

**ACTITUDES, SENTIMIENTOS, PENSAMIENTO Y ESTRATEGIAS DE
AFRONTAMIENTO EN PADRES DE NIÑOS EN SITUACIÓN CRÍTICA QUE
INGRESAN A LAS TRES UNIDADES DE CUIDADO INTENSIVO
PEDIÁTRICO DE LA CIUDAD DE POPAYÁN.
UN ESTUDIO CUALITATIVO.**



DIANA MARCELA SANTACRUZ SARASTI

**UNIVERSIDAD DEL CAUCA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRÍA
POPAYÁN
2019**

**ACTITUDES, SENTIMIENTOS, PENSAMIENTO Y ESTRATEGIAS DE
AFRONTAMIENTO EN PADRES DE NIÑOS EN SITUACIÓN CRÍTICA QUE
INGRESAN A LAS TRES UNIDADES DE CUIDADO INTENSIVO
PEDIÁTRICO DE LA CIUDAD DE POPAYÁN.
UN ESTUDIO CUALITATIVO.**

DIANA MARCELA SANTACRUZ SARASTI

**TUTOR METODOLÓGICO:
DRA. ROSA ELIZABETH TABARES TRUJILLO
ANTROPÓLOGA BIOMÉDICA**

**TUTORES CIENTÍFICOS:
DRA. ELIANA ZEMANATE ZÚÑIGA
PEDIATRIA INTENSIVISTA
DRA. CLAUDIA PATRICIA GUZMÁN LÓPEZ
PSIQUIATRA INFANTIL**

**UNIVERSIDAD DEL CAUCA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRÍA
POPAYÁN
JUNIO, 2019**

AGRADECIMIENTOS

Un profundo agradecimiento a los tutores de este trabajo, por su dedicación, por la dirección y el rigor que ha facilitado su desarrollo. Un trabajo de investigación es siempre fruto de ideas, esfuerzos previos y tiempo, pero también fruto del reconocimiento y del apoyo vital de quienes nos ayudan a crecer como personas y como profesionales.

Gracias a mi familia, a mis padres y a mi hermano, por su compañía incondicional en el camino de la vida.

A los niños y a sus familias, que nos recuerdan el gran sentido humano de la profesión médica y son la principal motivación para mejorar.

Con gratitud,

Diana Marcela Santacruz Sarasti

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
RESUMEN DEL PROYECTO	7
INTRODUCCIÓN	9
1. ANTECEDENTES	10
2. JUSTIFICACIÓN	21
3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	23
4. OBJETIVOS	24
4.1 OBJETIVO GENERAL	24
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	24
5. METODOLOGÍA	25
5.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	25
5.2 POBLACIÓN Y MUESTRA	25
5.3 CRITERIO DE INCLUSIÓN.....	26
5.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	26
5.5 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	26
5.6 PLAN DE ANÁLISIS DE DATOS	28
6. CONSIDERACIONES ÉTICAS	31
7. RESULTADOS	33
7.1 CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO.....	33
7.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y SOCIO- ECONÓMICAS DEL ENTREVISTADO	33
7.3 CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA	35
7.4 ACERCA DEL NIÑO	36
7.5 ACERCA DE LA RELACIÓN DEL PERSONAL DE SALUD, EL NIÑO Y SU FAMILIA, PERCIBIDA POR EL FAMILIAR.....	37

7.6	ACTITUDES, SENTIMIENTOS Y PENSAMIENTO DE LOS PADRES ENTREVISTADOS	38
7.6.1	Actitudes.....	38
7.6.2	Sentimientos.....	39
7.6.3	Pensamiento.....	40
7.7	ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO UTILIZADAS POR LOS PADRES ANTE LA ENFERMEDAD GRAVE DE UN NIÑO	40
8.	DISCUSIÓN.....	44
9.	CONCLUSIONES	48
10.	RECOMENDACIONES.....	50
11.	LIMITACIONES	53
	BIBLIOGRAFÍA.....	54
	ANEXOS	62

LISTA DE ANEXOS

Anexo A. Instrumento de entrevista en profundidad	62
Anexo B. Consentimiento Informado	68
Anexo C. Operacionalización de las variables	71
Anexo D. Definición de las variables.....	75
Anexo E. Aprobación Comités De Ética de la Investigación.....	81
Anexo F. Artículo Original	85

RESUMEN DEL PROYECTO

Introducción: La enfermedad grave de un niño constituye un evento fortuito y catastrófico para los padres, que afecta a todos los integrantes del núcleo familiar. Genera una crisis vital con manifestaciones a nivel emocional y en la manera de afrontar dicha situación. Es de vital importancia, explorar aspectos como los sentimientos, emociones, actitudes, pensamiento y estrategias de afrontamiento de las familias. Encontramos para tal fin, grandes limitaciones mediante técnicas cuantitativas, por lo que la investigación cualitativa es de gran utilidad y permite obtener información suficiente para analizar el problema con rigor científico.

Objetivo: Conocer las experiencias de los padres de niños en situación crítica que ingresan a las unidades de cuidado intensivo pediátrico de la ciudad de Popayán.

Metodología: Por medio de la elaboración de una entrevista en profundidad, con enfoque fenomenológico, a través del análisis interdisciplinario del contenido y del discurso, por pediatría, psiquiatría y antropología; se establecieron categorías para analizar tres dimensiones relacionadas con las experiencias de los padres, las estrategias de afrontamiento y la relación con el personal de salud.

Resultados y Discusión: La adaptación de la familia durante la hospitalización de un niño en la UCI es un proceso complejo, debido la sumatoria de varios eventos, que constituyen factores estresantes y generan diferentes actitudes y sentimientos, que llevan a los padres a desarrollar estrategias particulares para adaptarse a la situación, con el objetivo principal de mantener la esperanza y el equilibrio familiar.

Conclusión: Al asistir niños con condiciones de salud que amenazan su vida y la de sus familias, el personal de salud debe conocer las experiencias de los padres o familiares, responder de una manera que apoye a las familias en el proceso de adaptarse y afrontar la situación crítica, según entornos culturales específicos y establecer un plan de manejo multidisciplinario basado en la comunicación efectiva y la disponibilidad continua que soporte los ámbitos físico, psicosocial y espiritual.

INTRODUCCIÓN

La población pediátrica es un grupo frágil y con riesgo de presentar patologías críticas de forma aguda, que pueden ser amenazantes para su vida, además de enfermedades crónicas asociadas a una alta probabilidad de descompensación y secuelas. La mortalidad en las unidades de cuidado intensivo ha disminuido debido a la implementación de nuevas tecnologías que ayudan a mantener y preservar la vida; sin embargo, la morbilidad secundaria es cada vez mayor, por lo que la comunidad científica tiene una conciencia más clara de lo devastadora que puede llegar a ser la unidad de cuidado crítico, asociada a los desenlaces personales y familiares.

La experiencia del padre o cuidador cuando su hijo ingresa a una unidad de cuidados intensivos genera diversas reacciones y sentimientos, que conllevan cambios en la estructura del núcleo familiar primario. Por lo que la atención del niño gravemente enfermo implica considerar que forma parte de un entorno sociofamiliar específico, que nos obliga a proporcionar cuidados de calidad tanto al paciente como a la familia desde una perspectiva biopsicosocial.

La literatura científica que describa la experiencia de los cuidadores ante una enfermedad grave y aguda en un niño y la internación en cuidado intensivo pediátrico es limitada.

1. ANTECEDENTES

Muchos investigadores en ciencias del desarrollo humano han indagado varios factores que afectan el modo como los individuos enfrentan diferentes eventos a lo largo del ciclo de la vida. Al respecto, Erikson citado por Gonzales, señala que el desarrollo humano está permeado por crisis vitales, siendo también comunes las crisis accidentales. Las crisis vitales que implican pasajes previstos entre las etapas del desarrollo, en términos biológicos, psicológicos y sociales. Por su parte, las crisis accidentales involucran eventos adversos, no previstos en el proceso de desarrollo humano, tales como las condiciones de salud críticas que requieran un cuidado intensivo que, aunque poco frecuente, puede afectar a los niños/as, y demandar recursos personales y familiares de los cuidadores para su afrontamiento (1).

Por su parte, Bronfenbrenner y Ceci (2) hacen hincapié en que el proceso de desarrollo humano está impregnado de sucesos de transición ecológica, acontecimientos ventajosos y/o adversos que, cuando se producen, cambian la manera como el ser humano se relaciona con otras personas y entornos, requiriendo adaptaciones y ajustes psicosociales. Entre los eventos de transición ecológica, se puede destacar, entre otros, el matrimonio, el nacimiento de los hijos/as, la muerte de un ser querido, perder un trabajo y el diagnóstico de una enfermedad grave.

Los estudios que se orientan a indagar cómo los padres asumen los episodios de enfermedad pediátrica señalan que éstos se exponen a una gran cantidad de eventos estresantes, que terminan afectando la dinámica familiar (3). El diagnóstico y el tratamiento de niños/as críticamente enfermos que requieren cuidado intensivo, por ejemplo, pueden tener influencia en el cambio de las relaciones maritales, modificar la forma del cuidado de los hijos y reducir la capacidad de los padres de mantener un adecuado apoyo social al paciente y

otros miembros de la familia (4).

A pesar de la carga o sobrecarga emocional a que son expuestos los padres del paciente en situación crítica, la mayor parte de la literatura en el tema se concentra, principalmente, en las implicaciones psicosociales y la adaptación del paciente egresado de las unidades de cuidado intensivo (5,6,7). Muy poco se conoce, en la literatura, sobre los procesos psicológicos a que los padres del menor están expuestos durante el tratamiento de sus hijos, y como enfrentan las demandas y los requerimientos de su tratamiento en la unidad de cuidados intensivos.

Vale la pena aclarar en esta instancia que el concepto de afrontamiento, traducido original del inglés *coping*, comprende un conjunto de estrategias para lidiar con algo que es percibido por el individuo como una amenaza inminente, como una sobrecarga para sus capacidades cognitivas y comportamentales del momento (8). De acuerdo con Noyes, el afrontamiento incluye estrategias adoptadas por el individuo para adaptarse a una situación estresante; incluye procesos cognitivos, respuestas conductuales y emocionales que buscan manejar la crisis, reducir o tolerar las demandas creadas por el evento (9).

Diferentes categorías se han asignado a los tipos de estrategias de afrontamiento. Seidl, et al., indican que las respuestas de afrontamiento se han clasificado según su función en dos categorías (10):

- Afrontamiento centrado en el problema: referente al manejo o modificación de la situación generadora del estrés con el fin de controlar o hacer frente a la amenaza, el daño o el desafío; por lo general son estrategias activas de aproximación en relación al factor de estrés, tales como la resolución de problemas y la planificación;

- Afrontamiento centrado en la emoción, que regula la respuesta emocional causada por el problema/ factor estresor con el cual la persona se enfrenta, que puede adoptar actitudes de la eliminación o de corrección, en relación a la fuente de estrés, tales como la negación o la evasión.

Skinner et al., en un análisis de indicadores de afrontamiento identificaron alrededor de 400 estrategias diferentes. Los autores sugieren que las distinciones más comunes (se centran en el problema o se centran en la emoción, la aproximación al afrontamiento cognitivo o comportamental) (11).

En este sentido, se han reportado otras varias formas de categorización de las estrategias de afrontamiento: acercamiento y precaución, centradas en el problema y centradas en la emoción, afrontamiento de carácter comportamental y cognitivo, enfrentamiento para la adaptación, en búsqueda de apoyo social, el uso de las prácticas religiosas y pensamiento fantasioso, control primario de afrontamiento (resolución de problemas, expresión emocional) o secundaria (aceptación, la distracción, la reestructuración cognitiva, pensamiento positivo), la adaptación a la fuente de estrés y la evitación, la confrontación y la separación, el autocontrol y la aceptación de la responsabilidad, categorías relativas al autocontrol, la búsqueda de información, resolución de problemas y reevaluación positiva, la comparación social, el uso de la relajación y la meditación, entre muchas otras (12,13). Sin embargo, las variaciones conceptuales, dificultan la operacionalización de estas categorías a fin de formar un cuerpo organizado y coherente de conocimientos.

Por su parte, el término afrontamiento se ha utilizado en diversas disciplinas como la sociología y la biología, respectivamente, para la comprensión de cómo la sociedad se adapta a las crisis o como un organismo se adapta a los agentes nocivos. El proceso de afrontamiento también ha sido el objeto de

estudio de la psicología social, clínica y de la personalidad, pero sólo en los años 40 y 50 el término fue introducido en el ámbito de la salud, fundamentalmente en la especialidad oncológica, introduciéndose a la investigación de los comportamientos del paciente frente al diagnóstico y tratamiento (14).

De acuerdo con Kupst desde la década de 1960 se han desarrollado más de 200 estudios psicosociales sobre el afrontamiento y la adaptación de los padres con enfermedades críticas en la infancia, estructurándolos según los modelos teóricos de fracaso y pérdida (centrado en etapas del duelo y en la mortalidad infantil) en el modelo interactivo del estrés, los modelos cognitivo-conductuales (en los cuales se usan intervenciones destinadas a cambiar los comportamientos inapropiados en el contexto del tratamiento) y el modelo social – ecológico (que hace hincapié en la interacción entre los niños y los distintos sistemas sociales) (15).

En la literatura internacional, se han utilizado metidos para investigar las estrategias de afrontamiento en los padres de niños y adolescentes con enfermedades críticas. Una parte de los estudios se centra principalmente en la investigación de estrategias reportadas por los padres, mientras que otros se enfocan en ciertos procesos psicológicos implicados en la manifestación de las estrategias de afrontamiento.

Entre los estudios que describen las estrategias más adoptadas por los padres, diversas categorías han sido utilizadas y varias conductas se han relacionado con los proceso adaptativos o no adaptativos.

Goldbeck encontró, a partir de cuestionarios, que los padres nombraron con mayor frecuencia el uso de estrategias centradas en el problema de afrontamiento (por ejemplo, la búsqueda de información sobre la enfermedad

y el tratamiento), en combinación con las prácticas religiosas (16).

En estudios internacionales, un acercamiento en el tema lo brinda el estudio de Söderström et al., quienes en su investigación describen e interpretan la adaptación de la familia durante la hospitalización del paciente pediátrico en la UCI y hasta 18 meses después del alta, llegando a la conclusión que la adaptación es un problema para toda la familia derivada de imposibilidad de estar cerca del paciente y recibir información limitada por parte del personal, tanto en la estancia en la UCI como después del alta (17).

Carvenale, entre tanto, en su estudio sobre la descripción de los factores de estrés y estrategias de afrontamiento entre los padres de niños en estado crítico, existen deficiencias sobre la manifestación del estrés y el afrontamiento en esta población, que sugieren mayores investigaciones futuras que permitan comprender mejor la experiencia de los padres y aporten al conocimiento del tema para proporcionar una base sólida (18).

El estudio de Chin et al., con el propósito de identificar los principales factores estresantes que afectan a los adultos chinos cuya familiar había ingresado en una unidad de cuidados intensivos y de entender las estrategias de afrontamiento empleadas principalmente para manejar este tipo de estrés, reveló que los factores de estrés incluyen dificultades con la comunicación y en la toma de decisiones, razón por la cual es indicado el uso de estrategias de afrontamiento tanto internas como externas para mantener un equilibrio (19).

En el estudio realizado por James et al., los padres informaron que el conocimiento sobre el estado de salud del niño, y el apoyo emocional de la familia y amigos fueron las estrategias más priorizadas para lidiar con el tratamiento (20). El estudio de Enskär et al., subraya el uso de estrategias

como pensar de manera positiva, comparar situaciones peores, planear objetivos y metas y buscar el apoyo social de amigos y familiares (21).

Seidl et al., refieren estrategias de afrontamiento basadas en la búsqueda de apoyo social y de religiosidad y/o pensamiento fantasioso. Tales dimensiones no son necesariamente excluyentes y pueden entenderse como adaptativas o no adaptativas, en función de las eventualidades y las consecuencias de este tipo de respuestas (21). Por ejemplo, en el contexto del tratamiento pediátrico en cuidados intensivos, la comprensión del tratamiento requiere el uso de estrategias centradas en el problema, como la planeación de reuniones con los especialistas tratantes que faciliten mayor información al respecto, la búsqueda de información sobre la enfermedad, entre otras. Por otro lado, el uso de procedimientos de distracción y relajación (estrategias de afrontamiento basadas en la emoción) pueden ser extremadamente útiles en otros contextos, por ejemplo, frente a la exposición a procedimientos médicos invasivos. Por otra parte, el estudio Rodrigues, et al., puso en evidencia que las estrategias de afrontamiento más eficaces de los padres están asociadas a una mejor adaptación comportamental con el contexto del tratamiento médico de los niños/as (22). Ejemplos de estrategias de afrontamiento adecuadas incluyen la demostración pública de la confianza en los miembros del equipo de salud, la búsqueda de apoyo social, la participación activa y positiva con el tratamiento, (por ejemplo, en los espacios de visita al paciente hablándole, cantándole, hacerle sentir su presencia) y también, la continua búsqueda de información de calidad acerca de la enfermedad y el tratamiento (estrategias de afrontamiento que se centran en los aspectos del problema).

En un artículo de revisión realizado por Klassen et al., puso en manifiesto las estrategias más importantes de enfrentamiento a las demandas del paciente crítico pediátrico, destacando la cohesión familiar, la obtención de apoyo social y la autogestión del estrés. Una baja cohesión familiar y el apoyo social

percibido bajo, así como la insatisfacción con este apoyo se asociaron con una mayor angustia psicológica de los padres. Por otra parte, los trastornos psicológicos también se asociaron con un uso más frecuente de estrategias centradas en la emoción y el uso menos frecuente de estrategias centradas en el problema (23).

Hoekstra-Weebers et al., indagaron las estrategias adoptadas por los padres de los niños durante el primer año de tratamiento del cáncer. Los resultados indicaron una disminución en el uso de estrategias centradas en el problema, en consonancia con la mejora de la condición clínica del niño y una combinación de estrategias centradas en la emoción con la manifestación de los trastornos psicológicos de la ansiedad y el miedo (24). Sloper puso en evidencia algunas diferencias entre las estrategias adoptadas comúnmente por las madres y los padres: las madres muestran más sus emociones que los padres, mientras que los padres centran se adaptan mejor conductualmente a la situación (25).

Elkin et al., entre tanto, investigaron la relación entre el afrontamiento sobre la base de las prácticas religiosas y los niveles conductuales indicadores de depresión. Las madres con altos niveles de síntomas depresivos reportaron niveles más bajos de apego a las creencias y prácticas religiosas. Las madres con altas puntuaciones en creencias religiosas obtuvieron puntajes más bajos y mínimos en los indicadores de depresión. Todas las madres reportaron un aumento en la práctica de la conducta religiosa. La relación inversa entre las creencias religiosas y los síntomas depresivos sugiere una asociación importante entre el malestar psicológico y las prácticas religiosas como estrategia de afrontamiento.

Un poco más reciente, la literatura nacional ha mostrado algunos estudios que investigan las estrategias de afrontamiento adoptadas por los padres de los

niños con enfermedades críticas, aunque poco se ha sistematizado sobre este tema entre los investigadores colombianos.

El estudio de Campiño y Duque, mostró afrontamiento alto entre las cuidadoras de niños con cáncer. Frente a las estrategias físicas con que cuentan para hacer frente a las situaciones de una manera metódica (Factor procesamiento sistemático), se observa que las cuidadoras tienden a buscar información y a tomarse el tiempo suficiente para comprender la situación y las posibles soluciones; también se observa una mayor tendencia a buscar todos los medios posibles para atender un problema y ver en el mismo las oportunidades y retos (Factor conocer y relacionar) (26).

Para Peña, en su estudio de revisión que identifica las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores de niños con leucemia reportadas en diferentes estudios. Los resultados muestran que la mayoría de las madres utilizan las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, es decir estrategias enfocadas en la búsqueda de información, de apoyo social y la resolución de problemas (27).

Similarmente, Navas et al., en cuidadores de niños con cáncer que evidenciaron que el estilo de afrontamiento más predominante fue el cognitivo activo y la mayoría utilizan las estrategias de afrontamiento de búsqueda de información y resolución de problemas. Los padres de niños pequeños centran sus acciones en el análisis para tratar de comprender la enfermedad de sus hijos (28).

Campiño señala que el nivel de adaptación y afrontamiento en los cuidadores de los niños con cáncer se establece de modo compensado e integrado, pues realizan las modificaciones necesarias para adaptarse a situaciones nuevas, como los cambios en los roles primarios y secundarios, que según los análisis

realizados, es eficaz, por la posible influencia de los factores que promueve el personal de salud dentro del proceso de recuperación, y la percepción que tienen los cuidadores desde el ámbito espiritual, encontrando significado e importancia para salir adelante con la enfermedad (29).

Álvarez et al., indican que el 75% de los padres de niños con cáncer afrontan la situación con un mantenimiento de la conformación familiar, la comunicación, y una visión optimista; además las directrices específicas de las razones dadas por ellos frente a estos factores señalan que les sirve para mantener la fe, mejorar el ambiente familiar, estar más unidos a sus hijos, compartir su situación con otros (30).

Chinchilla en su estudio con padres de niños con cáncer señala que la esperanza termina siendo el eje fundamental que mueve la vida de los padres; las experiencias alrededor del cáncer de sus hijos transforman el significado de la enfermedad y de sus propias vidas, en las cuales se redescubren estrategias y mecanismos positivos de afrontamiento (31).

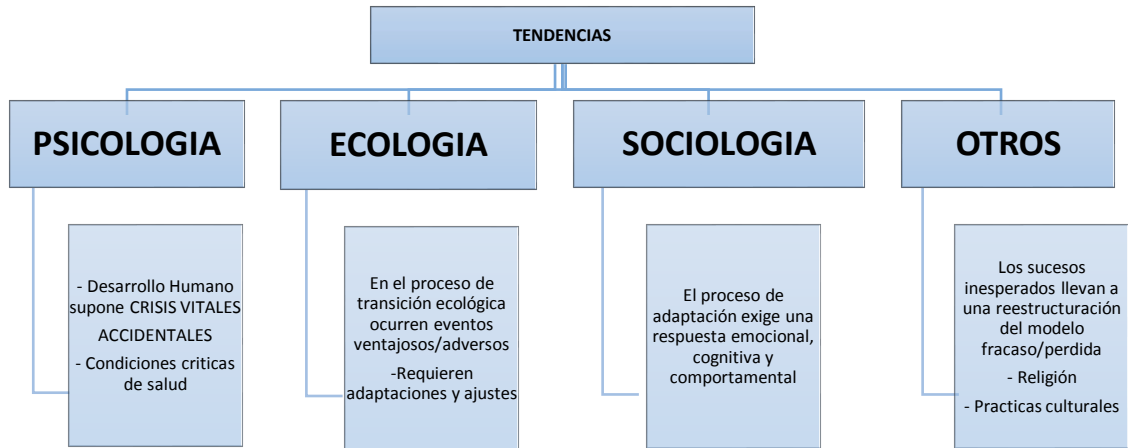
Entre tanto, López et al., en su estudio acerca del afrontamiento familiar de padres ante el nacimiento de un niño pretérmino, observó que el 85.9% de los padres tienen un afrontamiento eficaz. Entre las estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias, que resultaron eficaces están: apoyo social utilizada por 91.7% de las familias, el 85.9% utiliza la reestructuración, apoyo espiritual utilizada por 68.2% y el 56% utiliza movilización familiar. En cuanto a la estrategia evaluación pasiva se observó que solo el 17.3% de los padres hacen uso de esta estrategia (32).

Como se pudo evidenciar, el conocimiento sobre la adquisición y el mantenimiento de las estrategias de afrontamiento de los padres de los niños/as en estado crítico en cuidado intensivo todavía no es suficiente para

la comprensión del tema, pues aún hace falta tener más claridad es aspectos primordiales que incluyan las emociones, actitudes, expectativas del padre en función del paciente pediátrico ingresado a la UCI, además, que la temática es poco explorada en el contexto colombiano.

De todo lo anteriormente mencionado, se puede señalar que la situación crítica del paciente ingresado a cuidados intensivos durante la infancia constituye un evento adverso para el desarrollo y la dinámica familiar. El estudio factores que intervienen en la adquisición y el mantenimiento de las estrategias de afrontamiento y la adaptación en este contexto puede permitir la planeación de programas de intervención y de apoyo familiar orientado a las necesidades de los padres, especialmente si se exploran algunos de los procesos psicológicos comúnmente alterados cuando se expone a la experiencia del cuidado intensivo del niño/a como las emociones, las conductas y las expectativas.

Figura 1. Tendencias



Fuente: propia

2. JUSTIFICACIÓN

El ingreso de un niño a una unidad de cuidado intensivo, es un factor que puede contribuir a la afectación no solo de la salud del niño, sino la de sus padres y familiares, es por este motivo que se pretende explorar las experiencias relacionadas con actitudes, sentimientos y pensamiento generados en los padres o familiar cuidador permanente de niños en situación de salud crítica, además de establecer cuáles son las estrategias de afrontamiento utilizadas por ellos.

Al asistir niños con enfermedades o condiciones de salud graves, el personal de salud es clave en el proceso que llevará a la familia a afrontar una condición inesperada, permitiendo establecer, si es posible, conjuntamente los objetivos de los cuidados.

A través del abordaje cualitativo es posible detectar las estrategias de afrontamiento, sentimientos, actitudes y pensamiento frente a una situación de crisis y así poder generar acciones de mejora para la atención de los niños y las familias que ingresan a las unidades de cuidado intensivo, ajustadas a sus necesidades específicas y con respeto por la diversidad cultural de nuestra población.

Se pretende explorar lo que ocurre con los padres de niños gravemente enfermos, que requieren hospitalización en cuidado intensivo, desde tres dimensiones:

- Relación/Atención del personal de salud y el paciente y su familia; percibida por el familiar.
- Actitudes, sentimientos y pensamiento de los padres o familiares cuidadores permanentes.

- Estrategias de afrontamiento ante una enfermedad grave de un niño.

Las unidades de cuidado intensivo pediátrico de la ciudad de Popayán son centro de referencia para el departamento del Cauca y nuestra población de acceso incluye familias de distintos grupos étnicos y culturales; ésta situación concibe la necesidad de adaptar nuestra forma de responder ante una situación fortuita de pérdida de la salud, según la pluralidad cultural; además por la no existencia reportes asociados al tema en nuestra región, consideramos de gran importancia realizar ésta investigación.

3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Ante un niño gravemente enfermo, que requiere hospitalización en la unidad de cuidados intensivos, cuáles son las actitudes, sentimientos, pensamiento y estrategias de afrontamiento, encontradas en los padres o cuidadores permanentes?

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL

Explorar las actitudes, sentimientos, pensamiento y estrategias de afrontamiento en padres de niños en situación de salud crítica que ingresan a las tres unidades de cuidado intensivo pediátrico de la ciudad de Popayán en el periodo entre julio de 2017 a junio de 2018.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Documentar la experiencia de los padres en aspectos que involucran la relación/atención del personal de salud, el paciente y su familia.
- Describir las emociones, actitudes y pensamiento manifestados por los padres durante el proceso de enfermedad y situación crítica de su hijo.
- Identificar los mecanismos de afrontamiento empleados por los padres de niños en situación crítica.

5. METODOLOGÍA

5.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

TIPO DE ESTUDIO: Cualitativo con método FENOMENOLÓGICO que se llevó a cabo entre Julio de 2017 y Junio de 2019.

TÉCNICA: Entrevistas individuales tipo EN PROFUNDIDAD.

PARTICIPANTES:

- Dos pediatras especialistas en cuidado intensivo pediátrico
- Un psiquiatra especialista en psiquiatría infantil
- Un antropólogo especialista en investigación biomédica
- Un residente de pediatría, con conocimiento en investigación cualitativa y bioética.

5.2 POBLACIÓN Y MUESTRA

Se realizó intervención mediante una entrevista tipo en profundidad, a los padres o familiares cuidadores permanentes de niños críticamente enfermos, hospitalizados en las unidades de cuidado intensivo pediátrico del Hospital Universitario San José, Hospital Susana López de Valencia y Clínica La Estancia, en la ciudad de Popayán. El muestreo se realizó de manera seriada, y también seleccionando casos apropiados y ricos en información.

Se determinó la saturación de los datos, con base a las necesidades de información, hasta el punto en que ya no se obtuvo nueva información y ésta comenzó a ser redundante.

5.3 CRITERIO DE INCLUSIÓN

Padres o familiares cuidadores permanentes de niños menores de 15 años de edad en estado de salud crítico, ingresados en las unidades de cuidado intensivo pediátrico de Popayán.

5.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Padres o cuidadores menores de 18 años de edad.
- Niños cuyo cuidador no pertenece al grupo familiar, por ejemplo los niños en cuidado por ICBF.
- Niños cuyo cuidador no es el cuidador permanente.

5.5 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Este trabajo se realizó teniendo en cuenta las principales características y herramientas de la investigación cualitativa, para lograr un acercamiento horizontal y una aproximación interpretativa y reflexiva de la realidad, en la forma en que las familias de niños gravemente enfermos afrontan el proceso de enfermedad y hospitalización, y de ésta manera darle sentido a todo aquello que el entrevistado expresa.

Se desarrollaron herramientas de recolección de información como:

- ✚ La entrevista estructurada: se registraron los datos más importantes relacionados con información sociodemográfica, que permitieron llevar un orden dentro del proceso de investigación.
- ✚ La entrevista no estructurada: se registraron los relatos de cada una de las personas tomadas como muestra dentro del proceso de investigación.

- ✚ La observación: con el fin de analizar la actitud pre verbal del entrevistado.
- ✚ Etnografía: para describir y analizar de forma detallada los relatos de cada una de las personas tomadas como muestra.

Aplicación de la entrevista:

Se realizó en 4 pasos, con una duración promedio de 1 hora y 30 minutos.

1. Presentación del proyecto: Explicación de los objetivos de la reunión
2. Introducción: Presentación de los participantes, explicación del funcionamiento de la reunión, los objetivos y la metodología del proyecto.
3. Lectura y firma del consentimiento informado para participar en la investigación.
4. Desarrollo de la entrevista mediante la guía para el investigador en la que se incluyeron las características sociodemográficas, familiares y socioeconómicas del niño y el grupo familiar. Además de una serie de preguntas organizadas en grupos para responder a los objetivos del estudio desde las tres dimensiones planteadas, que incluyen la relación/atención del personal de salud y el paciente y su familia, percibida por el familiar. Las actitudes, sentimientos y pensamiento de los padres o familiares cuidadores permanentes y los mecanismos de afrontamiento ante la enfermedad grave de un niño.

5.6 PLAN DE ANÁLISIS DE DATOS

El análisis de los datos se realizó en tres niveles:

1. La descripción: Se informa lo que expresaron las participantes.
2. La interpretación: Se representa la información dando sentido a lo descrito en la entrevista.
3. La recomendación: Se sugieren acciones que deben tomarse sobre la base de la interpretación de los resultados. Es la forma más profunda de análisis.

El análisis de la información se realizó de modo organizado, mediante análisis del contenido en profundidad y análisis del discurso, así:

- 1) Transcripción y organización de la información obtenida mediante grabación por audio de las entrevistas en profundidad.
- 2) Lectura y descripción general de los hallazgos.
- 3) Interpretación de la información descrita según categorías o tendencias.
- 4) Modelización y comparación de los diferentes aspectos encontrados.
- 5) Análisis de las variables demográficas, económicas y familiares.
- 6) Redacción del informe y de las recomendaciones.
- 7) Construcción del texto o resultado cualitativo final.

De esta manera, la investigación se llevó a cabo en 6 etapas:

- ✚ Etapa 1: Se realizó la propuesta de investigación, revisión de la literatura y elaboración del anteproyecto. Se solicitó la aceptación por el Departamento de pediatría de la Universidad del Cauca y el aval por el comité de ética de la investigación en los hospitales donde se llevaría a cabo el estudio.

- ✚ Etapa 2: Se inició la prueba piloto en un periodo de un mes, con el fin de ajustar el protocolo de investigación y el instrumento de entrevista en profundidad. A las entrevistas de la prueba asistieron todos los investigadores, para adquirir habilidades en la realización del tipo de entrevista que se aplicó.

- ✚ Etapa 3: Luego de realizar correcciones al protocolo y ajustar el instrumento, se llevó a cabo la recolección de la información mediante la grabación en audio de las entrevistas según el cronograma de actividades propuesto.

- ✚ Etapa 4: Se transcribieron los audios de cada entrevista para aumentar la veracidad del análisis de los investigadores al examinar el contenido de éstas una vez transcrito. Posteriormente se realizó la codificación según patrones semejantes para cada dimensión a explorar, entre otras particularidades encontradas en la muestra.

- ✚ Etapa 5: Realización del análisis de cada una de las temáticas a trabajar, con el fin de obtener los resultados, conclusiones y elaborar las recomendaciones. Inicia la escritura del informe final.

- ✚ Etapa 6: Socialización de los resultados del trabajo.

Tabla 1. Total entrevistas

LUGAR	No. DE ENTREVISTAS
Hospital Universitario San José	8
Hospital Susana López de Valencia	8
Clínica La Estancia	6
TOTAL ENTREVISTAS	22

6. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio se realizó en seres humanos aplicando los principios fundamentales de la ética: No maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia con el objetivo de guiar el desarrollo de conductas dentro del proceso de investigación, a la luz de que prevalezca el criterio del respeto a la dignidad de cada individuo, la protección de sus derechos y su bienestar, salvaguardando la privacidad del individuo, sujeto de investigación.

Principio de Beneficencia: Generar conocimiento que contribuya a esclarecer el desarrollo en la atención integral física y mental de los padres involucrados en el cuidado y atención de niños severamente enfermos, que justifique la implementación de intervenciones psicosociales en estos grupos vulnerables, permitiendo el fortalecimiento y la reorientación en el programa de atención a la población pediátrica que requiere cuidado intensivo en el departamento del Cauca y a sus familias.

Principio de no maleficencia: La confidencialidad en el manejo de los registros están a cargo del investigador principal quien vela por la custodia de éstos. La investigación cuenta con el aval del Comité de Ética de las instituciones incluidas en el estudio. Se respetó la confidencialidad de la información registrada en las entrevistas y su uso será estrictamente para fines de la investigación y serán custodiados por el departamento de Antropología de la Universidad del Cauca, por un máximo de tiempo de 5 años.

Principio de autonomía: Los individuos a estudio fueron libres de elegir si son o no ingresados en él, por tal motivo se explicó clara y detalladamente los objetivos y metodología del estudio, además de diligenciar correctamente document de consentimiento informado.

Principio de Justicia: La no aceptación de participar en la investigación no tuvo ninguna repercusión sobre la calidad de la atención.

Los investigadores y los colaboradores: El equipo de investigación cuenta con la suficiente idoneidad, calidad y trayectoria para desarrollar la investigación, no presenta conflictos de interés, tiene un alto grado de compromiso y respaldo institucional. El interés de los investigadores es principalmente el aporte al conocimiento y la implementación de una práctica clínica humanizada, que reconozca la diversidad cultural de la población atendida en las unidades de cuidado intensivo pediátrico de la ciudad de Popayán.

7. RESULTADOS

7.1 CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO

EDAD	No. niños
> 1 mes a < 12 MESES	9
12 M A 5 AÑOS	9
6 A 10 AÑOS	3
> 11 AÑOS	1

GÉNERO	No. niños
Masculino	12
Femenino	10

7.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y SOCIO-ECONÓMICAS DEL ENTREVISTADO

Entrevistado	No.
Madre	19
Padre	3

PROCEDENCIA	No.
Urbano	9
Rural cabecera	2
Rural disperso	11

GRUPO ETNICO	No
Mestizo	12
Indígena NASA	5
Indígena MISAK	2
Indígena EPERA	1
Afrocolombiano pacífico	1
Afrocolombiano patía	1

NIVEL EDUCATIVO	No.
Analfabeta	1
Basica primaria	7
Basica secundaria	4
Educación media	7
Técnico	1
Universitario	2

ACTIVIDAD LABORAL QUE SOSTIENE LA FAMILIA	No.
Formal	3
Informal	10
Tradicional Indígena	8
Desempleado	1

INGRESOS MENSUALES	No.
< 1 SMLV	13
1 SMLV	2
2 o MAS SMLV	7

7.3 CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA

TIPO DE FAMILIA	No.
Nuclear	10
Extensa	11
Monoparental	1

No. De hijos	No.
Uno	6
Entre 2 y 4	13
Más de 5	3

GRUPO RELIGIOSO	No.
Católico	15
Cristiano	5
Mixto	1

SITUACIONES ATÍPICAS	No.
Muerte de un miembro	3
Víctima conflicto armado	3
Relación problemática con la familia extensa	3
Separación o divorcio	1
Enfermedad de otro miembro	1
Crisis económica grave	1

SITUACIONES ESPECIALES	No.
DESPLAZADOS	3

7.4 ACERCA DEL NIÑO

- ✚ A los padres les gusta que el personal de salud les pregunte como era su hijo antes de enfermar, éste tema abre la puerta y facilita la comunicación con la familia.
- ✚ Cada niño tiene un papel en la estructura familiar y los padres identifican los rasgos de personalidad de su hijo.
- ✚ Los padres reconocen las situaciones que generan felicidad o tristeza en el niño.
- ✚ Los niños tienen un alimento favorito que desean durante su recuperación, generalmente es el pollo.
- ✚ Los niños tienen una persona diferente a sus padres que extrañan y quieren ver, por ejemplo un hermano, uno de sus abuelos, o un amigo del colegio.
- ✚ El niño que tiene una condición crónica o de discapacidad es el que recibe más protección de los padres.
- ✚ Las actividades que definen para los padres un “niño saludable”, son: “Jugar”, “comer”, “Sonreír”, “montar bicicleta” y “bailar”.
- ✚ El niño y niña son percibidos de manera diferente por los padres: Las niñas son tranquilas, calmadas, juiciosas y los niños: Fuertes, bravos, llorones.

7.5 ACERCA DE LA RELACIÓN DEL PERSONAL DE SALUD, EL NIÑO Y SU FAMILIA, PERCIBIDA POR EL FAMILIAR

- ✚ Los padres consideran recibir una mejor atención en el servicio de cuidado intensivo, en comparación con otros servicios como urgencias, y el principal factor desfavorable es la no privacidad y el hacinamiento.
- ✚ Los principales eventos estresantes son la intubación oro-traqueal y la inserción del acceso venoso periférico “canalización”.
- ✚ La principal incomodidad está relacionada con el frío, con el alto costo de los alimentos en el hospital y los alrededores y el alto costo del arriendo de las habitaciones o lugares donde permanecen mientras el niño está hospitalizado, incluidas las casas de paso.
- ✚ Los padres mencionan diferencias de la atención en el servicio de pediatría comparando con adultos e identifican, que las personas que trabajan con niños son más cariñosos.
- ✚ No encuentran diferencia entre la atención en otros niveles, en cuanto a Infraestructura y capacitación del personal.
- ✚ Los términos predominantes para describir la atención brindada son: “Buena atención” y “Buen cuidado”, hacia el niño. Mencionan que la atención se centra en el cuidado del niño enfermo y no en la familia, pero no consideran este aspecto como un suceso negativo, ya que prefieren el mejor cuidado para su hijo.
- ✚ Los padres describen al personal de salud a cargo de los niños como amables, atentos y respetuosos.

- ✚ Los padres no identifican **EMPATÍA** en el personal que atiende a los niños y consideran que son amables, atentos y respetuosos para hacer bien su trabajo.
- ✚ Los padres prefieren que el personal de salud se refiera a los niños por su nombre y sienten más cercanía y confianza hacia el equipo tratante, si la madre o el padre también son identificados con su nombre.
- ✚ Los padres consideran que los niños sienten **DOLOR** y asocian cualquier manifestación de llanto, expresión facial, movimientos o quejidos con la presencia de dolor.
- ✚ Los padres prefieren no separarse del niño porque consideran que los desenlaces negativos ocurren en su ausencia y genera en ellos culpa.
- ✚ Los padres prefieren que no se suministre información en presencia del niño (En niños mayores de 8 años)
- ✚ Los padres consideran que la información que se les ofrece acerca de la enfermedad y el tratamiento del niño es suficiente.

7.6 ACTITUDES, SENTIMIENTOS Y PENSAMIENTO DE LOS PADRES ENTREVISTADOS

7.6.1 Actitudes.

- ✚ La principal actitud identificada fue el optimismo, siempre y cuando esté reforzado por el elemento espiritual.

- ✚ Otras actitudes encontradas son la tolerancia, la flexibilidad y la colaboración con el personal de salud y con las conductas médicas establecidas, independiente de sus creencias o costumbres particulares, porque consideran que de no llevarse a cabo su hijo tendría más riesgo de morir.
- ✚ Manifiestan gratitud, relacionada con la mejor atención hacia el niño.
- ✚ Como actitud negativa, predomina el pesimismo, principalmente en el momento más grave de enfermedad del niño.
- ✚ Los padres tienen gran dificultad para expresar temores, especialmente los relacionados con la probabilidad de muerte de su hijo.

7.6.2 Sentimientos.

- ✚ El niño para los padres significa: “La vida”, “Fortaleza” y es considerado como una “Motivación”.
- ✚ El principal sentimiento escontrado fue la tristeza por el sufrimiento de su hijo, casi siempre manifestada por llanto.
- ✚ Se identificó temor asociado principalmente a la posibilidad de que el niño muera, a que el niño sienta dolor, al riesgo de complicaciones, a que el niño “sea diferente” luego de salir del hospital y a cambios negativos en el entorno familiar (como por ejemplo abandono por el padre, mayores dificultades económicas).
- ✚ La culpabilidad está relacionada con el “Rol de la mujer”, sin diferencia según la condición socioeconómica o el nivel educativo, pero si más evidente en grupos étnicos específicos como los indígenas, ya que existe

una gran presión social de la familia y la comunidad hacia la madre, porque el cuidado del niño es una labor propia de ella.

- ✚ Otros sentimientos encontrados son: Angustia, incertidumbre, enojo y confusión primordialmente en el momento mas crítico de salud del niño.
- ✚ La esperanza se relaciona con la espiritualidad.

7.6.3 Pensamiento.

- ✚ La expresión se basa en un pensamiento coherente, más concreto en los grupos indígenas, asociado a las limitaciones con el lenguaje.
- ✚ El principal tipo de pensamiento encontrado, en todos los grupos es el mágico, basado en la espiritualidad, en la creencia en Dios, en el diablo, en los ángeles, en espíritus buenos y malos y en el equilibrio del “cosmos”.

7.7 ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO UTILIZADAS POR LOS PADRES ANTE LA ENFERMEDAD GRAVE DE UN NIÑO

- ✚ **Resolución de problemas:** Más cercanía con la pareja y con la familia extensa.
- ✚ **Apoyo social:** En la familia extensa, grupos religiosos y comunidades indígenas. La principal ayuda brindada es de tipo económico, y se evidencia poca colaboración con el cuidado y acompañamiento del niño hospitalizado.
- ✚ **Reforzamiento de actividades:** La principal es la oración, independiente de sus creencias y nivel de espiritualidad previo.

- ✚ **Autocrítica** que lleva a proponer cambios de conducta, por ejemplo mejorar la alimentación y cambiar hábitos personales y familiares.

- ✚ **Respuestas somáticas:** Se presentan de manera frecuente infecciones del tracto respiratorio superior. La madre pierde el sentido de cuidado de si mismo, minimiza la fatiga, el cansancio y la enfermedad propia y centra su atención en el niño.

- ✚ **Ayuda de expertos:** Prefieren el acompañamiento espiritual y no el psicológico ni por trabajo social, excepto si hay situaciones relacionadas con disfunción familiar preexistente.

- ✚ **Estrategias de afrontamiento relacionadas con diferencias culturales:** Varían según los grupos étnicos (indígenas, afrocolombianos), sin embargo identificamos tipologías comunes en su cosmovisión en relación con la salud, la enfermedad y los sistemas terapéuticos propios.

En primer lugar los diferentes grupos étnicos de nuestra región buscan integrar los sistemas terapéuticos propios al sistema terapéutico occidental.

Su concepto de salud esta relacionado con el equilibrio entre el cuerpo, el espíritu y la naturaleza o el cosmos, cuyo rompimiento deriva no solo en un desequilibrio individual, sino tambien colectivo. Definen una persona saludable como aquella que tiene “fuerza para trabajar” y un niño que goza de salud es aquel que está “alegre”.

La enfermedad se clasifica como física o natural y es aquella que debe ser tratata por el sistema occidental y en enfermedad espiritual, cultural o accidental, que puede ser de tipo frio o caliente segun su etiología y debe tratarse por el sistema propio, con el objetivo de lograr ajustar el disbalance

existente. Los niños menores de 5 años de edad, son especialmente susceptibles a enfermar porque “son muy débiles” y son más propensos a presentar tanto enfermedades de tipo físico, así como de tipo espiritual.

Las principales causas de enfermedad mencionadas por los grupos étnicos, se recopilan en 4 grupos:

1. Factores medioambientales: El arco, el agua, la luna, el sol, la contaminación y se asocian a enfermedades como el pelo de arco, el pujo, el susto, mal de ojo comunes en los niños.
2. Enfermedades por el contacto con foráneos: específicamente las infectocontagiosas.
3. Enfermedades por hábitos alimentarios.
4. Maleficios o seres sobrenaturales.

El Sistema terapéutico de cada grupo étnico está bien organizado, con algunas diferencias entre ellos, pero de manera universal se basa en métodos preventivos de la enfermedad, identifican signos de alarma y consideran que un niño está enfermo cuando “se ve adelgazado, no come, está decaído de ánimo, su semblante es pálido y ojeroso y cuando está muy llorón”.

Las estrategias de manejo incluyen disciplinas botánicas y rituales y el médico tradicional, persona dotada con el don sanador heredado o aprendido, es un guía médico y espiritual, además de tener influencia política en algunos grupos, es quien según su especialidad ya sea yerbatero, curandero, partero o sobandero, proporciona las indicaciones sobre lo que considera es el tratamiento apropiado, según lo que descubre en el interrogatorio sobre los

síntomas, la observación directa del niño y la palpación de los pulsos. Éste actor principal del régimen terapéutico propio, tiene diferentes nominaciones según cada grupo étnico, es así llamado Taita por los Misak, The Wala por los Nasa, Jaipaná y Pildecero por los Eperara Siapidaara y Chinango o Chamán por los afrocolombianos; y es capaz de definir rápidamente cuando un niño debe ser trasladado para ser atendido por el sistema médico occidental; sin embargo, es de gran importancia para los padres que su médico tradicional realice un procedimiento de armonización al niño enfermo, antes de ser trasladado, con el objetivo de protegerlo y prepararlo para la atención de recibirá por fuera de su régimen. Éste aspecto muestra una diferencia en la forma en la que los padres afrontan la enfermedad y el proceso de recuperación del niño, les provee tranquilidad, incluso ante la eventualidad de un desenlace fatal, ya que garantiza que el niño, si fallece, partirá al cielo como un ángel o volverá a ser parte de la naturaleza.

El promotor de salud está presente con frecuencia en los pueblos indígenas, poco en las comunidades campesinas y no tiene un papel protagónico en la prevención de la enfermedad y en la atención médica, ya que consideran que no tiene la capacidad de resolver los problemas más comunes que afectan a dichas comunidades.

8. DISCUSIÓN

La realización de éste estudio pretende investigar las experiencias de los padres de niños hospitalizados en una Unidad de Cuidados Intensivos, considerando que este evento no esperado, genera diversas reacciones y sentimientos, que conllevan cambios en la estructura familiar, impactando no solo a nivel físico, sino también emocional y social.

Encontramos que la adaptación de la familia durante la hospitalización de un niño en la unidad de cuidados intensivos es un proceso individual y se relaciona con la forma que cada cuidador se adapta a la realidad que vive. Las dificultades derivan de la necesidad de permanecer cerca del niño, el hecho de recibir poca información por parte del personal encargado de la atención, la preocupación por el riesgo de las secuelas y por la probabilidad de muerte de su hijo, el entorno diferente y la imposibilidad de atención a otros miembros del hogar. Los principales factores estresores incluyen las limitaciones en la comunicación, los procedimientos invasivos, las dificultades en la toma de decisiones, los problemas financieros y la pérdida del rol de la familia, elementos que modifican la forma del cuidado de los niños y reduce la capacidad de mantener un adecuado apoyo social. Éstos factores generan diferentes actitudes y sentimientos, que llevan a los padres a desarrollar estrategias para adaptarse a la situación, como buscar apoyo en terceros, reforzar prácticas culturales y espirituales, hacer sentir su presencia constante en el cuidado del niño enfermo. Así mismo el equipo tratante debe establecer objetivos para el cuidado, con especial atención en el alivio del sufrimiento de la familia.

En consecuencia, la atención en las unidades de cuidado intensivo pediátrico, constituye un espacio que enfatiza la importancia de apoyar a los miembros de la familia durante la enfermedad grave de su ser querido, especialmente si

se trata de un niño, garantizando una comunicación efectiva y de alta calidad. Es necesario identificar barreras para ejercer una práctica que responda ante éstas situaciones, proporcionando apoyo integral a todos los actores del proceso, en un ambiente que permita la privacidad del niño y la recepción de información constante de su condición.

Otro aspecto que consideramos debe plantearse desde etapas tempranas de la atención, es trabajar las posibles secuelas, preocupación que manifiestan los cuidadores, quienes desconocen los cambios que puede generar la enfermedad grave y el proceso de hospitalización; los datos sugieren cada vez más alteraciones a nivel físico, cognitivo y emocional indeterminadas en el tiempo que pueden llegar a ser traumáticas e irreversibles. Eventos de estrés a corto plazo, como por ejemplo la dificultad en la conciliación del sueño, y a largo plazo como el estrés postraumático o el síndrome post UCI, deben ser objetivos primordiales dentro del manejo activo de los niños desde el periodo de internación en la Unidad.

El abordaje de la familia debe incluir un equipo multidisciplinario que responda a las necesidades de atención del grupo familiar, con disponibilidad para explorar los sentimientos, preocupaciones y expectativas de la atención y que soporte los ámbitos: Psicosocial proporcionando orientación y también mediante la identificación de los servicios de la comunidad disponibles; Emocional permitiendo la comunicación efectiva que facilite la resolución de conflictos y Espiritual para mejorar la capacidad de enfrentar el sufrimiento y motivar la esperanza, según las tradiciones de fé y los valores espirituales de cada familia.

Las estrategias que involucran a la familia en el proceso de atención del niño enfermo, deben basarse en el conocimiento de sus creencias y el respeto por

la identidad cultural, de una manera sensible y respetuosa, con el fin de generar tranquilidad y para que la carga emocional sea compartida.

Es necesario permitir a los padres expresar su dolor, proporcionar la oportunidad de ver, tocar y mantener a su hijo cerca, permitir llevar a cabo rituales familiares o propios de su comunidad, participar en las rondas y considerar según sea posible las visitas abiertas de otros miembros valiosos del entorno del niño.

Los recursos que pueden emplearse incluyen grupos de apoyo, información pertinente y frecuente sobre el cuidado en la unidad de cuidado intensivo y sobre la enfermedad, conferencias encaminadas a mejorar la comunicación, favorecer la higiene personal y ambiental, así como facilitar el sueño de los cuidadores. Porporcionar servicios de soporte emocional con psicólogos, consejeros, trabajadores sociales, expertos en ética y cuidados paliativos, según la particularidad de cada caso, que orienten en la toma de decisiones, además de curanderos tradicionales y soporte espiritual con sacerdotes, pastores o asesores particulares.

En un contexto como el de nuestro país, éstos aspectos son relevantes y deben individualizarse en entornos culturales específicos, donde la enfermedad es percibida como un proceso disarmónico y desequilibrante reflejado en todo el contexto de la familia, que manifiesta la corporalidad de la persona y que puede, para algunos, estar relacionado con el desacato de las normas culturales.

Para materializar los objetivos planteados, definimos que es crucial intervenir al personal de salud y capacitarlo frecuentemente para mejorar las habilidades comunicativas, enfatizando en que el apoyo adecuado, cuidadoso y suficiente durante la enfermedad grave, el transcurso de la recuperación y la

identificación de secuelas, fundamenta el proceso de aceptación de la enfermedad y de cooperación del niño y su familia con el personal de salud a cargo de la atención.

La disponibilidad de literatura científica que describa la experiencia en cuanto a sentimientos y actitudes de los cuidadores ante una enfermedad aguda y grave en un niño que requiere internación en cuidado intensivo, es limitada. Los estudios disponibles incluyen padres de niños principalmente con patologías crónicas de tipo respiratorio o cardíaco y niños oncológicos, y otros estudios tratan las implicaciones psicosociales y la adaptación del paciente egresado de las unidades de cuidado intensivo, que constituyen escenarios diferentes al de una condición aguda e inesperada. Las estrategias de afrontamiento constituyen más interés por parte de los investigadores a nivel nacional e internacional.

Los estudios disponibles coinciden en que los padres de niños enfermos, por cualquier causa, se exponen a una gran cantidad de eventos estresantes, que terminan afectando la estabilidad personal y la estructura familiar y que la adaptación de la familia es difícil, principalmente por dificultades con la comunicación con el equipo médico tratante. Algunas de las estrategias de afrontamiento estudiadas, se relacionan con las encontradas en nuestra investigación.

Se requiere mayor construcción de conocimiento en temas como los que aborda el presente estudio según el contexto particular de cada región.

9. CONCLUSIONES

- ✚ La enfermedad crítica y hospitalización de un niño, es un evento estresante que afecta también al entorno familiar y su dinámica, genera gran sufrimiento relacionado con el hecho de experimentar situaciones que se manifiestan generalmente en tristeza, miedo y culpa, entre otros sentimientos.
- ✚ La expresión de cada emoción se traduce en varias actitudes, según las creencias individuales y familiares, el pensamiento mágico y las experiencias previas.
- ✚ La adaptación de la familia durante la hospitalización del paciente pediátrico en la UCI es difícil debido varios sucesos inesperados, como la exposición a factores estresores, dificultades financieras y deficiente apoyo social. Éste proceso incluye diferentes estrategias con el fin de mantener la integridad personal y familiar.
- ✚ En la estructura familiar cada niño, tiene un valor que lo hace diferente, tiene su propia identidad, preferencias y necesidades bien identificadas por los padres, incluso desde etapas tempranas de su vida.
- ✚ La relación que perciben los padres con el personal de salud se basa en el cuidado del niño, mas no en el cuidado de la familia, y la describen como amable y respetuosa. En general no se identifica empatía.
- ✚ Existen situaciones agobiantes para los padres, que marcan el proceso de atención de manera negativa, si no son intervenidas, tales como la percepción del dolor constante en el niño, la imposibilidad de participar

continuamente en el cuidado, los factores que generan incomodidad relacionados con el ambiente, las limitaciones económicas, entre otros.

- ✚ La atención del niño gravemente enfermo y su familia, debe individualizarse en entornos culturales específicos, como en el contexto colombiano por su pluralidad étnica, donde el concepto de salud y enfermedad varía de un grupo a otro, y los sistemas médicos son construcciones culturales que pueden ser integradas al modelo médico occidental para lograr un equilibrio ecológico y social que favorezca a las familias según sus necesidades específicas.
- ✚ Mejorar la atención de los niños en situación de salud crítica y sus familias, implica que el personal de salud comprenda el contexto de los niños de nuestra región, reconozca la situación de la familia ante la enfermedad de un niño y se adapte y sea respetuoso de las diferencias culturales, para que sea capaz de proponer soluciones a corto plazo y también desde el ámbito político, si es necesario.

10. RECOMENDACIONES

El personal de salud que trabaja con niños, debe conocer las experiencias de los padres y responder de una manera que apoye a las familias en el proceso de adaptarse y afrontar la enfermedad grave de su ser querido, según entornos culturales específicos.

De la calidad de nuestra intervención dependerá la forma que tenga el niño y su familia para aceptar la enfermedad, la discapacidad o la posibilidad de muerte cercana, además de facilitar la instauración de estrategias para afrontar dicha situación y acompañar al niño durante todo el proceso de recuperación.

Para establecer un plan de manejo que integre los ámbitos físico, psicosocial y espiritual, es indispensable un grupo de trabajo multidisciplinario que centre las intervenciones en proporcionar confort y disminuir el sufrimiento no solo del niño, sino también de la familia. Además de construir una fuerte relación entre todos los actores, mediante la comunicación efectiva y de alta calidad.

Las estrategias de mejora que indentificamos según los resultados de la investigación, incluyen:

- ✚ Acompañamiento psicológico cuando se identifiquen factores agravantes preexistentes o cuando la familia lo requiera.
- ✚ Terapias dirigidas al manejo de los sentimientos, actitudes y estrategias de afrontamiento más comunes identificadas en este estudio.
- ✚ Buscar redes de apoyo pertinentes, para proveer soporte económico suficiente en el caso de las familias más desfavorecidas.

- ✚ Proporcionar la posibilidad de alojamiento conjunto y alimentación, además de un sitio donde los cuidadores permanentes puedan desansar y suplir sus necesidades de higiene.
- ✚ Permitir la presencia de sacerdotes, pastores o del médico tradicional si los padres lo solicitan, así como facilitar el espacio en el que puedan realizar actividades rituales, siempre y cuando la condición del niño no lo contraindique.
- ✚ Incentivar la creación de grupos de apoyo intrahospitalarios que propicien un ambiente diferente, donde puedan interactuar con personas que viven situaciones similares y puedan manifestar apoyo mutuo.
- ✚ Minimizar en lo posible los eventos estresantes.
- ✚ Elaborar y socializar con los padres guías sobre las manifestaciones y manejo del dolor.
- ✚ Proporcionar un ambiente confortable y cálido dentro de las unidades de cuidado intensivo.
- ✚ Acceder al ingreso de juguetes y alimentos favoritos del niño en la fase de recuperación.
- ✚ Acordar las visitas de otros miembros del grupo familiar o escolar del niño, si él lo solicita o favorecer el contacto frecuente mediante videollamadas, cartas u otros medios de comunicación.
- ✚ Fomentar la práctica de actividades manuales o recreativas sencillas y breves para facilitar el manejo del estrés en los cuidadores permanentes.

- ✚ Impulsar la formación transversal en antropología médica en los profesionales de la salud, para facilitar un mejor entendimiento del ser humano y sus conductas.
- ✚ Educar constantemente al personal de salud en estrategias efectivas de comunicación que conduzcan a un mayor y más real acercamiento al entorno familiar del niño y que permitan desarrollar técnicas para manifestar empatía.
- ✚ Proteger emocionalmente a los actores de la atención médica que tienen contacto con niños gravemente enfermos mediante el soporte psicológico permanente, la realización de talleres colectivos, la escucha de preocupaciones, necesidades y que promuevan la expresión y disminuyan la fatiga laboral y emocional al intervenir diariamente niños en situación grave y con alta probabilidad de morir.

11. LIMITACIONES

La disponibilidad limitada de literatura científica que describa la experiencia de los cuidadores ante una enfermedad grave e inesperada en un niño que requiere internación en cuidado intensivo.

Se requiere mayor construcción de conocimiento en temas como los que aborda el presente estudio.

BIBLIOGRAFÍA

1. GONZALEZ DE RIVERA Y REVUELTA, José Luis. Psicoterapia de la crisis. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 2001, n.79; 35-53.
2. BRONFENBRENNER, Urie; CECI, Stephen J. Nature-nuture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. Psychological Review, Vol 101, n.4, Octubre, 1994; 568-586
3. NASCIMENTO, Lucila Castanheira; ROCHA, Semiramis Melani Melo; HAYES, Virginia Hellen and LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crianças com câncer e suas famílias. Rev. esc. enferm. USP. 2005, vol. 39, n.4; 469-474
4. GOMEZ-CARRETERO, Patricia; SORIANO PASTOR, José F.; MONSALVE DOLZ, Vicente y ANDRES IBANEZ, José de. Satisfacción con la Información: Posible Variable Interviniente en el Estado de Ánimo de Cuidadores Primarios de Pacientes Críticos. Clínica y Salud. 2009, vol. 20, n.1; 91-105.
5. TORRES-Contreras, Sandra, REYES-Narváez, Yoleidis, CARPIO-Jiménez, Estefany, ZAMBRANO-Barrios, Diana, HERRERA-Alarcón, Eliana, VECCINO-Amador, María A., FLÓREZ-Torres, Inna Elida, Afrontamiento y adaptación en pacientes egresados de unidades de cuidado intensivo. Aquichan [en línea] 2011, 11, Abril. Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74118880003>> ISSN 1657-5997
6. BRANDAO DE CARVALHO LIRAX, Ana Luisa; CAVALCANTE GUEDES, Maria Vilaní and VENICIOS DE OLIVEIRA LOPES, Marcos. Adaptación psicosocial de los adolescentes pos-trasplante renal, según la teoría de Roy. Invest. educ. enferm [online]. 2005, vol.23, n.1; 68-77. Available from: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072005000100006&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0120-5307
7. DEL BARRIO M, LACUNZA MM, ARMENDÁRIZ AC, MARGALL MA, ASIAIN MC. Pacientes con trasplante hepático: su experiencia en cuidados

- intensivos. Estudo fenomenológico. *Enferm Intensiva* 2001; vol.12, n.3; 135-45.
8. FOLKMAN, S., LAZARUS, R. S., GRUEN, R. J., & DELONGUIS, A. Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 1986; vol. 50, n. 3; 571-579.
 9. NOYES, J. The impact of knowing your child is critically ill: a qualitative study of mothers' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 1999; vol. 29, n. 2; 427-435.
 10. SEIDL, Eliane Maria Fleury; TROCCOLI, Bartholomeu T. and ZANNON, Célia Maria Lana da Costa. Análise Fatorial de Uma Medida de Estratégias de Enfrentamento. *Psic.: Teor. e Pesq.* 2001, vol.17, n.3; 225-234
 11. SKINNER, E.A., EDGE, A., ALTMAN, J. & SHERWOOD, H. Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 2003, vol. 129, n. 2; 216-269.
 12. SEIDL, Eliane Maria Fleury; TROCCOLI, Bartholomeu T. and ZANNON, Célia Maria Lana da Costa. Análise Fatorial de Uma Medida de Estratégias de Enfrentamento. *Psic.: Teor. e Pesq.* 2001, vol.17, n.3; 225-234.
 13. BLOUNT RL, SIMONS LE, DEVINE KA, et al. Evidence-based Assessment of Coping and Stress in Pediatric Psychology. *Journal of Pediatric Psychology*. 2008;33, n.9; 1021-1045. doi:10.1093/jpepsy/jsm071.
 14. COSTA JÚNIOR, Áderson Luiz. Uma análise conceitual de enfrentamento: aplicações a psico-oncologia/A conceptual analysis of coping: psychooncology applicability. *Psicol. argum*; vol.21, n. 32; 23-26, jan. 2003.
 15. KUPST, M.J. Coping with pediatric cancer: theoretical and research perspectives. Em D.J. Bearison & R.K. Mulhern (Orgs.), *Pediatric Psychooncology*. New York: Oxford University Press, 1994; 35-42
 16. GOLDBECK, L. Familial coping with cancer in childhood and adolescence - Possibilities for standardized assessment with a self-assessment method:

- Results of an empirical pilot study. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 1998 vol. 47, n. 8; 552-573.
17. SÖDERSTRÖM, ING-MARI K. et al. Family adaptation in relation to a family member's stay in ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*, vol. 25, Issue 5; 250 - 257
 18. CARNEVALE F. A description of stressors and coping strategies among parents of critically ill children--a preliminary study. *Intensive Care Nurs.* 1990 Mar; vol. 6, n. 1; 4-11.
 19. CHOI, J., HOFFMAN, L. A., SCHULZ, R., REN, D., DANOHE, M. P., Given, B. & Sherwood, P.R. Health Risk Behaviors InThe Family Caregivers During Patients Stay In Intensive Care. *FAMILIA Y UCI Units. A pilot Analysis. American Journal of Critical Care*, 2013, vol.22, n. 1; 40-45
 20. JAMES, K., et al. The care of my child with cancer: Parent's perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2002, vol. 19, n. 6; 218-228.
 21. ENSKÄR, K., CARLSSON, M., HAMRIN, E. & KREUGER, A. Swedish health care personnel's perceptions of disease and treatment – related problems experienced by children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursin* 1996, vol.13, n.2; 61-70.
 22. *Ibid.*, p. 125
 23. RODRIGUES, Maria Adelina; ROSA, Joana; MOURA, Maria de Jesus e BAPTISTA, A. Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. *Psic., Saúde & Doenças*. 2000, vol.1, n.1; 61-68.
 24. KLASSEN, A., RAINA, P., REINEKING, S., DIX, D., PRITCHARD, S. & O'DONNELL Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: A systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*, 2007, vol.15, n. 7; 807-818.

25. HOEKSTRA-WEEBERS, J.E.H.M., JASPERS, J.P.C., KAMPS, W.A. & KLIP, E.C. Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 1999, vol.38, n. 12; 1526-1535
26. ELKIN, T.D. et al, L. Religiosity and coping in mothers of children diagnosed with cancer: An exploratory analysis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2007, vol.24, n. 5; 274-278.
27. CAMPIÑO-Valderrama SM, DUQUE PA. Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. *Rev Univ. Salud*. 2016; vol. 18, n.2; 302-311.
28. PEÑA Laura Valentina. Afrontamiento del cuidador familiar ante la enfermedad oncológica en uno de Sus hijos. Universidad católica de Pereira Facultad Ciencias Humanas, Sociales y de la Educación Programa de Psicología Pereira 2012. Disponible en: http://ribuc.ucp.edu.co:8080/jspui/bitstream/handle/10785/2197/CDMPSI163_Art%C3%ADculo%20L%C3%ADnea_Investigaci%C3%B3n.pdf?sequence=1
29. NAVAS DOMÍNGUEZ, Fabio Alberto; VARGAS PORRAS, Carolina; ESTÉVEZ SUÁREZ, Sandra Cristina. Conocimientos de cuidadores en salud pediátrica en niños internados. *Revista Salud UIS*, [S.l.], v. 44, n. 2, dic. 2012. ISSN 2145-8464.
30. CAMPINO VALDERRAMA Sandra. Capacidad de afrontamiento y adaptación de los cuidadores de niños y niñas con cáncer del servicio Oncólogos de Occidente de Manizales. *Rev Unimar*; 2015.
31. ALVAREZ, A; ATENCIA, C; BENITEZ, K. Análisis Descriptivo de las Respuestas de Afrontamiento de Padres de Niños con Cáncer pertenecientes a FUNDEVIDA. Universidad Tecnológica de Bolívar, 2005
32. CHINCHILLA Salcedo, T ¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer? *Aquichan*. vol. 13, n.2, 2013; 216-225

33. LÓPEZ Rossana et al. Condiciones biológicas, sociales y familiares asociadas al afrontamiento familiar ante el nacimiento de pretérminos en la ciudad de Cartagena – Colombia. Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud. Diciembre de 2011, vol. 8, n.2.
34. LAUTRETTE A, DARMON M, Megarbane B, Jolly LM, Chevret S, Adrie C, Barnoud D, Bleichner G, Bruel C, Choukroun G, Curtis JR, Fieux F, Galliot R, Garraouste-Orgeas M, Georges H, Goldgran-Toledano D, Jourdain M, Loubert G, Reignier J, Saidi F, Souweine B, Vincent F, Barnes NK, Pochard F, Schlemmer B, Azoulay E. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. N Engl J Med. 2007. 356; 469–478
35. CHOI, J., HOFFMAN, L. A., SCHULZ, R., REN, D., DANOHE, M. P., Given, B. & Sherwood, P.R. Health Risk Behaviors InThe Family Caregivers During Patients Stay In Intensive Care. Familia y UCI Units. A pilot Analysis. American Journal of Critical Care, 2013, vol.22, n. 1; 40-45
36. SÖDERSTRÖM, ING-MARI K. et al. Family adaptation in relation to a family member's stay in ICU. Intensive and Critical Care Nursing, vol. 25, Issue 5; 250 – 257.
37. ENSKÄR, K., CARLSSON, M., HAMRIN, E. & KREUGER, A. Swedish health care personnel's perceptions of disease and treatment – related problems experienced by children with cancer and their families. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 1996, vol.13, n.2; 61-70
38. RUBIÑOS, A. I. (2012). Estrés, Ansiedad y Estilos de Afrontamiento de Padres con Hijos Internos en Unidad de Cuidados Intensivos. Revista electrónica en Ciencias Sociales y Humanidades Apoyadas por Tecnologías, 1, n.1; 15, 34.
39. CHILHUESO TROMPETA. El ciclo reproductivo en los nasas: una mirada antropológica sobre la mortalidad materno-perinatal en la comunidad indígena de Corinto Cauca. Tesis de grado para optar el título de Antropólogo. 2017.

40. TABARES, R. ELIZABETH. "La mortalité chez les indiens Paez du Resguardo de Jambaló en Colombie". Tesis de maestría, Université de Montréal, Canadá. 1994.
41. HURTADO CAMPO. Construcciones socioculturales sobre el niño y su influencia en las practicas de saludy alimentación en la Vereda Miraflores, Municipio de Silvia, Cauca. 2007.
42. PIEDRAHITA MONTES. El concepto de enfermedad en el marco de la cultura de la salud de los Eperara Siapidaara de la zona baja del río Saija. Comunidad indígena Calle Santa Rosa, Municipio de Timbiquí, Cauca. 2007.
43. PERDOMO CAMPO. Los sistemas medicos propios, estudio de caso Resguardo indígena de Novirao, Municipio de Totoró, Cauca. 2009.
44. HSIAO JL, EVAN EE, ZELTZER LK. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. Palliat Support Care 2007; 5; 355.
45. WOLFE J, KLAR N, GRIER HE, et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. JAMA 2000; 284; 2469.
46. MACK JW, WOLFE J, GRIER HE, et al. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. J Clin Oncol. 2006; 24; 5265.
47. MACK JW, WOLFE J, COOK EF, et al. Hope and prognostic disclosure. J CI Oncol. 2007; 25; 5636.
48. MACK JW, HILDEN JM, WATTERSON J, et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. J Clin Oncol 2005; 23; 9155.
49. VALDIMARSDÓTTIR U, KREICBERGS U, HAUKSDÓTTIR A, et al. Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study. Lancet Oncol 2007; 8; 706.

50. DURALL A, ZURAKOWSKI D, WOLFE J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics* 2012; 129; 975.
51. FRASER J, HARRIS N, BERRINGER AJ, et al. Advanced care planning in children with life-limiting conditions - the Wishes Document. *Arch Dis Child* 2010; 95; 79.
52. DAVIDSON JE, ASLAKSON RA, LONG AC, Guidelines for familycentered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Crit Care Med.* 2017, 45, n.1; 103–12.
53. VAN MOL MM, BOETER TG, VERHAREN L, KOMPANJE EJ, BAKKER J, NIJKAMP MD. Patient- and family-centred care in the intensive care unit: a challenge in the daily practice of healthcare professionals. *J Clin Nurs.* 2017, Oct, 26, n.19-20; 321-322.
54. BEACH MC, FORBES L, BRANYON E, ABOUMATAR H, CARRESE J, SUGARMAN J, GELLER G. Patient and family perspectives on respect and dignity in the intensive care unit. *Narrat Inq Bioeth.* 2015;5, n.1A; 15A-2
55. HARTOG CS, REINHART K. Staff and family response to end-of-life care in the ICU. *Curr Opin Anaesthesiol.* 2018, Apr; 31, n.2; 195-200.
56. WETZIG K, MITCHELL M. The needs of families of ICU trauma patients: an integrative review. *Intensive Crit Care Nurs.* 2017, Aug; 41; 63-70.
57. JACOB M, HORTON C, RANCE-ASHLEY S, Field T, Patterson R, Johnson C, Saunders H, Shelton T, Miller J, Frobos C. Needs of Patients' Family Members in an Intensive Care Unit With Continuous Visitation. *Am J Crit Care.* 2016, Mar; 25, n.2; 118-25
58. NOLEN KB, WARREN NA. Meeting the needs of family members of ICU patients. *Crit Care Nurs Q.* 2014 Oct-Dec; 37, n.4; 393-406
59. ALLEN SR, PASCUAL J, Martin N, Reilly P, Luckianow G, Datner E, Davis KA, Kaplan LJ. A novel method of optimizing patient- and family-centered care in the ICU. *J Trauma Acute Care Surg.* 2017 Mar; 82, n.3; 582-586.

60. LIPUT SA, KANE-GILL SL, Seybert AL, Smithburger PL. A Review of the Perceptions of Healthcare Providers and Family Members Toward Family Involvement in Active Adult Patient Care in the ICU. Crit Care Med. 2016 Jun;44, n.6; 1191-7.

ANEXOS

Anexo A. Instrumento de entrevista en profundidad

Fecha y Lugar:

Teléfono del entrevistado:

Buena tarde Sr/Sra. agradezco de antemano el tiempo que nos brinda para realizar esta entrevista. Le recuerdo que la información y comentarios que nos proporcione, serán muy valiosos para nuestro estudio.

1. Características del Paciente:

- Edad: Menor 12 meses 12 meses a 5 años
6 años a 10 años Mayor a 11 años
- Género: Masculino Femenino Otro
- Nivel educativo:
Analfabeta Básica primaria Básica secundaria
Educación media Completa/Incompleta

2. Características sociodemográficas del familiar

- Género: Masculino Femenino Otro Cual?
- Edad (Mayor de 18 años): _____
- Origen Urbano Rural cabecera Rural disperso
- Procedencia Urbano Rural cabecera Rural disperso
- Nivel educativo
Analfabeta Básica primaria Básica secundaria
Educación media Educación Universitaria Completa/Incompleta
- Estado civil
Casado Soltero Divorciado Viudo Unión de hecho

- Ocupación
Desempleado Empleo formal Empleo Informal
Tradicional indígena
- Grupo étnico al que dice pertenecer
Nasa Misak Yanaconas Eperara Siapidaara
Kamsá Kofán Ambaleños otro Cual?
Afrocolombianos: Pacífico Del Patía Del Norte del Cauca
- Parentesco
Padre Madre Hermano(a) Abuelo (a) Tío (a) Otro
Cual?

3. Características familiares

- Tipo de familia:
Monoparental Núcleo familiar Extensa
Homoparental Reconstruida Otro Cual?
- Número de hijos: Único 2 a 4 Más de 5
- Orden de nacimiento del niño entre los hermanos: -----
- Quien es el cuidador directo del niño: -----
- Situaciones familiares atípicas:
Separación Duelo reciente
Enfermedad/Muerte de otro miembro de la familia
Cambio de domicilio reciente
Relación problemática de los padres
Situaciones crisis laborales o económicas
Víctima del conflicto armado
Otra Cual ?
- Religión: Catolicismo Cristianos Ninguna Otra Cual?

4. Características socioeconómicas

- Vivienda:

Ubicación Urbana Rural cabecera Rural disperso

Resguardo

Tipo: Rancho Prefabricada Apartamento Casa Otro

Cual?

No. de habitantes en el hogar:

Cuenta con servicios sanitarios básicos

Acueducto Sí No

Alcantarillado Sí No

Energía Sí No

Presencia de Animales: Sí No Cuáles?

- Sostenimiento económico de la familia:

Actividad laboral de quien sostiene la familia: Formal Informal

Tradicional indígena

Ingresos mensuales: < 1 SMLV 1 SMLV 2 o más SMLV

Otro

- Redes de apoyo en la comunidad:

Religiosos Servicios de salud (incluye promotoras)

Educación Grupos o tejido del resguardo Otros Cuales?

GUÍA DE PREGUNTAS

GRUPO 1: ACERCA DEL NIÑO

1. ¿Como era la forma de ser de su hijo antes de enfermarse?
2. ¿Qué es lo que más le gusta hacer/comer a su hijo?
3. ¿Qué eso que hace feliz a su hijo? ¿Triste?
4. ¿Ha estado hospitalizado su hijo antes?
5. ¿Como era el comportamiento de su hijo antes de enfermarse?
 - Conductas positivas (Amoroso, detallista, tranquilo, obediente, juicioso)
 - Conductas negativas (Desobediente, agresivo, irritable)
6. ¿Cómo era el desempeño escolar del niño antes de enfermar?
7. ¿Qué significa para usted su hijo?

GRUPO 2: ACERCA DE LA RELACION/ATENCION PERSONAL DE SALUD, PACIENTE Y FAMILIA

8. ¿Sabe que le está pasando a su hijo y porque está hospitalizado?
9. ¿Qué entiende de lo que le han explicado de la enfermedad/condición de su hijo?
10. ¿Es claro o confuso lo que se le ha explicado? ¿Es Suficiente?
11. ¿Cómo describe la atención brindada por el personal de salud de esta institución?
12. ¿Siente que ha recibido una atención especial por parte del personal que ha atendido su hijo? ¿por qué?
13. Cuénteme si dentro de sus creencias o costumbres ¿existe algo con lo que no esté de acuerdo en cómo se está atendiendo a su hijo?
14. ¿Cree que su hijo tiene dolor?
15. ¿Qué actitudes ha identificado usted en las personas que atienden a su hijo?
16. ¿Siente que las personas que atienden a su hijo, se ponen en su lugar?

17. ¿Ha recibido o le gustaría recibir algún tipo de apoyo (psicológico o espiritual o ritual)?

18. ¿Hay algo más que usted crea que podamos hacer por su hijo?

19. ¿Hay algo más que podamos hacer por su familia?

GRUPO 3: ACTITUDES, SENTIMIENTOS, PENSAMIENTO DE LOS PADRES O FAMILIARES CUIDADORES

20. ¿Qué cree que va a pasar con el niño?

21. ¿Qué es lo que espera que ocurra?

22. ¿Cuáles son sus preocupaciones en este momento?

23. ¿A qué le tiene miedo ahora?

24. ¿Cree que hubo alguna causa que llevó a su hijo a esta situación?

25. ¿Cuáles sentimientos ha experimentado durante la hospitalización de su hijo?

26. ¿Ha llorado en algún momento?

27. ¿Qué es lo más importante para usted y su familia en este momento?

Sentimientos:

- Alegría, tristeza, temor, frustración, ira o enojo, desprecio, culpabilidad, vergüenza, desconcierto, angustia, confusión, desagrado, sorpresa.

Identificar Actitudes:

- Positivas: Optimista, Tolerante, emotiva, honesta, alegre, generosa, flexible, reactiva, colaboradora, tranquila.
- Negativas: Pasiva, hostil, manipuladora, pesimista, desconfiada.

Identificar pensamiento: Coherente/Incoherente, fluido, prolijo, perseverante, concreto, circunstancial, disgregado, ideas sobrevaloradas, obsesivo, primitivo, mágico, lacónico.

GRUPO 4: ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

28. ¿De qué manera usted está afrontando la enfermedad de su hijo?

29. ¿De qué manera su familia está afrontando la enfermedad de su hijo?

30. ¿Qué cambios han ocurrido en su familia desde que su hijo está enfermo?

31. ¿Qué planes tiene usted en este momento?

32. ¿Qué ha planeado con su familia mientras su hijo está enfermo?

Identificar estrategias de afrontamiento:

- Resolución de problemas
- Reestructuración cognitiva
- Apoyo social
- Expresión emocional
- Evitación del problema
- Asilamiento social
- Autocrítica
- Cambio o reforzamiento de actividades
- Respuestas fisiológicas (Somáticas)
- Reflexión individual o compartida acerca la realidad
- Manejo con ayuda de expertos

Anexo B. Consentimiento Informado

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA AUTORIZACIÓN DE PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

ACTITUDES, SENTIMIENTOS, PENSAMIENTO Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN PADRES DE NIÑOS EN SITUACIÓN CRÍTICA QUE INGRESAN A LAS TRES UNIDADES DE CUIDADO INTENSIVO PEDIÁTRICO DE LA CIUDAD DE POPAYÁN. UN ESTUDIO CUALITATIVO.

La investigación tiene como objetivo de conocer las actitudes, sentimientos, pensamiento y estrategias de afrontamiento de los padres de niños en situación crítica que ingresan a las tres unidades de cuidado intensivo pediátrico de la ciudad de Popayán.

El estudio tomará alrededor de 2 años desde Julio de 2017 hasta Junio de 2019.

Le solicitamos la participación en el estudio y la autorización para que los investigadores usen y compartan su información.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y usted puede dejar de participar del estudio en cualquier momento.

Si autoriza, el proceso se realizará de la siguiente manera: Se organizarán entrevistas que serán grabadas a los padres de niños en situación crítica en las tres unidades de cuidado intensivo pediátrico de Popayán durante los años 2017-2018. Asimismo, se analizarán las inquietudes y las necesidades

expresadas.

Usaremos y compartiremos la información y ésta será utilizada SOLO para el estudio que se describe en este documento, su información y una copia firmada de este documento se mantendrán en nuestros archivos y será únicamente revisada por las personas que trabajan en este estudio.

Cuando compartamos los resultados del estudio, no incluiremos su nombre, y nadie fuera del estudio tendrá conocimiento de su participación.

Si desea hacer preguntas, puede contactar cualquiera de los investigadores.

Al firmar este documento usted:

- Está de acuerdo con participar en el estudio.
- Está autorizando a los investigadores obtener información.
- Está autorizando a usar y compartir su información para este estudio.
- Le hemos explicado la información que contiene este documento y hemos contestado todas sus preguntas.
- Usted no tiene que contestar preguntas que no quiera contestar.
- En cualquier momento, puede dejar de participar en la investigación.

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por el comité de evaluación ética institucional de las instituciones que participan en el estudio.

YO, _____ (Nombre del participante), He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento

voluntariamente hacer parte de esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera.

NOMBRE DEL PARTICIPANTE

FIRMA DEL PARTICIPANTE

Documento Identidad

He leído con exactitud o he sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento informado para el participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

FIRMA DEL INVESTIGADOR

Documento de Identidad

Fecha y lugar:

Anexo C. Operacionalización de las variables

1. CARACTERISTICAS DEL PACIENTE

VARIABLE	NIVEL DE MEDICIÓN	INDICADOR
EDAD	Ordinal	Menor de 12 meses 12 meses a 5 años 6 años a 10 años Mayor de 11 años
GÉNERO	Nominal	Masculino Femenino Otro
NIVEL EDUCATIVO	Ordinal	Analfabeta Básica primaria Básica secundaria Educación media

2. CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRAFICAS DEL FAMILIAR

VARIABLE	NIVEL DE MEDICION	INDICADOR
EDAD	Ordinal	Cualquier edad mayor de 18 años
GENERO	Nominal	Masculino Femenino Otro
ORIGEN	Nominal	Urbano Rural cabecera Rural disperso
PROCEDENCIA	Nominal	Urbano Rural cabecera Rural disperse

NIVEL EDUCATIVO	Ordinal	Analfabeta Básica primaria Básica secundaria Educación media Educación universitaria
ESTADO CIVIL	Nominal	Soltero Casado Divorciado Viudo Unión de hecho
OCUPACION	Nominal	Desempleado Empleo formal Empleo informal
GRUPO ETNICO	Nominal	Nasa Misak Yanaconas Eperara Siapidara Kamsá Kofán Ambaleño Afrocolombiano Otro
PARENTESCO	Nominal	Madre Padre Hermano Abuelo Tío Otro

3. CARACTERITICAS FAMILIARES

VARIABLE	NIVEL DE MEDICION	INDICADOR
TIPO DE FAMILIA	Nominal	Monoparental Nuclear Extensa Homoparental Reconstruida Otro
NUMERO DE HIJOS	Ordinal	Único 2 a 4 Más de 5
ORDEN DE NACIMIENTO	Discreta	Posición entre hermanos
CUIDADOR DIRECTO	Nominal	Persona
SITUACION FAMILIAR ATIPICA	Nominal	Separación Duelo reciente Enfermedad/muerte de otro familiar Cambio de domicilio Relación problemática Crisis económicas Conflicto armado Otra
RELIGION	Nominal	Católico Cristiano Ninguna Otra

4. CARACTERISTICAS SOCIOECONOMICAS

VARIABLE	NIVEL DE MEDICION	INDICADOR
UBICACIÓN DE LA VIVIENDA	Nominal	Urbana Rural cabecera Rural dispersa Resguardo
TIPO DE VIVIENDA	Nominal	Casa Apartamento Prefabricada Rancho
NO. DE HABITANTES	Discreta	Total de habitantes
SERVICIOS BASICOS	Nominal	Si No
ACTIVIDAD LABORAL	Nominal	Formal Informal Tradicional indígena
INGRESOS MENSUALES	Ordinal	Menos de 1 SMLV 1 SMLV 2 o más SMLV Otro
REDES DE APOYO SOCIAL	Nominal	Religioso Servicio de salud Educación Grupo resguardo Otro
ANIMALES	Nominal	Si No

Anexo D. Definición de las variables

1. EDAD: Años cumplidos según grupos etáreos
2. GENERO: Identidad sexual de cada individuo, la distinción que se hace entre Femenino y Masculino u otro.
3. ORIGEN: Lugar de nacimiento.
4. PROCEDENCIA: Nacionalidad o lugar donde reside de manera permanente.
5. NIVEL EDUCATIVO: Etapas del proceso de formación en Colombia, organizados mediante periodos, que agrupan grados con objetivos educativos específicos iguales. Hay dos niveles el Formal y el Informal.
6. ANALFABETA: Incapacidad de leer y escribir que se debe generalmente a la falta de enseñanza de las mismas capacidades.
7. BASICA PRIMARIA: Nivel educativo que consta de cinco grados (de primer a quinto grado).
8. BASICA SECUNDARIA: Nivel educativo que comprende los grados de sexto a noveno,
9. EDUCACION MEDIA: Nivel educativo que comprende los grados décimo y undécimo.
10. EDUCACIÓN UNIVERSITARIA: Educación impartida en universidades y otras instituciones de educación superior, comprende las carreras técnicas profesionales, tecnológicas y universitarias, además las de postgrado.
11. ESTADO CIVIL: Es la situación física de las personas, determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco.
12. CASADO: Estado civil que adquiere una persona en el momento que contrae matrimonio.
13. SOLTERO: Estado civil con reconocimiento legal, en el que se encuentra aquella persona que no ha contraído matrimonio.
14. VIUDO(A): Estado de haber perdido al cónyuge por fallecimiento.
15. DIVORCIADO(A): Persona que ha disuelto legalmente su matrimonio.

16. UNION DE HECHO: Unión afectiva de dos personas físicas, con independencia de su orientación sexual, a fin de convivir de forma estable, en una relación de afectividad análoga a la conyugal.
17. OCUPACION: Acción o función que se desempeña para ganar el sustento.
18. OCUPACION FORMAL: Empleo en el que se encuentra formalizado mediante la celebración de un contrato de trabajo entre el trabajador y el empleador, y se ajusta a los requerimientos de ley.
19. OCUPACION INFORMAL: Empleo que comprende la actividad laboral de trabajadores independientes, o aquel que no cuenta con la protección que estipula la ley para las relaciones laborales.
20. GRUPO ETNICO: Comunidad determinada por la existencia de ancestros y una historia en común.
21. NASA: O paez son un pueblo indígena que habita el departamento del Cauca en la zona andina del suroccidente de Colombia.
22. MISAK: O guambianos son un pueblo amerindio que habita en el departamento del Cauca, Colombia.
23. YANACONAS: Es un grupo indígena que habita en seis departamentos de Colombia, en su mayoría en el departamento del Cauca.
24. EPERARA SIAPIDARA: O emberá, o chocó, son un pueblo amerindio que habita algunas zonas del litoral pacífico y zonas adyacentes de Colombia, el este de Panamá y el noroeste de Ecuador.
25. KAMSÁ: O es un pueblo amerindio que habita en el valle de Sibundoy al noroeste del departamento de Putumayo, y al este del departamento de Nariño, Colombia.
26. KOFÁN: Pueblo amerindio que habita al noroccidente de la Amazonía en la frontera entre Colombia y Ecuador, entre el Guamués, afluente del río Putumayo y el Aguaricó, afluente del río Napo. En la provincia de Sucumbíos.
27. AMBALEÑOS: pueblo amerindio que habita en el departamento del Cauca, Colombia.

28. AFROCOLOMBIANOS: Corresponde a las comunidades descendientes de africanos esclavizadas por los españoles y las comunidades cimarronas que conquistaron su libertad.
29. PADRE: Aquel ser vivo de sexo masculino que ha tenido descendencia directa. Tiene parentesco biológico con el niño.
30. MADRE: Mujer que ha tenido uno o más hijos. Tiene parentesco biológico con el niño.
31. HERMANO (A): Es una persona que tiene los mismos padres, o solamente el mismo padre o la misma madre.
32. ABUELO (A): Padre o madre de los padres del niño.
33. TIO (A): Hermano o hermana de los padres del niño.
34. FAMILIA MONOPARENTAL: Aquella familia nuclear que está compuesta por un solo progenitor y uno o varios hijos.
35. FAMILIA NUCLEAR: Familia conviviente formada por los miembros de un único núcleo familiar, el grupo formado por los miembros de una pareja y/o sus hijos.
36. FAMILIA EXTENSA: Aquella estructura de parentesco que habita en una misma unidad doméstica (u *hogar*) y está conformada por parientes pertenecientes a distintas generaciones.
37. FAMILIA HOMOPARENTAL: Aquella donde una pareja de hombres o de mujeres se convierten en progenitores de uno o más niños.
38. FAMILIA RECONSTRUIDA: Es una familia en la cual uno o ambos miembros de la actual pareja tiene uno o varios hijos de uniones anteriores.
39. RELIGIÓN: Conjunto de creencias religiosas, de normas de comportamiento y de ceremonias de oración o sacrificio que son propias de un determinado grupo humano y con las que el hombre reconoce una relación con la divinidad.
40. CATOLICISMO: Experiencia religiosa compartida por las personas que viven en comunión con la Iglesia de Roma.
41. CRISTIANO: Persona que profesa el cristianismo.

42. VIVIENDA: Es una edificación cuya principal función es ofrecer refugio y habitación a las personas, protegiéndolas de las inclemencias climáticas y de otras amenazas.
43. RESGUARDO INDIGENA: es una institución legal sociopolítica de origen colonial español en América, conformada por un territorio reconocido de una comunidad de ascendencia amerindia, con título de propiedad inalienable, colectiva o comunitaria, regido por un estatuto especial autónomo, con pautas y tradiciones culturales propias
44. VIVIENDA URBANA: Ubicada en una ciudad o área con una alta densidad de población y cuyos habitantes por lo general no se dedican a las labores agrícolas.
45. VIVIENDA RURAL CABECERA: Es un espacio construido, con una parte interna y otra externa, para las actividades agropecuarias que realiza la familia y está contenida en un centro microurbano.
46. VIVIENDA RURAL DISPERSO: Ubicada principalmente zonas rurales, y que se encuentra inmersa en ecosistemas naturales que cultiva, conserva, transforma o deteriora.
47. CASA: Construcción cubierta destinada a ser habitada que dispone de terreno suficiente
48. RANCHO: Vivienda improvisada, generalmente mal construida o que no cumple con los estándares básicos de habitabilidad.
49. VIVIENDA PREFABRICADA: Vivienda construida a partir de secciones estandarizadas, que son fabricadas con antelación fuera de su lugar de emplazamiento, y posteriormente enviadas a su ubicación definitiva para su ensamblaje final.
50. APARTAMENTO: Unidad de vivienda, con una superficie menor que una casa y que comprende una o más habitaciones diseñadas para proporcionar instalaciones completas para un individuo o una pequeña familia.

51. **SERVICIOS SANITARIOS BASICOS:** Son los servicios de primer orden que hacen posible tener vivienda digna para la población. Incluyen acueducto, alcantarillado y energía.
52. **INGRESO FAMILIAR MENSUAL:** Son todas las ganancias que ingresan al conjunto total del presupuesto de una familia.
53. **SALARIO MINIMO VIGENTE EN COLOMBIA:** Valor de salario mínimo vigente en Colombia en el 2017, que corresponde a 737.717 pesos.
54. **REDES DE APOYO SOCIAL:** Es una estructura que brinda algún tipo de contención a algo o alguien. La idea suele referirse a un conjunto de organizaciones o entidades que trabajan de manera sincronizada para colaborar con alguna causa.
55. **ACTITUD:** Conjunto de creencias en torno a una situación, que predisponen a reaccionar de una manera determinada, a partir de la experiencia.
56. **SENTIMIENTO:** Es la expresión mental de las emociones, codificadas en la corteza cerebral y que una persona es capaz de identificar.
57. **PENSAMIENTO:** El pensamiento es la actividad mental asociada al procesamiento, comprensión y transmisión de la información, útiles para crear conceptos, emitir juicios, solucionar problemas, tomar decisiones.
58. **ESTRATEGIA:** Serie de acciones muy meditadas, encaminadas hacia un fin determinado.
59. **AFRONTAMIENTO:** Aquellos esfuerzos cognoscitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.
60. **ENFERMEDAD:** Alteración leve o grave del funcionamiento normal de un organismo o de alguna de sus partes debida a una causa interna o externa.
61. **MUERTE:** Efecto terminal que resulta de la extinción del proceso homeostático en un ser vivo; y con ello el fin de la vida.

Tomado de: Diccionario de la Real Academia Española. Vigésimotercera edición. Octubre 2014.

Anexo E. Aprobación Comités De Ética de la Investigación

 HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN JOSÉ <small>UNIVERSIDAD DE CALDAS</small> <i>Avanzar mejorando la salud</i>	COMITÉ DE ETICA DE LA INVESTIGACION CIENTIFICA	FO-ARM-01
		Versión: 02
		Página 1 de 1

ACTA DE AVAL: ACTA N° 02

PROYECTO: "ACTITUDES, SENTIMIENTOS, PENSAMIENTOS Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN PADRES DE NIÑOS EN SITUACIÓN CRÍTICA QUE INGRESAN A LAS TRES UNIDADES DE CUIDADO INTENSIVO PEDIÁTRICO DE LA CIUDAD DE POPAYÁN. UN ESTUDIO CUALITATIVO".

Tipo de Estudio: Cualitativo con método fenomenológico. Técnica, entrevistas en profundidad. Se aplica prueba piloto para evidenciar dificultades y ajustar el instrumento

Investigador Principal: Diana Marcela Santacruz Saraste.

Tutores científicos: Eliana Zemanate y Claudia Guzman.

Tutor metodológico: Elizabeth tabares.

Co-investigador: Rubén Lasso MD.

Califica para optar el título de especialista en pediatría.

Código interno Fecha en que fue solicitado:

El comité de Ética de la investigación científica del Hospital Universitario San José creado mediante Resolución 0665 del 19 de Octubre de 2011, regido por la Resolución 008430 de 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud y Seguridad Social por el cual se determinan las normas Éticas, Científicas, Técnicas, Administrativas de la investigación científica de salud en Colombia, la declaración de Helsinki de 1964, el Código de Belmont, el Código de Regulaciones Federales del Instituto Nacional de Salud Norteamericano.

Este comité avala el presente proyecto, previo estudio, análisis del:

<input checked="" type="checkbox"/>	Resumen del proyecto	<input checked="" type="checkbox"/>	Presupuesto
<input checked="" type="checkbox"/>	Marco teórico	<input checked="" type="checkbox"/>	Instrumentos de recolección de datos
<input checked="" type="checkbox"/>	Objetivos	<input checked="" type="checkbox"/>	Formatos y anexos
<input checked="" type="checkbox"/>	Metodología	<input checked="" type="checkbox"/>	Consentimiento Informado
<input checked="" type="checkbox"/>	Análisis del riesgo	<input checked="" type="checkbox"/>	Manejo de la confidencialidad
<input checked="" type="checkbox"/>	Operacionalidad de las variables		



Beneficio

La enfermedad de un niño es siempre inesperada y fatal y es siempre un hecho fortuito y catastrófico para los padres, provoca crisis en todos los integrantes de la familia. de la actitud del equipo de salud depende la forma de como la familia y el niño afrontan la enfermedad. Es una investigación cualitativa, integral que abarca procesos psicológicos, sociales y sociológicos que involucran a la familia y al personal médico para buscar estrategias que aborden: el sufrimiento, los comportamientos, los miedos y los temores. Muy poco se sabe de las crisis que soportan los padres durante la enfermedad de sus hijos. Por la importancia del tema, la secuencia metodológica, los requerimientos éticos, científicos, es una investigación de **GRAN IMPACTO** para el hospital y el personal médico que asume como propio este difícil compromiso.

El investigador principal informará al Comité de Ética de la Investigación Científica lo siguiente:

- De cualquier cambio que se presente en el proyecto.
- Cualquier conocimiento nuevo respecto al estudio que pueda afectar la tasa riesgo beneficio para los sujetos de la investigación.
- La suspensión o terminación prematura del proyecto.
- Al finalizar el estudio los investigadores responsables del proyecto deberán presentar un informe de los resultados obtenidos al Hospital Universitario San José, para los efectos pertinentes como publicaciones, acceso bibliográfico u otros.
- Se llevara a cabo por parte del comité seguimiento del desarrollo del proyecto de manera aleatoria.
- Las decisiones significativas tomadas por otro Comité de Ética o autoridades reguladoras para el estudio propuesto y una indicación de la modificación o modificaciones del protocolo realizadas en esa ocasión.

Este aval tendrá vigencia por un año a partir de la fecha de su aprobación, luego de la cual deberá ser revisado y actualizado, se firma en la Ciudad de Popayán al día (09) del mes de marzo de 2018.

Atentamente,


Dra. YOLANDA BOTERO DE CASAS
Coordinadora C.E.I.C
Hospital U. San José


Dr. CESAR GILBERTO ZUÑIGA
Subgerente Científico
Hospital U. San José



NUESTROS VALORES:
HONESTIDAD - BIENESTAR - PASIÓN - TRABAJO EN EQUIPO



INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN HOSPITAL SUSANA LOPEZ DE VALENCIA E.S.E

El Secretario del Comité de Ética de Investigación del Hospital Susana López de Valencia

CERTIFICA

Que se ha evaluado la propuesta del investigador para que se realice el estudio:

ACTITUDES, SENTIMIENTOS, PENSAMIENTOS Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN PADRES DE NIÑOS EN SITUACIÓN CRÍTICA QUE INGRESAN A LAS TRES UNIDADES DE CUIDADO INTENSIVO PEDIÁTRICO DE LA CIUDAD DE POPAYÁN. UN ESTUDIO CUALITATIVO.

En su reunión del 20 de Junio de 2017; tras la evaluación realizada relativa al estudio especificado, y teniendo en consideración las siguientes cuestiones:

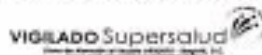
1. La pertinencia del estudio, teniendo en cuenta el conocimiento disponible, así como los requisitos y las normas que lo desarrollan.
2. Los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio, justificación de los riesgos y molestias previsibles, así como los beneficios esperados.
3. El procedimiento para obtener el consentimiento informado.
4. La idoneidad del investigador y de sus colaboradores.
5. La idoneidad de las instalaciones.
6. Consideraciones generales del estudio.

Por tanto, este Comité emite un **DICTAMEN FAVORABLE** para la realización de dicho estudio en esta institución.

Firmado


GERMAN ARDILA MUÑOZ
Jefe Comité Ética de Investigación

HOSPITAL SUSANA LÓPEZ DE VALENCIA E.S.E. CALLE 15 N° 17 A - 196 LA LADRA, TEL: 8231721 - 828 8385
PÁGINA: WWW.HOSPITALSUSANA.GOV.CO POPAYÁN, CAUCA - COLOMBIA





**CLÍNICA LA ESTANCIA
ACTA DE APROBACIÓN**

La gerencia de la Clínica La Estancia

CERTIFICA

Que se ha evaluado la propuesta del investigador para que se realice el estudio:

ACTITUDES, SENTIMIENTOS, PENSAMIENTO Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN PADRES DE NIÑOS EN SITUACIÓN CRÍTICA QUE INGRESAN A LAS TRES UNIDADES DE CUIDADO INTENSIVO PEDIÁTRICO DE LA CIUDAD DE POPAYÁN. UN ESTUDIO CUALITATIVO.

En su reunión del 1 de Julio de 2017, tras la evaluación realizada relativa al estudio especificado, y teniendo en cuenta la normatividad vigente, por el ministerio de Salud.

1. Sus miembros revisaron los siguientes documentos:

Resumen del Proyecto
Formato de consentimiento informado
Instrumento de recolección de la información
Hoja de vida de los investigadores
Resultado de evaluación de otros comités

2. El Proyecto fue evaluado y aprobado por el comité

3. Teniendo en cuenta las categorías de riesgo, se clasifica como SIN RIESGO

Por tanto, este Comité AUTORIZA la realización del estudio en esta institución.

Firmado

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'F. Vallejos'.

FERNANDO VALLEJOS
Coordinador Médico Clínica la Estancia
Investigación