



	UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA GESTIÓN DE BIBLIOTECAS					   	
	CARTA DE AUTORIZACIÓN						
CÓDIGO	AP-BIB-FO-06	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	1 de 2

Neiva, noviembre de 2025

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Ciudad

El (Los) suscrito(s):

Juan Nicolas Beltrán Vega	con C.C. No.	1193227221
Vanessa Diaz Chavarro	con C.C. No.	1077720367
Juan Nicolas Guzman Bermudez	con C.C. No.	1000077937

Autor(es) de la tesis y/o trabajo de grado titulado Factores que afectan la calidad de vida de cuidadores informales de niños con cáncer atendidos en el HUHMP durante el primer semestre de 2025 presentado y aprobado en el año 2025 como requisito para optar al título de Enfermero(a) ;

Autorizo (amos) al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que, con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales “open access” y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.
- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que, de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA GESTIÓN DE BIBLIOTECAS



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 2

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, “Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores” , los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

EL AUTOR/ESTUDIANTE: Juan Nicolas Beltrán Vega

EL AUTOR/ESTUDIANTE: Vanessa Diaz Chavarro

Firma:






Firma:

EL AUTOR/ESTUDIANTE: Juan Nicolas Guzman Bermudez

Firma:

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.

	UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA GESTIÓN DE BIBLIOTECAS					 ISO 9001		 ISO 14001	 ISO 45001	
	DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO									
CÓDIGO	AP-BIB-FO-07	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	1 de 3			

TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO: Factores que afectan la calidad de vida de cuidadores informales de niños con cáncer atendidos en el HUHMP durante el primer semestre de 2025

AUTOR O AUTORES:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Beltrán Vega	Juan Nicolas
Diaz Chavarro	Vanessa
Guzman Bermudez	Juan Nicolas

DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre

ASESOR (ES):

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Diaz Sánchez	Ruth
Gómez Tovar	Luz Omaira

PARA OPTAR AL TÍTULO DE: Enfermero(a)

FACULTAD: Salud

PROGRAMA O POSGRADO: Enfermería






CIUDAD: Neiva **AÑO DE PRESENTACIÓN:** 2025 **NÚMERO DE PÁGINAS:** 77

TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):

Diagramas ___ Fotografías ___ Grabaciones en discos ___ Ilustraciones en general ___ Láminas ___
 Litografías ___ Mapas ___ Música impresa ___ Planos ___ Retratos ___ Sin ilustraciones ___ Tablas o
 Cuadros X

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.

	UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA GESTIÓN DE BIBLIOTECAS					   	
	DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO						
CÓDIGO	AP-BIB-FO-07	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	2 de 3

SOFTWARE requerido y/o especializado para la lectura del documento: N/A

MATERIAL ANEXO: N/A

PREMIO O DISTINCIÓN *(En caso de ser LAUREADAS o Meritoria):*

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

Español

1. Calidad de vida
2. Cuidadores Informales
- 3 Cáncer
4. Factores Asociados

Inglés






- Quality of Life
- Informal Caretakers
- Cancer
- Associated Factors

RESUMEN DEL CONTENIDO: (Máximo 250 palabras)

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad en la niñez y la adolescencia. Su tratamiento genera múltiples afectaciones físicas y emocionales, además de un impacto económico y social tanto para el paciente como para su cuidador. El objetivo de esta investigación fue identificar los factores que influyen en la calidad de vida de los cuidadores informales de niños con cáncer atendidos en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo durante el primer trimestre de 2025.

Se realizó un estudio cuantitativo observacional aplicando un formato de caracterización sociodemográfica elaborado por los investigadores, junto con la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) y el instrumento Quality of Life (QOL). Los resultados mostraron que la mayoría de los participantes eran mujeres de bajos recursos, en su mayoría madres, quienes presentaron altos niveles de ansiedad, cansancio físico, alteraciones del sueño y sobrecarga emocional.

A pesar de ello, se observó una destacada capacidad de resiliencia y la espiritualidad se evidenció como una fuente importante de fortaleza para afrontar las demandas del cuidado. Se concluye que el proceso de cuidar constituye una transición vital que transforma las dinámicas familiares y las identidades personales, generando tanto desgaste como crecimiento. Los cuidadores enfrentan un proceso de adaptación en el que el apoyo social y las estrategias de afrontamiento son esenciales para mantener un equilibrio saludable. En

	UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA GESTIÓN DE BIBLIOTECAS					   	
	DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO						
CÓDIGO	AP-BIB-FO-07	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	3 de 3

este contexto, la enfermería desempeña un papel fundamental al brindar orientación, educación y acompañamiento emocional, promoviendo una atención integral y humanizada.

ABSTRACT: (Máximo 250 palabras)

Cancer is one of the leading causes of mortality in childhood and adolescence. Its treatment produces multiple physical and emotional effects, as well as economic and social impacts on both the patient and the caregiver. The objective of this study was to identify the factors that influence the quality of life of informal caregivers of children with cancer treated at the Hernando Moncaleano Perdomo University Hospital during the first quarter of 2025.

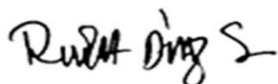
A quantitative observational study was conducted using a sociodemographic characterization form developed by the researchers, together with the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and the Quality of Life (QOL) instrument. The results showed that most participants were low-income women, mainly mothers, who presented high levels of anxiety, physical fatigue, sleep disturbances, and emotional overload.

Nevertheless, a strong capacity for resilience was observed, and spirituality emerged as an important source of strength to cope with the demands of caregiving. It was concluded that the caregiving process represents a vital transition that transforms family dynamics and personal identities, leading to both strain and personal growth. Caregivers face an adaptation process in which social support and coping strategies are crucial to maintaining a healthy balance. In this context, nursing plays a fundamental role by providing guidance, education, and emotional support, thus promoting comprehensive and humanized care.

APROBACION DE LA TESIS

Nombre presidente Jurado: Ruth Diaz Sánchez

Firma:



Nombre Jurado: Claudia Patricia Cantillo Medina

Firma:



Nombre Jurado: Alix Yaneth Perdomo Romero

Firma:



Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.

FACTORES QUE AFECTAN LA CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES
INFORMALES DE NIÑOS CON CÁNCER ATENDIDOS EN EL HUHMP
DURANTE EL PRIMER SEMESTRE DE 2025

JUAN NICOLAS BELTRAN VEGA
VANESSA DIAZ CHAVARRO
JUAN NICOLAS GUZMAN BERMUDEZ

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA
NEIVA
2025

FACTORES RELACIONADOS CON LA CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES
INFORMALES DE NIÑOS CON CÁNCER ATENDIDOS EN LA UNIDAD DE
CANCEROLOGÍA DEL HOSPITAL HERNANDO MONCALEANO PERDOMO DE
NEIVA DURANTE EL PRIMER SEMESTRE DE 2025

JUAN NICOLAS BELTRAN VEGA
VANESSA DIAZ CHAVARRO
JUAN NICOLAS GUZMAN BERMUDEZ

Trabajo de investigación presentado como requisito para optar al título de
Enfermero(a).

Asesora:

RUTH DIAZ SANCHEZ
Mg. Asesoría Familiar y gestión de Programas para la Familia

LUZ OMAIRA GÓMEZ TOVAR
PhD. Enfermería

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA.
NEIVA, HUILA
2025

Nota de Aceptación

Aprobado por el comité de grado en
cumplimientos de los requisitos
exigidos por la Universidad
Surcolombiana para optar por el
título de Enfermeros (a)

Ruth Díaz S

Jurado

Janeth Pardo

Edia P. Celis

Jurado

Neiva, 20 de Noviembre, 2025

DEDICATORIA

El presente trabajo está dedicado a:
nuestras familias por su guía, acompañamiento y dedicación durante todo el
proceso de desarrollo de esta tesis. y a nuestra universidad Surcolombiana

Juan Nicolas
Vanessa
Juan Nicolas

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos especialmente a nuestras asesoras, Dra. Ruth Díaz Sánchez, y la Dra. Luz Omaira Gómez Tovar y Co-asesor Dr. Reinaldo Gutiérrez Barreiro. Cuya entrega, paciencia y motivación nos guiaron en el camino hacia este logro.

Agradecemos también al lector por tomar interés en este proyecto de investigación y tomar el tiempo de leerlo.

De igual manera, extendemos un sincero agradecimiento a nuestras familias, cuyo apoyo incondicional, paciencia y motivación hicieron posible la culminación de este proyecto.

Muchas gracias.

RESUMEN

Introducción: El cáncer infantil es una enfermedad que transforma profundamente la dinámica familiar y exige la presencia constante de un cuidador informal, generalmente un familiar cercano. Este rol implica asumir responsabilidades físicas, emocionales y sociales que, sostenidas en el tiempo, pueden afectar de manera significativa el bienestar de quien cuida. Identificar estas afectaciones es fundamental para orientar intervenciones de enfermería que fortalezcan su salud y su capacidad de afrontamiento.

Objetivo: Determinar los factores que afectan la calidad de vida de los cuidadores informales de niños con cáncer atendidos en la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva durante el primer semestre de 2025.

Metodología: Se realizó un estudio cuantitativo, transversal y observacional, aplicado a cuidadores informales de niños con cáncer en seguimiento clínico. La recolección de datos incluyó un formato de caracterización sociodemográfica y los instrumentos validados QOL (Quality of Life) y HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale). La información fue procesada analizada empleando estadística descriptiva y pruebas bivariadas para identificar asociaciones entre variables sociodemográficas, ansiedad, depresión y las dimensiones de calidad de vida.

Resultados: Participaron 26 cuidadores, en su mayoría mujeres, pertenecientes a estratos socioeconómicos bajos y con ingresos menores a un salario mínimo. El 50% presentó ansiedad probable o clínica y el 27% mostró indicios de depresión. La calidad de vida evidenció afectaciones especialmente en las dimensiones física (cansancio, dolor, alteraciones del sueño) y psicológica (angustia, miedo a recaídas y preocupación constante). En el ámbito social, muchos cuidadores reportaron limitaciones en sus relaciones personales y dependencia del apoyo familiar mínimo. A pesar de estas dificultades, algunos participantes manifestaron sentir utilidad y satisfacción derivadas de su rol.

Conclusión: Los cuidadores informales de niños con cáncer experimentan múltiples factores que deterioran su calidad de vida, especialmente relacionados con la ansiedad, la sobrecarga emocional, las dificultades económicas y el desgaste físico. Estos hallazgos evidencian la necesidad de fortalecer las estrategias de apoyo psicológico, social y educativo desde los servicios de salud.

Palabras Clave: Calidad de vida, Cuidadores informales, Cáncer, Factores asociados

ABSTRACT

Introduction: Childhood cancer is a condition that profoundly transforms family dynamics and requires the constant presence of an informal caregiver, typically a close family member. This role involves assuming physical, emotional, and social responsibilities that, when sustained over time, can significantly affect the caregiver's well-being. However, in the Colombian context, evidence remains limited regarding how these factors influence the quality of life of caregivers of children with cancer. Identifying these impacts is essential to guide nursing interventions that strengthen caregiver health and coping capacity.

Objective: To determine the factors that affect the quality of life of informal caregivers of children with cancer treated in the Cancerology Unit of the Hernando Moncaleano Perdomo University Hospital of Neiva during the first semester of 2025.

Methods: A quantitative, cross-sectional, and observational study was conducted with informal caregivers of children with cancer receiving clinical follow-up. Data collection included a sociodemographic characterization form and the validated QOL (Quality of Life) and HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) instruments. The information was processed in Excel and analyzed using SPSS v28, employing descriptive statistics and bivariate tests to identify associations between sociodemographic variables, anxiety, depression, and quality-of-life dimensions.

Results: A total of 26 caregivers participated, most of them women, belonging to low socioeconomic strata and with incomes below one minimum wage. Fifty percent presented probable or clinical anxiety, and 27% showed signs of depression. Quality-of-life impacts were most evident in the physical dimension (fatigue, pain, sleep disturbances) and psychological dimension (distress, fear of relapse, and constant worry). Socially, many caregivers reported limitations in personal relationships and minimal family support. Despite these difficulties, some participants expressed a sense of usefulness and satisfaction derived from their caregiving role.

Conclusion: Informal caregivers of children with cancer experience multiple factors that deteriorate their quality of life, particularly those related to anxiety, emotional overload, economic hardship, and physical exhaustion. These findings highlight the need to strengthen psychological, social, and educational support strategies within health services, as well as to implement interventions that promote caregiver self-care and resilience to improve their overall well-being and the quality of support they provide to the child.

Key Words: Quality of Life, Informal Caregiver, Cancer, Associated Factors

LISTA DE ABREVIATURAS

- QOL: Quality of Life (Calidad de Vida)
- HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale (Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión)
- SPSS: Statistical Package for the Social Sciences (Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales)
- N/A: Not Applicable / No Aplica
- HUHMP: Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo
- CEBI: Comité de Ética en Investigación
- OPS: Organización Panamericana de la Salud
- OMS: Organización Mundial de la Salud
- WHO: World Health Organization (Organización Mundial de la Salud)
- LLA: Leucemia Linfoblástica Aguda
- LLA Tipo B: Leucemia Linfoblástica Aguda Tipo B
- LLA Tipo T: Leucemia Linfoblástica Aguda Tipo T
- LMC: Leucemia Mieloide Crónica
- ALL: Acute Lymphoblastic Leukemia (Leucemia Linfoblástica Aguda)
- SMLV: Salario Mínimo Legal Vigente
- Mgs.: Magíster
- PhD.: Doctorado

CONTENIDO

	Pag
INTRODUCCIÓN	15
1. JUSTIFICACIÓN	17
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	18
2.1 DEFINICIÓN DEL PROBLEMA	18
3. OBJETIVOS	21
3.1 OBJETIVO GENERAL	21
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	21
4.MARCO CONCEPTUAL	22
5. MARCO TEÓRICO	23
5.1 TEORÍA DE LAS TRANSICIONES DE AFAF IBRAHIM MELÉIS	23
6. ESTADO DEL ARTE	26
7. METODOLOGIA	30
7.1 MATERIAL Y MÉTODOS	30
7.2 PERIODO DE ESTUDIO	30
7.3 POBLACIÓN	30
7.4 CRITERIOS DE SELECCIÓN	30
7.4.1 Criterios de inclusión:	30
7.4.2 Criterios de exclusión:	30
7.5 MUESTRA Y MUESTREO	31

7.6 VARIABLES DE ESTUDIO	31
7.7 FORMATOS E INSTRUMENTOS	31
7.8 RECURSOS	32
7.8.1 Recursos Humanos:	32
7.8.2. Recursos Financieros.	32
7.9 PROCESO DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	32
7.9.1. Método	32
7.9.2 Técnica	32
7.9.3 Análisis.	33
7.10 CONTROL DE SESGOS	33
8. CONSIDERACIONES ÉTICAS	35
8.1 ALCANCE	35
8.2 RIESGO	36
8.3 COSTO – BENEFICIO	36
8.4 IMPACTO	36
8.5 CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN	36
8.6 CONFLICTO DE INTERÉS	37
9. RESULTADOS	38
10. DISCUSIÓN	54
11. CONCLUSION	57
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	59
ANEXOS	63

LISTA DE TABLAS

	Pag
Tabla 1. Características Sociodemográficas de los cuidadores informales de niños con leucemia atendidos en el HUHMP	40
Tabla 2. Casos relacionados a la ansiedad identificados en la población 433	
Tabla 3. Casos relacionados a la depresión identificados en la población	44
Tabla 4. Dimensión de bienestar físico de la calidad de vida de la población 455	
Tabla 5. Dimensión de bienestar psicológico de la calidad de vida de la población.	46
Tabla 6. Dimensión de bienestar social de la calidad de vida de la población	48
Tabla 7. Dimensión de bienestar espiritual de la calidad de vida de la población.	499
Tabla 8. Áreas de la calidad de vida alteradas por la ansiedad	50
Tabla 9. Áreas de la calidad de vida alteradas por la depresión 522	

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A: Operalización de Variables 644	
Anexo B: Instrumento de caracterización demográfica	666
Anexo C: Instrumento Calidad de Vida versión cuidador familiar 677	
Anexo D: Autorización uso Instrumento QOL	70
Anexo E: Instrumento Escala de ansiedad y depresión hospitalaria HADS 722	
Anexo F: Consentimiento informado 733	
Anexo G: cronograma del estudio	76
Anexo H: Presupuesto del estudio 777	

RESUMEN

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad en la niñez y la adolescencia. Su tratamiento genera múltiples afectaciones físicas y emocionales, además de un impacto económico y social tanto para el paciente como para su cuidador. El objetivo de esta investigación fue identificar los factores que influyen en la calidad de vida de los cuidadores informales de niños con cáncer atendidos en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo durante el primer trimestre de 2025.

Se realizó un estudio cuantitativo observacional aplicando un formato de caracterización sociodemográfica elaborado por los investigadores, junto con la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) y el instrumento Quality of Life (QOL). Los resultados mostraron que la mayoría de los participantes eran mujeres de bajos recursos, en su mayoría madres, quienes presentaron altos niveles de ansiedad, cansancio físico, alteraciones del sueño y sobrecarga emocional. A pesar de ello, se observó una destacada capacidad de resiliencia y la espiritualidad se evidenció como una fuente importante de fortaleza para afrontar las demandas del cuidado.

Se concluye que el proceso de cuidar constituye una transición vital que transforma las dinámicas familiares y las identidades personales, generando tanto desgaste como crecimiento. Los cuidadores enfrentan un proceso de adaptación en el que el apoyo social y las estrategias de afrontamiento son esenciales para mantener un equilibrio saludable. En este contexto, la enfermería desempeña un papel fundamental al brindar orientación, educación y acompañamiento emocional, promoviendo una atención integral y humanizada.

Palabra claves: Calidad de vida , Cuidadores Informales, Cáncer, Factores Asociados

ABSTRACT:

Cancer is one of the leading causes of mortality in childhood and adolescence. Its treatment produces multiple physical and emotional effects, as well as economic and social impacts on both the patient and the caregiver. The objective of this study was to identify the factors that influence the quality of life of informal caregivers of children with cancer treated at the Hernando Moncaleano Perdomo University Hospital during the first quarter of 2025.

A quantitative observational study was conducted using a sociodemographic characterization form developed by the researchers, together with the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and the Quality of Life (QOL) instrument. The results showed that most participants were low-income women, mainly mothers, who presented high levels of anxiety, physical fatigue, sleep disturbances, and emotional overload.

Nevertheless, a strong capacity for resilience was observed, and spirituality emerged as an important source of strength to cope with the demands of caregiving. It was concluded that the caregiving process represents a vital transition that transforms family dynamics and personal identities, leading to both strain and personal growth. Caregivers face an adaptation process in which social support and coping strategies are crucial to maintaining a healthy balance. In this context, nursing plays a fundamental role by providing guidance, education, and emotional support, thus promoting comprehensive and humanized care.

Keywords: Quality of Life , Informal Caretakers , Cancer, Associated Factors

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad neoplásica que puede afectar cualquier tejido del organismo, caracterizándose por la proliferación anormal y descontrolada de células, lo que genera alteraciones en las funciones fisiológicas normales y pone en riesgo la vida del individuo. Esta patología puede originarse por una amplia variedad de factores genéticos, ambientales y conductuales, y puede presentarse en cualquier etapa de la vida. No obstante, las edades extremas, como la infancia y la vejez, representan grupos especialmente vulnerables, que requieren un abordaje clínico y emocional más cuidadoso debido a las implicaciones físicas y psicológicas que conlleva la enfermedad.

El cáncer infantil, a pesar de representar un porcentaje menor dentro de la incidencia global del cáncer, constituye una de las principales causas de mortalidad en la población pediátrica a nivel mundial. Este grupo de enfermedades comprende diversas tipologías, entre las cuales se encuentran la leucemia, los linfomas, los tumores del sistema nervioso central, los sarcomas y los tumores renales, entre otros (1). Los tratamientos empleados en la actualidad como la quimioterapia, la radioterapia y el trasplante de médula ósea, tienen como objetivo erradicar o controlar las células malignas, pero suelen ser terapias prolongadas, invasivas y con efectos adversos significativos (2), los cuales impactan no solo al niño enfermo, sino también a su entorno familiar y social.

La atención integral de los niños con cáncer requiere un abordaje interdisciplinario en el que la enfermería desempeña un papel esencial. Los profesionales de enfermería no solo administran tratamientos y realizan procedimientos clínicos, sino que también acompañan al paciente y su familia a lo largo del proceso de la enfermedad, brindando apoyo emocional, educación sanitaria y orientación continua (3).

Dentro de este proceso, los cuidadores informales como los padres, abuelos, hermanos, tíos o incluso amigos cercanos asumen la responsabilidad directa del cuidado de los niños y niñas, convirtiéndose en un componente indispensable del proceso terapéutico y del bienestar integral del paciente. Asumir el papel de cuidador informal implica mucho más que atender las necesidades físicas del paciente: supone enfrentarse a una serie de retos continuos y complejos. La exposición permanente al sufrimiento del menor, la incertidumbre sobre la evolución y el pronóstico, las estancias hospitalarias prolongadas y la alteración de las rutinas y roles familiares generan alteraciones en quienes cuidan estos niños, como efectos emocionales, psicológicos y sociales de gran intensidad.

La literatura especializada documenta que esta carga puede dar lugar a elevados niveles de estrés, cuadros ansiosos y depresivos, fatiga crónica, aislamiento social, tensiones en las relaciones intrafamiliares y un deterioro progresivo de la salud física y mental de los cuidadores. Todos estos elementos constituyen factores determinantes que inciden de forma directa y negativa en su calidad de vida.(4,5)

La presente investigación se estructura de la siguiente manera: inicialmente se desarrolla el planteamiento del problema, en el cual se contextualiza el área problemática y se expone el vacío de conocimiento identificado; posteriormente, se presentan los objetivos y la justificación, donde se detallan los propósitos y la relevancia científica y social del estudio. Seguidamente, se aborda el marco teórico, en el que se definen los conceptos centrales del fenómeno y se aplica la Teoría de las Transiciones de Afaf Meleis al análisis de la calidad de vida de los cuidadores informales de niños con cáncer. Seguidamente, se describe el marco metodológico, en el cual se explican las estrategias, instrumentos y consideraciones éticas que guían el desarrollo del estudio. Finalmente, se presentan los resultados obtenidos, las conclusiones derivadas de los hallazgos, las recomendaciones y las limitaciones del trabajo.

1.JUSTIFICACIÓN

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad en la niñez y la adolescencia a nivel mundial, según la OPS 10.000 niños y niñas menores de 19 años (9) fallecen a causa de esta enfermedad solo en américa latina y el caribe. De acuerdo con el Observatorio Global de cáncer - GLOBOCAN, se estima que en Colombia en 2022 se presentaron 2.115 casos nuevos de cáncer infantil (0-19 años), excluyendo cáncer de piel no melanoma, lo que representa una tasa de incidencia ajustada de 14,0 casos nuevos por 100.000 menores.

El cáncer en la población pediátrica constituye una de las principales causas de mortalidad, y dentro de sus tipos, la leucemia continúa siendo la más frecuente, llegando a representar cerca de un tercio de los diagnósticos confirmados (18). En el contexto colombiano, se registran anualmente alrededor de 1.322 casos nuevos de cáncer en menores de 18 años, con una tasa de incidencia de leucemia cercana a 4,8 por cada 100.000 niños y adolescentes para el año 2022 (19).

El tratamiento del cáncer en la infancia suele ser extenso y altamente complejo, y su diagnóstico genera un impacto considerable tanto en los niños como en sus familias. Los menores pueden presentar múltiples manifestaciones físicas, entre ellas cansancio, debilidad, disminución del apetito, náuseas y dificultades para respirar o moverse; además, en el ámbito emocional suelen aparecer sentimientos de miedo, frustración, tristeza o irritabilidad (20). Para los cuidadores quienes generalmente son los propios padres de estos niños, esta situación también implica un efecto importante en su calidad de vida, pues deben asumir de manera continua y directa la responsabilidad del cuidado integral del niño.

La literatura existente ha abordado ampliamente el impacto del cáncer infantil en los niños y en sus familias; no obstante, gran parte de estos estudios se ha centrado en temas puntuales como las habilidades de cuidado, la sobrecarga del cuidador o las estrategias de afrontamiento y adaptación empleadas por los padres. A pesar de estos aportes, aún no se han definido con claridad los factores que influyen de manera directa en la calidad de vida de quienes asumen el rol de cuidadores.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

2.1 DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer corresponde a un conjunto amplio de enfermedades caracterizadas por la proliferación anormal y descontrolada de células que pueden afectar cualquier tejido u órgano del cuerpo humano. Su fisiopatología se fundamenta en alteraciones genéticas que conducen a la multiplicación acelerada de células anormales, las cuales invaden los tejidos circundantes y alteran las funciones fisiológicas normales, ocasionando un crecimiento excesivo y descoordinado respecto al tejido sano, así como la supervivencia prolongada de células malignas que logran evadir los mecanismos naturales de control del organismo (6).

La acumulación de estas células genera daño estructural y funcional en los tejidos afectados, manifestándose con una sintomatología variable según la localización del tumor. Entre los signos y síntomas más comunes se incluyen la fatiga persistente, la pérdida de peso sin causa aparente, cambios en la tonalidad de la piel, dolor localizado o la aparición de masas palpables al examen físico. En los cánceres hematológicos, como las leucemias, pueden presentarse infecciones recurrentes, sangrados espontáneos o hematomas sin causa aparente, mientras que en los tumores sólidos los síntomas suelen relacionarse con la compresión o invasión de órganos y tejidos cercanos.

Una característica distintiva del cáncer es su capacidad para invadir tejidos y órganos adyacentes, proceso fisiopatológico conocido como metástasis, mediante el cual las células malignas se diseminan a través del sistema sanguíneo o linfático hacia otras regiones del cuerpo, estableciendo nuevos focos tumorales (6). Este fenómeno explica la complejidad del manejo clínico y la agresividad terapéutica requerida para controlar la enfermedad.

El cáncer puede manifestarse en cualquier etapa de la vida y en personas de ambos sexos, y su origen responde a una combinación de factores genéticos, ambientales y relacionados con el estilo de vida. En la población pediátrica, esta enfermedad representa una de las principales causas de mortalidad por condiciones no transmisibles. Según la Asociación Americana contra el Cáncer,(7) cada año se reportan numerosos diagnósticos nuevos en niños y adolescentes, siendo más comunes la leucemia, los tumores del sistema nervioso central, los linfomas y los sarcomas (8). Aunque su frecuencia es menor que en adultos, el cáncer en la infancia genera un impacto considerable, pues irrumpe en una etapa clave del desarrollo biológico y emocional, lo que hace que sus consecuencias sean particularmente profundas.

Los tratamientos oncológicos más empleados en la infancia incluyen la quimioterapia, la radioterapia y, en algunos casos, el trasplante de médula ósea. La quimioterapia utiliza fármacos citotóxicos para destruir o frenar la proliferación celular, mientras que la radioterapia emplea radiación ionizante con el mismo propósito. El trasplante de médula ósea se reserva para ciertos cánceres hematológicos (9). Si bien estos tratamientos buscan prolongar la vida y controlar la enfermedad, suelen generar efectos secundarios severos como náuseas, vómitos, fatiga extrema, alopecia, infecciones recurrentes, alteraciones en el crecimiento y desarrollo, ansiedad y daño a órganos vitales, además de un marcado impacto psicológico (10).

Estas complicaciones no solo afectan la salud y el bienestar del niño, sino también repercuten significativamente en su entorno familiar. Los padres o familiares que asumen el rol de cuidador suelen experimentar elevados niveles de estrés, ansiedad, cansancio físico y emocional ante la incertidumbre del tratamiento y el sufrimiento del menor. Esta situación se agrava por la dependencia funcional que muchos niños desarrollan durante el tratamiento, lo que requiere asistencia continua para actividades básicas como alimentarse, vestirse o movilizarse.

El diagnóstico de cáncer infantil transforma por completo la dinámica familiar, exigiendo la presencia constante de un cuidador principal que acompañe al menor en su proceso de atención. Este rol, generalmente asumido por uno de los padres, implica profundas modificaciones en la rutina, en las relaciones familiares y en la esfera laboral, generando una sobrecarga física y emocional que puede afectar la salud integral del cuidador.

Cuidar a un ser querido enfermo puede representar una fuente de satisfacción y sentido, pero cuando las exigencias superan los recursos personales y sociales disponibles, surgen efectos negativos. En la literatura científica, el cuidador se define como la persona que brinda asistencia continua a un individuo que presenta limitaciones para valerse por sí mismo (11). Otros autores distinguen entre cuidadores formales e informales (12,13). Los cuidadores informales o familiares son aquellos que, sin recibir remuneración económica, ofrecen apoyo físico, emocional y social a un ser querido enfermo, motivados por lazos de afecto o parentesco (14,15). Sin embargo, las demandas prolongadas del cuidado suelen relacionarse con agotamiento, alteraciones del sueño, soledad, estrés y desgaste emocional, lo que repercute de manera directa en su calidad de vida (16).

En el contexto del cáncer infantil, estas afectaciones suelen ser más intensas debido a la naturaleza prolongada del tratamiento y a la incertidumbre frente al pronóstico. Los cuidadores enfrentan cambios drásticos en su rol familiar y social, dejando de lado actividades cotidianas y proyectos personales. La exposición constante al sufrimiento del niño, las hospitalizaciones prolongadas y las dificultades económicas derivadas del proceso terapéutico contribuyen al desarrollo de sentimientos de culpa, frustración, ansiedad y desesperanza (4,17).

Frente a esta situación, la atención en oncología pediátrica exige un enfoque amplio que considere no solo las necesidades del niño, sino también las del cuidador que lo acompaña. En este contexto, el profesional de enfermería cumple un rol esencial, ya que contribuye a reconocer de manera oportuna los factores que pueden comprometer la calidad de vida del cuidador e impulsa acciones de apoyo físico, emocional y educativo que promueven su bienestar y, en consecuencia, el del menor. (3).

Pese a la relevancia del papel del cuidador informal en el tratamiento del cáncer infantil, la literatura científica evidencia un vacío de conocimiento respecto a los factores que determinan su calidad de vida, especialmente en el contexto colombiano. Esta ausencia de información limita el diseño de intervenciones efectivas orientadas a fortalecer su bienestar integral y su capacidad de afrontamiento. Surge, por tanto, la necesidad de comprender de manera más profunda cómo las condiciones físicas, emocionales, sociales y espirituales del cuidador se ven afectadas por las exigencias del rol que desempeña.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar los factores que afectan la calidad de vida de los cuidadores informales de niños con cáncer atendidos en el HUHMP durante el primer trimestre de 2025.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las características sociodemográficas de los participantes en el estudio.
- Identificar el riesgo o la presencia de ansiedad y/o depresión en los cuidadores informales de los niños con cáncer.
- Establecer la calidad de vida de los cuidadores informales participantes en el estudio, analizando los factores que afectan sus dimensiones.

4.MARCO CONCEPTUAL

Calidad de vida: La calidad de vida se entiende como un concepto amplio y multidimensional que abarca dimensiones físicas, psicológicas, sociales, económicas, emocionales y funcionales del bienestar, integrando la manera en que cada persona valora su situación dentro del contexto cultural en el que vive, así como sus expectativas, preocupaciones y estándares personales. En este sentido, la calidad de vida refleja también cómo las demandas del cuidado influyen en el día a día de los cuidadores informales de niños con cáncer, quienes asumen esta labor de manera continua (21).

Cuidadores Informales: Los cuidadores informales son personas, generalmente familiares como padres y abuelos o amigos cercanos, que asumen la responsabilidad de cuidado de una persona, en este contexto a un niño con cáncer esto sin recibir ningún tipo de compensación monetaria. Comúnmente estos cuidadores no tienen la formación profesional en salud, pero brindan apoyo emocional, físico y en ocasiones médico al niño. Su rol es fundamental pues brindan la mayor parte del cuidado diario necesario para la atención y bienestar del niño(22).

Cáncer Infantil: Conocido como un conjunto de enfermedades que afectan a los niños, preadolescentes y adolescentes en cualquier momento de estas etapas de vida, que parten de una mutación celular que se replica rápidamente afectando los tejidos y consigo la función de los órganos relacionados, lo que genera síntomas fatales y causando la muerte sin presencia de tratamiento alguno. de esto sobresale su arduo tratamiento como la quimioterapia que trae consigo múltiples afectaciones en los niños tanto físicas como emocionales que además también influyen en su cuidador presentando desafíos día a día(23).

Factores asociados: Se refiere a todas las variables o circunstancias que pueden llegar a incidir, influir o modificar la calidad de vida de los cuidadores de niños con cáncer, estos pueden llegar a ser desde el estado emocional, la demanda física hasta el apoyo social disponible. Es de suma importancia identificar y entender estos factores para así poder comprender el día a día del cuidado en estas situaciones y cómo se puede intervenir para mejorar el bienestar y calidad de vida de los cuidadores(24).

5. MARCO TEÓRICO

5.1 TEORÍA DE LAS TRANSICIONES DE AFAF IBRAHIM MELÉIS.

La calidad de vida se entiende como un concepto amplio que integra dimensiones biopsicosociales, espirituales y funcionales presentes en las personas que forman parte de un entorno social. Estas dimensiones pueden variar a lo largo del ciclo vital, adaptándose a los cambios y exigencias de cada etapa. En el caso de los cuidadores informales de niños con cáncer, su calidad de vida puede verse comprometida debido a la carga inherente al cuidado, el tiempo personal que deben invertir, los cambios bruscos en sus roles cotidianos e incluso las dificultades económicas derivadas de acompañar de manera permanente a un menor con este diagnóstico. (25)

Los cuidadores informales frecuentemente se reconocen como personas que proceden del círculo familiar, de vecinos o amistades, estos ejercen la labor del cuidado, tales como el apoyo físico y de las tareas diarias de una persona dependiente, sin contar con un título de pregrado relacionado a las ciencias de la salud o algún tipo de remuneración. Adjunto a esto, se conoce por estudios previos que los cuidadores están expuestos a niveles altos de estrés, ansiedad, depresión y fatiga, lo que afecta su calidad de vida. (26)

De esta manera, relacionando las conceptualizaciones anteriores, es importante conocer que los cuidadores están expuestos a altos niveles de ansiedad, estrés y fatiga, además de tener alteraciones en sus roles familiares y sociales, esto interpretándose como una transición. Así, se determina que las transiciones son las acciones o efectos de estar en un modo de ser y existir, a otro de manera súbita, lo mencionado se integra e introduce a la teoría de las transiciones de Afaf Meléis. Esta teoría proporciona un marco integral para comprender como es que las personas manejan los cambios significativos en sus vidas, sabiendo que pasan por procesos de transición largos vinculados a cambios en su bienestar, en sus roles e identidad.

Meléis identifica cuatro categorías de transiciones: situacionales, relacionadas con la salud y la enfermedad, organizacionales y de desarrollo. En el caso de los cuidadores de niños con cáncer, suelen experimentar principalmente transiciones situacionales y transiciones vinculadas al proceso de salud-enfermedad. Es importante señalar que estos tipos no se excluyen entre sí, por lo que una misma persona puede vivir varias transiciones de manera simultánea a lo largo de su experiencia de cuidado. (27).

Estas transiciones son pertinentes porque asumir la responsabilidad del cuidado de un niño enfermo involucra un cambio en las relaciones sociales, la inversión del tiempo, los roles familiares y la dinámica personal; además, de afectar directamente la salud del cuidador pues su estado físico y psicológico se ve afectado por el estrés del cuidado (27).

De acuerdo con Meléis el proceso de transición incluye cinco subconceptos claves que afectan el bienestar del individuo, esto son Consciencia, Compromiso, Cambios y diferencias, Tiempo y Puntos críticos y fenómenos (27). Al analizar estos subconceptos desde el fenómeno los cuidadores informales de niños con cáncer, se considera que incluyen:

- Consciencia: el nivel de reconocimiento o entendimiento de que está pasando por una etapa de transición, esto ocurre porque el individuo reconoce las nuevas responsabilidades que tiene y los roles que debe adoptar.
- Compromiso: es el nivel de implicación que tiene el cuidador en el proceso del cuidado, si este es alto puede traer muchos beneficios, en especial a la persona que es cuidada, pero un compromiso excesivo puede generar una carga emocional significativa.
- Cambios y diferencias: una transición es una carga pesada para un cuidador, y estas son variables al igual que sus consecuencias, una transición trae cambios, tanto en la identidad como en los roles, estos cambios pueden generar descontentos al ser un desafío el ver su entorno mutar y las creencias presentes de su realidad.
- Tiempo las transiciones no son un proceso inmediato, una transición conlleva tiempo, en especial la de los cuidadores de niños con cáncer, ya que el diagnóstico y tratamiento de esta patología lleva meses o hasta años.
- Puntos críticos y fenómenos: corresponden a eventos o señales que marcan el proceso de transición y permanecen en la memoria y experiencia del individuo. Estos funcionan como recordatorios conscientes o inconscientes de los cambios significativos a los que la persona ha estado expuesta, pudiendo incluso modificar hábitos o transformar su estilo de vida. En el caso de los cuidadores de niños con cáncer, estos puntos críticos pueden manifestarse en momentos como el diagnóstico inicial, las variaciones visibles en la apariencia del menor durante el tratamiento o la resolución de la enfermedad, ya sea por una recuperación favorable o por el fallecimiento del niño.

En relación con la calidad de vida de los cuidadores de niños con cáncer, este estudio centra su análisis en los subconceptos de Cambios y diferencias y Tiempo, dado que ambos constituyen elementos clave que pueden influir de manera directa en la experiencia del cuidador y en las variaciones que presenta su bienestar.

Dentro de la teoría de Meléis se menciona indicadores de proceso o patrones de respuesta, estos son importantes porque demuestran qué tan sanas son las

respuestas o procesos llevados en la transición. Para que la transición sea exitosa el cuidador debe tener la competencia de adaptarse a los nuevos roles que se le son adjudicados, encontrar apoyo social, además de desarrollar habilidades de afrontamiento eficaces para su situación. Un buen desempeño en el rol, apoyo emocional y sentido de control sobre las múltiples situaciones presentadas, son indicadores de una transición positiva (28).

6. ESTADO DEL ARTE

De acuerdo con el fenómeno de estudio, se realizó una búsqueda preliminar de la literatura con el fin de establecer el estado del arte y la comprensión científica general sobre este. Se utilizaron los términos “Calidad de vida”, “cáncer pediátrico” y “Cuidador” haciendo uso de la búsqueda avanzada en las bases de datos Medline, EBSCO Cinahl y SCOPUS las cuales son herramientas de uso académico provistas por la institución educativa. En base a los hallazgos encontrados en artículos científicos se recopila los aportes al estado del arte de la siguiente manera:

En 2015 Gloria M Carrillo, realizo un estudio el cual se basó en los datos obtenidos a través de un inventario respondido por cuidadores familiares de niños con cáncer, en donde se encontró resultados como la relación familiar, genero, la capacidad de cuidar, como también el conocimiento, el coraje y la paciencia, en donde se concluyó que los cuidadores principales son las madres y el 70,6% de ellas no posee la capacidad suficiente para cuidar a sus hijos con cáncer. Es ahí en donde que el apoyo de enfermería seria primordial para todo este proceso, tanto para el niño como también a la madre educando y ayudando para poder guiar además de ser un apoyo en todo este proceso.

En 2017, L Vernon et al realizó un estudio exploratorio donde identifico los principales trastornos desarrollados en padres y cuidadores de niños que reciben su diagnóstico de cáncer. Entre estos se encontró que la mayor afectación es el estrés generalizado y estrés postraumático, el cual tiende a tener un mayor grado de severidad en las madres que en los padres. En segundo lugar, se encuentran los trastornos depresivos o sintomatología significativa de la depresión, esto afectando en porcentajes iguales a ambos padres, por último, tenemos los trastornos ansiosos, observando que de igual manera las madres son las que presentan más estos trastornos que los padres.

En 2020, E. Darlington realizo una investigación que documentó los efectos y testimonios de padres y cuidadores sobre diversos aspectos que afectan la calidad de vida, tales como: temores y ansiedades, impacto psicosocial y empleo e ingresos. Dentro de estos parámetros los padres y cuidadores manifiestan el temor de perder a un ser querido como lo es un hijo, también en madres solteras con más de un hijo se expresa la preocupación de tener que cuidar a su hijo en el hospital largas jornadas dejando solos en casa a sus demás hijos, por otro lado algunas madres expresan que dependen muchas veces económicamente de su trabajo, esto relacionado con ejercer la labor de cuidador implica muchas veces correr el riesgo de desempleo quedando sin amparo económico.

Por último, algunos padres, manifiestan estar tratando de disfrutar en familia y unirse en las últimas etapas, esto manifestando que no todo puede ser negativo y que en

situaciones tan difíciles puede haber algo bueno impactando la vida de las personas que cuidan a niños con tan delicado estado de salud.

En 2020, Aretuza Cruz Vieira desarrolló un estudio orientado a comprender la sobrecarga que experimentan las madres al asumir el cuidado de sus hijos con cáncer, a partir de sus propias vivencias. Para ello, se emplearon entrevistas semiestructuradas que permitieron identificar cómo las madres construyen significado alrededor de su rol de cuidado y cómo se enfrentan a diversas formas de carga que se interrelacionan de manera continua. Los hallazgos evidencian que la figura materna es la que participa más activamente en el proceso de cuidado y, en consecuencia, la que presenta mayores niveles de sobrecarga. Este trabajo contribuye a ampliar la comprensión del cuidado familiar desde la enfermería, fortaleciendo el sustento teórico relacionado con la sobrecarga materna y su impacto en la práctica de cuidado del paciente.

En 2020, Abbasi Ali llevó a cabo un estudio transversal con el propósito de analizar la relación entre la calidad de vida y la carga de cuidado en cuidadores de pacientes con cáncer en Irán. Los participantes fueron seleccionados mediante un muestreo accesible y la recolección de la información se realizó a través de un formulario de datos sociodemográficos, el cuestionario de calidad de vida SF-36 y el inventario de carga de cuidados de Novak & Guest. Los resultados mostraron que los cuidadores presentan un riesgo significativo de experimentar sobrecarga, lo cual repercute negativamente en su calidad de vida. Asimismo, el estudio destaca la necesidad de implementar estrategias que disminuyan esta carga y fortalezcan el bienestar de los cuidadores mediante apoyo psicológico, emocional y social adecuado.

En 2020, Xin Wei Isabel Tan desarrolló un estudio cuyo propósito fue identificar los niveles de angustia y los factores asociados en padres que desempeñan el rol de cuidadores de niños con cáncer. La información se obtuvo mediante una encuesta demográfica autoadministrada y el instrumento Distress Thermometer for Parents, completados por 55 padres de pacientes pediátricos oncológicos. Los resultados mostraron que la angustia parental se relaciona directamente con la carga del cuidado y los múltiples desafíos que implica. Asimismo, el estudio subraya la necesidad de fortalecer el apoyo brindado por el personal de salud con el fin de mitigar estas afectaciones emocionales en los cuidadores.

En 2021, Mauricio Arias Rojas llevó a cabo un estudio descriptivo correlacional de corte transversal con el propósito de analizar la relación entre los niveles de sobrecarga y la calidad de vida en cuidadores de pacientes con cáncer que se encontraban en cuidados paliativos en una institución de Medellín, Colombia. Para la recolección de la información se emplearon la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y la escala de calidad de vida del cuidador.

En 2022, Harrison Enrique Escalante Hernández realizó un estudio descriptivo de corte transversal con el propósito de evaluar la adopción del rol y la calidad de vida

en cuidadores familiares de personas con cáncer. Para ello, se emplearon los instrumentos Adopción del Rol del Cuidador Familiar y la Escala de Calidad de Vida versión Familiar, complementados con análisis descriptivos y comparativos. Los resultados evidenciaron diferencias significativas en los puntajes de adopción del rol según la edad, el nivel de escolaridad y el estrato socioeconómico de los cuidadores. En conclusión, el estudio identificó niveles favorables tanto en la adopción del rol como en la calidad de vida; sin embargo, resalta que, para fortalecer dicho rol, los profesionales de la salud deben considerar características del perfil del cuidador, como su edad, formación académica y situación socioeconómica.

En 2022, Samuel Mwangi realizó un estudio correlacional en el principal hospital docente y de referencia de Kenia, con el objetivo de identificar los factores asociados a la calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer. Los resultados mostraron una relación significativa entre la calidad de vida del cuidador y variables como el nivel educativo, el tipo de vínculo con el paciente, la capacidad para mantener sus actividades cotidianas y el conocimiento que poseen sobre el estadio de la enfermedad.

En 2022, Ahn Son-Hee desarrolló un estudio cuyo propósito fue evaluar la angustia, la resiliencia familiar y la calidad de vida en cuidadores de pacientes con cáncer sometidos a quimioterapia, así como analizar si la resiliencia actúa como un elemento moderador entre la angustia y la calidad de vida. Se trató de un estudio transversal en el que los participantes completaron cuestionarios auto informados que incluyeron la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria, la Escala de Resiliencia Familiar-Cáncer y el Índice de Calidad de Vida del Cuidador-Cáncer. Los resultados mostraron que tanto el distrés como la resiliencia familiar son factores determinantes en la calidad de vida de los cuidadores. El estudio destaca la necesidad de que el personal de enfermería oncológica implemente intervenciones orientadas a reducir el distrés y fortalecer la resiliencia, y subraya la importancia de realizar investigaciones adicionales para confirmar el papel moderador de la resiliencia familiar.

En 2022, Chaghazardi Mahnaz llevó a cabo un estudio transversal destinado a identificar la calidad de vida y sus factores asociados en cuidadores de niños con cáncer. Para la recolección de los datos se emplearon un formulario de información personal y el Índice de Calidad de Vida del Cuidador-Cáncer (CQOLC). Los hallazgos evidenciaron que los cuidadores presentaban una calidad de vida desfavorable y que esta disminución podría afectar la atención brindada a los niños. El estudio señala como estrategia necesaria la oferta de información completa y apoyo educativo, emocional y económico a los cuidadores, además de recomendar futuras investigaciones que evalúen el impacto de intervenciones dirigidas a mejorar su calidad de vida.

En 2023, un estudio publicado en *Turk J. Haematol* analizó cómo el diagnóstico de leucemia influye en el conocimiento, las actitudes, los niveles de ansiedad y las

estrategias de afrontamiento de los pacientes pediátricos y sus padres. Se encontró que la ansiedad relacionada con la posibilidad de recurrencia era significativamente mayor en los padres, llegando a ser cuatro veces más elevada que en los pacientes. Asimismo, el 90% de los niños manifestó desacuerdo con la manera en que recibieron la noticia del diagnóstico. Los resultados reflejan una marcada preocupación parental y la necesidad de profundizar en investigaciones que orienten intervenciones más efectivas. El estudio enfatiza que el apoyo psicológico debe estar dirigido tanto a los niños y adolescentes como a sus padres.

En 2024, Suárez-Rayó realizó una investigación enfocada en evaluar la presencia de ansiedad en cuidadores informales primarios de niños con cáncer durante los primeros seis meses del tratamiento. El estudio analizó variables sociodemográficas y psicológicas de los cuidadores, así como características clínicas y personales de los pacientes. Participaron 91 cuidadores, de los cuales el 71,4% presentó ansiedad. Se identificaron asociaciones significativas entre la ansiedad y factores como el nivel educativo, los síntomas depresivos, la sobrecarga, el distrés, la edad del cuidador y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico del niño. Los autores recomiendan diseñar intervenciones orientadas a mejorar el bienestar del cuidador y continuar investigando especialmente en las etapas iniciales de la enfermedad.

En 2024, Mariela Villegas llevó a cabo un estudio que examinó la relación entre las estrategias de afrontamiento, el apoyo social y características sociodemográficas de padres migrantes cuidadores de niños con cáncer, en relación con la sobrecarga del cuidador. En total participaron 82 cuidadores que habían migrado a la ciudad para que sus hijos recibieran tratamiento oncológico. Se utilizaron la Escala de Sobrecarga de Zarit, el Inventario de Afrontamiento COPE y el Cuestionario MOS de Apoyo Social. Los resultados mostraron que estrategias como la aceptación, la reinterpretación positiva, el afrontamiento enfocado y la expresión emocional, así como el apoyo social afectivo y general, influyen de forma significativa en la sobrecarga, en su mayoría con una relación inversa. El estudio concluye que comprender estos factores es esencial para desarrollar intervenciones que contribuyan a reducir la sobrecarga en un contexto marcado por la vulnerabilidad social.

7. METODOLOGIA

7.1 MATERIAL Y MÉTODOS.

Se realizó un estudio de enfoque cuantitativo con un diseño transversal observacional, en el cual se ejecutó una medición puntual de las variables para identificar asociaciones entre ellas. Este diseño permitió explorar los factores que pueden influir en la calidad de vida de los cuidadores informales de niños con cáncer.

7.2 PERIODO DE ESTUDIO.

El estudio se desarrolló en el primer trimestre de 2025, según lo propuesto en el Cronograma de estudio (ver anexo G).

7.3 POBLACIÓN.

La población de estudio fue conformada por los cuidadores informales de niños con diagnóstico de cáncer atendidos en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva. Estos cuidadores suelen ser padres, hermanos, abuelos, tíos u otros miembros de la familia extensa, aunque también pueden ser personas sin parentesco directo. Para marzo de 2025, la unidad de cancerología del hospital contaba con alrededor de 40 niños en tratamiento, por lo que se estimó un número similar de cuidadores. Entre los cuales participaron únicamente aquellos cuidadores que cumplieron con los criterios de selección establecidos en los apartados de inclusión y exclusión.

7.4 CRITERIOS DE SELECCIÓN.

7.4.1 Criterios de inclusión:

- Cuidador que esta al menos 6 horas al día con el menor.
- Mayores de 18 años
- Realiza funciones de cuidado desde el diagnóstico del menor.
- Acepta participar en el estudio mediante firma del consentimiento informado.

7.4.2 Criterios de exclusión:

- Cuidadores que no posean la responsabilidad de toma de decisiones sobre la salud del menor.

7.5 MUESTRA Y MUESTREO.

En este estudio, la muestra coincidió con la totalidad de la población, dado que los investigadores tenían acceso completo a todos los posibles participantes; por este motivo, no fue necesario efectuar un cálculo de tamaño muestral. El muestreo se clasificó como probabilístico, debido a que cada integrante de la población cuenta con la misma probabilidad de ser incluido en la investigación.

7.6 VARIABLES DE ESTUDIO.

La variable de estudio primaria o desenlace correspondió a la calidad de vida. Las posibles variables independientes o variables modificadoras del desenlace fueron:

- Características sociodemográficas: edad, sexo, estrato socioeconómico, escolaridad, estado civil, etnia, zona de procedencia, lugar de residencia, ocupación y religión.
- Relacionadas con la labor de cuidador: tiempo en horas que dedica diariamente a la labor de cuidado, tiempo que lleva realizando la labor de cuidador, cantidad de personas con las que comparte la labor de cuidador.
- Ansiedad y depresión: riesgo o presencia de ansiedad y/o depresión.

7.7 FORMATOS E INSTRUMENTOS.

- Formato de recolección de la información. Este formato fue realizado por los investigadores y contiene las características sociodemográficas y las relacionadas con la labor de cuidador. Este formato cuenta con 16 ítems (Ver Anexo B)
- Instrumento QOL (Quality Of Life) validado en Colombia para su aplicación con cuidadores; cuenta con adecuada consistencia interna con Alfa de Cronbach de 0.861 y en el test y retest de 0.866. Este instrumento fue validado en Colombia por Carrillo González et al. (29) tiene 35 ítems y 4 dimensiones (física, social, espiritual y psicológica) (Ver anexo C Instrumento Quality Of Life) (Ver anexo D autorización uso instrumento QOL).
- Riesgo y presencia de ansiedad y depresión, valorado con la escala Hospital Anxiety and Depression Escala (HADS), la cual cuenta con 14 ítems de los cuales 7 valoran ansiedad y 7 valoran depresión, la escala está validada en Colombia y cuenta con alfa de Cronbach de 0.86 y confiabilidad de 0.8 ((30)). Los Resultados de la escala HADS permiten la interpretación y clasificación dentro de grupos sin riesgo de padecer ansiedad o depresión, con riesgo de

padecer ansiedad o depresión y de actualmente padeciendo ansiedad o depresión (Ver anexo E Escala HADS).

7.8 RECURSOS.

7.8.1 Recursos Humanos:

- Estudiantes del programa de Enfermería de la Universidad Surcolombiana en desarrollo de los cursos investigativos.
- Docentes del programa de Enfermería de la Universidad Surcolombiana.
- Profesionales de Psicología de la unidad oncológica del Hospital Hernando Moncaleano Perdomo.

7.8.2. Recursos Financieros: El valor total del proyecto fue de \$29.125.000 pesos moneda corriente. El proyecto fue financiado en su totalidad por los investigadores y los gastos de personal fueron asumidos por el programa de especialización en enfermería en cuidado crítico de la Universidad Surcolombiana (ver anexo H Presupuesto general y detallado del proyecto).

7.9 PROCESO DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.

7.9.1. Método. La unidad de análisis y de información correspondió a los cuidadores informales de niños con cáncer atendidos en la unidad de cancerología del HUHMP. El método de recolección de la información fue la encuesta, mediante la aplicación de los instrumentos de caracterización sociodemográfica y las escalas QOL (Quality of Life) y HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), de manera dirigida por los investigadores.

7.9.2 Técnica. Se accedió a la población objeto de estudio (cuidadores informales), a través de los espacios de la consulta programada por el servicio de consulta externa de la unidad de cancerología del HUHMP, donde se reclutaron a los participantes que cumplían los criterios de selección inclusión y exclusión. En el mismo sentido, se les dio a conocer el proyecto y su objetivo, y se procedió a la firma del consentimiento informado de manera voluntaria. A quienes accedieron a participar, se les administró de manera dirigida el formato e instrumentos que midió las variables del estudio, a través de un formulario elaborado para tal fin, en la plataforma Google Forms, facilitando su acceso y el adecuado registro de datos.

Una vez recolectada la información se exportaron y tabularon los datos en un archivo de Microsoft Excel lo que permitió su organización para su correspondiente análisis e interpretación de manera eficiente, esta herramienta garantizó precisión y confiabilidad en los resultados del estudio.

7.9.3 Análisis. La información obtenida de los participantes correspondiente a cada uno de los formatos e instrumentos aplicados, se registró en una base de datos en el programa Microsoft Excel para su posterior exporte al programa SPSS versión 28 para un apropiado análisis estadístico.

El análisis de los datos se realizó según interés a tratar, partiendo de las variables de estudio y fenómeno de interés. Las variables cuantitativas fueron analizadas con medidas de tendencia central y de dispersión. Su descripción es de acuerdo con la comprobación de la prueba de normalidad Shapiro Wilk cuando $n < 50$ o Kolmogórov-Smirnov cuando $n > 50$; así, datos cuantitativos normales fueron descritos a través de media y desviación estándar, mientras que los no normales con mediana y rango intercuartílico. Las variables cualitativas fueron presentadas con frecuencias relativas y absolutas, se empleó prueba Z para análisis de proporciones. El análisis de diferencias entre las variables de estudio frente a la variable desenlace, calidad de vida expresada en bienestar físico, psicológico, social y espiritual, se realizó con prueba chi cuadrado de Pearson cuando se cumplieron los supuestos para su utilización (valores esperados en cada casilla > 5), de lo contrario se empleó prueba exacta de Fisher, mientras que las variables con más de dos opciones de respuesta se analizaron con razón de verosimilitud. Para analizar el riesgo de afectación de la calidad de vida en función de las condiciones sociodemográficas y la ansiedad y depresión, se calculó Odd Ratio (OR) a un intervalo de confianza de 95%.

7.10 CONTROL DE SESGOS

Para un desarrollo apropiado del control de sesgos se debe primero reconocer conceptualmente la definición de sesgos y cuáles de estos sería posible que se presenten en la investigación

- Sesgo: se define como un defecto en el diseño, planteamiento, implementación, o interpretación de una investigación o estudio el cual puede llegar a producir conclusiones erróneas o alteraciones en el proceso de generación de resultados, alterando así la validez del estudio en cuestión y el conocimiento que este buscaba generar.
- Sesgos de selección: en donde el proceso por el cual es seleccionada la población y la muestra no ha sido óptimamente planteado y por consiguiente da lugar a posibles errores en los cuales se utilizan sujetos de estudio poco optimizados para la variable que se está investigando.
- Sesgos de información: este tipo de sesgo se produce cuando existen defectos en la toma, medición o registro de la información, lo que consiguientemente genera una disminución de la precisión del estudio. Este tipo de sesgos pueden darse debido a fallas en los procedimientos ejecutados, en la sensibilidad de los instrumentos o la incorrecta utilización de metodologías de detección y la falta de capacitación adecuada en la persona que ejecuta los instrumentos.

- Sesgos de confusión: es producido cuando el fenómeno que se está estudiando se encuentra alterado o modificado por otra variable la cual no se toma en cuestión de manera apropiada.

8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Esta investigación se desarrolló conforme a las normas éticas nacionales e internacionales para estudios con seres humanos. A nivel internacional, se siguieron las disposiciones de la Declaración de Helsinki (9), garantizando el respeto por la integridad y los derechos de los participantes, quienes fueron informados oportunamente sobre los objetivos del estudio y sobre su libertad para participar o retirarse cuando lo consideraran necesario. Del mismo modo, se aplicaron los lineamientos del Informe Belmont, manteniéndose los principios de autonomía, beneficencia y justicia; en este sentido, la invitación a participar se realizó de forma equitativa y voluntaria, tanto para los cuidadores como para la comunidad y el personal de enfermería. Todos estos aspectos quedaron consignados en el formato de consentimiento informado, el cual fue presentado y explicado a cada participante al momento de extender la invitación para formar parte del estudio. (ver anexo F).

A nivel nacional, se tomó la reglamentación de la Resolución 8430 de 1993 y se tuvieron en cuenta los aspectos del Título II, Capítulo I sobre consideraciones éticas de la investigación en seres humanos, donde debía prevalecer el respeto a la dignidad, confidencialidad, derechos y bienestar. Por lo cual, para la presente investigación, se respetó la dignidad de los participantes, ya que se solicitó su autorización libre y voluntaria en el consentimiento informado; la participación fue estrictamente confidencial, ya que no se solicitaron nombres ni apellidos. También se tomó el Capítulo II, artículo 17, donde se exponían los principios de beneficencia y la ausencia de riesgos. Se cumplió en el estudio, ya que los participantes se beneficiaron, pues se buscó valorar su ejercicio práctico y construir conocimiento a partir de este.

En este mismo sentido, se sigue la recomendación de la Ley 911 de 2004, Código Deontológico de Enfermería, en el Capítulo II artículo 6 con el requerimiento de informar y solicitar consentimiento a la persona cuando sea sujeto de investigación de enfermería, aspecto contemplado en este estudio. También, en el Capítulo IV, Artículo 29 donde se determina que se salvaguardará la dignidad, integridad y derechos de los participantes.

8.1 ALCANCE

Se pretendió afianzar los conocimientos actuales sobre las circunstancias que vivían los cuidadores informales y los factores que afectaban su calidad de vida, documentando las experiencias exitosas que favorecerían un cuidado de enfermería holístico y abordado a todas las esferas del ser humano.

8.2 RIESGO

Este proyecto se consideró de riesgo mínimo, dado que utilizó procedimientos y técnicas de carácter documental y no intervino sobre aspectos biológicos, fisiológicos, psicológicos o sociales de los participantes. Aunque se contempló la realización de entrevistas, estas no abordaron información sensible relacionada con la conducta, por lo que no se esperaba que generaran afectaciones en quienes tomaron parte en el estudio.

8.3 COSTO – BENEFICIO

Los costos económicos fueron asumidos por los investigadores. Los beneficios del estudio se dirigieron a los participantes, la institución donde se aplicó, los investigadores, la comunidad académica y práctica disciplinar.

Los pacientes y sus familiares fueron los principales beneficiarios, ya que se logró identificar aspectos que afectaban su calidad de vida; por tanto, el equipo de salud pudo contar con información de primera fuente y plantear medidas que mitigaran los factores identificados. Por otra parte, los investigadores se beneficiaron de este estudio al desarrollar habilidades investigativas y profesionales que les permitieron desarrollar el cuidado enfocado no sólo en el paciente, sino también en su núcleo familiar o cuidadores. Asimismo, los investigadores se beneficiaron de este estudio, ya que este constituyó su trabajo de grado para optar por el título de enfermeros profesionales.

8.4 IMPACTO

Este proyecto de investigación tuvo como propósito generar beneficios para la comunidad, los participantes, los investigadores y las instituciones involucradas. En este sentido, la institución donde se desarrolló el estudio fortaleció su participación en actividades investigativas y aportó a la construcción de nuevo conocimiento útil para el mejoramiento de las prácticas de cuidado.

8.5 CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN

La información fue recolectada, sistematizada y analizada únicamente por los investigadores, y los datos fueron codificados con números para omitir los nombres de los participantes y salvaguardar su identidad. Para el análisis de los datos y la presentación del informe y del artículo, los datos fueron agrupados asignándoseles una categoría que representó la información dada por los participantes, de forma que no se usó información que comprometiera la seguridad de los participantes ni de la institución. En este aspecto, se siguieron los lineamientos de la Ley 1581 de 2012 y del Decreto 1377 de 2013 para la protección de datos.

8.6 CONFLICTO DE INTERÉS

Los investigadores, coinvestigadores y el personal académico del programa de Enfermería de la universidad Surcolombiana expresan no presentar ningún conflicto de interés.

9. RESULTADOS

La recolección de información se llevó a cabo entre marzo y mayo de 2025, con la participación activa de todos los integrantes del equipo investigador. Para tal fin, y previa autorización institucional y del comité de ética correspondiente, se solicitó a la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva el listado de pacientes menores de edad diagnosticados con cáncer y en seguimiento activo dentro de la institución. Este registro, que comprendía aproximadamente 40 casos, se utilizó únicamente con fines de identificación de la población objetivo y en estricta confidencialidad, de acuerdo con las normas vigentes de protección de datos. A partir de esta base, se definió como población de interés a sus padres, madres o cuidadores principales.

De este total, se logró abordar a 26 cuidadores informales. De ellos, 14 participaron mediante entrevistas presenciales realizadas en las jornadas de consulta externa, mientras que los 12 restantes fueron contactados y participaron a través de llamadas telefónicas. Entre los cuidadores que no pudieron ser incluidos en el estudio se encuentran tres personas que manifestaron explícitamente su negativa a participar, mientras que el resto no atendió los números de contacto suministrados o no tenían citas de control programadas durante el periodo de recolección de información.

Antes de aplicar los instrumentos, se presentó a los cuidadores una introducción formal en la que se explicó la identidad de los investigadores como representantes de la Universidad Surcolombiana, así como los objetivos y alcances del estudio. En este espacio se entregó el documento de consentimiento informado, en el cual se especificaba la naturaleza voluntaria de la participación, el bajo nivel de riesgo del estudio y la confidencialidad de la información, en concordancia con los principios bioéticos de respeto, beneficencia y justicia.

Solo en aquellos casos en los que el cuidador manifestó su acuerdo y firmó el consentimiento informado, se procedió con la aplicación de los instrumentos de caracterización sociodemográfica, la escala de Calidad de Vida (QOL) y la escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS). Estos instrumentos se diligenciaron en formato digital mediante laptops o dispositivos móviles, bajo la modalidad de entrevista semidirigida, siempre resguardando la privacidad y comodidad del participante.

Al finalizar la aplicación de los instrumentos, se ofreció a los cuidadores una retroalimentación inmediata sobre los resultados preliminares, particularmente en relación con la escala HADS, la cual permite una interpretación rápida para identificar riesgos potenciales de ansiedad o depresión. Es importante señalar que

esta retroalimentación se limitó a orientaciones generales, sin constituir en ningún caso una valoración clínica o una intervención psicológica formal, respetando así los límites éticos del estudio.

Durante el proceso, se dispuso de materiales recreativos para los niños, como elementos de dibujo, colores, juegos didácticos y dinámicas lúdicas, con el único propósito de facilitar la concentración y disposición del cuidador durante la entrevista. En ningún momento se recolectó información directa de los menores, ni se realizaron intervenciones sobre ellos, preservando así su integridad y autonomía.

Finalmente, como cierre del proceso, se brindó a cada cuidador un breve espacio de apoyo basado en la escucha activa y en recomendaciones generales sobre autocuidado y afrontamiento de su rol. Esta acción se planteó como una intervención mínima, de carácter no terapéutico, destinada únicamente a ofrecer acompañamiento y contención en el marco de la investigación.

Para el análisis estadístico se llevó a cabo una evaluación bivariada entre las variables sociodemográficas y las distintas dimensiones de la calidad de vida, con el objetivo de identificar asociaciones que resultaran estadísticamente significativas. Este procedimiento se aplicó de manera uniforme a todas las tablas incluidas en esta sección. No obstante, en las tablas 8 y 9 solo se presentaron las variables que mostraron significancia estadística respecto a las dimensiones evaluadas, con el fin de optimizar la interpretación de los resultados y evitar la inclusión de información redundante o poco relevante para los objetivos planteados en el estudio.

A continuación, se describen los resultados de los instrumentos aplicados en esta población según los objetivos específicos.

Tabla 1. Características Sociodemográficas de los cuidadores informales de niños con leucemia atendidos en el HUHMP

Variable		Frecuencia (%) Total n=26
¿Qué diagnostico medico tiene el menor a su cuidado?	LLA	21 (80,8)
	LLA TIPO B	3 (11,5)
	LLA TIPO T	1 (3,8)
	Sarcoma	1 (3,8)
Genero del cuidador	Femenino	18 (69,2)
	Masculino	8 (30,8)
Grado de escolaridad más alto adquirido por el cuidador	Primaria	9 (34,6)
	Secundaria	10 (38,5)
	Técnico	3 (11,5)
	Título universitario	3 (11,5)
	Especialización	1 (3,8)
Pertenencia a algún grupo vulnerable	Desplazado/a	5 (19,2)
	Indígena	1 (3,8)
	N/A	20 (76,9)
Ingresos mensuales del hogar	<1 SMLV	21 (80,8)
	1-2 SMLV	5 (19,2)
Ocupación del cuidador	Agricultura	2 (7,7)
	Dejo su ocupación por el cuidado	2 (7,7)
	Empleado	4 (15,4)
	Estudiante	1 (3,8)
	Hogar	13 (50,0)
	Trabajo Independiente	4 (15,4)
Estrato Socioeconómico	Estrato 1	8 (30,8)
	Estrato 2	18 (69,2)
¿Cuida del menor desde que se recibió el diagnostico?	No	1 (3,8)
	Sí	25 (96,2)
¿Es usted el único cuidador del menor?	No	13 (50,0)
	Sí	13 (50,0)
¿Quién más cumple el papel de cuidador junto a usted?	Abuelos del menor	1 (3,8)
	Hermanos del menor	1 (3,8)
	Madre del menor	4 (15,4)
	N/A	14 (53,8)
	Padre del menor	5 (19,2)
	Prima	1 (3,8)
	Entre 1 y 2 meses	2 (7,7)
	Entre 3 y 6 meses	1 (3,8)

¿Cuánto tiempo lleva como cuidador del menor en relación con la patología?	Entre 6 meses y un año	5 (19,2)
	Más de un año	3 (11,5)
	Menos de un mes	15 (57,7)
¿Vive en un área urbana o rural?	Rural	13 (50,0)
	Urbano	13 (50,0)
Departamento de procedencia	Bolívar	1 (3,8)
	Caquetá	5 (19,2)
	Cauca	2 (7,7)
	Huila	18 (69,2)
Estado Civil	Casado/a	8 (30,8)
	Separado/a	3 (11,5)
	Soltero/a	7 (26,9)
	Unión Libre	8 (30,8)
¿Se considera creyente de alguna religión? si la respuesta es sí, ¿cuál?	Adventista del 7 día	1 (3,8)
	Católico/a	16 (61,5)
	Cristiano/a	2 (7,7)
	Evangélica	1 (3,8)
	Iglesia Pentecostal	2 (7,7)
	Movimiento misionero mundial	1 (3,8)
	N/A	3 (11,5)
Cuánto tiempo lleva como cuidador	Menos de un mes	2 (7,7)
	Entre 1 y 2 meses	1 (3,8)
	Entre 3 y 6 meses	5 (19,2)
	Entre 6 meses y un año	3 (11,5)
	Mas de un año	15 (57,7)
De cuantos menores de edad es responsable	Solo uno	16 (61,5)
	Dos menores de edad	3 (11,5)
	Tres menores de edad	2 (7,7)
	Cuatro o mas	5 (19,2)

-Fuente: Información recopilada mediante aplicación de instrumentos de caracterización.

Los resultados muestran que la mayoría de los niños atendidos tienen diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda, lo que concuerda como principal causa de cáncer pediátrico. Al tratarse de una condición compleja y de larga duración, el acompañamiento constante del cuidador se convierte en un factor esencial dentro del proceso de tratamiento.

En este rol predominan las mujeres, muchas de ellas con un nivel educativo que no supera la secundaria. Esto refleja un perfil donde el cuidado recae principalmente en las madres o figuras femeninas, quienes en su mayoría cuentan con recursos limitados para enfrentar las demandas que implica esta responsabilidad.

La situación se hace más difícil cuando se observa el contexto socioeconómico. La mayoría de los hogares vive con ingresos por debajo de un salario mínimo y

pertenece a estratos bajos. Además, varios cuidadores han debido abandonar sus empleos para dedicarse al cuidado, lo que incrementa la vulnerabilidad económica y disminuye las posibilidades de estabilidad a futuro.

El compromiso con el rol se evidencia también en el tiempo dedicado. En su mayoría, los cuidadores han acompañado al niño desde el momento del diagnóstico, y en muchos casos lo hacen de manera exclusiva. Cuando la responsabilidad se comparte, casi siempre es con la madre o el padre, lo que muestra que el apoyo proviene sobre todo de la familia nuclear y menos de otros parientes o redes externas.

Este acompañamiento, que en la mayoría de los casos se prolonga por más de un año, supone una carga constante en el tiempo. La exigencia se intensifica en aquellos hogares donde no solo se cuida a un niño con cáncer, sino también a otros menores de edad, lo que multiplica las demandas físicas, emocionales y económicas.

En relación con la procedencia, la mayor parte de las familias proviene del Huila, aunque también se incluyen cuidadores de departamentos cercanos. Esto resalta el papel del hospital universitario Hernando Moncaleano Perdomo como centro de referencia de carácter público para la atención oncológica pediátrica en la región.

Finalmente, el análisis muestra características personales que completan este perfil. Predominan cuidadores que están casados o en unión libre, lo que puede facilitar el apoyo familiar; aunque también se presentan casos de soltería o separación que implican mayores retos. Además, la mayoría de cuidadores se identifica con una religión, especialmente el catolicismo, que funciona como un recurso de apoyo espiritual en medio de la experiencia de cuidado.

Tabla 2. Casos relacionados a la ansiedad identificados en la población.

Variable		Frecuencia (%) Total n=26
Me he sentido tenso o nervioso	Nunca	7 (26,9)
	A veces	10 (38,5)
	Muchas Veces	6 (23,1)
	Todas las veces	3 (11,5)
Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder	Nada	10 (38,5)
	Si, pero no es muy fuerte	9 (34,6)
	un poco, pero me preocupa	6 (23,1)
	Definitivamente y es muy fuerte	1 (3,8)
Tengo mi mente llena de preocupaciones	Solo en ocasiones	6 (23,1)
	A veces, aunque no muy a menudo	13 (50,0)
	Con bastante frecuencia	4 (15,4)
	La mayoría de las veces	3 (11,5)
Puedo estar sentado tranquilamente y sentirme relajado	Nunca	1 (3,8)
	No muy a menudo	8 (30,8)
	Por lo general	11 (42,3)
	Siempre	6 (23,1)
Tengo una sensación extraña, como de "aleteo" en el estomago	Nunca	18 (69,2)
	En ciertas ocasiones	4 (15,4)
	Con bastante frecuencia	4 (15,4)
Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme	Nada	11 (42,3)
	No mucho	10 (38,5)
	Mucho	2 (7,7)
	Bastante	3 (11,5)
Me asaltan pensamientos repentinos de pánico	Nada	14 (53,8)
	No muy a menudo	7 (26,9)
	Muy frecuentemente	2 (7,7)
	Bastante a menudo	3 (11,5)
Recuento de casos respecto a la ansiedad	No es caso	13 (50,0)
	Caso probable	5 (19,2)
	Caso de ansiedad	8 (30,8)

-Fuente: Elaboración propia basada en Información recopilada mediante aplicación de instrumentos de caracterización.

El análisis de los resultados evidencia que la ansiedad constituye un aspecto relevante en la población evaluada. La mayoría de los participantes reporta sentirse tensos o nerviosos con frecuencia, lo que refleja un estado constante de alerta que puede interpretarse como una respuesta adaptativa a la carga emocional que implica su contexto, pero que, al mantenerse de forma sostenida, adquiere un carácter patológico. Esta tendencia se confirma en el hallazgo de que más de una cuarta parte de la muestra experimenta preocupaciones de manera continua y que

otro grupo significativo manifiesta miedo anticipatorio, incluso en ausencia de un estímulo real inmediato, lo cual sugiere un patrón de hipervigilancia característico de la ansiedad.

El dato más contundente corresponde al recuento global de casos: la mitad de los evaluados se ubica en la categoría de caso probable o caso clínico de ansiedad, lo cual representa un nivel de afectación considerablemente superior al esperado en población general. Esta situación cobra mayor relevancia si se reconoce que los participantes son cuidadores informales de niños con enfermedades oncológicas, pues el rol que desempeñan los expone a altos niveles de sobrecarga emocional y a un desgaste psíquico continuo.

Tabla 3. Casos relacionados a la depresión identificados en la población.

Variable		Frecuencia (%) Total n=26
Todavía disfruto con lo que antes me gustaba	Nada	4 (15,4)
	No lo suficiente	5 (19,2)
	Solo un poco	8 (30,8)
	Como siempre	9 (34,6)
Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas	Casi Nunca	3 (11,5)
	No tanto ahora	13 (50,0)
	Igual que siempre	10 (38,5)
Me siento alegre	No muy a menudo	2 (7,7)
	A veces	14 (53,8)
	Casi siempre	10 (38,5)
Me siento como si cada día estuviera más lento	Nunca	17 (65,4)
	A veces	5 (19,2)
	Muy a menudo	4 (15,4)
He perdido interés por mi aspecto personal	Totalmente	2 (7,7)
	No me preocupo tanto como debería	4 (15,4)
	Podría tener un poco más de cuidado	7 (26,9)
	Me preocupo al igual que siempre	13 (50,0)
Me siento optimista respecto al futuro	Mucho menos de lo que acostumbraba	2 (7,7)
	Menos de lo que acostumbraba	5 (19,2)
	Igual que siempre	19 (73,1)
Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión	Rara vez	3 (11,5)
	No muy a menudo	1 (3,8)
	A veces	11 (42,3)
	A menudo	11 (42,3)
Recuento de casos respecto a la depresión	No es caso	19 (73,1)
	Caso probable	5 (19,2)
	Caso de ansiedad	2 (7,7)

Fuente: Elaboración propia basada en Información recopilada mediante aplicación de instrumentos de caracterización.

El análisis de los casos relacionados con la depresión en la población estudiada muestra que, aunque la mayoría de los participantes no presenta indicadores clínicos de este trastorno, existe un porcentaje relevante que sí manifiesta señales de afectación emocional.

La depresión se hace visible sobre todo en la disminución del disfrute de actividades cotidianas, la reducción de la capacidad de experimentar alegría y la pérdida progresiva de interés en aspectos personales, lo cual refleja un deterioro en el bienestar psicológico que trasciende el mero cansancio o la rutina. Estos hallazgos sugieren que la depresión en este grupo no se expresa principalmente a través de síntomas psicomotores intensos, como el enlentecimiento, sino más bien en el plano afectivo y motivacional, evidenciando un desgaste emocional acumulado.

Tabla 4. Dimensión de bienestar físico de la calidad de vida de la población.

Dimensión de Bienestar Físico de la calidad de vida		Frecuencia (%) Total n=26
Agotamiento	Ningún problema	5 (19.2)
	Problema leve	5 (19.2)
	Problema moderado	7 (26.9)
	Problema severo	9 (34.6)
Cambios en los hábitos alimenticios	Ningún problema	8 (30.8)
	Problema leve	3 (11.5)
	Problema moderado	7 (26.9)
	Problema severo	8 (30.8)
Dolor	Ningún problema	4 (15.4)
	Problema leve	7 (26.9)
	Problema moderado	5 (19.2)
	Problema severo	10 (38.4)
Cambios en el sueño	Ningún problema	5 (19.2)
	Problema leve	5 (19.2)
	Problema moderado	6 (23.1)
	Problema severo	10 (38.4)
Clasifique su salud física en general	Algo mala	3 (11.5)
	Excelente	12 (46.1)
	Regular	10 (38.4)
	Sumamente mala	1 (3.8)

Fuente: Elaboración propia basada en Información recopilada mediante aplicación de instrumentos de caracterización.

La dimensión de bienestar físico demuestra un claro desgaste en los cuidadores, evidenciando que las demandas constantes del cuidado repercuten de manera directa sobre el cuerpo. Generando afectaciones como: cansancio persistente, dificultad para dormir y presencia de dolor. Los cuales reflejan un agotamiento progresivo derivado de la sobrecarga de tareas, la falta de tiempo para el descanso y la tensión emocional acumulada.

Además. Las alteraciones en los hábitos alimenticios confirman esta afectación, pues cuidar a un niño con cáncer suele implicar dejar en segundo plano las propias necesidades. No obstante, varios cuidadores continúan percibiendo su salud como

buena, lo que puede interpretarse como una forma de resiliencia o como una minimización del malestar físico. En conjunto, estos hallazgos evidencian que el rol de cuidador genera un impacto tangible sobre el bienestar corporal, donde el dolor y la fatiga pueden llegar a integrarse como parte habitual de la rutina diaria.

Tabla 5. Dimensión de bienestar psicológico de la calidad de vida de la población.

Dimensión de Bienestar psicológico de la calidad de vida		Frecuencia (%) Total n=26
Qué tan difícil es para usted enfrentar su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad crónica	Difícil	19 (73.1)
	Moderado	4 (15.4)
	Muy fácil	2 (7.7)
	No tanto	1 (3.8)
Cuánta felicidad siente usted	Absolutamente nada	1 (3.8)
	Moderada	6 (23.1)
	Muchísima	13 (50)
	No tanta	6 (23.1)
Usted siente que tiene control de las cosas en su vida	Algo de control	6 (23.1)
	Completamente	10 (38.4)
	Nada en absoluto	6 (23.1)
	Poco control	4 (15.4)
¿Qué tan satisfecho está con su vida?	Absolutamente nada	1 (3.8)
	Algo satisfecho	8 (30.8)
	Completamente	14 (53.9)
	Poco satisfecho	3 (11.5)
Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar cosas	Excelente	5 (19.2)
	Mala	10 (38.4)
	Normal	3 (11.5)
	Sumamente mala	8 (30.8)
¿Qué tan útil se siente?	Muchísimo	19 (73.1)
	Mucho	5 (19.2)
	Nada en absoluto	1 (3.8)
	Poco	1 (3.8)
¿Cuánta angustia le causó el diagnóstico inicial de la pariente?	Muchísima	23 (92.3)
	Poco	2 (7.7)
¿Cuánta angustia le causó el tratamiento de su pariente?	Muchísimo	19 (73.1)
	Mucho	2 (7.7)
	Nada en absoluto	3 (11.5)
	Poco	2 (7.7)
¿Cuánta desesperación siente usted?	Muchísimo	5 (19.2)
	Mucho	7 (26.9)
	Nada en absoluto	9 (34.6)
	Poco	5 (19.2)
¿Cuánto decaimiento siente usted?	Muchísimo	6 (23.1)
	Mucho	9 (34.6)
	Nada en absoluto	6 (23.1)
	Poco	6 (23.1)
	Muchísimo	12 (46.2)
	Mucho	7 (26.9)

¿ Tiene miedo de qué le dé a su familiar otra enfermedad crónica?	Nada en absoluto	6 (23.1)
	Poco	1 (3.8)
¿ Tiene miedo de una recaída en su pariente?	Muchísimo	18 (69.3)
	Mucho	3 (11.5)
	Nada en absoluto	3 (11.5)
	Poco	2 (7.7)
¿ Tiene miedo de que se propague y avance de la enfermedad en su pariente?	Muchísimo	16 (61.5)
	Mucho	3 (11.5)
	Nada en absoluto	5 (19.2)
	Poco	2 (7.7)
¿ Clasifique su estado psicológico en general?	Excelente	8 (30.8)
	Mala	6 (23.1)
	Normal	11 (42.3)
	Sumamente mala	1 (3.8)

-Fuente: Elaboración propia basada en Información recopilada mediante aplicación de instrumentos de caracterización.

El análisis de la dimensión de bienestar psicológico de la calidad de vida muestra que, a pesar de las circunstancias, muchos cuidadores expresan sentirse satisfechos con su vida y mantener un nivel de felicidad, posiblemente motivados por el sentido de utilidad que les otorga su rol. Sin embargo, se evidencian manifestaciones de angustia, miedo y preocupación constante frente a la evolución del tratamiento, la posibilidad de recaídas y las complicaciones propias de la enfermedad, lo que genera un estado de alerta emocional permanente en él cuidador.

La concentración y memoria también se ven afectadas, lo cual podría relacionarse con la fatiga mental y el estrés prolongado. Estas alteraciones pueden influir en la toma de decisiones y en la organización de las tareas diarias, resaltando el desgaste psicológico. Sin embargo, la mayoría de los cuidadores mantienen una percepción de utilidad personal y buscan adaptarse a la demanda del cuidado, lo que actúa como un factor protector ante el impacto emocional.

Finalmente, aunque predominan sentimientos de preocupación y decaimiento, algunos cuidadores conservan una valoración positiva de su estado psicológico, lo que sugiere la presencia de mecanismos de resiliencia y estrategias de afrontamiento desarrolladas a lo largo del proceso de enfermedad del niño. Esta presencia de carga emocional resalta la importancia de ofrecer apoyo psicológico y acompañamiento continuo para favorecer el bienestar mental del cuidador.

Tabla 6. Dimensión de bienestar social de la calidad de vida de la población.

Dimensión de Bienestar social de la calidad de vida		Frecuencia (%) Total n=26
¿Cuánta angustia le ha ocasionado la enfermedad de su familiar?	Muchísimo	11 (42.3)
	Mucho	11 (42.3)
	Nada en absoluto	2 (7.7)
	Poco	2 (7.7)
¿El nivel de ayuda que recibe de otras personas es suficiente para satisfacer sus necesidades?	Muchísimo	14 (53.9)
	Mucho	6 (23.1)
	Poco	6 (23.1)
¿Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han obstaculizado sus relaciones personales?	Muchísimo	5 (19.2)
	Mucho	5 (19.2)
	Nada en absoluto	8 (30.8)
	Poco	4 (15.4)
¿Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado su vida sexual?	Muchísimo	4 (15.4)
	Mucho	6 (23.1)
	Nada en absoluto	11 (42.3)
	Poco	5 (19.2)
¿Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado su trabajo?	Muchísimo	15 (57.7)
	Mucho	6 (23.1)
	Nada en absoluto	5 (19.2)
¿Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado sus actividades en el hogar?	Muchísimo	8 (30.8)
	Mucho	9 (34.6)
	Nada en absoluto	6 (23.1)
	Poco	3 (11.5)
¿Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su pariente?	Muchísimo	5 (19.2)
	Mucho	8 (30.8)
	Nada en absoluto	9 (34.6)
	Poco	4 (15.4)
¿Cuánta carga económica le ha ocasionado la enfermedad y el tratamiento de su pariente?	Muchísimo	3 (11.5)
	Mucho	19 (73.1)
	Nada en absoluto	2 (7.7)
	Poco	2 (7.7)
Clasifique su estado de sociabilidad en general	Excelente	4 (15.4)
	Malo	5 (19.2)
	Normal	13 (50)
	Sumamente malo	4 (15.4)

-Fuente: Elaboración propia basada en Información recopilada mediante aplicación de instrumentos de caracterización.

El análisis de la dimensión de bienestar social muestra que los cuidadores de niños con cáncer experimentan afectaciones importantes en sus relaciones personales, familiares y laborales. La angustia resultado del proceso de enfermedad refleja el impacto de este y la carga emocional.

A pesar de que la mayoría manifiesta recibir ayuda suficiente de parte de otras personas, muchos cuidadores refieren limitaciones en su participación social y un

sentimiento de aislamiento. Además, el proceso de cuidado también ha generado alteraciones en el ámbito laboral y doméstico, ya que los cuidadores deben adaptarse a nuevas rutinas y dinámicas para atender las necesidades del cuidado. Estos cambios pueden llegar a afectar la estabilidad económica del hogar y requerir ausencias laborales o una dedicación exclusiva al cuidado.

Además, algunos cuidadores refieren cambios en su vida íntima y en la dinámica familiar, lo cual puede asociarse al cansancio físico, la carga emocional y a la disminución del tiempo para el autocuidado y las relaciones personales. A pesar de las dificultades, gran parte de los cuidadores expresan conservar un nivel de sociabilidad adecuado.

Tabla 7. Dimensión de bienestar espiritual de la calidad de vida de la población.

Dimensión de Bienestar espiritual de la calidad de vida		Frecuencia (%) Total n=26
¿El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia y el templo, satisface sus necesidades?	Muchísimo Mucho Nada en absoluto	17 (65.4) 7 (26.9) 2 (7.7)
¿El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar, es suficiente para satisfacer sus necesidades?	Muchísimo Mucho Nada en absoluto Poco	20 (76.9) 3 (11.5) 1 (3.8) 2 (7.7)
¿Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su pariente?	Algo de incertidumbre Mucha incertidumbre Nada de incertidumbre Poca de incertidumbre	7 (26.9) 10 (38.4) 6 (23.1) 3 (11.5)
¿Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha causado cambios positivos en su vida?	Muchísimo Mucho Poco	19 (73.1) 6 (23.1) 1 (3.8)
¿Usted tiene un propósito para su vida o una razón para vivir?	Muchísimo Mucho	23 (88.5) 3 (11.5)
¿Cuánta esperanza siente usted?	Algo de esperanza Mucha esperanza Poca esperanza	5 (19.2) 19 (73.1) 2 (7.7)
Clasifique su estado espiritual de manera general	Excelente Malo Normal	12 (46.2) 2 (7.7) 12 (46.2)

-Fuente: Elaboración propia basada en Información recopilada mediante aplicación de instrumentos de caracterización.

El análisis de la dimensión de bienestar espiritual muestra que los cuidadores encuentran en la espiritualidad una fuente importante de fortaleza. La mayoría participa activamente en prácticas religiosas o personales, como la oración y la

meditación, las cuales contribuyen a su bienestar emocional, además gran parte de los cuidadores refieren un gran nivel de esperanza frente al proceso de enfermedad.

Aunque persiste la incertidumbre respecto al futuro del niño, los cuidadores refieren tener un propósito claro para vivir y perciben cambios positivos en su vida a partir de la experiencia del cuidado, lo que evidencia una actitud de resiliencia y crecimiento personal, además de que en ocasiones puede relacionarse también con la unión familiar a partir de la experiencia vivida.

Finalmente, se destaca que la mayoría de los cuidadores califica su estado espiritual como bueno o excelente, reflejando que la fe y las creencias contribuyen de manera significativa para afrontar las dificultades y conservar la estabilidad emocional.

Tabla 8. Áreas de la calidad de vida alteradas por la ansiedad.

Dimensión	Variable		Grupo Sin ansiedad n=13 n(%)	Grupo con ansiedad n=13 n(%)	Valor P
Bienestar Físico	Agotamiento	Ningún problema	4 (15.4)	1 (3.8)	0.022
		Problema leve	3 (11.5)	2 (7.7)	
		Problema moderado	5 (19.2)	2 (7.7)	
		Problema severo	1 (3.8)	8 (30.8)	
	Cambios en los hábitos alimenticios	Ningún problema	7 (26.9)	1 (3.8)	0.000
		Problema leve	1 (3.8)	2 (7.7)	
		Problema moderado	5 (19.2)	2 (7.7)	
		Problema severo	0 (0)	8 (30.8)	
	Dolor	Ningún problema	4 (15.4)	0 (0)	0.002
		Problema leve	5 (19.2)	2 (7.7)	
		Problema moderado	3 (11.5)	2 (7.7)	
		Problema severo	1 (3.8)	9 (34.6)	
	Clasifique su salud física en general	Algo mala	0 (0)	3 (11.5)	0.000
		Excelente	11 (42.3)	1 (3.8)	
		Regular	2 (7.7)	8 (30.8)	
		Sumamente mala	0 (0)	1 (3.8)	
Bienestar Psicológico	Cuánta felicidad siente usted	Absolutamente nada	0 (0)	1 (3.8)	0.030
		Moderada	1 (3.8)	5 (19.2)	
		Muchísima	10 (38.5)	3 (11.5)	
		No tanta	2 (7.7)	4 (15.4)	
	Cómo clasificaría su capacidad actual	Excelente	5 (19.2)	0 (0)	0.021
		Mala	4 (15.4)	6 (23.1)	
		Normal	2 (7.7)	1 (3.8)	

	para concentrarse o recordar cosas	Sumamente mala	2 (7.7)	6 (23.1)	
	¿Cuánto decaimiento siente usted?	Muchísimo Mucho Nada en absoluto Poco	0 (0) 4 (15.4) 4 (15.4) 5 (19.2)	6 (23.1) 5 (19.2) 1 (3.8) 1 (3.8)	0.004
	¿Tiene miedo de una recaída en su pariente?	Muchísimo Mucho Nada en absoluto Poco	6 (23.1) 2 (7.7) 3 (11.5) 2 (7.7)	12 (46.2) 1 (3.8) 0 (0) 0 (0)	0.025
	¿Tiene miedo de que se propague y avance de la enfermedad en su pariente?	Muchísimo Mucho Nada en absoluto Poco	5 (19.2) 2 (7.7) 5 (19.2) 1 (3.8)	11 (42.3) 1 (3.8) 0 (0) 1 (3.8)	0.023
	Clasifique su estado psicológico en general	Excelente Mala Normal Sumamente mala	7 (26.9) 2 (7.7) 4 (15.4) 0 (0)	1 (3.8) 4 (15.4) 7 (26.9) 1 (3.8)	0.047
Bienestar Social	¿Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado su vida sexual?	Muchísimo Mucho Nada en absoluto Poco	0 (0) 2 (7.7) 7 (26.9) 4 (15.4)	4 (15.4) 4 (15.4) 4 (15.4) 1 (3.8)	0.030
Bienestar Espiritual	¿Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su pariente?	Algo de incertidumbre Mucha incertidumbre Nada de incertidumbre Poca de incertidumbre	4 (15.4) 2 (7.7) 4 (15.4) 3 (11.5)	3 (11.5) 8 (30.8) 2 (7.7) 0 (0)	0.032
	Clasifique su estado espiritual de manera general	Excelente Malo Normal	3 (11.5) 2 (7.7) 8 (30.8)	9 (34.6) 0 (0) 4 (15.4)	0.047

-Fuente: Elaboración propia basada en Información recopilada mediante aplicación de instrumentos de caracterización.

El análisis de la relación entre la presencia de ansiedad y las distintas dimensiones de la calidad de vida muestra que los cuidadores con ansiedad experimentan un impacto más marcado en su bienestar general. En la dimensión física, se observa un mayor nivel de agotamiento, alteraciones en la alimentación y presencia de dolor, lo que sugiere que la tensión emocional sostenida se manifiesta también a través

del cuerpo. La ansiedad parece amplificar el malestar físico, dificultando el descanso y reduciendo la percepción de energía para afrontar las tareas diarias.

Desde el componente psicológico, la ansiedad se asocia con una disminución de la felicidad, mayor dificultad para concentrarse y un sentimiento constante de decaimiento. El temor ante la posible recaída o avance de la enfermedad del niño es una fuente constante de angustia que mantiene al cuidador en un estado de alerta emocional. Esta preocupación constante afecta su equilibrio afectivo y refuerza la sensación de vulnerabilidad frente a la situación que enfrenta.

En el plano social, la ansiedad repercute en la intimidad y en la capacidad de mantener una vida sexual estable, lo que refleja cómo el cuidado prolongado y la carga emocional pueden interferir con la expresión afectiva y el vínculo con la pareja.

Por último, en la dimensión espiritual se identifica un fenómeno de interés: aunque los cuidadores con ansiedad expresan mayor incertidumbre frente al futuro, también tienden a valorar su estado espiritual como positivo. Esto es congruente con un fenómeno común en donde las personas tienden a aferrarse a mecanismos de apoyo como la espiritualidad cuando se encuentran en procesos emocional o físicamente difíciles.

Tabla 9. Áreas de la calidad de vida alteradas por la depresión.

Dimensión	Variable		Grupo Sin depresión n=13 n(%)	Grupo con depresión n=13 n(%)	Valor P
Bienestar Psicológico	Usted siente que tiene control de las cosas en su vida	Algo de control	6 (23.1)	0 (0)	0.006
		Completamente	6 (23.1)	4 (15.4)	
		Nada en absoluto	6 (23.1)	0 (0)	
		Poco control	1 (3.8)	3 (11.5)	
Bienestar Social	¿El nivel de ayuda que recibe de otras personas es suficiente para satisfacer sus necesidades?	Muchísimo	11 (42.3)	3 (11.5)	0.017
		Mucho	6 (23.1)	0 (0)	
		Poco	2 (7.7)	4 (15.4)	

-Fuente: Elaboración propia basada en Información recopilada mediante aplicación de instrumentos de caracterización.

En el plano social, la ansiedad repercute en la intimidad y en la capacidad de mantener una vida sexual estable, lo que refleja cómo el cuidado prolongado y la carga emocional pueden interferir con la expresión afectiva y el vínculo con la pareja.

Por último, en la dimensión espiritual se identifica un fenómeno de interés: aunque los cuidadores con ansiedad expresan mayor incertidumbre frente al futuro, también

tienden a valorar su estado espiritual como positivo. Esto es congruente con un fenómeno común en donde las personas tienden a aferrarse a mecanismos de apoyo como la espiritualidad cuando se encuentran en procesos emocional o físicamente difíciles.

10. DISCUSIÓN

Los hallazgos de esta investigación permiten profundizar en la comprensión de los factores que influyen en la calidad de vida de los cuidadores informales de niños con cáncer, especialmente de aquellos que recibieron atención en la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo durante el primer semestre de 2025.

Previo al desarrollo de esta investigación, se efectuó una revisión exhaustiva de la literatura en diversas bases de datos con el propósito de establecer un estado del arte actualizado, lo que permitió contrastar los hallazgos empíricos con la evidencia previa. De acuerdo con los estudios revisados, la labor de cuidado implica exigencias físicas, emocionales, sociales y económicas que repercuten de manera significativa en el bienestar integral de los cuidadores (4,17).

Uno de los hallazgos más relevantes fue la alta frecuencia de síntomas de ansiedad y depresión en los participantes, lo que coincide con lo reportado en investigaciones recientes donde el distrés psicológico se identifica como un predictor negativo de la calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer (31). Estos resultados refuerzan la necesidad de que los equipos de salud implementen estrategias de tamizaje y acompañamiento psicológico temprano dirigidas tanto a los pacientes pediátricos como a sus cuidadores, especialmente durante las fases iniciales del tratamiento, etapa caracterizada por la incertidumbre y la sobrecarga emocional.

En cuanto a la dimensión social, los cuidadores manifestaron limitaciones en sus relaciones interpersonales y dificultades para mantener la estabilidad laboral, lo que conlleva consecuencias económicas directas y un aumento de la vulnerabilidad familiar. Este hallazgo concuerda con lo planteado por Darlington et al. (32), quien resalta que la pérdida de estabilidad financiera y el aislamiento social son factores determinantes en el deterioro de la calidad de vida de los cuidadores. En el contexto colombiano, donde los mecanismos de apoyo institucional aún son limitados, estas dificultades se acentúan, evidenciando vacíos en la cobertura social y en la implementación efectiva de políticas públicas de acompañamiento a las familias que enfrentan el cáncer infantil.

Por otro lado, el apoyo social percibido se destacó como un factor protector. Tal como señalan Montalvo y Prieto (17), la existencia de redes familiares y comunitarias sólidas se relaciona con menor sobrecarga y mejor afrontamiento. Este resultado también coincide con lo descrito por Villegas (33), quien encontró que las estrategias de afrontamiento acompañadas de apoyo afectivo y social global influyen significativamente en la reducción de la carga emocional del cuidador. En este sentido, fortalecer programas de acompañamiento familiar, grupos de apoyo y espacios educativos orientados al desarrollo de habilidades de afrontamiento puede

contribuir a la resiliencia y al bienestar psicológico del cuidador, mitigando el impacto negativo del proceso de enfermedad.

En el ámbito individual, variables como el nivel educativo y la edad mostraron asociaciones relevantes con la calidad de vida, hallazgo que coincide con lo evidenciado por Escalante y Arias (34,35). Estos autores señalan que dichas variables condicionan la adopción del rol de cuidador, su capacidad de adaptación y la percepción de sobrecarga. A partir de ello, se plantea la importancia de diseñar intervenciones diferenciadas que respondan a las características sociodemográficas del cuidador, de modo que los programas de apoyo sean más personalizados, sensibles al contexto y eficaces para promover su bienestar integral.

Aunque el rol de cuidador conlleva una carga física y emocional considerable, también puede generar experiencias positivas relacionadas con el fortalecimiento de los vínculos familiares y la satisfacción de acompañar a un ser querido en su proceso de enfermedad. Este aspecto, señalado también por Vieira (36), permite comprender la calidad de vida no solo desde una perspectiva deficitaria, sino también desde una mirada resiliente que reconoce las fortalezas personales, espirituales y sociales que emergen en medio de la adversidad.

Desde la teoría de las transiciones de Afaf Meleis, el proceso de cuidado de un niño con cáncer puede entenderse como una transición situacional y de salud/enfermedad. En esta experiencia, los cuidadores atraviesan cambios profundos que los llevan a asumir nuevas responsabilidades, reorganizar sus rutinas y adaptarse a la incertidumbre derivada del diagnóstico y del tratamiento. Dicha transición transforma los roles familiares, modifica las dinámicas sociales y exige un reajuste constante del tiempo y las prioridades, generando tanto tensiones emocionales como oportunidades de crecimiento.

En este contexto, factores como el apoyo social disponible, los recursos económicos y las estrategias de afrontamiento adquieren un papel determinante, pues pueden facilitar o dificultar la adaptación saludable del cuidador frente a las demandas del proceso oncológico.

La teoría de Meléis permite comprender estos hallazgos al evidenciar que los patrones de respuesta del cuidador oscilan entre manifestaciones negativas, como la ansiedad y la fatiga, y respuestas adaptativas, como la resiliencia y la reafirmación de los vínculos familiares. En este sentido, la enfermería desempeña un papel esencial no solo en el cuidado directo del niño, sino también en el acompañamiento integral de su cuidador. A través de intervenciones centradas en la educación, el soporte emocional y la vinculación a redes de apoyo, es posible favorecer una transición más saludable, reduciendo los factores de riesgo y potenciando los recursos personales y sociales que promueven una mejor calidad de vida tanto del cuidador como del menor.

En Colombia, el abordaje del cáncer infantil se sustenta en un marco legal de protección que reconoce el derecho a la vida, la salud y el desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes. La Ley 1388 de 2010, “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia”, garantiza la atención integral y oportuna, y establece las Unidades de Atención de Cáncer Infantil (UACAI) como espacios especializados para diagnóstico, tratamiento y rehabilitación(37).

Posteriormente, la Ley 2026 de 2020 o “Ley Jacobo” reforzó estos lineamientos al declarar la atención del cáncer infantil como prioritaria y eliminar los trámites de autorización para los servicios requeridos. Sin embargo, los resultados del presente estudio sugieren que, pese a los avances normativos, persisten desafíos en la implementación efectiva de estas disposiciones, especialmente en lo relacionado con el acompañamiento psicosocial y la reducción de las cargas económicas que enfrentan los cuidadores(38).

A nivel departamental, la Secretaría de Salud del Huila ha fortalecido la atención a la infancia con cáncer mediante la instauración del Consejo Departamental de Prevención de Cáncer Infantil en Neiva, con el objetivo de garantizar la detección temprana, el tratamiento oportuno y el seguimiento integral (39). En este proceso, destacan también las acciones de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma, que ofrece orientación y apoyo emocional a los cuidadores, y de organizaciones locales como la Fundación Medilaser y la Fundación Huellas con Sentido de Vida (40), que desarrollan programas de acompañamiento psicosocial, educativo y logístico en la región.

Asimismo, la Universidad Surcolombiana, a través de su Facultad de Salud, contribuye al fortalecimiento del cuidado mediante proyectos de investigación, formación profesional y actividades de extensión que promueven un abordaje interdisciplinario del cáncer infantil y de la salud del cuidador.

En conjunto, estos elementos permiten reconocer que el cáncer infantil, más allá de su dimensión clínica, representa un fenómeno social que demanda un enfoque integral desde la enfermería, la salud pública y las políticas sociales. Los hallazgos del presente estudio reafirman la necesidad de incorporar estrategias sostenibles que integren el acompañamiento psicológico, el apoyo social y la educación al cuidador como componentes esenciales del tratamiento.

11. CONCLUSION

El presente estudio permitió determinar los factores que influyen en la calidad de vida de los cuidadores informales de niños con cáncer atendidos en la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo durante el primer semestre de 2025. Los resultados evidencian que la experiencia del cuidado se encuentra determinada por una compleja relación entre aspectos emocionales, sociales, económicos y personales, que en conjunto afectan el bienestar integral de quienes asumen este rol. De esta manera, se cumple el objetivo general, demostrando que la calidad de vida del cuidador depende tanto de los recursos disponibles como de las estrategias de afrontamiento y del apoyo social que reciba a lo largo del proceso de enfermedad del menor.

En relación con el primer objetivo específico, fue posible describir que la mayoría de los cuidadores corresponden a mujeres en edad adultas, con predominio de madres como cuidadoras principales y con niveles educativos medios o bajos. Estas características influyen en su capacidad de adaptación y en la percepción del rol de cuidado, dado que la responsabilidad recae generalmente sobre una sola persona dentro del núcleo familiar. Esta distribución de roles refuerza la necesidad de considerar el contexto sociocultural y económico de las familias, así como de fortalecer los programas de apoyo dirigidos a las personas que, sin formación profesional en salud, asumen de manera constante y prolongada el acompañamiento del niño durante su tratamiento oncológico.

En relación con el segundo objetivo, se evidenció una presencia considerable de síntomas ansiosos y depresivos en los cuidadores, lo que pone de manifiesto la vulnerabilidad emocional que acompaña el proceso de atención del cáncer infantil. La incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad, junto con la carga física y el desgaste emocional, genera un nivel de distrés que impacta de forma negativa en su calidad de vida. Estos hallazgos resaltan la necesidad de incorporar estrategias de detección temprana y apoyo psicoemocional dentro de los planes de atención pediátrica, con el propósito de proteger la salud mental y el bienestar de quienes asumen el rol de cuidadores.

En cuanto al tercer objetivo, el análisis de las dimensiones de la calidad de vida permitió establecer que los factores más determinantes son el apoyo social percibido, las condiciones económicas y el nivel educativo. El apoyo afectivo y comunitario se comportó como un factor protector, al facilitar la adaptación emocional y reducir la percepción de sobrecarga, mientras que la inestabilidad financiera y la ausencia de redes de soporte incrementaron la vulnerabilidad del cuidador. Estas evidencias destacan la importancia de promover intervenciones que fortalezcan las redes familiares, sociales e institucionales, así como de diseñar

políticas públicas orientadas al acompañamiento integral de las familias con niños diagnosticados con cáncer.

Finalmente, los hallazgos de este estudio confirman que el proceso de cuidado constituye una transición vital que transforma las dinámicas familiares y las identidades individuales, generando tanto desgaste como crecimiento personal. En concordancia con la teoría de las transiciones de Afaf Meleis, los cuidadores enfrentan un proceso de adaptación en el que el apoyo social y las estrategias de afrontamiento resultan decisivos para alcanzar un equilibrio saludable.

Por lo tanto, se puede evidenciar que la enfermería desempeña un papel esencial no solo en el manejo clínico del niño, sino en la orientación, educación y acompañamiento emocional del cuidador, siendo este último un componente indispensable para garantizar una atención verdaderamente integral y humanizada.

En síntesis, la calidad de vida de los cuidadores informales de niños con cáncer depende de una compleja interacción entre factores personales, sociales, emocionales y estructurales. Si bien existen recursos legales e institucionales para la atención del cáncer infantil, es imperativo fortalecer su implementación práctica, consolidar redes de apoyo efectivas y promover programas de enfermería centrados en la familia. Solo así será posible avanzar hacia un modelo de atención verdaderamente integral, que proteja no solo la vida y salud del niño, sino también el bienestar y la dignidad de quienes lo cuidan.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Juliusson G, Hough R. Leukemia. Prog Tumor Res. 2016;43:87–100.
2. Crossnohere NL, Richardson DR, Reinhart C, O'Donoghue B, Love SM, Smith BD, et al. Side effects from acute myeloid leukemia treatment: results from a national survey. Curr Med Res Opin. noviembre de 2019;35(11):1965–70.
3. Young AM, Charalambous A, Owen RI, Njodzeka B, Oldenmenger WH, Alqudimat MR, et al. Essential oncology nursing care along the cancer continuum. Lancet Oncol. diciembre de 2020;21(12):e555–63.
4. Irwanto, Ratwita M, Prihaningtyas RA, Mustakim MRD. Impact of Caregiver's Psychological Aspects towards Quality of Life of Children with Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL). Asian Pac J Cancer Prev APJCP. septiembre de 2020;21(9):2683–8.
5. Melesse TG, Chau JPC, Li WHC, Yimer MA. Family caregivers' experiences of caring for children diagnosed with haematological malignancies receiving chemotherapy in Ethiopia: A qualitative study. Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc. octubre de 2023;66:102376.
6. WHO. Cáncer [Internet]. 2024 [citado el 17 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
7. Casallas-Vega A, Andrade-Fonseca D, Pérez-Niño JJ, Hincapié-Carvajal JA, Castañeda-González JP, Herrera-Valladares S del R, et al. Calidad de vida y agotamiento: niños y adolescentes en tratamiento oncológico. Bol Méd Hosp Infant México. diciembre de 2024;81(6):337–45.
8. WHO. Cáncer infantil [Internet]. 2025 [citado el 29 de octubre de 2025]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
9. OPS/OMS OP de la salud. Cáncer en la niñez y la adolescencia - OPS/OMS [Internet]. 2024 [citado el 17 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia>
10. Mayo Clinic. Leucemia - Síntomas y causas - Mayo Clinic [Internet]. 2024 [citado el 17 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/leukemia/symptoms-causes/syc-20374373>

11. Instituto nacional de Cancer. Definición de cuidador - Diccionario de cáncer del NCI - NCI [Internet]. 2011 [citado el 6 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/cuidador>
12. Peña-Longobardo LM, Oliva-Moreno J. The Economic Value of Non-professional Care: A Europe-Wide Analysis. *Int J Health Policy Manag.* el 1 de octubre de 2022;11(10):2272–86.
13. María Dolores Guijarro-Requena, María Nieves Marín-Campaña. Mejora de la calidad de vida en cuidadores informales de personas dependientes mediante talleres educativos [Internet]. [citado el 6 de noviembre de 2024]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412022000100043
14. Cantillo-Medina CP, Ramírez-Perdomo CA, Perdomo-Romero AY, Cantillo-Medina CP, Ramírez-Perdomo CA, Perdomo-Romero AY. HABILIDAD DE CUIDADO EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA Y SOBRECARGA PERCIBIDA. *Cienc Enferm* [Internet]. 2018 [citado el 6 de noviembre de 2024];24. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0717-95532018000100216&lng=es&nrm=iso&tlng=es
15. Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B, Carrillo G. GM, Chaparro Díaz L. Cuidando a los cuidadores. Familiares de personas con enfermedad crónica. 2010 [citado el 6 de noviembre de 2024]; Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/82738>
16. Gray RS, Hahn L, Thapsuwan S, Thongcharoenchupong N. Strength, and stress: Positive and negative impacts on caregivers for older adults in Thailand. *Australas J Ageing.* junio de 2016;35(2):E7–12.
17. Montalvo-Prieto AA, Peluffo-Mendoza YT. Cuidadores familiares principales de niños con cáncer y apoyo social recibido, Cartagena. *Univ Salud.* 2021;23(1):13–20.
18. American Cancer Society. Estadísticas importantes sobre la leucemia en niños [Internet]. 2021 [citado el 17 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/tipos/leucemia-en-ninos/acerca/estadisticas-clave.html>
19. Comportamiento del Cáncer Infantil en Colombia en 2022. - CONSULTORSALUD [Internet]. 2023 [citado el 24 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://consultorsalud.com/comportamiento-del-cancer-infantil-en-colombia-en-2022/>

20. AEAL. La afectación psicológica de la Leucemia Mieloide Crónica (LMC) [Internet]. 2008 [citado el 17 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.tucuentasmucho.com/la-afectacion-psicologica-de-la-leucemia-mieloide-cronica-lmc>
21. Bautista-Rodríguez LM. La calidad de vida como concepto. *Rev Cienc Cuid.* el 4 de enero de 2017;14(1):5.
22. Guato-Torres P, Mendoza-Parra S, Guato-Torres P, Mendoza-Parra S. Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. *Enferm Cuid Humaniz* [Internet]. diciembre de 2022 [citado el 15 de febrero de 2025];11(2). Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2393-66062022000201206&lng=es&nrm=iso&tlng=es
23. Organizacion Panamericana de la Salud. Cáncer en la niñez y la adolescencia - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud [Internet]. [citado el 15 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia>
24. Instituto nacional de Cancer. Factores de riesgo de cáncer [Internet]. 2015 [citado el 15 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/riesgo>
25. Urzúa M A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Ter Psicológica.* abril de 2012;30(1):61–71.
26. Instituto nacional de Cancer. Cuidadores informales de pacientes con cáncer [Internet]. 2011 [citado el 6 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pdq>
27. Martha Raile Alligood, Ann Marriner Tomey. *Modelos y Teorias en Enfermeria.* septima edicion. 809 p.
28. Sanhueza Muñoz MP, ParavicK Iijn T, Lagos Garrido ME, Sanhueza Muñoz MP, ParavicK Iijn T, Lagos Garrido ME. La teoría de las transiciones como paradigma de apoyo al automanejo en personas con condiciones crónicas. *Enferm Actual Costa Rica* [Internet]. junio de 2024 [citado el 16 de febrero de 2025];(46). Disponible en: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1409-45682024000100006&lng=en&nrm=iso&tlng=es
29. Carillo Gonzalez, Barrera Ortiz, Gloria Mabel. Validez de constructo y confiabilidad del instrumento calidad de vida versión familiar en español. 37. 2015;12.

30. Restrepo M, Molina M. ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN (HAD) EN UNA MUESTRA DE PACIENTES CON CÁNCER DEL INS. 2005;
31. Suárez Rayo A, Lara Pompa NE, Villeda Aguilar A, Urrutia Ballesteros IM, Esmer Sánchez C, Vega L, et al. Factores que se asocian y predicen ansiedad en cuidadores primarios informales de niños con cáncer en tratamiento. *Psicooncología Investig Clínica Biopsicosocial En Oncol.* 2024;21(2):207–21.
32. Darlington, Anne-Sophie. COVID-19 and children with cancer: Parents' experiences, anxieties, and support needs. 2022; Disponible en: <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2020.06.11.20128603v1.full.pdf?>
33. Chavez MV, Bardales MC. Sobrecarga, afrontamiento y soporte social en progenitores de niños con cáncer. *Psicooncología.* el 11 de abril de 2024;21(1):57–67.
34. Escalante Hernández HE, Montoya Zapata CP, Arias Rojas EM. Adopción del rol y calidad de vida de cuidadores de pacientes oncológicos en Medellín, Colombia. *Av En Enferm.* 2022;40(1):89–100.
35. Arias-Rojas M, Moreno SC, García AS, Ballesteros IR. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Rev Cuid [Internet].* el 27 de abril de 2021 [citado el 17 de septiembre de 2025];12(2). Disponible en: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/1248>
36. Vieira AC, Cunha MLDR. My role and responsibility: mothers' perspectives on overload in caring for children with cancer. *Rev Esc Enferm U P.* 2020;54:e03540.
37. Gobierno de colombia. Ley 1388 de 2010 Congreso de la República de Colombia [Internet]. [citado el 22 de octubre de 2025]. Disponible en: <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39669>
38. Gobierno de colombia. Ley 2026 de 2020 - Gestor Normativo [Internet]. 2020 [citado el 22 de octubre de 2025]. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=159507>
39. Huila G del. Gobernación del Huila. 2013 [citado el 22 de octubre de 2025]. Secretaría de Salud instaló Consejo Departamental de Cáncer Infantil. Disponible en: <https://www.huila.gov.co/salud/publicaciones/1053/secretaria-de-salud-instalo-consejo-departamental-de-cancer-infantil-69449/>
40. Fundacion Huellas con sentido de vida. Huellas con sentido de vida [Internet]. 2025 [citado el 22 de octubre de 2025]. Disponible en: <https://huellasconsentidodevida.com/>

ANEXOS

Anexo A: Operalización de Variables

Variable	Definición Conceptual de la Variable	Dimensión de la Variable	Indicador de la Variable	Unidad de Medida	Escala de Medida
Edad	Años cumplidos desde el nacimiento del cuidador	Datos demográficos	Edad en años	Años	Ordinal
Género	Identidad de género del cuidador	Datos demográficos	Género	-N/A	Nominal
Estado Civil	Estado conyugal actual del cuidador	Datos demográficos	Estado Civil	-N/A	Nominal
Número de hijos	Cantidad de hijos del cuidador	Datos demográficos	Número de hijos	Número	Ordinal
Estrato Socioeconómico	Nivel socioeconómico del hogar del cuidador	Situación socioeconómica	Estrato	-N/A	Ordinal
Nivel de Educación	Nivel máximo de estudios completados	Situación socioeconómica	Nivel de Educación	- N/A	Ordinal
Ocupación	Tipo de trabajo o rol principal del cuidador	Situación socioeconómica	Ocupación	- N/A	Nominal
Ingreso Mensual	Ingreso mensual promedio del hogar	Situación socioeconómica	Rango de ingreso	Salario mínimo mensual	Ordinal
Condiciones de Vivienda	Tipo de tenencia de vivienda	Situación socioeconómica	Condiciones de vivienda	- N/A	Nominal
Parentesco con el Niño/a	Relación familiar o de cuidado con el niño/a	Relación de cuidado	Parentesco	- N/A	Nominal
Tiempo Dedicado al Cuidado	Horas de cuidado proporcionadas al niño/a	Relación de cuidado	Tiempo de cuidado	Horas/día o semana	Intervalo
Tiempo Total como Cuidador	Duración total del rol de cuidador en años	Relación de cuidado	Años como cuidador	Años	Ordinal
Condición de Salud Actual	Percepción general de la	Salud física y mental	Estado de salud	- N/A	Ordinal

	salud física del cuidador				
Enfermedades Crónicas	Presencia de condiciones de salud crónicas	Salud física y mental	Tipo de enfermedad	- N/A	Nominal
Uso de Apoyo Psicológico	Acceso y frecuencia de uso de servicios psicológicos	Salud física y mental	Frecuencia de uso	- N/A	Ordinal
Horas Promedio de Sueño	Promedio de horas de sueño diario	Salud física y mental	Horas de sueño	Horas	Intervalo
Red de Apoyo Familiar y Social	Cantidad de apoyo familiar y social percibido	Percepción y apoyo social	Nivel de apoyo percibido	Escala de 1 a 5	Ordinal
Participación en Grupos de Apoyo	Participación en grupos de apoyo comunitarios o institucionales	Percepción y apoyo social	Sí o No	- N/A	Nominal
Satisfacción con Red de Apoyo	Percepción de satisfacción con el apoyo recibido	Percepción y apoyo social	Nivel de satisfacción	Escala de 1 a 5	Ordinal
Percepción del Nivel de Estrés	Grado de estrés percibido por el cuidador	Impacto psicosocial del cuidado	Nivel de estrés	Escala de 1 a 10	Ordinal
Impacto en Vida Laboral	Efecto del rol de cuidador en su trabajo o actividad económica	Impacto psicosocial del cuidado	Interferencia en la vida laboral	- N/A	Ordinal
Cambios en la Vida Social	Cambios en la vida social desde que asumió el rol de cuidador	Impacto psicosocial del cuidado	Tipo de cambio	- N/A	Nominal
Necesidades no Cubiertas	Identificación de necesidades que no han sido atendidas	Expectativas y necesidades de apoyo	Tipo de necesidad	- N/A	Nominal

Anexo B: Instrumento de caracterización demográfica

Variable	Respuesta
Diagnóstico del menor	_____
Género	Masculino / Femenino / No Binario
Edad	_____
Grado de escolaridad más alta	Primaria / Secundaria / Técnico / Título Universitario / Especialización / Maestría / Doctorado
Pertenece a alguna etnia	_____
Ingresos mensuales del hogar	Menos de un salario mínimo / 1 salario mínimo vigente / Entre 1 y 2 salarios mínimos vigentes / Más de 2 salarios mínimos vigentes
Departamento de procedencia	_____
Lugar de residencia (ciudad o municipio)	_____
Zona de residencia	Urbano / Rural
Estado civil	Soltero(a) / Casado(a) / Separado(a) / Viudo(a) / Unión libre
Ocupación	Hogar / Empleado / Trabajo independiente / Estudiante / Otro: _____
Estrato socioeconómico	1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6
¿Cuida del menor desde el diagnóstico?	Sí / No
¿Se considera creyente de alguna religión?	No / Otro: _____
¿Es usted el único cuidador del menor?	Sí / No
Si no es el único cuidador, ¿quién más cumple esta función?	_____
Tiempo como cuidador	Menos de un mes / Entre 1 y 2 meses / Entre 3 y 6 meses / Entre 6 meses y un año / Más de un año
Horas dedicadas al cuidado por día	_____
Número de menores de los que es responsable	1 / 2 / 3 / 4 / 5 / Más de 5

Anexo C: Instrumento Calidad de Vida versión cuidador familiar

Quality of life version. (QOL)1

Instrucciones: estamos interesados en saber cómo la experiencia de tener un pariente con enfermedad crónica, Afecta su calidad de vida. Favor contestar todas las preguntas que aparecen a continuación, basándose en su vida en este momento. Marque con un círculo el número del 1 a 4 que mejor describa sus experiencias.

BIENESTAR FISICO

Hasta qué punto es un problema para usted, sentir lo siguiente:

1	Agotamiento	Ningún problema	1	2	3	4	problema severo
2	Cambios en los hábitos alimenticios	Ningún problema	1	2	3	4	problema severo
3	Dolor	Ningún problema	1	2	3	4	problema severo
4	Cambios en el sueño	Ningún problema	1	2	3	4	problema severo
5	Clasifique su salud física en general	Sumamente mala	1	2	3	4	Excelente

BIENESTAR PSICOLOGICO

6	Qué tan difícil es para usted enfrentar/lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad crónica	Muy fácil	1	2	3	4	Difícil
7	¿Cuánta felicidad siente usted?	Absolutamente nada	1	2	3	4	Muchísima
8	Usted siente que tiene control de las cosas en su vida	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Completamente
9	¿Qué tan satisfecho está con su vida?	Absolutamente nada	1	2	3	4	Completamente
10	Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar cosas	sumamente mala	1	2	3	4	Excelente
11	¿Qué tan útil se siente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
12	¿Cuánta angustia le causo el diagnóstico inicial de la pariente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
13	¿Cuánta angustia le causo el tratamiento de su pariente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo

14	¿Cuánta desesperación siente usted?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
15	¿Cuánto decaimiento siente usted?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
16	Tiene miedo de qué le dé a su familiar otra enfermedad crónica?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
17	¿Tiene miedo de una recaída en su pariente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
18	Tiene miedo de que se propague y avance de la enfermedad en su pariente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
19	¿Clasifique su estado psicológico en general?	sumamente mala	1	2	3	4	Excelente

BIENESTAR SOCIAL

20	Cuánta angustia le ha ocasionado la enfermedad de su familiar?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
21	¿El nivel de ayuda que recibe de otras personas es suficiente para satisfacer sus necesidades?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
22	Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han obstaculizado sus relaciones personales?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
23	Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado su vida sexual?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
24	Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado su trabajo?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
25	Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado sus actividades en el hogar?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
26	Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su pariente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
27	Cuánta carga económica le ha ocasionado la enfermedad y el tratamiento de su pariente?	Ninguna	1	2	3	4	Muchísimo
28	Clasifique su estado de sociabilidad en general	sumamente malo	1	2	3	4	Excelente

BIENESTAR ESPIRITUAL

29	El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia y el templo, satisface sus necesidades?	Nada en lo absoluto					Muchísimo
30	El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar, es suficiente para satisfacer sus necesidades?	Nada en lo absoluto					Muchísimo
31	¿Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su pariente?	Nada de incertidumbre					Mucha incertidumbre
32	Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha causados cambios positivos en su vida?	Nada en lo absoluto					Muchísimo
33	¿Usted tiene un propósito para su vida o una razón para vivir?	Nada en lo absoluto					Muchísimo
34	¿Cuánta esperanza siente usted?	Nada de esperanzas					Muchas esperanzas
35	Clasifique su estado espiritual de manera general	Sumamente malo					Excelente

Anexo D: Autorización uso Instrumento QOL



**Facultad de Enfermería
Grupo de Investigación
Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico**

AUTORIZACIÓN DE USO DE LOS INSTRUMENTOS: Versión en español para Colombia del instrumento Calidad De Vida, Versión Cuidador (Autora original: Betty Ferrell)

No. GCEPC-260-2025

Este acuerdo, se establece el 22 de enero de 2025 y está vigente desde ese momento, se pacta entre Lorena Chaparro Díaz, Líder del grupo de Investigación Cuidado de enfermería al Paciente crónico del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en adelante **LOS PROVEEDORES**, quienes tienen su domicilio en la Carrera 30 No. 45-03, Edificio 228, oficina 305, Bogotá D.C., Colombia, por una parte, y por la otra Luz Omaira Gómez Tovar, Docente de Enfermería, Universidad Surcolombiana, en adelante **EL RECEPTOR**, quien tiene su domicilio y oficinas en Calle 9 No. 14-25 Neiva; con fines de colaboración profesional y autorización de uso de los instrumentos, «Versión en español para Colombia del instrumento Calidad De Vida, Versión Cuidador (Autora original: Betty Ferrell)» en adelante **EL MATERIAL**, instrumento conformado y validado por **LOS PROVEEDORES**.

Este acuerdo se establece como respuesta a la solicitud escrita planteada por la Universidad Surcolombiana, mediante aplicativo del 24/01/25 para que se facilite el uso y del **MATERIAL**, **LOS PROVEEDORES** aceptan satisfacer la petición siempre que se acepten y cumplan las siguientes condiciones:

1. Se autoriza el uso **EL MATERIAL** sólo en la cantidad de cien (100) ejemplares, para la aplicación en las experiencias o actividades del proyecto «Factores relacionados con la calidad de vida de cuidadores informales de niños con cáncer atendidos en el hospital de Neiva». De ninguna manera se autoriza la reproducción y/o distribución indiscriminada de **EL MATERIAL**.
2. **EL MATERIAL** en la versión física en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, continúa siendo propiedad de **LOS PROVEEDORES**. **EL MATERIAL** debe ser usado bajo el control inmediato y directo de **EL RECEPTOR**, únicamente por los involucrados en el proyecto «Factores relacionados con la calidad de vida de cuidadores informales de niños con cáncer atendidos en el hospital de Neiva». **EL MATERIAL** en la versión en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, no deberá ser: a) ofrecido en venta como instrumento o como parte de una obra; b) dispuesto o desplegado en un servicio documental en línea de manera que pueda ser descargado o copiado; c) utilizado para ofrecer algún servicio que permita brindar un diagnóstico o producto que se comercialice. Ningún otro derecho, licencia, registro o cualquiera otro beneficio, se otorga a **EL RECEPTOR** por el uso de **EL MATERIAL** como resultado de esta autorización.
3. **EL MATERIAL** no debe ser vendido, distribuido o de cualquiera otra forma puesto a disposición de cualquier tercero para ningún propósito.
4. **EL MATERIAL** se entrega como fue considerado, diseñado, construido y validado por **LOS PROVEEDORES** y su uso se certifica en las publicaciones científicas y/o Ficha que hacen parte integral de este acuerdo. **EL MATERIAL** se transfiere sin garantías de aplicabilidad o ajuste a algún propósito particular o cualquiera otra garantía, expresa o implícita. **LOS PROVEEDORES** no garantizan ni reivindican que **EL MATERIAL** no infrinja Derechos de Autor, patentes, marcas o cualquiera otro derecho de propiedad intelectual. A menos que exista un requerimiento judicial, **EL RECEPTOR** acepta mantener indemne a **LOS PROVEEDORES**, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores de cualquier responsabilidad en relación con el uso de **EL MATERIAL** por **EL RECEPTOR**. A menos que exista un requerimiento judicial, **EL**

RECEPTOR acepta defender e indemnizar a **LOS PROVEEDORES**, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores ante uno o todos los reclamos y daños que en cualquiera forma resultan de la transferencia, uso o aplicación de **EL MATERIAL** por **EL RECEPTOR**.

5. **EL MATERIAL** será utilizado atendiendo todas las normas y reglamentaciones aplicables, incluyendo las normas de la ética y los consentimientos informados que correspondan.
6. La vigencia de este acuerdo es de un (1) año a partir del inicio del proyecto, a menos que quiera ser terminado anticipadamente o extendido mediante acuerdo firmado por las partes. Cada parte puede terminar este acuerdo antes de su fecha de expiración mediante nota escrita a la contraparte enviada sesenta días antes del término señalado. Las obligaciones establecidas para **EL RECEPTOR** relacionadas con la protección del derecho de autor que sobre **EL MATERIAL** recae, seguirán vigentes aun finalizado el tiempo del presente acuerdo. Una vez concluido el acuerdo, **EL MATERIAL** deberá ser retornado a **LOS PROVEEDORES** o destruido.
7. Una vez firmado este Acuerdo, **EL RECEPTOR** estará autorizada para recibir **EL MATERIAL** de **LOS PROVEEDORES**, La Universidad Nacional de Colombia y Universidad Surcolombiana son garantes de la ejecución y cumplimiento del mismo y en consecuencia lo rubrican.

 Firmado digitalmente por Lorena Chaparro-Díaz, Enf. PhD

LORENA CHAPARRO DÍAZ
LOS PROVEEDORES
Profesora Asociada
Líder del Grupo de Investigación
Universidad Nacional de Colombia

He leído y acepto



LUZ OMAIRA GÓMEZ TOVAR
EL RECEPTOR
Profesora Asociada
Miembro del Grupo de investigación Cuidar
Universidad Surcolombiana

Anexo E: Instrumento Escala de ansiedad y depresión hospitalaria HADS

Nombre del paciente :

Fecha de nacimiento :/...../.....

Primer nombre :

Fecha de examen :/...../.....


Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD)

Esta prueba está dirigida a determinar cómo te has sentido en la última semana a pesar de que las preguntas están formuladas en presente.

Debes elegir entre una de cuatro posibilidades con respecto a la pregunta realizada, rodeando con un círculo la respuesta elegida.

	A	Me siento tenso o nervioso
0		Nunca
1		A veces
2		Muchas veces
3		Todos los días
D		Todavía disfruto con lo que antes me gustaba:
0		Como siempre
1		No lo bastante
2		Sólo un poco
3		Nada
	A	Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder
0		Nada
1		Un poco, pero me preocupa
2		Sí, pero no es muy fuerte
3		Definitivamente, y es muy fuerte
D		Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas
0		Al igual que siempre lo hice
1		No tanto ahora
2		Casi nunca
3		Nunca
	A	Tengo mi mente llena de preocupaciones
0		Sólo en ocasiones
1		A veces, aunque no muy a menudo
2		Con bastante frecuencia
3		La mayoría de las veces
D		Me siento alegre
0		Casi siempre
1		A veces
2		No muy a menudo
3		Nunca
	A	Puedo estar sentado tranquilamente y sentirme relajado
0		Siempre
1		Por lo general
2		No muy a menudo
3		Nunca

Anexo F: Consentimiento informado

	FORMATO	FECHA DE EMISIÓN: JUNIO 2022
	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA	VERSIÓN: 03
		CÓDIGO: GDI-INV-F001H
		PÁGINA: 1 de 6

Título del proyecto de investigación: Factores relacionados con la calidad de vida de cuidadores informales de niños con cáncer atendidos en la unidad de cancerología del HUHMP.

Nombre del investigador principal: Luz Omaira Gómez Tovar

Servicio donde se desarrolla el estudio: Unidad de Cancerología

Nombre del participante: _____

A usted se le está invitando a participar en el estudio de investigación médica. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad de preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto. Una vez haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme este consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.


Objetivo del estudio: Determinar los factores que afectan la calidad de vida de los cuidadores informales de niños con cáncer hospitalizados en el HUHMP durante el primer semestre de 2025.

Justificación del estudio: El cáncer infantil es considerado una de las patologías con mayor impacto en la vida del menor y su apropiado desarrollo, además su tratamiento puede llegar a ser muy prolongado y sumamente complejo, los niños generalmente presentan síntomas serios como lo son el cansancio, la debilidad, la pérdida de apetito, náuseas, dificultad respiratoria, confusión y miedo. Todas estas circunstancias alteran seriamente la salud del menor pero también pueden llegar a incidir en la calidad de vida de sus padres y/o cuidadores quienes juegan un papel fundamental en el cuidado pero a veces no se considera que ellos también requieren de atención por lo que se vuelve vital reconocer cuales factores y en que medida alteran esta calidad de vida a modo de reconocer las intervenciones mas apropiadas para abordar a estos cuidadores.

Beneficios del estudio: Este estudio beneficiará a la comunidad en gran medida al reconocer los factores que afectan calidad de vida de los cuidadores de niños con cáncer de manera que permita sentar bases teóricas sobre las cuales generar intervenciones y planes de cuidados para esta población, además beneficiará al hospital universitario Hernando Moncaleano Perdomo al recibir apoyo de enfermeros en formación durante la ejecución de actividades lúdico-educativas

Corazón para Servir!

Calle 9 No. 15-25 **PBX:** 871 5907 **FAX:** 871 4415 – 871 4440 Call center: 608-8715907
Línea Gratuita: 018000957878 Correo Institucional: Hospital.universitario@huhmp.gov.co
Facebook: ESE Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo. Twitter: @HUNeiva
Instagram: hospital Universitario Neiva. YouTube: hospital Universitario Neiva
www.hospitalneiva.gov.co
Neiva – Huila - Colombia

	FORMATO	FECHA DE EMISIÓN: JUNIO 2022
	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA	VERSIÓN: 03
		CÓDIGO: GDI-INV-F001H
		PÁGINA: 3 de 6

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____, identificado con cédula de ciudadanía número _____ expedida en la ciudad de _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido contestadas de manera satisfactoria por el investigador que me entrevistó. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos, por lo tanto, deseo participar voluntariamente en el proyecto de investigación.

Nombres y apellidos del Participante

Firma del participante

C.C N°

Fecha:

Nombre y apellido del testigo

Nombre y apellido del testigo

Firma del testigo

C.C N°

Dirección:

Fecha:

Firma del testigo

C.C N°

Dirección:

Fecha:

Esta parte debe ser completada por el investigador o su responsable. He explicado a la persona _____ el propósito de la investigación, le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implican su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apegó a ella (Resolución 8430 de 1993) una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.



Firma del investigador

Fecha: 31/10/2024

Corazón para Servir!

Calle 9 No. 15-25 **PBX:** 871 5907 **FAX:** 871 4415 – 871 4440 Call center: 608-8715907
Línea Gratuita: 018000957878 Correo Institucional: Hospital.universitario@huhmp.gov.co
Facebook: ESE Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo. Twitter: @HUNeiva
Instagram: hospital Universitario Neiva. YouTube: hospital Universitario Neiva
www.hospitalneiva.gov.co
Neiva – Huila - Colombia

	FORMATO	FECHA DE EMISIÓN: JUNIO 2022
	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA	VERSIÓN: 03
		CÓDIGO: GDI-INV-F001H
		PÁGINA: 3 de 6

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____, identificado con cédula de ciudadanía número _____ expedida en la ciudad de _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido contestadas de manera satisfactoria por el investigador que me entrevistó. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos, por lo tanto, deseo participar voluntariamente en el proyecto de investigación.

Nombres y apellidos del Participante

Firma del participante

C.C N°

Fecha:

Nombre y apellido del testigo

Firma del testigo

C.C N°

Dirección:

Fecha:

Nombre y apellido del testigo

Firma del testigo

C.C N°

Dirección:

Fecha:

Esta parte debe ser completada por el investigador o su responsable. He explicado a la persona _____ el propósito de la investigación, le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implican su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apegó a ella (Resolución 8430 de 1993) una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.



Firma del investigador

Fecha: 31/10/2024

Corazón para Servir!

Calle 9 No. 15-25 **PBX:** 871 5907 **FAX:** 871 4415 – 871 4440 Call center: 608-8715907
Línea Gratuita: 018000957878 Correo Institucional: Hospital.universitario@huhmp.gov.co
Facebook: ESE Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo. Twitter: @HUNeiva
Instagram: hospital Universitario Neiva. YouTube: hospital Universitario Neiva
www.hospitalneiva.gov.co
Neiva – Huila - Colombia

Anexo G: cronograma del estudio

#	Actividad	Meses*									
		2024					2025				
		Octubre	Noviemb	Diciembr	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	
1	Diseño y presentación de documentos necesarios para aprobación por parte del comité de ética del HUHMP										
2	Socialización del proyecto con el equipo de atención en la unidad de oncología del Hospital										
3	Presentación de documento al CEBI										
4	Prueba Piloto										
5	Ajustes según resultados de prueba piloto										
6	Recolección de la información con su respectivo control de calidad.										
7	Tabulación de resultados en base de datos										
8	Análisis de la información en software SPSS										
9	Elaboración de tablas y capítulo de resultados										
10	Discusión de los resultados hallados frente a la literatura y teoría descrita.										
11	Elaboración y entrega de documento final										
12	Divulgación de los resultados en unidad de oncología del HUHMP										
13	Divulgación de los resultados en evento científico										

Anexo H: Presupuesto del estudio

PRESUPUESTO GLOBAL					
No.	ITEM			TOTAL (pesos colombianos)	
1	Personal			\$20.700.000	
2	Equipos			\$4.000.000	
3	Materiales e insumos			\$75.000	
4	Software			0	
5	Salidas de campo			0	
6	Eventos académicos			\$5.000.000	
8	Varios e imprevistos			\$500.000	
TOTAL				\$30.275.000	
PRESUPUESTO DETALLADO					
1. Personal					
DESCRIPCIÓN		UNIDADES	DESCRIPCIÓN	VALOR UNIDAD	TOTAL
Investigadores (estudiantes de enfermería)		3	50 horas mensuales (x 9 meses) x 3	\$ 10.000 hora	\$13.500.000
Asesor temático (docente con maestría)		1	20 horas mensuales (x 6 meses)	\$ 40.000 hora	\$4.800.000
Asesor metodológico y estadístico		1	10 horas mensuales (x 6 meses)	\$40.000 hora	\$2.400.000
Subtotal 1					\$20.700.000
2. Equipos y servicios					
Computador portátil		1	1	\$4.000.000	\$4.000.000
Subtotal 2					\$4.000.000
3. Materiales e Insumos					
Consentimientos informados		300	Fotocopias	200	60.000
lapiceros		5	Cinco lapiceros para diligenciamiento de formatos	3.000	15.000
Subtotal 3					\$75.000
4. Software					
-		-	-	-	-
Subtotal 4					\$0
5. Salidas de campo					
-		-	-	-	-
Subtotal 5					\$0
6. Eventos académicos					
Participación en evento académico para divulgación de resultados		Pasajes, viáticos e inscripción	1	\$5.000.000	\$5.000.000
Subtotal 6					\$5.000.000
7. Varios e imprevistos					
Gastos varios e imprevistos					\$500.000
Subtotal 8					\$500.000