

**ESPIRITUALIDAD EN CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS CON
CÁNCER ENCARTAGENA DE INDIAS**



INVESTIGADOR PRINCIPAL

ISABEL PATRICIA GOMEZ PALENCIA

**Enfermera Magister con Énfasis en cuidado al paciente crónico.
Universidad Nacional de Colombia en convenio con la
Universidad de Cartagena**

COINVESTIGADORAS

**JENNIFER ARTEAGA ALVAREZ
KELLY TATIANA GONZALEZ CORTEZ
ERLYS JULIETH NISPERUZA LUNA
DIDIER YOMALIS REALES PALENCIA**

**UNIVERSIDAD DE CARTAGENA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CARTAGENA DT Y C
2017**

CONTENIDO

LISTA DE TABLAS	3
LISTA DE ANEXOS	4
RESUMEN.....	5
1. INTRODUCCION	7
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
3. OBJETIVOS	14
3.1 OBJETIVO GENERAL.....	14
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	14
4. MARCO TEÓRICO	15
5. DISEÑO METODOLOGICO	22
5.1 TIPO DE ESTUDIO	22
5.2 POBLACIÓN Y MUESTRA	22
5.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN:	22
5.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:.....	22
5.5 TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS.....	23
5.6 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN.....	24
5.7 VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO	25
5.8 ANALISIS ESTADISTICO	25
5.9 CONSIDERACIONES ETICAS	26
6. RESULTADOS	28
7. DISCUSION	30
8. CONCLUSIONES	33
9. RECOMENDACIONES	34
10. AGRADECIMIENTOS	35

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Características sociodemográficas de espiritualidad en cuidadores familiares de niños con cáncer en Cartagena de indias, 2016.....	44-45.
Tabla 2. Frecuencia porcentual de respuesta a los ítems practicas espirituales.....	46.
Tabla 3. Frecuencia porcentual de respuesta a los ítems creencias espirituales.....	47.

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Encuesta de características socio-demográfico.....	39-40.
Anexo 2. Formato de la escala de la perspectiva espiritual de Pamela Reed.....	41-42.
Anexo 3. Consentimiento Informado.....	43.
Anexo 4. Lista de Tablas.....	44-48.

RESUMEN

Introducción: Los cuidadores familiares de niños con cáncer, buscan la espiritualidad como elemento esencial que podría tener un efecto mediador y moderador sobre su vida, ya que el cuidar una persona con algún tipo de enfermedad crónica es enfrentar nuevas metas que suelen ser inesperadas y afectan a las necesidades personales tanto en lo psicosocial como en lo económico.

Objetivo: Describir la espiritualidad en los cuidadores familiares de niños con cáncer.

Metodología: Estudio descriptivo, transversal, realizado en dos fundaciones con 111 cuidadores familiares de niños con cáncer, se utilizaron dos instrumentos, la encuesta socio-demográfica y la "Escala de Perspectiva Espiritual" de Pamela Reed. Los datos fueron organizados en Excel y procesados en SPSS.

Resultados: Se encontró que los cuidadores de niños con cáncer presentaron un alto nivel de espiritualidad. El cuidador principal son madres adultas maduras. Con relación a las prácticas y creencias espirituales, estas últimas obtuvieron el mayor porcentaje.

Conclusiones: La espiritualidad como dimensión trasciende en el afrontamiento de cuidadores de niños con cáncer, y a desarrollar actitudes positivas que permitan mantener la esperanza, la fe y acercamiento a un ser supremo.

PALABRAS CLAVES: Espiritualidad, cuidado, cáncer, niño, cuidadores familiares, enfermedad crónica.

SUMMARY

Introduction: Family caregivers of children with cancer seek spirituality as an essential element that could have a mediating and moderating effect on their lives, since caring for a person with some kind of chronic illness is facing new goals that are usually unexpected and affect to personal needs in both psychosocial and economic.

Objective: To describe spirituality in family caregivers of children with cancer.

Methodology: A descriptive, cross-sectional study carried out in two foundations with 111 family caregivers of children with cancer, two instruments, the socio-demographic survey and Pamela Reed's "Perspective Spiritual Scale" was used. The data were organized in Excel and processed in SPSS.

Results: Caregivers of children with cancer were found to have a high level of spirituality. The main caregiver matures adult mothers. In relation to spiritual practices and beliefs, the latter obtained the highest percentage.

Conclusions: Spirituality as a dimension transcends the coping of caregivers of children with cancer, and to develop positive attitudes that allow maintaining hope, faith and approach to a supreme being.

Keywords: Spirituality, care, cancer, Boy, family caregivers, chronic illness.

1. INTRODUCCION

En este estudio, la autora Pamela Reed plantea el concepto de espiritualidad como: puntos de vista personales creencias y comportamientos que expresan un sentido de relación con una dimensión trascendente o algo mayor que sí mismo. Las creencias religiosas o espirituales asumen gran importancia en el momento de la enfermedad y en momentos trascendentales en la vida del hombre. Estas lo ayudan a aceptar su enfermedad y poder compartir con otras personas sobre su condición de salud (1).

Por otro lado el cuidar a un familiar con una enfermedad terminal es enfrentarse a nuevas metas que suelen ser inesperadas para los cuidadores; posteriormente Los cuidadores familiares de niños con cáncer, buscan la espiritualidad como elemento esencial que podría tener un efecto mediador y moderador que le proporcione una orientación y sentido acerca de la vida, ya que el cuidar una persona con algún tipo de enfermedad crónica es enfrentar nuevas metas que suelen afectar las necesidades personales tanto en lo psicosocial como en lo económico (2).

Teniendo en cuenta lo anterior, con respecto a la situación estresante que vive cada cuidador, es necesario acudir a un sistema de apoyo que pueda ser un mediador al momento de confrontar la enfermedad positivamente; se definieron varios conceptos que hicieron parte de este estudio en el cual se destacó primordialmente la espiritualidad como factor que influye de una manera u otra en la vida de las personas; en cual se buscó describir las prácticas y creencias de los cuidadores familiares de niños con cáncer en dos fundaciones como fueron Fundevida y Fundevivir de la ciudad de Cartagena con 111 cuidadores familiares de estos niños; posteriormente se obtuvo la autorización de las mismas acordando horarios asequibles para la aplicación de las encuestas bajo la supervisión y acompañamiento de la investigadora principal y co-investigadoras; realizando un cuestionario socio-demográfico y un instrumento de perspectiva espiritual de Pamela Reed donde se abarco las prácticas y creencias de los cuidadores; el instrumento esta validado y en Colombia se han realizado dos estudios aplicando la escala de perspectiva espiritual, la escala mide la visión espiritual de una persona y las interacciones relacionadas con la espiritualidad; se llevó a cabo el análisis de la información, en el cual se

buscó obtener en porcentaje los resultados del cuestionario socio-demográfico y la aplicación del instrumento de investigación seleccionado para así describir el nivel espiritual de los cuidadores de niños con cáncer, que fueron evaluados en el estudio, Los datos fueron almacenados en una hoja de cálculo de Excel del cual se obtuvieron tablas de frecuencia absoluta y relativa, para la variables cuantitativas se estimaran los promedios con sus intervalos de confianza; basadas en una normatividad quien establece los derechos de los participantes y su intimidad de la información y los resultados obtenidos del trabajo.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El ser humano es un ser complejo; se desenvuelve bajo diferentes dimensiones para poder configurarse y constituirse como tal. La dimensión fundamental es la espiritual que lo diferencia de los otros seres vivos y lo abre a la trascendencia, lo cual le da un sentido global y profundo a la existencia de la vida; Lo espiritual es algo exclusivamente del individuo. El tiempo de la enfermedad se transforma en una ocasión de búsqueda de Dios, o del significado de la vida, del dolor y de la muerte, al afrontar estas situaciones difíciles como problemas personales o enfermedades crónicas, el sujeto sienta la necesidad y recurrir a la espiritualidad como posible respuesta para sus problemas (3).

Reed define la espiritualidad como: puntos de vista personales creencias y comportamientos que expresan un sentido de relación con una dimensión trascendente o algo mayor que sí mismo. Las creencias religiosas o espirituales asumen gran importancia en el momento de la enfermedad y en momentos trascendentales en la vida del hombre. Estas lo ayudan a aceptar su enfermedad y poder compartir con otras personas sobre su condición de salud (1).

Por otro lado, el sacerdote Redaelli. A (4), define la espiritualidad como el eje alrededor del cual gira toda la vida de un individuo, es el centro integrador interior de todas las dimensiones externas del ser humano. Las personas que están a cargo de pacientes con enfermedades crónicas como es el cáncer buscan la espiritualidad como elemento esencial que podría tener un efecto mediador y moderador sobre la vida de los cuidadores.

El cuidar una persona con algún tipo de enfermedad crónica es enfrentar nuevas metas que suelen ser inesperadas y afectan a las necesidades personales tanto en lo psicosocial como en lo económico. El cuidador, en cumplimiento de sus roles, experimenta diferentes sentimientos que pueden ir desde la culpa hasta la satisfacción (2).

Son múltiples las causas que pueden afectar el bienestar del cuidador familiar; porque este se ve sometido a estrés permanente, debido a la limitación física, psicológica y cognitiva para realización de su labor, en donde se ven involucradas sus actividades de ocio, relaciones sociales,

intimidad, libertad y equilibrio emocional, la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud (5).

Uribe Z (6), refiere que el cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona.

Huertas Y (7), en su estudio dedujo que los cuidadores familiares consideraron a la espiritualidad como la creencia en un ser supremo que nos da vida, nos bendice y hasta nos castiga, Sin embargo, se puede ser espiritual de otras maneras; a través del contacto con la naturaleza, música, arte, etc. Estos, afirman que la espiritualidad ha sido parte fundamental para enfrentar la enfermedad de su hijo(a).

Castillo E (8), En Colombia encontró que desde el momento que sus hijos (as) son diagnosticados con la enfermedad, los padres, inician un proceso de adaptabilidad el cual permite que estos aprendan a sobrellevar como parte de su cotidianidad.

Pinto. N (9), En un estudio encontró que las madres son eje principal durante el cuidado, debido a que estas sostienen, apoyan y orientan a lo largo de la enfermedad, convirtiéndose para ellas en una tarea absorbente, debido al tiempo y esfuerzo que esta necesita, permitiendo que sus hijos lleven un desarrollo casi normal de las actividades cotidianas que realiza cualquier menor en buen estado de salud.

De acuerdo a las revisiones bibliográficas los investigadores de este proyecto pueden determinar que el cáncer en niños, es una enfermedad que puede afectar ampliamente a los familiares cuidadores a nivel espiritual tanto positiva como negativamente, por las condiciones que deben asumir para confrontar la enfermedad.

El cuidar a un paciente con enfermedad crónica como es el cáncer con parcial dependencia implica experimentar cambios en su vida cotidiana, relacionados con la transformación de roles, relaciones familiares, cambios en los estilos de vida y las relaciones de apoyo (10).

En cuanto a las relaciones familiares pueden aparecer conflictos por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares, en relación

con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos u otros hacia la persona dependiente o por la forma en que se proporcionan los cuidados. Esta dependencia del cuidado exige mucho tiempo y dedicación. Es frecuente que la persona que cuida percibe que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí misma por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si dedica tiempo a sí misma está abandonando su responsabilidad (11).

La experiencia de cuidar, a una persona dependiente, puede tener consecuencias psicológicas negativas, que experimentan ciertos sentimientos cuando perciben su situación como injusta o su labor como poco reconocida. Sentimientos de preocupación y ansiedad ante la situación por la que pasan, preocupación por la salud de su familiar, por su propia salud, por los conflictos familiares asociados, por la falta de tiempo para todo. Sentimientos de culpa pueden experimentarse por muy diversas razones: por haberse enfadado con la persona a la que se cuida, por pensar que no hace todo lo que se puede, por desear que el familiar muera para que deje de sufrir o para "liberarse" de la situación, por descuidar otras responsabilidades, etc (11).

Ante todas estas emociones manifestadas es factible que el cuidador recurra a la búsqueda de un mediador que le proporcione una orientación y sentido acerca de la vida, permitiéndoles afrontar la carga física, psicológica y emocional que aporta el solo hecho de cuidar (4).

Según Arbeláez (12), La espiritualidad se convierte en la principal fuente para aliviar el sufrimiento y el dolor porque da fortaleza, energía y valor. Porque disminuye los sentimientos de culpabilidad, de ira e impotencia y da sentido y orientación a la vida. Ayuda también a recuperar la autoestima, pues el espíritu del paciente se ensalza cuando tiene buenos sentimientos de sí mismo y puede relacionarse con Dios.

De esta manera, la espiritualidad constituye el respaldo a situaciones difíciles, porque, proporciona orientación y sentido a la vida, genera cambios positivos para el cuidador (como compromiso y responsabilidad para con el otro); además de sentirse útiles y aferrarse a las creencias religiosas y culturales pensando en el bienestar de la persona cuidada y teniendo la esperanza de la recuperación del familiar. Cuando esta

dimensión se ve afectada, cabe la posibilidad de que se generen sentimientos de culpabilidad, incertidumbre y duda sobre el papel que desempeñan (10).

Según el ministerio de salud y protección social (13), se calcula que cada año se presenta en el mundo más de 11 millones de casos nuevos de cáncer y mueren más de 7.9 millones de personas. El cáncer infantil ocupa el 2% del total de cáncer en el mundo, de los cuales cerca del 80% se presentan en países en vía de desarrollo.

En Colombia, los primeros lugares de mortalidad y morbilidad los ocupan las enfermedades crónicas, y se destacan las cardiovasculares y el cáncer. Según estadísticas del Instituto Nacional de Cancerología (14), en 2008 se presentaron en Colombia 247 casos nuevos de cáncer en niños con edades entre 0 a 17 años. Se destacan las leucemias, en un 27,9%, y los linfomas, en un 16,6%.

En Cartagena, un tipo de cáncer infantil reportado con mayor frecuencia en la semana epidemiológica 28 de 2014 fue la leucemia linfoide aguda con el 41% (n=14) de los casos, seguido de los linfomas y neoplasias retículo endoteliales y tumores germinales trofoblásticos y otros gonadales con 15% (n=5) de los casos cada uno. El grupo de edad que reporta la mayoría de los casos de cáncer infantil es de 0 a 4 años con el 32% (n=11) de la notificación (15).

Teniendo en cuenta lo anterior, es importante ejercer como profesional de enfermería acciones encaminadas al cuidado familiar, como es el caso de cuidadores con pacientes con algún tipo de enfermedad crónica, debido a que esta, no sólo afecta a la persona que la padece, sino también a sus cuidadores, puesto que, este cuidado implica experimentar cambios en su vida diaria, cambios de roles, responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida y las relaciones de apoyo (10).

La investigación científica contribuye al conocimiento y a la práctica en las diferentes disciplinas y profesiones que se preocupan por resolver los interrogantes o problemas que favorezcan al fortalecimiento de la enfermería y de la calidad de vida, a mejorar los criterios del cuidado a

la persona, a suministrar tranquilidad, salud a la familia y la sociedad (3).

Resultados de investigaciones recientes han demostrado que la espiritualidad es una dimensión fundamental que contribuye a la salud y el bienestar, a la satisfacción con la vida, la curación, el afrontamiento y la recuperación de la esperanza, el ajuste psicosocial, un sentido de coherencia y calidad de vida en general (16). Por consiguiente, la espiritualidad no solo contribuye a la recuperación física del paciente sino que también produce un crecimiento personal, espiritual del mismo y de la persona que brinda el cuidado.

Teniendo en cuenta que la espiritualidad se convierte en una dimensión importante para el fortalecimiento del ser, abordar este fenómeno en los cuidadores de niños permitirá a enfermería ampliar conocimientos y prácticas tomando como referencia la investigación que direccionen intervenciones de cuidado contribuyendo al cuidado holístico el cual incluye la espiritualidad como fuente importante para aliviar el sufrimiento, brindar esperanza, sentido y orientación a la vida.

Por otro lado, para los cuidadores de niños con cáncer será de gran beneficio adquirir conocimientos relacionados con la espiritualidad, puesto que les ayudara a adoptar medidas de afrontamiento ante situaciones adversas que generan gran sentimientos de perdida, temor o muerte.

Debido a que en el departamento de Bolívar, específicamente en la ciudad de Cartagena de Indias hay pocos estudios que aborden la espiritualidad únicamente en el cuidador, surge el interés por este tema y la siguiente pregunta: ***¿Cuál es el nivel de espiritualidad de los cuidadores familiares de niños con cáncer?***

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

- Describir la espiritualidad en los cuidadores familiares de niños con cáncer.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las características socio-demográfica de los cuidadores familiares de niños con cáncer.
- Identificar cuáles son las creencias espirituales en los cuidadores familiares de niños con cáncer
- Identificar cuáles son las prácticas espirituales de los cuidadores familiares de niños con cáncer.

4. MARCO TEÓRICO

Espiritualidad

La espiritualidad es el alma de todas las grandes religiones del mundo, y cada tradición de fe de su propia manera proclama que la esencia de la espiritualidad es el amor. La expresión cristiana se encuentra en los dos grandes mandamientos: Amar a Dios con todo nuestro ser y amar al prójimo como a ti mismo. Por lo tanto, la espiritualidad es la esencia de nuestro deseo de cumplir estos mandamientos. Es nuestra participación en el amor que nos creó "para que busquemos a Dios" (Hechos 17:27) (17).

Pamela Reed es una enfermera que se interesó por el bienestar y la espiritualidad en todo lo relacionado con la vida y la muerte. Sus investigaciones se centran en el papel que desempeña la espiritualidad en la auto-trascendencia, entendida como un fenómeno relacionado con el bienestar y con las decisiones que se toman en el campo de la asistencia sanitaria de los pacientes terminales y sus cuidadores. Ella ha ideado una escala de perspectiva espiritual que mide la espiritualidad en la persona enferma, especialmente en pacientes crónicos y con enfermedad terminal. La teoría ofrece conceptos específicos derivados de los constructos del modelo como Entorno (Vulnerabilidad), persona (Auto trascendencia) y salud (Bienestar). Dentro de los conceptos principales y definiciones de esta teoría define:

Vulnerabilidad: la conciencia que tiene una persona sobre su naturaleza mortal, de tal forma que incluye la conciencia de su situación que tienen las personas que se encuentran en una crisis vital (18).

Auto-trascendencia: fluctuación que el sujeto percibe en los límites que hacen que la persona se extienda más allá de los puntos de vista inmediatos y limitados que tenía en ese momento de forma multidimensional: hacia adentro (hacia los otros y el entorno), hacia afuera (mediante una mayor conciencia de los propios puntos de vista, valores e ideales) y temporalmente (mediante la integración del pasado y el futuro de tal forma que el presente quede ampliado y reforzado (18).

Bienestar: "sensación de plenitud y de salud" y el cambio en la complejidad de la vida de una persona y el cambio de integración (18).

Galvis M (19), Estableció que la "espiritualidad se refiere a la predisposición para hacer significados a través de un sentido de conexión con un ser de naturaleza superior o a la existencia de un propósito supremo, superior a uno mismo.

Reed (citado por Pérez) (20), considera la espiritualidad a partir de dimensiones, existencial y religiosa, y como esto permite considerar como a través de la espiritualidad se hace visible la integralidad del ser humano, como ser único y trascendente con capacidad de interactuar con un ser superior, con los otros y consigo mismo. Como puntos de vista personales (creencias) y comportamientos (prácticas) que expresan un sentido de relación con una dimensión trascendente o algo mayor que sí mismo. Las creencias religiosas o espirituales asumen gran importancia en el momento de la enfermedad y en momentos trascendentales en la vida del individuo. Estas lo ayudan a aceptar su enfermedad y poder compartir con otras personas sobre su condición de salud (19)

Por otro lado, Watson J (21), opinó que la espiritualidad es un aspecto esencial que influye en las condiciones emocionales y físicas de las personas Esta autora describe la relación de cuidados en un sentido espiritual. La espiritualidad ofrece un sentimiento de colectividad tanto intrapersonal (conectado con uno mismo), interpersonal (conectado con los demás y el entorno), y Transpersonal (conectado con lo invisible, Dios o un poder superior) (22).

Koenig. H (23), consideró que la espiritualidad es la búsqueda personal para entender las respuestas a las últimas preguntas sobre la vida, su significado y la relación con lo sagrado o lo trascendente, que puede (o no puede) conducir al desarrollo de rituales religiosos y la formación de una comunidad. Sin embargo, Hood R, supuso que la religión es un sistema organizado de creencias, prácticas, rituales, y símbolos diseñados para facilitar la cercanía a lo sagrado o trascendente (Dios, un poder más alto, o la verdad o la realidad última).

Haya G (24), describió la relación entre la espiritualidad y la religión, tiene que encontrar un punto de equilibrio. Espiritualidad y religión son

como alma y cuerpo. Espiritualidad sin religión sería un fantasma en este mundo. Religión sin espiritualidad sería un cadáver. La religión es la expresión, el cauce de la espiritualidad, pero tiene que ser un cauce flexible, adaptable a cada situación.

Para Rumbold (25), la espiritualidad consiste en una red de relaciones que dan coherencia a la vida en la cual puede o no incluirse la religiosidad.

Astrow (26), consideran que la espiritualidad se refiere a la búsqueda de significado trascendente, la cual puede ser expresada por medio de la práctica religiosa o por medio de la relación con la naturaleza, música, artes y un grupo de creencias filosóficas o relaciones con los amigos y la familia.

De Jager (27), define la espiritualidad como una búsqueda personal de sentido y experiencia de conexión consigo mismo, con la naturaleza, los otros y lo trascendente.

Cuidadores de niños con cáncer

Ser padres de un niño con una enfermedad crónica como el cáncer, no es tarea fácil, debido a que se produce una situación de incertidumbre y genera repercusiones tanto físicas como psicológicas que producen altos niveles de estrés. Causando cambios y desajustes que están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, y la historia familiar, siendo el cuidador familiar una de las personas más afectadas por estos desajustes (28), sin embargo, dice Isla V (29), considera que el cuidador dedica mucho tiempo al cuidado, y ello representa una sobrecarga física y emocional que altera su vida.

Por otro lado, el niño con cáncer, por su edad y desarrollo, es especialmente vulnerable a todo lo relacionado con la enfermedad, a la que se asocian alteraciones físicas y psicológicas, derivadas por el tratamiento, medicación y en ocasiones la hospitalización, sobre todo cuando se convierte en un ser dependiente del cuidado de su familia (30). Esta condición afecta a una gran proporción de niños y en

consecuencia a sus familias, por ser estas el agente cuidador natural de las personas.

Cuidador familiar

El cuidador familiar, es la persona no profesional que ayuda a título principal, parcial o totalmente, a una persona de su entorno que presenta una situación de dependencia en lo que respecta a las actividades de la vida diaria (30).

Cuidador familiar es una persona con vínculo de parentesco o cercanía que asume la responsabilidad del cuidado de su ser querido (31).

Cáncer

En los conceptos sobre el cáncer los autores hacen la misma referencia, tienen como característica común el que son procesos debidos a un crecimiento incontrolado de los tejidos y órganos en los que se originan.

De acuerdo al día mundial contra el cáncer, el cáncer es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis, siendo esta la segunda causa de muerte por cáncer (32).

Según la organización mundial de la salud (OMS) (33), el cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo.

El cáncer, puede originarse a partir de cualquier tipo de célula en cualquier tejido corporal, no es una enfermedad única, sino un conjunto de enfermedades que se clasifican en función del tejido y de la célula de origen. Existen cientos de formas distintas, siendo tres los principales subtipos: los sarcomas, que proceden del tejido conectivo como huesos, cartílagos, nervios, vasos sanguíneos, músculos y tejido adiposo, los carcinomas, que proceden de tejidos epiteliales como la piel o los epitelios que tapizan las cavidades y órganos corporales, y de los tejidos

glandulares de la mama y de la próstata. Los carcinomas incluyen algunos de los cánceres más frecuentes. Los de estructuras similares a la piel se denominan carcinomas de células escamosas, los de estructura glandular se denominan Adenocarcinomas y en el tercer subtipo se encuentran las leucemias y los linfomas, que incluyen los cánceres de los tejidos formadores de células sanguíneas. Producen inflamación de los ganglios linfáticos, invasión del bazo, de la médula ósea y sobreproducción de células blancas inmaduras (34).

Los tipos de cánceres más prevalentes en los niños son:

Leucemia Infantil

Es el cáncer que afecta la médula ósea y los tejidos que fabrican las células de la sangre. Es la forma de cáncer más frecuente de los niños. Es una enfermedad de la sangre, producida por la proliferación incontrolada de unas células que se denominan "blastos" y que se encuentran en la médula ósea, y destruyen las células sanas de la sangre. (35).

La leucemia Linfoblástica Aguda (L.L.A):

Afecta a los linfocitos, se manifiesta generalmente por síntomas derivados de la ocupación medular por las células leucémicas que impiden el desarrollo de las células normales (35).

Leucemia mieloide aguda

La leucemia Mieloide aguda, las células blásticas provienen de una célula madre granulocítica; es el tipo más frecuente de cáncer secundarios en niños que han recibido quimioterapia o radioterapia contra el cáncer (35).

TUMORES SÓLIDOS.

Tumores infantiles de Sistema Nervioso Central:

Los tumores de cerebro y de médula espinal son los tumores sólidos más frecuentes en los niños. Algunos tumores son benignos y los niños son curados con una cirugía. Su tratamiento en general incluye cirugía más otras terapéuticas, como quimioterapia y radioterapia (35).

Tumores cerebrales

Los tumores cerebrales representan el grupo de tumores sólidos más frecuentes de todos para el grupo de edad menor de 15 años y con más casos entre los 4 y 10 años. Entre los síntomas más habituales se incluyen convulsiones, cefaleas matutinas, vómitos, irritabilidad, pérdida de equilibrio, cambios en los hábitos de comer o dormir, letárgico o somnolencia (35).

Neuroblastoma

Es un tumor que se origina en las células nerviosas de la glándula adrenal (es una glándula que se encuentra cerca de los riñones y el lugar más frecuente de estos tumores), del tórax, del cuello y de la médula espinal. Es un tumor que sólo se desarrolla en niños, Aparece en niños muy pequeños, generalmente por debajo de los 5 años (35).

Tumor de Wilms

El tumor de Wilms o Nefroblastoma es un tumor maligno que afecta a las células de los riñones. Ocurre generalmente en niños antes de los 10 años. Los síntomas más frecuentes son la presencia de una masa abdominal, fiebre, pérdida de apetito, presencia de sangre en la orina o dolor abdominal y en algunos casos hipertensión arterial (35).

Rabdomiosarcoma

Es un tipo de sarcoma de partes blandas que afecta fundamentalmente a las células de los músculos. Las localizaciones más frecuentes son cabeza y cuello, pelvis y extremidades. Ocurre más frecuentemente en varones y en edades comprendidas entre los 2 y 6 años. Los síntomas dependen de la localización y así si el crecimiento es próximo al ojo, los problemas de visión ocurrirán frecuentemente. Si es en el cuello, pueden ocurrir dificultades para la movilización (35).

Osteosarcoma

Es la forma de cáncer de hueso más frecuente en los niños. Generalmente aparecen en los huesos largos del brazo (húmero) y de la pierna (fémur y tibia). Ocurre entre los 10 y 25 años, y es más frecuente en niños que en las niñas. Los síntomas de estos pacientes,

son generalmente la aparición de un tumor de consistencia dura y generalmente doloroso (35).

Sarcoma de Ewing

Es otra forma de cáncer de hueso. Afecta a una parte diferente del hueso (la diáfisis o parte central del hueso) y suele presentarse en huesos diferentes a los huesos largos y huesos planos. Esta forma de cáncer en niños pequeños puede producir sintomatología general como fiebre, escalofríos, sudoración (35).

5. DISEÑO METODOLOGICO

5.1 TIPO DE ESTUDIO

El tipo de estudio es descriptivo transversal, en el cual se buscó el nivel de espiritualidad a través de las prácticas y creencias, de los cuidadores familiares de niños con cáncer.

Este estudio se realizó en dos fundaciones de la ciudad de Cartagena.

5.2 POBLACIÓN Y MUESTRA

La población objeto del estudio fueron 111 cuidadores familiares de niños con cáncer que se encuentran en fundaciones FUNDEVIVIR y FUNDEVIDA. Son organizaciones sociales en la ciudad de Cartagena, que asisten y brindan cuidados a niños (as) y adolescentes con cáncer y enfermedades hematológicas, apoyándolos con programas de salud preventiva, de acceso al tratamiento hematoncológico, el cubrimiento de necesidades para la permanencia en él y el seguimiento al post tratamiento, para que logren una recuperación o restablecimiento del equilibrio emocional, espiritual y físico, y promoviendo el mejoramiento de la calidad y las esperanzas de vida.

5.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

- ✓ Cuidadores familiares de niños menores de 15 años con cáncer
- ✓ Ambos sexos
- ✓ Cuidadores familiares principal

5.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- ✓ Cuidadores menores de edad
- ✓ Cuidadores que no tengan ningún grado de consanguinidad
- ✓ Cuidadores que no deseen participar en el estudio.

5.5 TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS

Se obtuvo la autorización de las instituciones escogidas para realizar el proyecto de investigación, se ejecutó la aplicación de las encuestas con previo acuerdo con las directivas de la institución de fechas y horas para la aplicación.

Se les solicitó previamente el consentimiento informado, el cual fue diligenciado por los participantes, enfatizando en la confiabilidad de la información suministradas por ellos, informándoles sobre el secreto ético y que podrían retirarse de la investigación cuando ellos así lo consideren.

Las responsables de la aplicación de las encuestas fue el grupo co-investigador del proyecto bajo la supervisión de la investigadora principal, y fueron estas las encargadas de explicarles a los participantes del estudio en que consistió la investigación, el instrumento que se aplicó (escala de perspectiva espiritual) y un cuestionario socio-demográfico que sean auto administrados por ellos mismos.

Con anterioridad, se realizó una prueba piloto, con diez cuidadores de niños con cáncer, donde se observó la viabilidad del instrumento aplicado.

Este estudio se realizó en la institución en las horas de la tarde, con asistencia de las co-investigadoras y la investigadora principal, en un tiempo aproximado de 15 minutos, garantizando la confiabilidad de la información.

Luego de recopilar y analizar información, de acuerdo al convenio con las instituciones de salud que permitieron realizar la investigación, se socializó los resultados con las directivas de cada una de las instituciones; y la reciprocidad de los resultados con los sujetos participantes se realizará teniendo en cuenta su solicitud.

Fuentes de financiamiento: para la realización de la investigación fueron recursos propios de los investigadores.

5.6 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN

Para conocer las características socio-demográfica de la población en estudio, se realizó un cuestionario por las investigadoras, el cual se aplicó a los participantes y consta de: edad, género, escolaridad, estado civil, religión, ocupación y estrato socioeconómico (Anexo 1).

El instrumento de la escala de perspectiva espiritual, desarrollada por Pamela Reed, que consta de 10 enunciados (Anexo 2) que se califican en un rango de 1 a 6 para un puntaje total de 60, a mayor puntaje mayor espiritualidad, las cuatro primeras preguntas se responden con los siguientes criterios: 1) Nunca 2) Menos de una vez al año 3) Mas o menos una vez al año 4) Mas o menos una vez al mes 5) Mas o menos una vez a la semana 6) Mas o menos una vez al día.

Las preguntas del 5 al 10 siguen los siguientes criterios: 1. Extremadamente en desacuerdo 2. Desacuerdo 3. En desacuerdo más que en acuerdo 4. De acuerdo más que en desacuerdo 5. De acuerdo 6. Extremadamente de acuerdo.

La escala mide un conocimiento de sí mismo, a un sentido de conexión con un ser de naturaleza superior o a la existencia de un propósito supremo.

El instrumento se basa en la conceptualización de espiritualidad como una experiencia humana particularmente relevante en las fases tardías del desarrollo de la vida y en momentos donde se aumenta la conciencia de la mortalidad. El instrumento consta de una sub-escala denominada prácticas espirituales (criterios de 1 - 4), y otra sub-escala denominada creencias espirituales (criterios de 5 al 10); ambas se califican en un rango de 1 a 6, para un puntaje total de 24 la primera y 36 la segunda.

5.7 VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO

Se realizó la confiabilidad del instrumento de Espiritualidad obteniendo como resultado un Alfa de cronbach de 0,791; se tuvo en cuenta cada sub-escala, para las prácticas espirituales se obtuvo un Alfa de cronbach de 0,694 y para las creencias espirituales un Alfa de cronbach de 0,813.

En Colombia existen estudios que han aplicado la escala de perspectiva espiritual de la enfermera Pamela Reed, que consta de 10 enunciados que se califican en un rango de 1 a 6 para un puntaje total de 60, a mayor puntaje mayor espiritualidad; la escala mide la visión espiritual de una persona y las interacciones relacionadas con la espiritualidad; se refiere a un sentido de conexión que se puede experimentar interpersonalmente y transpersonal mente con un ser de naturaleza superior o a la existencia de un propósito supremo. A través de la conexión, la persona es capaz de moverse más allá «de las estructuras de la existencia diaria». La Universidad del valle en su estudio sobre espiritualidad y resiliencia en mujeres maltratadas que denuncian su situación de violencia de pareja, la escala arrojó un alfa de cronbach de 0.90 para la escala general, 0.87 para la sub-escala de prácticas espirituales y 0.79 para la sub-escala de creencias espirituales. (36). En la universidad de Antioquia en el estudio sobre resiliencia, espiritualidad, aflicción y tácticas de resolución de conflictos en mujeres maltratadas, el Alpha de Cronbach fue de 0,93. (37).

5.8 ANALISIS ESTADISTICO

Se llevó a cabo el análisis de la información, se manejó la técnica de análisis descriptivo, en el cual se buscó obtener en porcentaje los resultados del cuestionario socio-demográfico y la aplicación del instrumento de investigación seleccionado (Escala de Pamela Reed, "Escala de Perspectiva Espiritual), para así describir el nivel espiritual de los cuidadores de niños con cáncer, que fueron evaluados en el estudio. Los datos fueron almacenados en una hoja de cálculo de Excel. El análisis se realizó en el paquete estadístico STATA 11.0 del cual se obtuvieron tablas de frecuencia absoluta y relativa, para la variables cuantitativas se estimaran los promedios con sus intervalos de confianza.

Por decisión de los investigadores, en el análisis de los resultados obtenidos se llevó a cabo agrupar ítems de respuestas de las creencias espirituales, para una mejor descripción de los datos. Los ítems fueron, "acuerdo" y "desacuerdo".

5.9 CONSIDERACIONES ETICAS

Toda investigación donde intervenga el ser humano como objeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad, protección de sus derechos y su bienestar. Protegiendo así la privacidad del participante, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

Este trabajo es una investigación sin riesgo porque no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales, de los individuos que participan en el estudio, sin embargo, en la encuesta existe una pregunta sobre el perdón, y esta podría generar una situación incómoda evocando sentimientos de tristeza, culpa, dolor, ira entre otros que pueden afectar emocionalmente al participante, para lo cual, se preparara una educación informal acerca del tema previniendo una reacción negativa en el momento de la realización de la encuesta. (Se encuentra contemplado en los artículos 5, 8,11 de la RESOLUCION N° 008430 DE 1993) (38).

La enfermera en su labor profesional debe mantener una conducta honesta y leal; manteniendo siempre la confidencialidad en cuanto los intereses de la persona; durante el desarrollo de la investigación no se revelara en las encuestas los nombres de los participantes, guardando el secreto profesional, los datos solamente los conocerá los investigadores, y los resultados serán publicados tal cual como fueron arrojados, siendo de base para futuras investigaciones. (Contemplados en los artículos 6 y 7 del código de ética de enfermería capítulo II de los deberes de las enfermeras para con las personas) (39).

Para la realización de dicha investigación es necesario un consentimiento informado (Anexo 3), voluntario del participante, que consiste en una decisión de participar en una investigación, recibiendo la información necesaria, si la ha comprendido adecuadamente y, si después decide considerar la información, escogiendo libremente, si

participa o no, en la investigación. Protegiendo la libertad del individuo, y respetando su autonomía, salud, dignidad, intimidad, y la confidencialidad de la de la información personal de las personas que participan en la investigación. De acuerdo a lo que contempla la declaración de Helsinki. (40)

Debido a que esta investigación no tiene mínimos riesgos, los beneficios deben ser mayores que los riesgos, mostrando así una relación favorable, con el principio de beneficencia, de acuerdo al informe de Belmont. (41)

Durante el desarrollo de la investigación se mantendrá el respeto y la confidencialidad de la información brindada, además, implementando los principios de autonomía para garantizar el bienestar de los sujetos de investigación, manteniendo su integridad física y emocional.

El trabajo de investigación será evaluado por el comité de investigación del departamento de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Cartagena, la cual se utilizara solo para fines académico.

6. RESULTADOS

Participaron en el presente estudio 111 cuidadores familiares de dos fundaciones de la ciudad de Cartagena. Al determinar las condiciones socio-demográficas se encontró que el 84,7% (94) de los participantes, pertenecían al sexo femenino y solo 15,3% (17) fueron del sexo masculino. Con relación al nivel educativo un 63% (70) de la población, culminaron sus estudios primarios, secundarios y técnicos, frente a un 4,5% que no realizó ningún tipo de estudio. (Tabla 1)

Al indagar acerca de su ocupación se encontró que el 56,8% (63) eran amas de casa, frente a un 7,2% (8) estaban desempleados. Según su estado civil el 57,7% (64) vivían en unión libre y solo el 3,6% (4) eran viudos. De acuerdo a los ingresos económico se pudo evidenciar que el 55% (61) ganaban menos del salario mínimo, el 44,1% (49) el salario mínimo y el 0,9% (1) ganaba más del salario mínimo. Con relación a la religión que profesan, el 62,2 % (69) son católicos, el 31,5% (35) son cristianos y el 6,3% pertenecen a otras religiones.

Con relación al cuidador familiar principal se encontró que el 67,6% (75) eran madres de los niños, el 14,4% (16) ser padres y un 5,4% (6) hermanos. En cuanto al sexo de los niños, el 57,7% (64) de sexo masculino y 42,3% (47) femenino. Con respecto al tipo de cáncer, la leucemia fue lo que predominó con un 39,6% (44), y osteosarcoma con un 3,6% (4). (Tabla 1)

Al determinar el nivel de espiritualidad se encontró puntaje promedio de 53,7 según la escala de espiritualidad de Pamela Reed.

Al evaluar las prácticas espirituales, se encontró que el 57,7% (64) de los cuidadores más o menos una vez al día, al hablar con sus familiares mencionan asuntos espirituales, el 26,1% (29) lo hace una vez a la semana, el 9,0% (10) lo realiza más o menos una vez al mes, 3,6% (4) una vez al año, 2,7% (3) no lo hace nunca y sólo el 0,9% (1) lo hace menos de una vez al año, en cuanto si comparte los problemas y alegrías de acuerdo a las creencias espirituales el 45,9% (51) informó hacerlo más o menos una vez a la semana, 35,1% (39) las comparte más o menos una vez al día, una vez al mes lo realiza el 10,8% (12), y con 6,3% (7) nunca lo hace. Así mismo, el 51,4% (57) manifiesta que lee material espiritual más o menos una vez al día, 35,1% (39) lee el

material más o menos una vez a la semana, 5,4% (6) una vez al mes y el 1,8% (2) nunca lo hace. La mayoría de los participantes del presente estudio con un 90,1% (100) reza o hace meditación en privado más o menos una vez el día frente al 9,9% (11) que informó hacerlo más o menos una vez a la semana. (Tabla 2).

Con relación a las creencias espirituales, se encontró, que el 99,1% está de acuerdo, que el perdón es una parte importante en la espiritualidad, y el 0,9% (1) informó estar en desacuerdo, un 99,1% está de acuerdo en considerar que la espiritualidad es una guía para tomar decisiones frente a un 0,9% (1) que dice estar en desacuerdo, el 99,1% de los cuidadores está de acuerdo, con respecto a que la espiritualidad es una parte importante de su vida y sólo el 0,9% (1) estuvo en desacuerdo. Él 100% informó estar de acuerdo, en sentirse frecuentemente cerca de Dios o un "poder más grande", lo cual se puede deducir que los cuidadores no sólo profesan la religión, sino que también creen completamente en ella, con relación a que si las creencias han influenciado en su vida el 98,1% está de acuerdo y sólo el 1,8% están en desacuerdo, también se pudo evidenciar que el 98,1% está de acuerdo que sus creencias espirituales responde sobre el significado de la vida y el 1,8% está en desacuerdo. (Tabla 3).

7. DISCUSION

La espiritualidad en los cuidadores se ha convertido en un factor protector que utiliza el familiar principal para fortalecer la recuperación de la esperanza, la fe, el ajuste psicosocial y mejorar la calidad de vida del cuidador y del menor.

Al realizar una búsqueda exhaustiva bibliográfica sobre investigaciones que abarquen la espiritualidad en los cuidadores familiares de niños con cáncer, no se encontró referencias en esta población, sin embargo, se puede contrastar los resultados del presente estudio con los resultados de otros instrumentos que han sido aplicados para medir el nivel de espiritualidad de personas, como el realizado por Ellison.

En el presente estudio se obtuvo un alto nivel espiritual según la escala de Pamela Reed, similar a los resultados de Pinto N (9), con cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica el cual reportó que los participantes presentaron un nivel alto de espiritualidad según la escala de Ellison con un puntaje de 75%. Esto demuestra que la espiritualidad es una dimensión que permite manejar situaciones difíciles de salud como es el cáncer en los niños, para los cuidadores el fortalecimiento espiritual es el soporte de un buen afrontamiento.

De acuerdo con las características socio-demográficas la edad promedio es 37 años, estudios como Rubira (42) y Ribeiro B(43) arrojaron resultados similares donde la edad promedio de los cuidadores fueron de 35 y 40 años respectivamente, predominando de igual forma el sexo femenino y siendo estas las principales cuidadoras.

De lo anterior se deduce que las madres se encuentran en el ciclo vital adulto maduro que comprende desde los 27–59 años según Minsalud (44); es decir una edad de experiencia, responsabilidad y compromiso de familia.

En cuanto a la religión, un 62,2% son católicos, similar al estudio de Ribeiro B (43) con un 66,7%; Campiño S (45) con un 73,9% y Puerto H (46) con un 83,3%, se puede decir que en Colombia la mayoría de los cuidadores profesan el catolicismo.

En cuanto al tipo de cáncer en los niños, predominó la leucemia con 39,6% similar al estudio Rubira (42) con un 58,1%.

Al evaluar las creencias espirituales, encontramos a la pregunta "Frecuentemente se siente muy cerca de Dios, en momentos importantes de su vida diaria", un 58,6% respondió afirmativamente, Pinto N (9) halló de igual manera que el 60% creen que un ser supremo es parte de sus vidas, datos que se relacionan a los obtenidos en el presente estudio. "Sus creencias espirituales han influenciado en su vida" el 53,2% están de acuerdo, con respecto al estudio de Pinto N (9) hallaron que el 61% está de acuerdo en que Dios tiene significado en sus vidas. En cuanto a las practicas espirituales de cuantas veces reza?, un 90.1% lo realiza una vez al día, este resultado es similar al de Pinto N(9), que en sus resultados el 42% de los cuidadores reconoce que la oración los ayuda a tomar determinaciones en su vida. Se puede evidenciar que las creencias y las prácticas espirituales influyen de manera positiva en el afrontamiento del cuidador y la recuperación de la salud del menor.

Se puede deducir que el fenómeno de la espiritualidad es un factor protector y mediador que mantiene su energía para llevar adelante la difícil situación estresante por la que está atravesando tanto el cuidador como el menor, al cuidador principal le permite mitigar el dolor, la ansiedad, acercarse a sus familiares ya un ser supremo, brinda tranquilidad, paz interior y fortaleza. En el presente estudio mediante las creencias y las prácticas espirituales la población busca un mecanismo de defensa mediante, la oración, el perdón y la reconciliación con Dios, sin embargo, se identificaron una cantidad mínima de esta población, que no creen en un ser supremo y tampoco tienen alguna practica o creencia espiritual que los ayude confrontar la condición de estos niños, por tal razón, piensan que es un castigo de Dios, ver que su hijo no tiene las mismas condiciones de los demás y que tal vez en cada momento habrá algo que lo afecta y lo haga sufrir o simplemente han perdido la fe en la recuperación de la salud y la calidad de vida de ellos y de sus hijos la cual se ve afectada.

Reyes J (47), en su estudio reporta que el cuidador principal deposita su confianza y pone en manos de un ser superior la salud y la vida de su familiar. Este es un apoyo importante, generador de tranquilidad y medio para re-direccionar frustraciones. La búsqueda de consuelo en creencias religiosas es una constante en los cuidadores de todo el mundo sin importar la religión.

Sánchez B (16) reporta que Las creencias espirituales afectan el estilo de vida, la dieta, el acatamiento al tratamiento y el tipo de terapia que se busca y acepta, así como en las decisiones que se toman frente al cuidado de la salud y la forma como se percibe la situación de enfermedad, es decir, la fe espiritual se muestra como una identidad que se moviliza en diferentes sentidos mientras sirve de apoyo y significado a la vida, y en muchos casos permite encontrar sentido al sufrimiento.

LIMITACIONES

- ✓ Hay pocos estudios publicados en la base de datos sobre la espiritualidad con cuidadores familiares de niños con cáncer.

8. CONCLUSIONES

La situación de cronicidad como el cáncer presente en niños, representa un cambio en el rol familiar y sobre todo en el cuidador principal, que generalmente es personificado por la madre, quien se ve enfrentada al sufrimiento, angustias, ansiedad y desconsuelo, cuando el deterioro del menor es evidente a pesar del tratamiento médico y el cuidado de un equipo interdisciplinario, el papel de la enfermera es fundamental en la recuperación y el apoyo para mantener una calidad de vida.

Los cuidadores de niños con cáncer presentaron un alto nivel de espiritualidad

En cuanto a las prácticas espirituales, los participantes, realizan con mayor frecuencia rezar diariamente y leer materiales espirituales.

Los cuidadores, tienen más creencias que practicas espirituales, al momento de atravesar situaciones difíciles como la cronicidad.

Para Enfermería el cuidado integral, hace referencia a intervenir todas las dimensiones de ser, resultados de investigación, demuestran una vez más que la espiritualidad es mediador en la recuperación de la salud de la persona, familia y comunidad.

9. RECOMENDACIONES

- ✓ Seguir con la línea de investigación sobre la espiritualidad en cuidadores de niños con cáncer, con el fin de implementar programas de apoyo a los familiares que se encuentran al cuidado de estos niños.
- ✓ Incentivar al programa de enfermería a incorporarse en el cuidado de los niños con cáncer y el apoyo que se le debe brindar a los cuidadores en el ámbito espiritual, lo cual es fundamental para las nuevas generaciones de enfermería en formación.
- ✓ Lograr un convenio con las fundaciones y la universidad de Cartagena para que los estudiantes de enfermería puedan tener un sitio de práctica de niños con cáncer y sus cuidadores.

10. AGRADECIMIENTOS

Le damos primeramente las gracias a Dios por la vida y la salud.

A nuestros padres por el apoyo incondicional que nos brindaron y la oportunidad de ser profesionales

A la Universidad de Cartagena por brindarnos la oportunidad de realizar nuestro trabajo de grado.

Nuestra Tutora mil gracias por la paciencia y la dedicación quien con sus conocimientos nos apoyó a crecer como personas y como profesional en este proceso.

Las Docentes de la asignatura de investigación por la dedicación y la enseñanza de sus conocimientos que nos han dado desde el comienzo de este proceso de aprendizaje.

A los cuidadores familiares de los niños que hicieron y decidieron formar parte de este estudio, que con sus aportes ayudan a fortalecer el conocimiento del cuidado en enfermería.

BIBLIOGRAFIA

- (1) López P. Soporte del conocimiento. Blog. [Internet] 2013 URL Disponible en: <http://soortedelconocimiento.blogspot.com.co/2013/04/cual-es-tu-nivel-de-espiritualidad.html> (Citado el 22 de sep. De 2015).
- (2). Alvarado A, Adquiriendo habilidad en el cuidado: "De la incertidumbre al nuevo compromiso" Facultad de enfermería. Chía Cundinamarca, Colombia. Revista Aquichan2007. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/95/195>. (Citado el 10 de Feb. 2015).
- (3). Gómez P. Isabel espiritualidad e incertidumbre ante la enfermedad en personas con diabetes Mellitus tipo 2 [tesis] Bogotá D. Universidad Nacional De Colombia- Convenio Universidad De Cartagena. 2010; URL Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/3921/1/539496.2010.pdf>(citado el 16 de oct. de 2014).
- (4). Redaelli A, La asistencia espiritual con los enfermos terminales, [internet] URL disponible en: http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/8510/Documento_completo.pdf?sequence=1 (citado el 9 Feb. 2015).
- (5). Espinosa K, Jofre V. sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. CIENCIA Y ENFERMERÍA XVIII (2): 23-30, 2012 disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532012000200003&script=sci_arttext citado el 21 de octubre 2014.
- (6) Uribe ZP. Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas. Secretaría de Salud, México 2006.11 disponible en: <http://es.calameo.com/read/0009477206a88991357e3> (citado el 1 de marzo de 2016).
- (7). Huerta Y, López J, Recursos espirituales y cáncer infantil, uaricha Revista de Psicología (Nueva época), 9(19), 20-33 (mayo-agosto, 2012) disponible en: http://www.revistauaricha.umich.mx/Articulos/uaricha_0919_020-033.pdf (Citado el 25 de Oct. de 2014).

(8) Castillo E, Chesla C, Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). Revista Colombia Medica Vol. 34 Nº 3, 2003. Disponible en: <http://www.bioline.org.br/pdf?rc03024> (citado el 1 de marzo de 2016).

(9).Pinto N, Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica, (Tesis) Bogotá (Colombia), 9 (1): 20-35, Enero-Junio de 2007. Disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/Facultades/Enfermeria/revista1/files/81.pdf>. (Citado el 21 de Oct. de 2014).

(10) Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Revista Achury Saldaña, Vol. 13, Núm. 1 (2011) disponible en: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1632/0> (Citado el 25 de octubre de 2014).

(11) Senidezaintzaileeilaguntzekoudalzentroa. Centro municipal de apoyo a familiares cuidadores. Guía para personas cuidadoras: consecuencias del cuidado en la vida de los y las cuidadoras. Disponible en: <http://www.zaintzea.org/documentacion/GUIA%20PARA%20PERSONAS%20CUIDADORAS%20-%20ZAINTEA.pdf> (Citado el 25 de octubre de 2014).

(12) Arbeláez C, Álvarez T. La espiritualidad como fuente de alivio en la fase terminal. 2/JUNIO/1995 IATREIANOL 8/No. Disponible en: <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/biblioteca/La%20espiritualidad%20como%20fuente%20de%20alivio%20en%20la%20fase%20terminal.pdf> (citado el 3 de Marzo de 2015).

(13). Colombia Resolución 1383 de 2013, Documento ministerio de salud y protección social, decreto 4107 de 2011, 2 de mayo por la cual se adoptan el plan decenal para el control del cáncer en Colombia. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201383%20de%202013.pdf. (Citado el de 23 marzo. 2015).

(14). Instituto Nacional de Cancerología. Distribución de casos en niños por grupos de edad, según grupos diagnósticos (ICCC). Colombia: INC; 2008. Disponible en: www.incancerologia.gov.co. (Citado el 25 de Octubre de 2014).

(15). Comportamiento de cáncer infantil (ci) a periodo vii (semana epidemiológica 28- 2014), Sivigila Cartagena, Dadis Disponible en: [http://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/vigilancia/boletines/2014/cancer infantil sem 28 2014.pdf](http://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/vigilancia/boletines/2014/cancer%20infantil%20sem%2028%202014.pdf) (Citado el 11 de Feb. 2014).

(16). Sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado en enfermería en situaciones de cronicidad y muerte (Tesis) Bogotá, Junio 2004 disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/2050/1925/9789587611335.pdf> (Citado el 11 de Feb. 2014).

(17). Espiritualidad, disponible en: http://www.shalem.org/files/publications/staffmonograph_spanish.pdf. (Citado el 11 de Feb. 2014).

(18). Reed PG. Religiousnes among terminally ill and healthy adults. Research in Nursing and Health 35-42. (Citado el 1 de marzo de 2016).

(19) Galvis M, Pérez B. Perspectiva espiritual de la mujer con cáncer 2011. 11.3.2 Revista Aquichan. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2016/html> (citado el 2 de marzo de 2015).

(20). Pérez B. La espiritualidad: componente del cuidado de enfermería disponible en: <http://www.pesquisando.eean.ufrj.br/viewpaper.php?id=416&print=1&cf=2> (Citado el 2 de Mar. De 2015).

(21). Watson J. Nursing: human science and human care: a theory of nursing. Appleton - Century - Crofts 1985; 29. Magnani LE. Hardiness, self-perceived health, and activity among independently functioning older adults. Scholarly Inquiry for Nursing Practice. An International Journal 1990; 4(3):171-184. (Citado el 1 de marzo de 2016).

(22). Salazar Y. significado del cuidado de la dimensión espiritual para enfermeras que asisten a personas post operadas de cirugía cardiovascular, Chiclayo, 2014. Trabajo de grado (Licenciado en enfermería) Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. Disponible en: http://tesis.usat.edu.pe/jspui/bitstream/123456789/181/1/TL_Salazar_Zevallos_Yngrid.pdf (citado el 2 de marzo d 2015).

(23). Koenig, H. G., McCullough, M. & Larson, D. B. (2001). Handbook of religion and health: a century of research reviewed. New York: Oxford University Press.

(24). Haya G, De la espiritualidad a la religión. ATRIO. Disponible en: <http://www.atrio.org/2013/10/espiritualidad-y-religion-4/> (Citado el 2 de Mar. De 2015).

(25) Rumbold, B. D. Caring for the spirit: lessons from working with the dying, MJA, Vol 179 15 (2003) Disponible en: https://www.mja.com.au/system/files/issues/179_06_150903/rum10297_fm-2.pdf (citado el 04 de junio de 2016).

(26) Astrow, A. B., Puchalski, C. M., & Sulmasy, D. P. Religion, spirituality, and health care: Social, ethical, and practical considerations. The American Journal of Medicine, 110(4), 283-287 (2001) Disponible en: [http://www.amjmed.com/article/S0002-9343\(00\)00708-7/abstract](http://www.amjmed.com/article/S0002-9343(00)00708-7/abstract) (Citado el 04 de junio de 2016).

(27) De Jager Meezenbroek et al. La medición de la espiritualidad como un universal a la experiencia humana: desarrollo de la actitud espiritual y lista de Participación (2012) disponible en: <file:///C:/Users/ANA/Documents/371.pdf> (citado 04/06/2016).

(28). García B. Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. (Tesis doctoral) Barcelona 2011. Disponible en: [http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20-%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20\(ABRIL%202011\)%20URL.pdf?sequence=1](http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20-%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20(ABRIL%202011)%20URL.pdf?sequence=1) (Citado el 3 de Mar. de 2015).

(29). Isla Vera P. El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. 1º y 2º Semestres 2000; 4(7): 187-194. Disponible en: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5122/1/CC_07-08_22.pdf (Citado el 1 de Mar. de 2016).

(30). Carta europea del cuidador familiar. Coface Disability. Disponible en: http://coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterES.pdf. (Citado el 15 de noviembre de 2015).

- (31). Vargas L, Pinto N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer Revista scielo 2010. XXVIII (1): 116-128. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v28n1/v28n1a12.pdf> (citado el 23 de enero de 2016).
- (32). Día mundial contra el cáncer (Naciones unidas). Disponible en: <http://www.un.org/es/events/cancerday/background.shtml> (citado el 10 de febrero de 2015).
- (33). Organización Mundial De La Salud (OMS). Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/es/>. (Citado el 10 de Feb. De 2015).
- (34). Instituto Nacional de Cáncer de Argentina. Manual de enfermería oncológica. Concepto de cáncer. (Ministerio de salud). Disponible en: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000011cnt-08-manual%20enfermeria_08-03.pdf (citado el 7 de noviembre de 2014).
- (35). Yélamo C, García G, Fernández Belén, Pascua C El cáncer en los niños. Asociación española contra el cáncer. Disponible en: https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guia_reducida.pdf (citado el 25 de marzo de 2016).
- (36). Carvajal G, González M, Sánchez O. Espiritualidad y resiliencia en mujeres maltratadas que denuncian su situación de violencia de pareja. 2007, Vol 38 No 4 supl 2. Disponible en <http://colombiamedica.univalle.edu.co/index.php/comedica/article/view/539/959> (Citado el 20 de Mar. De 2015).
- (37). Jaramillo D, Ospina D, Cabarcas G, Humphreys J. Resiliencia, Espiritualidad, Aflicción y Tácticas de Resolución de Conflictos en Mujeres Maltratadas. Revista scielo 2005, 7 (3): 281-292. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/rsap/v7n3/v7n3a04.pdf> (citado el 20 de marzo de 2015).
- (38). República de Colombia ministerio de salud resolución N° 008430 DE 1993) Oct. 1993. Disponible en ([http://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Documentos/Investigacion/comite de etica/Res 8430 1993 - Salud.pdf](http://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Documentos/Investigacion/comite_de_etica/Res_8430_1993_-_Salud.pdf) (Citado el 20 de Marzo De 2015).

(39). Código de ética para enfermeras 2014. Disponible en:http://www.conamed.gob.mx/prof_salud/pdf/codigo_enfermeras.pdf (Citado el 20 de Mar. De 2015).

(40). Declaración de Helsinki de la asociación médica mundial principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos 59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008. Disponible en:http://www.wma.net/es/30publications/10policias/b3/17c_es.pdf. (Citado el 20 de Mar. De 2015).

(41). Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. El informe Belmont. Disponible en:
<http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/norm/InformeBelmont.pdf> (Citado el 20 de MarDe 2016).

(42). Rubira E, Munhoz M, Espinosa M, Barbosa D, Silva A; Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. Rev. Latino-Am. Enfermagem. Artículo Original 19(3). Mayo-jun. 2011. Disponible en:
http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/es_10.pdf (citado el 30 de enero de 2017).

(43). Ribeiro B, Lopes A, Lucchetti G, Marçon E, Paiva C. "Oh, yeah, I'm getting closer to god": spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing palliative care, Support Care Cancer (2015) 23:2383–2389, Disponible en:
http://www.mascc.org/assets/Pain_Center/2015_August/aug2015-3.pdf.(Citado el 15 de Julio de 2016).

(44). Ciclo de vida Ministerio de salud y protección social. Disponible en:
<https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/cicloVida.aspx> febrero 6 del 2017.

(45) Campiño S, Duque P Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. Rev Univ. Salud. 2016;18 (2):302-311. Junio 28 - 2016. Disponible en:
<http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v18n2/v18n2a11.pdf> (citado 31 de enero de 2017).

(46). Puerto H, Carrillo G. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. Revista de la Universidad Industrial de Santander. Artículo científico Salud Vol.47 No.2 Mayo - Agosto de 2015. Disponible en: <http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/4818/5277>(citado el 30 de enero de 2017).

(47) Reyes J. afrontamiento y factores asociados frente a leucemia linfoide aguda en niños. Neiva, 2013. Disponible en: <https://contenidos.usco.edu.co/images/documentos/grados/T.G.Enfermeria/220.T.G-Jose-Alejandro-Reyes-Pinzon-Andrea-Mendez-Lizcano-Ingrid-Dayana-Andrade-2013.pdf>(Citado el 06 de febrero de 2017).

Anexo 1

CUESTIONARIO SOCIODEMOGRAFICO

NOMBRE: _____ **EDAD:** _____

MARQUE CON UNA X.

NIVEL DE ECOLARIDAD.

Ninguna _____
Primaria completa _____
Primaria incompleta _____
Secundaria completa _____
Secundaria incompleta _____
Técnico _____
Tecnológico _____
Profesional _____

OCUPACIÓN:

Estudiante _____
Empleado _____
Trabajador independiente _____
Ama de casa _____
Desempleada _____
Pensionada _____

ESTADO CIVIL:

Soltera _____
Casada _____
Divorciada _____
Unión libre _____
Viuda _____

INGRESOS ECONOMICOS

Menos del salario mínimo _____

Salario mínimo _____
Más del salario mínimo _____
Dos salarios mínimos _____

TIPO DE RELIGIÓN

Católica _____
Cristiana _____
Evangélica _____

CUIDADOR PRINCIPAL

Madre _____
Padre _____
Tíos _____
Abuelos _____
Hermanos _____

TIPO DE CÁNCER QUE PADECE SU NIÑO (@)

SEXO DEL MENOR

EDAD DEL MENOR

Anexo 2

"ESCALA DE PERSPECTIVA ESPIRITUAL" (SPS)

PAMELA

REED

N°: _____ Marque con una equis (X) la respuesta que mejor se relaciona con lo que piensa:

	Nunca	Menos de una vez al año	Más o menos una vez al año	Más o menos una vez al mes	Más o menos una vez a la semana	Más o menos una vez al día
1. Cuando está hablando con su familia o sus amigos, ¿cuántas veces menciona usted asuntos espirituales?						
2. ¿Cuántas veces comparte usted con otros los problemas y alegrías de vivir de acuerdo con sus creencias espirituales?						
3. ¿Cuántas veces lee usted materiales de algo espiritual?						
4. ¿Cuántas veces reza usted en privado o hace meditación?						
	Extremadamente desacuerdo	Desacuerdo	En desacuerdo más que en acuerdo	De acuerdo más que en desacuerdo	De Acuerdo	Extremadamente de acuerdo
5. El perdón es una parte importante de su espiritualidad.						
6. Ve la espiritualidad como una guía para tomar decisiones en su vida diaria.						
7. Sus creencias						

espirituales son una parte importante de su vida.						
8. Frecuentemente se siente muy cerca de Dios, o a un "poder más grande" en momentos importantes de su vida diaria.						
9. Sus creencias espirituales han influenciado su vida.						
10. Sus creencias espirituales son especialmente importantes porque responden a muchas de las preguntas que tiene sobre el significado de la vida.						

Anexo 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Todos los cuidadores llenaran el siguiente formato, previo a la realización de las encuestas.

Esta es una forma de aceptación legal para participar en la investigación, que usted puede libremente firmar si está de acuerdo en los siguientes aspectos: YO _____ con cedula de ciudadanía No _____ con dirección _____ y teléfono _____

declaro que he recibido información amplia y suficiente sobre el estudio, titulado: "**ESPIRITUALIDAD EN CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS CON CÁNCER EN CARTAGENA DE INDIAS**" en el cual se pretende *Describir la espiritualidad en los cuidadores de niños con cáncer*. Se me ha explicado que me realizaran, una encuesta asistida que indaga sobre la espiritualidad en los cuidadores de niños con cáncer. Soy consciente que los resultados obtenidos favorecerán a otros seres humanos. Entiendo que los costos adicionales que demandan la investigación corren a cargo de los co-investigadores. Soy consciente de los compromisos que adquiero de este proyecto y que en todo momento seré libre de continuar o de retirarme, con la única condición de informar oportunamente mi deseo, a los co-investigadores. Acepto voluntariamente participar sin más beneficios que los pactados previamente.

Firma _____

Cédula _____

Fecha _____

Anexo 4

Tabla 1. Características socio-demográficas de espiritualidad en cuidadores familiares de niños con cáncer en Cartagena de indias.

SEXO	N	%
Femenino	94	84,7
Masculino	17	15,3
Total	111	100,0
NIVEL DE ESCOLARIDAD	N	%
Ninguna	5	4,5
Primaria completa	25	22,5
Primaria incompleta	17	15,3
Secundaria completa	28	25,2
Secundaria incompleta	16	14,4
Técnica	17	15,3
Profesional	3	2,7
OCUPACIÓN	N	%
Empleado	12	10,8
Trabajador independiente	28	25,2
Ama de casa	63	56,8
Desempleado	8	7,2
ESTADO CIVIL	N	%
Soltera	29	26,1
Casada	14	12,6
Unión libre	64	57,7
Viuda	4	3,6
INGRESOS ECONÓMICOS	N	%
Menos del salario mínimo	61	55,0

Salario mínimo	49	44,1
Más del Salario mínimo	1	0,9
RELIGIÓN	N	%
Católica	69	62,2
Cristiana	35	31,5
Evangélica	4	3,6
Mormón	1	0,9
Ninguna	2	1,8
FAMILIAR	N	%
Madre	75	67,6
Padre	16	14,4
Tío	7	6,3
Abuelo	7	6,3
Hermano	6	5,4
SEXO DEL NIÑO	N	%
Femenino	47	42,3
Masculino	64	57,7
TIPO DE CÁNCER	N	%
Leucemia	44	39,6
Linfoma Hodgkin	26	23,4
Linfoma no Hodgkin	14	12,6
Osteosarcoma	4	3,6
Sarcoma	18	16,2
Otros	5	4,5
Total	111	100,0

Fuente: Datos de las encuestas

Tabla 2. Frecuencia porcentual de respuesta a los ítems practicas espirituales

Preguntas	Nunca	%	menos de una vez al año	%	más o menos una vez al año	%	más o menos una vez al mes	%	más o menos una vez a la semana	%	más o menos una vez al día	%
Cuando está hablando con su familia o sus amigos, ¿Cuántas veces menciona usted asuntos espirituales?	3	2,7	1	0,9	4	3,6	10	9,0	29	26,1	64	57,7
¿Cuántas veces comparte usted con otros los problemas y alegrías de vivir de acuerdo con sus creencias espirituales?	7	6,3	1	0,9	1	0,9	12	10,8	51	45,9	39	35,1
¿Cuántas veces lee usted material de algo espirituales?	2	1,8	2	1,8	5	4,5	6	5,4	39	35,1	57	51,4
¿Cuántas veces reza usted en privado o hace meditación?	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	11	9,9	100	90,1

Fuente: Datos de las encuestas

Tabla 3. Frecuencia porcentual de respuesta a los ítems creencias espirituales

Preguntas	ED	%	D	%	EDMA	%	DAMD	%	DA	%	EDA	%
El perdón es una parte importante de si espiritualidad	0	0,0	1	0,9	0	0,0	3	2,7	64	57,7	43	38,7
Ve la espiritualidad como una guía para tomar decisiones en su vida diaria	0	0,0	1	0,9	0	0,0	5	4,5	66	59,5	39	35,1
Sus creencias espirituales son una parte importante de su vida	0	0,0	1	0,9	0	0,0	1	0,9	59	53,2	50	45,0
Frecuentemente se siente muy cerca de Dios o un "poder más grande" en momentos importantes de su vida	0	0,0	0	0,0	0	0,0	4	3,6	42	37,8	65	58,6
Sus creencias espirituales han influenciado en su vida	1	0,9	1	0,9	0	0,0	3	2,7	53	47,7	53	47,7
Responden a muchas de las preguntas que tiene sobre el significado de la vida	0	0,0	1	0,9	1	0,9	2	1,8	63	56,8	44	39,6

ED:Extremadamente en desacuerdo **D:** desacuerdo **EDMA:** En desacuerdo más que de acuerdo **DAMD:** De acuerdo más que en desacuerdo **DA:** De acuerdo **EDA:** Extremadamente de acuerdo

Fuente: Datos de las encuestas