigir las intervenciones, identificando factores estresantes que se manifiestan en el estado de ánimo generando ansiedad y depresión.

Dentro del contexto de cuidado en el ámbito hospitalario, enfermería debe ser flexible con las normas impuestas, tales como los horarios de visitas, el número de acompañantes por paciente, con lo que se favorece el acompañamiento de familiares, amigos y representantes de la comunidad religiosa o espiritual, en los casos en los que el paciente lo desee, para fortalecer las redes de apoyo que a su vez se ven reflejadas en el proceso de recuperación (65).

Teniendo en cuenta que los adolescentes y los adultos jóvenes, es un grupo que requiere una atención especializada debido a lo singular y a los intensos desafíos biopsicosociales que enfrentan durante el diagnóstico y tratamiento del cáncer (66), deben recibir unos cuidados de calidad basados en sus necesidades y en la complejidad de éstas, que ayuden a influir en la adaptación de su padecimiento tanto del paciente como de su familia.

Docherty, Kayle, Maslow y Santacroce (66) afirman que a pesar de lograrse avances en la atención de los adolescentes con cáncer en cuanto al diagnóstico y tratamiento, existen grandes vacíos en los conocimientos basados en la evidencia, por lo tanto se debe fortalecer la investigación desde enfermería para lograr dar un cuidado óptimo a este grupo de pacientes.

## 8. CONCLUSIONES

- Es importante que el adolescente con cáncer tenga espacios para expresar sus emociones e identificar situaciones que le generan estrés, desadaptabilidad, temores y crisis que le impiden el afrontamiento de la enfermedad.
- El adolescente con cáncer emplea principalmente recursos de afrontamiento de tipo social, identificándose en ellos el apoyo de la familia, los amigos y los pares en igual condición de enfermedad.
- Las creencias religiosas y la espiritualidad influyen significativamente en el adolescente con cáncer, siendo un apoyo para hacer frente a la enfermedad y adaptarse a los diferentes cambios surgidos por ésta.
- La esperanza y el optimismo del adolescente con cáncer y su familia, son fuente de consuelo durante la enfermedad y son a su vez generadoras de bienestar.
- El conocer las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas por la familia de adolescentes con cáncer, permite como profesionales de enfermería ayudar a disminuir la angustia generada por esta situación, a través de la información y educación dirigidas a mejorar la calidad de vida de estas personas y a fortalecer los lazos familiares y las redes de apoyo.
- Las intervenciones de cuidado que realiza el profesional de enfermería tales como la escucha activa, la observación atenta y el apoyo entre otras, permiten reconocer en los pacientes signos y síntomas que dificulten el

afrontamiento y la adaptación, con el fin de proporcionar una atención integral y oportuna que se refleja en la calidad de vida.

- La atención integral del adolescente con cáncer debe incluir un grupo multidisciplinar para el abordaje de necesidades tales como la sexualidad, educación en todos los niveles e integración a la sociedad.
- La teoría de Merle Mishel da elementos para orientar al paciente y su familia a disminuir el estrés causado por su padecimiento, abre caminos al cuidado de enfermería al entender cómo potenciar el afrontamiento y disminuir la incertidumbre del adolescente y su familia por medio de la información clara, oportuna y veraz, con un acompañamiento y educación específica, lo cual proporciona apoyo en su proceso de enfermedad.
- Dado que existen pocas investigaciones sobre las estrategias de afrontamiento del adolescente y su familia desde la disciplina de enfermería, se recomienda que en otros niveles académicos como maestrías y doctorados se ahonde este tema, con especial énfasis en la espiritualidad y religiosidad, teniendo en cuenta la singularidad de la población adolescente por encontrarse en una etapa de transición del ciclo vital.

## **9. VALIDEZ Y CONFIABILIDAD**

El presente trabajo monográfico se basó en una rigurosa búsqueda documental, que se llevó a cabo a través de una revisión bibliográfica extensa de carácter científico por medio de lectura crítica y análisis de la misma, lo que llevó a la construcción de categorías basadas en el planteamiento del problema y los objetivos los cuales surgen por la experiencia de la práctica clínica.

Para la información recolectada se tuvieron en cuenta criterios de inclusión y exclusión establecidos previamente y se analizó por medio de una matriz, obteniéndose tendencias de los diferentes autores lo que reafirma la validez y confiabilidad del trabajo realizado.



## **10. CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Este trabajo es una revisión documental, en la cual no se hizo ningún tipo de estudio con personas, en ese sentido se tuvieron en cuenta las consideraciones éticas fundamentales a partir de la ley 23 de 1982 sobre los derechos de autor en Colombia (67), principalmente lo relacionado con la conservación de los derechos morales del autor, evitar el plagio en cualquiera de sus formas, dar crédito a todos los textos, respeto a las fuentes de información utilizadas y correcta citación de autores con el nombre del autor o autores y el título de las obras originales.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Instituto Nacional de Salud. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública: cáncer infantil [Internet]. [consultado 20 de mayo de 2016]. Disponible en: <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Protocolos%20SIVIGILA/PRO%20Cancer%20Infantil.pdf>
2. Dirección de Epidemiología y Demografía: Situación del cáncer en Niños, Niñas, Adolescentes y Jóvenes en Colombia 2015. [Internet]. [consultado 20 de mayo de 2016]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/Situacion-Cancer-infantil-colombia-sept-2015.pdf>
3. Salud Total EPS. Estadísticas e impacto del cáncer infantil en Colombia y el mundo [Internet]. [consultado 20 de mayo de 2016]. Disponible en: <http://saludtotal.com.co/Documents/113-BOLETIN-PUNTO-INFORMATIVO-ESTADISTICAS-E-IMPACTO-DEL-CANCER-INFANTIL.pdf>
4. Colombia. Congreso de la república. Ley 1384 de 2010, Ley Sandra Ceballos por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia. Diario oficial, 47685 (Abr. 19 2010).
5. Colombia. Congreso de la república. Ley 1388 de 2010 por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia. Diario oficial, 47721 (May. 26 2010).

6. Ministerio de Salud y Protección Social, Instituto Nacional de Cancerología, ESE. Plan decenal para el control del cáncer en Colombia, 2012-2021. [Internet]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer.pdf>
7. Colombia. Congreso de la república. Ley 266 de 1996 por la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia y se dictan otras disposiciones. Diario oficial, 42710 (Feb. 5 1996).
8. Colombia. Ministerio de la Protección Social. 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; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Diario oficial, 45693 (Oct. 6 2004).
9. OMS. Acción Mundial contra el cáncer. [Internet] [consultado 12 de noviembre de 2015]. Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43205/1/9243593145\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43205/1/9243593145_spa.pdf)
10. Papalia D, Wendkos S, Duskin R. Desarrollo físico y cognoscitivo en la adolescencia. En: Toledo MA. Desarrollo Humano 11a ed. México: Mc Graw Hill; 2010. p. 352-388.

11. Bellver A, Verdet H. Adolescencia y cáncer. Psicosociología [Internet] 2015. [consultado 27 de noviembre de 2015]; 12(1): [141-56]. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/48909>.
  
12. Ward P, Hamlin J, Bartholomew J, Stegenga K. Quality of Life Among Adolescents With Cancer. J Pediatr Oncol Nurs [Internet]. 2007. mayo. [consultado 15 de marzo de 2016]; 24 (3): [166-71]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:3043/content/24/3/166.full.pdf+html>
  
13. Cassano J, Nagel K, O'Mara L. Talking With Others Who "Just Know": Perceptions of Adolescents With Cancer Who Participate in a Teen Group. J Pediatr Oncol Nurs [Internet] 2008 julio-agosto. [consultado 20 de marzo de 2016]; 25(4): [193-9]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:3043/content/25/4/193.full.pdf+html>
  
14. Larouche S, Chin-Peuckert L, Sandie S. Changes in body image experienced by adolescent with cancer. J pediatr oncol nurs [Internet] 2006 julio. [consultado 7 de marzo de 2016]; 23(4): [200-9]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:3043/content/23/4/200.full.pdf+html>
  
15. Colombia. Congreso de Colombia. Ley 1098 de 2006. Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia. Diario Oficial, 46446 (Nov.08 2006).

16. Brent D, Birmaher B. Adolescent Depression. N Engl J Med [Internet]. 2002 agosto. [consultado 4 de abril de 2016]; 347(9): [668-71]. Disponible en: [https://vmw.lmsc.duhs.duke.edu/production/DUH/DUHS\\_Common/Peds\\_residency/adolescent/Depression\\_review\\_DABrent\\_NEngJ2002.pdf](https://vmw.lmsc.duhs.duke.edu/production/DUH/DUHS_Common/Peds_residency/adolescent/Depression_review_DABrent_NEngJ2002.pdf)

17. Lazarus R, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca; 1984.

18. Barrón A. Apoyo social: aspectos teóricos y aplicaciones. España: Siglo XXI de España editores; 1996.

19. Corey A, Haase J, Azzouz F, Monahan P. Social Support and Symptom Distress in Adolescents/Young Adults With Cancer. J Pediatr Oncol Nurs [Internet] 2008 septiembre-octubre. [consultado 2 de mayo de 2016]; 25(5): [275-84]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:3043/content/25/5/275.long>

20. Stegenga K, Ward-Smith P. On Receiving the Diagnosis of cancer: The Adolescent Perspective. J Pediatr Oncol Nurs [Internet] 2009 marzo-abril. [consultado 15 de marzo de 2016]; 26 (2): [75-80]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:3043/content/26/2/75.full.pdf+html>

21. Cadena A, Castro G, Franklin E. Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer. TRILOGÍA. Ciencia, Tecnología y Sociedad [Internet] 2014 enero-junio. [consultado 3 de marzo de 2016]; 10: [145-63]. Disponible en: <http://itmojs.itm.edu.co/index.php/trilogia/article/view/595/582>

22. Woodgate R. The Importance of Being There: perspectives of social support by adolescents with cancer. J Pediatr Oncol Nurs [Internet] 2006 mayo-junio. [consultado 11 de junio de 2016]; 23(3): [122-34]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:3043/content/23/3/122.full.pdf+html>

23. Shibashi A, Ueda R, Kawano Y, Nakayama H, Matsuzaki A, Matsumura T. How to Improve Resilience in Adolescents With Cancer in Japan. J Pediatr Oncol Nurs [Internet] 2010 marzo-abril. [consultado 15 de marzo de 2016]; 27(2): [73-93]. Disponible en:  
<http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:3043/content/27/2/73.full.pdf+html>

24. Haase J, Kintner E, Monahan P, Robb S. The Resilience in Illness Model (RIM) Part 1: Exploratory Evaluation in Adolescents and Young Adults with Cancer. Cancer Nurs [Internet] 2014 mayo-junio. [consultado 5 de mayo de 2016]; 37(3): [1-12]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:2084/pmc/articles/PMC3758400/pdf/nihms448976.pdf>

25. Wicks L, Mitchell A. The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding. *Eur J Cancer Care (Engl)* [Internet] 2010 noviembre. [consultado 2 de mayo de 2016]; 19(6): [778–85]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:3628/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=5bb070b6-d8b8-4182-b247-75737e952c0b%40sessionmgr4003&vid=1&hid=4214>

26. Flavelle S. Experience of an Adolescent Living With and Dying of Cancer. *Arch Pediatr Adolesc Med* [Internet] 2011 enero. [consultado 2 de mayo de 2016]; 165(1): [28-32]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:2384/article.aspx?articleid=384191>

27. Rosenberg A, Yi-Frazier J, Wharton C, Gordon K, Jones B. Contributors and inhibitors of Resilience Among Adolescents and Young Adults with Cancer. *J adolesc Young adult oncol* [Internet] 2014. [consultado 25 de septiembre de 2016]. Disponible en: <http://online.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/jayao.2014.0033>

28. Ishibashi A, Okamura J, Ueda R, Sunami S, Kobayashi R, Oqawa J. Psychosocial strength enhancing Resilience in adolescents and Young Adults With Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet] 2016 enero-febrero. [consultado 25 de mayo de 2016]; 33(1): [45-54]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:3043/content/33/1/45.full.pdf+html>.

29. Santos M, Popim R, Suman A. De la omnipotencia al desgaste: las perspectivas del adolescente en tratamiento de quimioterapia. *Rev Latinoam enferm* [Internet]

2011 mayo-junio. [consultado 6 de marzo de 2016]; 19(3): [9 pantallas]. Disponible en: [http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:2151/pdf/rlae/v19n3/es\\_12.pdf](http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:2151/pdf/rlae/v19n3/es_12.pdf)

30. Cotton S, Grosseohme D, Rosenthal S, McGrady M, Roberts Y, Hines J, e tal. Religious/Spiritual Coping in Adolescents with Sickle Cell Disease: A pilot Study. J Pediatr Hematol Oncol [Internet] 2009 mayo [consultado 2 de mayo de 2016]; 31(5): [313–8]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2749498/pdf/nihms-126930.pdf>

31. Souza V, Frizzo H, Paiva M, Bousso R, Santos A. Spirituality, religión and personal beliefs of adolescents with cancer. Rev Bras Enferm [Internet] 2015 septiembre-octubre. [consultado 24 de marzo de 2016]; 68(5): [509-14]. Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n5/en\\_0034-7167-reben-68-05-0791.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n5/en_0034-7167-reben-68-05-0791.pdf)

32. Kamper R, Van L, Savedra M. Children with Advanced Cancer: Responses to a Spiritual Quality of Life Interview. J Spec Pediatr Nurs [Internet] 2010 octubre. [consultado 20 de mayo de 2016]; 15(4): [301–6]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3016439/pdf/nihms250397.pdf>

33. McNeil S. Spirituality in Adolescents and Young Adults With Cancer: A Review of Literature. J Pediatr Oncol Nurs [Internet]. 2016 enero-febrero. [consultado 7 de abril de 2016]; 33(1): [55–63]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:3043/content/33/1/55.full.pdf+html>



34. Hendricks V. Relationships of Age and Gender to Hope and Spiritual Well-Being among Adolescents with Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet] julio 2016. [consultado 10 de abril de 2016]; 23(4): [189-99]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:3043/content/23/4/189.full.pdf+html>

35. Hendricks V. Hope and Spiritual Well-Being in Adolescents with Cancer. *West J Nurs Res* [Internet] 2008 abril. [consultado 20 de marzo de 2016]; 30(3): [385-401]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:4066/content/30/3/385.full.pdf+html>

36. Nascimento L, Santos de Oliveira F, Moreno M, Machado da Silva F. Cuidado espiritual: componente esencial de la práctica de la enfermera pediátrica en la oncología. *Acta paul. enferm* [Internet]. 2010 mayo-junio. [consultado 20 de noviembre de 2015]; 23(3): [437–40]. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002010000300021&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000300021&lng=en)

37. Zebrack B, Kent E, Keegan T, Kato I, Smith A. “Cancer Sucks,” and other ponderings by adolescent and young adult cancer survivors. *J Psychosoc Oncol* [Internet] 2014 enero-febrero. [consultado 15 de abril de 2016]; 32(1): [1–15]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3902666/>

38. Castellano C. Optimismo, afrontamiento y cáncer pediátrico: un estudio descriptivo. Psicooncología [Internet] 2015. [consultado 22 de enero de 2016]; 12(1): [19-38]. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/48901/45627>

39. Wu W, Tsai S, Liang S, Liu C, Jou S, Berry D. The mediating role of resilience on quality of life and cancer symptom distress in adolescent patients with cancer. J Pediatr Oncol Nurs [Internet] 2015 septiembre-octubre. [consultado 11 de junio de 2016]; 32(5): [304–13]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:3043/content/32/5/304.full.pdf+html>

40. Al Omari O, Wynaden D, Al-Omari H, Khatatbeh M. Coping strategies of Jordanian adolescents with cancer: an interpretive phenomenological analysis study. J Pediatr Oncol Nurs [Internet] 2016 junio 6. [Epub ahead of print].

41. UNICEF. Nuevas Formas de Familia Perspectivas Nacionales e Internacionales. [Internet]. Uruguay: UDELAR; 2003. [consultado 10 de mayo de 2016]. Disponible en: [http://files.unicef.org/uruguay/spanish/libro\\_familia.pdf](http://files.unicef.org/uruguay/spanish/libro_familia.pdf)

42. De la Huerta R, Corona J, Méndez J. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. Neurol Neurocir Psiquiat [Internet] 2006 enero-marzo. [consultado 24 de marzo de 2016]; 39(1): [46-51]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2006/nnp061g.pdf>

43. Grau C, Fernández M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. An Sist Sanit Navar [Internet] 2010 mayo-agosto. [consultado 25 de abril de 2016]; 33(2): [203-12]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33n2/revision2.pdf>

44. Trask P, Paterson A, Trask C, Bares C, Birt J, Maan C. Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: associations with coping, social support, and family function. J Pediatr Oncol Nurs [Internet] 2003 enero. [consultado 6 de abril de 2016]; 20(1): [36-47]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:3167/content/20/1/36.full.pdf+html>

45. Chacín M, Chacín J. Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. Rev Venez Oncol [Internet] 2011 Septiembre. [consultado 22 de marzo de 2016]; 23(3): [199-8]. Disponible en: [http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0798-05822011000300010&lng=es](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-05822011000300010&lng=es)

46. Basinger E, Wehrman E, Delaney A, McAninch K. A Grounded Theory of Students' Long-Distance Coping With a Family Member's Cancer. Qual Health Res [Internet] 2015 marzo. [consultado 6 de mayo de 2016]; 25(8): [1085–98]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:3175/content/25/8/1085.full.pdf+html>

47. Martin S, Calabrese S, Wolters P, Walker K, Warren K, Hazra R. Family Functioning and Coping Styles in Families of Children With Cancer and HIV Disease. Clin Pediatr [Internet] 2012 agosto. [consultado 25 de abril de 2016]; 51(1): [58-64]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:3323/content/51/1/58.full.pdf+html>

48. González P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. NURE Investigación [Internet] 2005 junio. [consultado 15 de agosto de 2016]; 16(2): [1-15]. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/242/224>
49. Chinchilla T. ¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer? . Aquichán [Internet] 2013 agosto. [consultado 15 de agosto de 2016]; 13(2): [216-25] Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v13n2/v13n2a08.pdf>
50. Lafaurie M, Barón L, León D, Martínez P, Molina D, Rodríguez D et al. Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. Rev Colomb Enferm [Internet] 2010. [consultado 23 de septiembre de 2016]; 5(5): [41-52]. Disponible en: [http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista\\_colombiana\\_enfermeria/volumen5/madres\\_cuidadoras\\_ninos\\_cancer.pdf](http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen5/madres_cuidadoras_ninos_cancer.pdf)
51. González O, Fonseca J, Jiménez L. El cáncer como metáfora de muerte o como opción para resignificar la vida: narrativas en la construcción de la experiencia familiar y su relación son el afrontamiento del cáncer de un hijo menor de edad. Diversitas perspectiv psicol [Internet] 2006 julio-diciembre. [consultado 16 de agosto de 2016]; 2(2): [259-77]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v2n2/v2n2a07.pdf>
52. Amaro M. Florence Nightingale, la primera gran teórica de enfermería. Rev cuba enferm [Internet] 2004 septiembre-diciembre. [consultado 20 de abril de 2016]; 20(3). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192004000300009](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192004000300009)

53. Nightingale F. La enfermería moderna. En: Marriner T, Raile A. Modelos y teorías de enfermería. 8ª ed. España: Elsevier Mosby; 2014. p. 71- 84.
54. Nightingale F. Notas sobre Enfermería. Que es y que no es. New York: Editorial Masson; 1995. p. 104-127.
55. Cáceres F, Puerto H. Prevalencia de diagnósticos de Enfermería en personas en tratamiento oncológico. Invest educ enferm [Internet] 2008 julio-diciembre. [consultado 15 de agosto de 2016]; 26(2): [212-17]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v26n2/v26n2a03>
56. Alfaro R. Aplicación del proceso enfermero. Guía paso a paso. 4ª ed. Editorial Springer. 1999.
57. Rojas J, Pastor P. Aplicación del proceso de atención de enfermería en cuidados intensivos. Invest Educ Enferm [Internet] 2010 noviembre. [consultado 1 de octubre de 2016]; 28(3): [323-35]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v28n3/v28n3a03.pdf>
58. Merle M: Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad. En: Marriner T, Raile A. Modelos y teorías de enfermería. 8ª ed. España: Elsevier mosby; 2014. p. 540-550.

59. Trejo F. Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. Rev enferm neurol [Internet] 2012 enero-abril. [consultado 27 de septiembre de 2016]; 11(1): [34-38]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene121g.pdf>
60. Torres A, Sanhueza O. Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre ante la enfermedad. Cienc enferm [Internet] 2006 junio. [consultado 27 de septiembre de 2016]; 12(1): [9-17]. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v12n1/art02.pdf>
61. Colliere M. Encontrar el sentido original de los cuidados enfermeros. Rev Rol enferm (Barc). 1999; 22 (1): 27-31.
62. Baez F, Nava V, Ramos L, Medina O. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. Aquichan [Internet] 2009 agosto. [consultado 9 de junio de 2016]; 9(2): [127-34]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/741/74112142002.pdf>.
63. Lupiañez Y. Humanización en el cuidado del paciente oncológico. Enferm docente [Internet] 2006. [consultado 13 de agosto de 2016]; 85: [27-30]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/huvvsites/default/files/revisiones/ED-85-09.pdf>

64. Guacaneme F, Pérez C. Estrategias de afrontamiento utilizadas por enfermeras de la unidad de cuidado intensivo pediátrico frente a la muerte de un niño. [monografía en internet]. Bogotá: Universidad de la Sabana; 2007. [consultado 20 de abril de 2016]. Disponible en: <http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/2416/121873.pdf?sequence=1>

65. Secoli S, Pezo M, Rolim M, Machado A. El cuidado de la persona con cáncer: Un abordaje psicosocial. Index Enferm [Internet] 2005 marzo. [consultado 16 de agosto de 2016]; 14(51): [34-39]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962005003300007&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005003300007&lng=es)

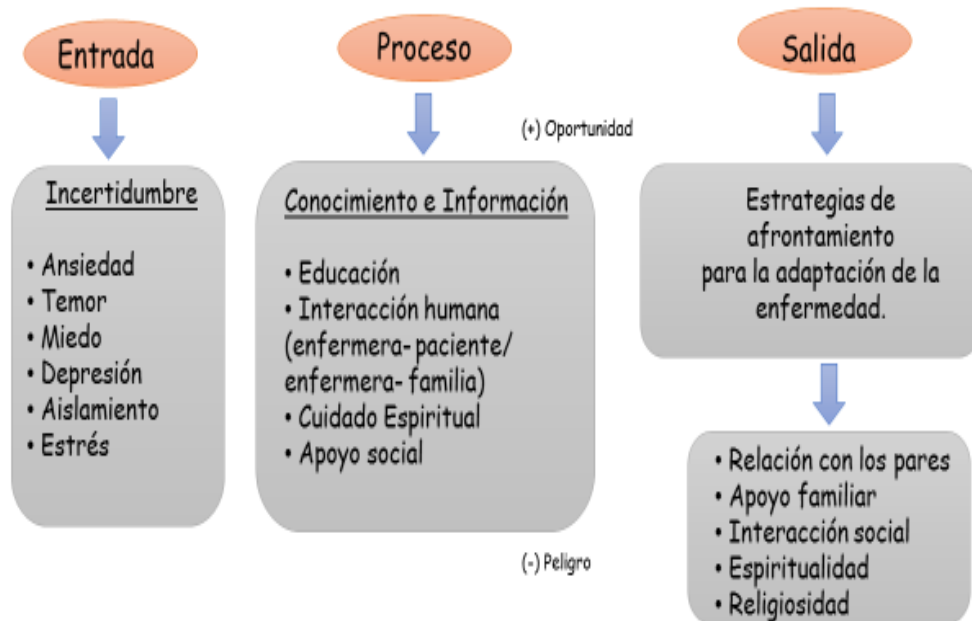
66. Docherty S, Kayle M, Maslow G, Santacroce S. The Adolescent and Young Adult With Cancer: A Developmental Life Course Perspective. Semin Oncol Nurs [Internet] 2015 agosto. [consultado 1 de octubre de 2016]; 31(3): [186-96]. Disponible en: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:2060/science/article/pii/S0749208115000480>

67. Colombia. Congreso de Colombia. Ley 23 de 1982. Sobre derechos de autor. (Ene.28.1982).

## ANEXOS

### ANEXO 1 TEORÍA DE LA INCERTIDUMBRE DE MERLE MISHEL

#### TEORIA DE LA INCERTIDUMBRE DE MERLE MISHEL ADAPTADA AL ADOLESCENTE CON CÁNCER Y SU FAMILIA





**ANEXO 2 FICHA RESUMEN**

<b>LOCALIZACIÓN:</b>	<b>CLASIFICACIÓN</b>	<b>#</b>
<b>DESCRIPCIÓN:</b>		
<b>CONTENIDO:</b>	<b>PALABRAS CLAVES:</b>	
<b>Observaciones:</b>		
<b>TIPO DE FICHA:</b>	<b>ELABORADA POR:</b>	

### **ANEXO 3 MODELO DE INCLUSIÓN TEMÁTICA**

There are few studies on the coping strategies with teenagers and his family from the nursing discipline, it is recommended that in other academic levels as masters and doctorate delve topics such as spirituality and religiosity, taking into account the uniqueness of the adolescent population for being in a stage of transition from the life cycle.

There are few studies on the coping strategies with teenagers and his family from the nursing discipline, it is recommended that in other academic levels as masters and doctorate delve topics such as spirituality and religiosity, taking into account the uniqueness of the adolescent population for being in a stage of transition from the life cycle.