



*Investigación Calidad de Vida de Cuidadores Familiares ~ Programa de Enfermería ~ USCO.
E-mail: nuestrainvestigacion2009@hotmail.com*

**CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES EN FUNCIÓN DEL
ROL QUE DESEMPEÑAN CON LOS MENORES DE QUINCE AÑOS CON
CÁNCER, VINCULADOS A LA UNIDAD CANCEROLÓGICA
SECCIONAL HUILA-2009**

**YEIMY ACEVEDO NINCO
JOHN ELIECER CUENCA CASTRILLÓN
DIANA MILENA GUTIERREZ PEÑA
LINA MARITZA SALCEDO QUESADA
HADER FERNANDO TIERRADENTRO LASSO**

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA
2009**



*Investigación Calidad de Vida de Cuidadores Familiares ~ Programa de Enfermería ~ USCO.
E-mail: nuestrainvestigacion2009@hotmail.com*

**CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES EN FUNCIÓN DEL
ROL QUE DESEMPEÑAN CON LOS MENORES DE QUINCE AÑOS CON
CÁNCER, VINCULADOS A LA UNIDAD CANCEROLÓGICA
SECCIONAL HUILA-2009**

**YEIMY ACEVEDO NINCO
JOHN ELIECER CUENCA CASTRILLÓN
DIANA MILENA GUTIERREZ PEÑA
LINA MARITZA SALCEDO QUESADA
HADER FERNANDO TIERRADENTRO LASSO**

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de enfermera/o

**Asesora:
CLAUDIA ANDREA RAMIREZ
Magíster en Enfermería con Énfasis en Gerencia en Servicios de Salud**

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA
2009**



Nota de aceptación:

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado



*Investigación Calidad de Vida de Cuidadores Familiares ~ Programa de Enfermería ~ USCO.
E-mail: nuestrainvestigacion2009@hotmail.com*

***Con toda gratitud a las personas que
contribuyeron al éxito de esta
investigación y a la formación de
futuros investigadores de enfermería.***

***Yeimy
John
Diana
Lina
Hader***



AGRADECIMIENTOS

Los autores expresan sus agradecimientos a:

Sus familias por su compañía, paciencia, apoyo económico y emocional.

Los compañeros del grupo de investigación por su dedicación, entrega y profesionalismo que permitió cumplir las metas trazadas, llenando sus propias expectativas, manteniendo la amistad, responsabilidad y solidaridad desde el inicio hasta el fin.

La Enfermera Magister Claudia Andrea Ramírez Perdomo asesora del grupo de investigación, que con su orientación, comprensión, conocimiento y compromiso logramos cumplir los objetivos académicos y formativos del área de investigación, obteniendo de ella su confianza, amistad y aprendizaje.

La Unidad Cancerológica Seccional Huila por su interés en el desarrollo de la investigación, permitiendo la ubicación de los sujetos de estudio, especialmente a la Enfermera Oncóloga Liliana Veru y la Enfermera del programa Cuidado Paliativo Ruth Díaz Sánchez.

Por último, a los cuidadores de menores de quince años que permitieron llegar hasta sus casas y que sin su aprobación nada hubiese sido posible, ellos con su desinterés dieron inicio a un camino de investigación en cuidadores familiares y su impacto en la calidad de vida en función de su rol en la región.



CONTENIDO

	pág.
INTRODUCCIÓN	14
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	15
2. JUSTIFICACIÓN	22
3. OBJETIVOS	25
3.1 OBJETIVO GENERAL	25
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	25
4. MARCO TEÓRICO	26
4.1 CUIDADORES	26
4.2 EL CÁNCER Y LA IMPORTANCIA DEL CUIDADOR	31
4.3 CALIDAD DE VIDA	32
5. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	39
6. DISEÑO METODOLOGICO	47
6.1 TIPO DE ESTUDIO	47
6.2 POBLACIÓN	48
6.3 MUESTRA	48
6.4 TIPO DE MUESTREO	48
6.5 MÉTODO	49
6.6 TÉCNICA	49



	pág.
6.7 INSTRUMENTO	49
6.8 CRITERIOS DE INCLUSIÓN	49
6.9 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	50
6.10 VALIDEZ INTERNA	50
6.11 VALIDEZ EXTERNA	51
6.12 CONFIABILIDAD Y VALIDEZ DEL INSTRUMENTO	52
6.13 PRUEBA PILOTO	52
6.14 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	52
6.15 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	53
6.16 LIMITACIONES DE LA INVESTIGACION	53
6.17 CONSIDERACIONES ETICAS	53
7. RESULTADOS	55
7.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE MENORES DE QUINCE AÑOS CON CÁNCER	55
7.2 ASPECTOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL MENOR DE QUINCE AÑOS CON CÁNCER	59
7.3 CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL MENOR DE QUINCE AÑOS CON CÁNCER	62
8. ANALISIS Y DISCUSIÓN	71
9. CONCLUSIONES	82
10. RECOMENDACIONES	84
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	85
ANEXOS	



LISTA DE TABLAS

	pág.
Tabla 1 Riesgos y controles de la investigación	51
Tabla 2 Procedencia de las cuidadoras principales	56
Tabla 3 Nivel de escolaridad y estrato socioeconómico de las cuidadoras principales	58
Tabla 4 Distribución por frecuencia y porcentaje de cuidadoras que cuidaron desde el momento del diagnóstico	59
Tabla 5 Distribución por frecuencia y porcentaje de cuidadoras principales de menores de quince años según meses de cuidado y con alteración del bienestar físico	62
Tabla 6 Distribución según frecuencia y porcentaje de cuidadoras principales de menores de quince años con alteración física por sistema y síntomas	63
Tabla 7 Automedicación de las cuidadoras durante el cuidado	63



LISTA DE GRÁFICAS

	pág.
Gráfico 1 Edad y género de los cuidadores principales	55
Gráfico 2 Parentesco de las cuidadoras principales con el menor	55
Gráfico 3 Régimen de salud de las cuidadoras principales	56
Gráfico 4 Estado civil de las cuidadoras principales	57
Gráfico 5 Nivel de ingresos mensuales y ocupación de las cuidadoras principales	57
Gráfico 6 Nivel de ingresos económicos y personas a cargo de las cuidadoras principales	58
Gráfico 7 Horas diarias dedicadas al cuidado y relaciones familiares durante el mismo	59
Gráfica 8 Tipología familiar de la cuidadora principal y presencia de cuidador suplente	60
Gráfica 9 Parentesco del cuidador suplente con relación al cuidador	61
Gráfica 10 Presencia de cuidador suplente y aislamiento social de la cuidadora principal	61
Gráfica 11 Momento más difícil como cuidadora	62
Gráfico 12 Utilidad y significado que las cuidadoras dan a su rol	64
Gráfico 13 Sentimiento que más impulsa y más genera el cuidar	64
Gráfico 14 Situación que más preocupa a las cuidadoras y manera en que afrontan los problemas generados por el cuidado	65



	pág.
Gráfico 15 Horas diarias dedicadas al cuidado y descuido de la imagen personal de las cuidadoras	66
Gráfico 16 El cuidador comunica o no sus problemas y dificultades y a quien lo comunica	66
Gráfico 17 Problemas y dificultades que principalmente comunican las cuidadoras	67
Gráfico 18 Actividad que realizaban las cuidadoras antes de empezar a cuidar	67
Gráfico 19 Relaciones familiares antes y durante el cuidado	68
Gráfico 20 Actividades de tiempo libre de las cuidadoras principales	68
Gráfico 21 Apoyo que más recibieron las cuidadoras principales	69
Gráfico 22 Alteración de la intimidad sexual de las cuidadoras principales debido a su rol	69
Gráfico 23 Grupo religioso y consideración de la enfermedad como castigo divino por parte de las cuidadoras principales	70
Gráfico 24 Actividades espirituales y tipo de apoyo que reciben las cuidadoras	70



LISTA DE ANEXOS

	pág.
Anexo A Consentimiento Informado	93
Anexo B Instrumento; cuestionario dirigido: calidad de vida de los cuidadores CVC	94
Anexo C Acta de aprobación comité de ética de la facultad de salud	100



RESUMEN

El cuidador es importante en el proceso de recuperación del enfermo, mas cuando dicha actividad la asume un familiar, proceso que resulta difícil para los dos, al enfrentar obstáculos emocionales y sociales derivados de la enfermedad, siendo el más grave la invisibilidad de los cuidadores; por tal razón enfermería debe liderar el cambio social respecto a la idea e importancia de un cuidador, pues la atención no solo es al individuo, sino a su familia. De este modo se decidió describir y correlacionar los aspectos de la calidad de vida de los cuidadores principales de menores de quince años con cáncer vinculados a la unidad cancerológica seccional Huila 2009, con un enfoque cuantitativo, descriptivo, correlacional y transversal, con una muestra de 11 cuidadores seleccionados a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia; se les aplicó un cuestionario dirigido semi-estructurado, encontrando que todos los cuidadores son mujeres en sus roles de madre y abuela, entre los 20 y 47 años de edad, con bajo recursos económicos, con importante apoyo familiar y con alteración en todos los bienestar de su calidad de vida. Se concluyó que enfermería tiene un gran campo de acción en la orientación a los cuidadores, para motivarlos a que continuen con su rol, sin descuidar el cuidado propio; además se debe continuar la investigación en cuidadores, que de paso a una legislación y conformación de redes de apoyo que los ampare.

Palabras Claves: Cuidadores principales, calidad de vida, menores de quince años, cáncer.



ABSTRACT

The caregiver is important in the process of the sick person's recovery, but when this activity assumes it a relative, process that is difficult for both, when facing derived emotional and social obstacles of the illness, being the most serious the invisibility of the caregiver's; for such a reason nursing it should lead the social change regarding the idea and a caregiver's importance, because the non alone attention is the individual, but to its family. This way it decided to describe and to correlate the aspects of the quality of the main caregivers' life of children under fifteen years with cancer linked to the Unidad Cancerológica seccional Huila 2009, with a quantitative, descriptive, correlational and transverse focus, with a sample of 11 caregivers selected through non probabilistic sampling by convenience; they were applied a semi-structured directed questionnaire, finding that all the caregivers are women in their roles as mother and grandmother, between the 20 and 47 years of age, with low economic resources, with important family support and with alteration in all the well-beings of their quality of life. It was concludes that nursing has a great action field in the guidance to the caregivers, to motivate them to that continue with its rol, without neglecting the own care; besides research should be continued in caregivers, who pass legislation and creation of support networks that protect them.

Key Words: Caregivers, quality of life, children under fifteen years, cancer.



INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de investigación tiene por objetivo describir y correlacionar los aspectos del bienestar físico, psicológico, social y espiritual de la calidad de vida de los cuidadores en función del rol que desempeñan con los menores de quince años con cáncer. ¿Por qué los cuidadores? porque a causa del enfoque biomédico y la tendencia actual por atender la patología, sintomatología y al sujeto enfermo, se ha dejado de lado el apoyo y custodia del sistema cuidador, concretamente al cuidador principal, aquel que dispone gran parte de su tiempo, esfuerzo y dedicación a la mejoría de la persona a quien cuida, que por lo general resulta ser un familiar cercano.

Esa persona que desempeña la importante labor de cuidar y atender las necesidades en este caso las del menor con cáncer, desde su casa y a partir de los recursos disponibles con los que cuenta, habitualmente sobrecarga las funciones propias de sus roles tanto familiares como sociales, al ajustar y adaptarse a nuevas condiciones para el mejoramiento de la salud y el bienestar de quien cuida, siendo los características del menor y la cronicidad de esta patología, factores influyentes en dicho proceso.

En esta investigación, además de elaborar el marco teórico sobre los cuidadores, el cáncer, la importancia del cuidador y su calidad de vida, se ofrecen los datos obtenidos de fuentes oficiales de las diferentes organizaciones públicas y privadas (Instituto Nacional de Cancerología, Investigaciones de la Universidad Nacional Programa de Maestría en Enfermería, Red de Gestores Sociales de Colombia, etc.) respecto a la problemática en cuestión. Por otro lado, la evidencia empírica se basa en la recolección de datos mediante el uso de un cuestionario aplicado a través de una encuesta dirigida semi-estructurada que nos ha permitido recabar información respecto al tema.

El cuestionario fue aplicado a una muestra de cuidadores principales de menores de quince años con cáncer vinculados a la unidad cancerológica seccional Huila, por ser esta institución de salud, una fuente directa de contacto con esta población de cuidadores.

Las variables del instrumento, giraron en torno a tres dimensiones que permitían desde nuestra perspectiva enfatizar en los aspectos propios del cuidador asociados directamente a su calidad de vida, los cuales permitieron el pleno desarrollo de los objetivos planteados.



1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El término cuidado ha sido empleado y aplicado generación tras generación desde tiempos remotos por el hombre, quizás sin tener total conocimiento o conciencia de ello, entendido como la “vigilancia por el bienestar de alguien o por el funcionamiento de una cosa o el esmero y atención por hacer algo bien”¹. Es un proceso habitual en la vida; las personas cuidan de sí mismas, de sus familiares, amigos, mascotas y en general de todo cuanto les resulte importante y que de forma directa o indirecta se vincule a su vida.

Sin embargo, la idea de cuidar suele ser agotadora, demanda entre otras cosas compromiso, gusto, tiempo, paciencia y continuidad, algo muy complejo e íntegro si se analiza con detalle. Debido a esto surge el deseo del grupo investigador de enfocar el mayor interés en aquellos que están detrás del mejoramiento de la salud de los pacientes desde sus casas, sus hogares, su cotidianidad y muchas veces su desconocimiento. Para lo cual se pensó en una de las poblaciones más vulnerables, los cuidadores de menores de quince años con cáncer quienes demandan grandes dosis de atención, acompañamiento continuo y calidad en el mismo.

El cáncer afecta al menos a 160.000 menores en el mundo cada año y se ha convertido en la segunda causa más importante de mortalidad infantil, según un informe publicado por la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC)², una liga que agrupa asociaciones oncológicas de 80 países diferentes.

“En los países en desarrollo, alrededor del 60% de niños afectados por esa dolencia fallece, frente a un 25% en los países ricos, indica esta organización. Al respecto la UICC señala que el diagnóstico precoz es la mejor manera de salvar miles de vidas ya que varios tipos de cáncer pueden ser tratados si se descubren en su etapa inicial. (...) El cáncer más frecuente en los niños es la leucemia, que representa una tercera parte de los casos detectados en Europa, Asia y el continente americano”³.

¹WORDREFERENCE. Definición de cuidado. p. <http://www.wordreference.com/definicion/cuidado>. Consultado: Marzo de 2009.

²PERIODICO MEXICANO Online. El cáncer es la segunda causa de mortalidad infantil. En: La Crónica De Hoy. México. (31, Enero, 2006); p. <http://www.cronica.com.mx/nota.php?idc=223599>. Consultado: Marzo de 2009.

³PERIODICO MEXICANO. *Ibíd.*, p. 15.



Según el Instituto Nacional de Salud - INS (2002)⁴, las estimaciones a nivel nacional para el 2002 fueron de 2.081 casos nuevos de cáncer y 1.181 muertes por cáncer en menores de 15 años; de éstos, las leucemias aportaron 814 casos nuevos y 608 muertes, con una proporción similar en niños y niñas.

En el año 2005, de acuerdo con la información de estadísticas vitales del DANE se registraron en Colombia 18.400 defunciones en menores de 15 años, de las cuales 833 (4,5%) fueron cánceres. De éstas, 377 (45%) correspondieron a leucemias de cualquier tipo. Según el Registro Poblacional del Cáncer en el Huila (2008)⁵, se encuentran notificados 58 casos de cáncer en menores de 15 años, siendo el de mayor prevalencia por localización el de médula ósea.

En el informe de la Liga Colombiana Contra el Cáncer (2007)⁶, en Colombia hay alrededor de 4.500 niños con cáncer, asimismo, 200.000 casos en menores de 15 años se reportan anualmente, razón por la que esta enfermedad se ha convertido en la segunda causa de muerte entre el primero y los 14 años de vida.

Un gran causante de la muerte de niños con cáncer es que el 30% de estos abandona el tratamiento por los múltiples requerimientos de las EPS o porque para sus padres es muy difícil llevarlos a los centros de salud en las diferentes regiones del país. Esto se contrasta con el hecho de que en algunos países desarrollados entre el 80% y el 90% de los niños con cáncer se curan, en Colombia solo el 50% lo logra. Lo anterior obedece a diversas razones que según Vizcaína (2006) podrían ser:

- ✓ Ausencia de médicos especializados y ubicación territorial a veces lejana a centros de atención.
- ✓ Nivel sociocultural de algunos pacientes.
- ✓ Demora en las autorizaciones por parte de empresas prestadoras del servicio y la interrupción en los tratamientos.
- ✓ La falta de inclusión en el tratamiento de las diversas alteraciones derivadas de la enfermedad (psicológicas, sociales, espirituales), que afecta tanto al paciente como a las personas a su alrededor. (...) en Colombia es común que los padres suspendan el tratamiento de los niños enfermos cuando ven alguna mejoría y eso complica aún más su estado de salud⁷.

⁴INSTITUTO NACIONAL DE SALUD. Protocolo de vigilancia en Salud Pública de las Leucemias Agudas Pediátricas: Importancia Epidemiológica del Evento. Bogotá, Colombia. 2002. Actualizado: Marzo de 2008.

⁵SECRETARIA DE SALUD DEPARTAMENTAL. Registro poblacional de cáncer del Huila. Neiva, 2008.

⁶RED DE GESTORES SOCIALES. Cáncer en niños, un mal mayor. En: sitio web Portal Gobierno en línea. Colombia. (5, febrero, 2007); p. <http://www.rgs.gov.co/noticias.shtml?x=14143>. Consultado: Abril de 2009.

⁷RED DE GESTORES SOCIALES. Óp. Cit., p. 16.



Al mismo tiempo los pacientes y sus familias que se diagnostican con cáncer tienen una respuesta inicial de malestar, estrés o perturbación emocional; según Murillo (2006), "(...) la palabra cáncer, de por sí, trae temor y produce altos grados de incertidumbre, lo cual genera altas demandas para los pacientes y sus familias. Se ha establecido que entre un 30% y un 50% de las personas con cáncer presentan alguna alteración psicológica que amerita tratamiento. La depresión y la ansiedad son los trastornos más frecuentes y muchas veces no son atendidos"⁸.

Estas enfermedades anexas representan un reto para el equipo de salud, ya que un paciente que no ha aceptado su realidad muy difícilmente responderá al tratamiento y aún peor, un cuidador sin adaptación representará un obstáculo para brindar una atención de calidad que cumpla con las expectativas frente al proceso de enfermedad y supla las necesidades sociales y psicológicas derivadas de ésta.

Huerta (2006) también reconoce la situación del cuidador durante la enfermedad afirmando que "(...) vivir y afrontar el cáncer es algo más que tratar un tumor o recuperarse de alguna cirugía o terminar un tratamiento terapéutico, (...) ser un paciente con cáncer genera situaciones estresantes que frecuentemente implican una gama amplia de problemas psicológicos. El cuidador primario se olvida de sus propias necesidades, aumentando el cansancio debido a que crea una relación estrecha con el niño excluyendo al resto de la familia"⁹, cuanto menos olvide el cuidador las necesidades de su paciente más capacidad tendrá para cuidar.

Por tal razón, el incremento en las cifras de cáncer infantil, su condición de cronicidad y la vulnerabilidad del sistema cuidado-cuidador, surge la iniciativa de analizar las condiciones en las que se desenvuelve el cuidador.

Barrera (2002)¹⁰ expresa que el actual sistema de salud está enfocado exclusivamente al paciente, no brinda protección, ni apoyo a los cuidadores, situación evidente ante el hecho de que el cuidador no hace parte de las políticas de salud y no está incorporado en los programas asistenciales dirigidos a la población, todo esto contribuye en gran medida a la falta de reconocimiento y fortalecimiento de los mismos.

⁸MURILLO, Mauricio y ALARCÓN, Ariel. Tratamientos psicosomáticos en el paciente con cáncer. En: Revista Colombiana de Psiquiatría, Scielo. Bogotá (Vol.35); (Junio 2006); http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=SOO34-74502006000500007&script=sci_arttext-66k. Consultado: Abril de 2009.

⁹DE LA HUERTA, Rocío; CORONA, Javier y MÉNDEZ, José. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. En: Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría, Medigraphic en línea. Facultad de Psicología UNAM. México, 2006. <http://new.medigraphic.com> Consultado: Abril de 2009.

¹⁰BARRERA ORTIZ, Lucy., et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá 2002. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2165581>. Consultado: Marzo de 2009.



Gracias a los estudios que han tenido como objeto al cuidador, rescatando su labor e identificando sus habilidades y necesidades, se están teniendo en cuenta como un factor muy significativo en el proceso de enfermedad de las personas.

A nivel internacional, en el departamento de Salud y Recursos Humanos de los Estados Unidos (2007), existe “El Programa Nacional de Apoyo para los Cuidadores Familiares”¹¹, el cual dispone que todos los estados y proveedores de servicios de las comunidades locales, tengan servicios básicos para los cuidadores familiares, dentro de los que se encuentran: la asistencia para obtener acceso a los servicios de apoyo, asesoramiento individual, organización de grupos de apoyo y capacitación en la toma de decisiones y resolución de problemas relativos a su rol y además, el servicio de “Cuidado de respiro” para permitirles aliviar temporalmente sus responsabilidades de proveer cuidado, entre otros servicios y programas.

En el ámbito latinoamericano y nacional, se ha conformado la Red de investigadores en cuidado a cuidadores de pacientes crónicos a partir de las experiencias del grupo “Cuidado al paciente crónico” de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional (2007)¹², que generó un estudio multicéntrico de investigación, el cual se ha extendido a países como Argentina, Panamá y Guatemala en donde se comparan las habilidades de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en dichos países.

En el país, ciudades como Bogotá, Villavicencio, Santa Marta y Cartagena, ya hacen parte de esta importante red, desarrollando investigaciones enfocadas al cuidador de pacientes con enfermedad crónica, con resultados valiosos que han servido de apoyo para caracterizarlos, identificar sus fortalezas, habilidades y necesidades y por supuesto enaltecer la labor del cuidador.

Esto se ve reflejado en el trabajo de Barrera (2006)¹³, que evidenció que la mujer sigue ejerciendo de manera predominante el rol de cuidadora en una proporción de cuatro a uno en relación con los hombres, y la edad de los cuidadores se encuentra entre los 35 y 59 años; además recomienda evitar la concepción de que solo la mujer es la encargada de ejercer ese rol, ya que aunque siempre lo ha ejercido eso no significa que los hombres no lo puedan hacer de la misma manera y con el mismo grado de responsabilidad.

¹¹EL PROGRAMA NACIONAL DE APOYO A LOS CUIDADORES. Administración de envejecimiento de los EE.UU, Departamento de salud y servicios humanos. Disponible en: http://espanol.motionpoint.com/enes/press_releases/52/default.aspx. Actualizado: Marzo de 2007.

¹²BARRERA ORTIZ, Lucy., PINTO AFANADOR, Natividad., SÁNCHEZ, Beatriz. Red de investigadores. En: Cuidado a cuidadores de pacientes crónicos. Chía-Colombia. 2007. <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/viewFile/1435/2770>. Consultado: Marzo de 2009.

¹³BARRERA ORTÍZ, Lucy; PINTO AFANADOR, Natividad; SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Habilidad De Cuidado De Cuidadores Familiares De Personas Con Enfermedad Crónica: Comparación De Géneros. Bogotá. 2006. <http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria9206-Habilidad.htm> Consultado: Marzo de 2009.



De igual forma Díaz (2006)¹⁴, describe que el 85.23% de los cuidadores son mujeres en sus roles de madre, esposa, hermana, hija o nuera de la persona cuidada, el 62.3% con edades entre los 36 y 59 años; todos los cuidadores leen y escriben, 37% con un nivel de escolaridad bajo; con estados civiles variados, mayoritariamente solteros y casados; el 60.23% dedicados al hogar, 15.91% con empleo formal, 11.36% independientes, 4.55% jubilados y 2.3% estudiantes; predominando el estrato 1; la mayoría con una experiencia menor de 6 meses en la adaptación del nuevo rol y poco soporte familiar; una alta proporción reportó que su familiar requiere cuidado las 24 horas.

Por otro lado, Díaz (2006)¹⁵, concluye que las dificultades para brindar el cuidado más sentidas por los cuidadores son la fatiga física, la falta de apoyo familiar y el aislamiento social en menor proporción. Esto orienta a plantear posibles soluciones para que la tarea del cuidador no se vea obstaculizada; una de ellas ha sido la creación de un programa denominado “Cuidando a los Cuidadores”, con el objetivo de fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares.

Este programa está basado en los lineamientos conceptuales de Ngozy Nkongho quien define la habilidad de cuidado en términos de conocimiento, valor y paciencia y para lo cual elabora un instrumento denominado CAI (Inventario de Habilidad de Cuidado, sigla en inglés). Según Barrera (2005), este programa “demostró su efectividad para fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”¹⁶, lo que contrasta con el estudio de Montalvo (2008)¹⁷ donde no se encontró evidencia estadística suficiente para establecer que dicho programa aumentara significativamente la habilidad de cuidado de los cuidadores de niños en situación de discapacidad en la ciudad de Cartagena.

El tema de calidad de vida de los cuidadores, ha sido tomada en diferentes investigaciones en el área de la salud de los cuidadores con el fin de “contribuir en la divulgación de una problemática social como lo es la invisibilidad de los cuidadores y en la construcción de una nueva forma de hacer realidad la práctica

¹⁴DÍAZ ÁLVAREZ, Juan Carlos. Habilidades de cuidado de los familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculadas al hospital San Rafael de Girardot, 2006. Avances en enfermería. Vol. XXV n° 1 enero-junio 2007. <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=Ink&exprSearch=480422&indexSearch=ID>. Consultado: Marzo de 2009.

¹⁵DÍAZ. *Ibid.*, p. 19.

¹⁶BARRERA ORTIZ, Lucy; PINTO AFANADOR, Natividad; SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. “Cuidando a los Cuidadores”. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá. 2005. Sitio de internet disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962006000100012&script=sci_arttext Consultado: Marzo de 2009.

¹⁷MONTALVO PRIETO, Amparo; FLÓREZ TORRES, Inna; STAVRO DE Vega, Diana. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. En: Aquichan Chía, Colombia, 2008; p. 205 y 209. <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/143/277>. Consultado: Marzo de 2009.



de enfermería que define como sujetos de atención no solo al individuo, sino a su familia¹⁸. De esta manera Fernández (2006)¹⁹, concluye que es indispensable que todo el conocimiento producto de estos estudios se tomen en cuenta para la construcción de políticas que protejan al cuidador y por lo tanto contribuyan al mejoramiento de su calidad de vida.

Por otro lado Merino (2004)²⁰, destaca que los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica hospitalizados y los que asisten a consulta externa, tienen afectadas las dimensiones de calidad de vida; de forma muy significativa el bienestar físico y psicológico, medianamente el social y con menor alteración el espiritual.

Estos resultados están estrechamente relacionados con el hecho de que los cuidadores son adultos, lo que implica el desarrollo de diferentes roles pues en esta etapa se alcanza el nivel máximo de productividad y progreso del proyecto de vida. Ocasionando una condición vulnerable para experimentar los efectos catastróficos del estrés y la sobrecarga subjetiva; manifestando afecciones psicológicas al no sentir completamente control por las cosas que le están sucediendo en la vida y al estar alterada la satisfacción que les genera la misma.

Estos factores también influyen en las relaciones del cuidador con su mundo exterior, en especial en lo referente a la comunicación con el equipo de salud, lo cual depende en su mayoría de las condiciones sociodemográficas de los cuidadores y enfermos. En el estudio de Díaz (2006)²¹, la estructura familiar, el nivel educativo y las personas a cargo de los cuidadores principales, influye en la forma como expresan y piden ayudan sobre sus necesidades; al respecto el Instituto Nacional de Cáncer-INC (2009), en uno de sus artículos, expone que “es más probable que los pacientes más jóvenes y más educados asuman un papel activo en la toma de decisiones médicas. Algunos investigadores observaron que las mujeres de ingreso bajo que tampoco son muy educadas no se comunican tan bien con sus médicos acerca de sus preferencias de tratamiento o de sus inquietudes y temores”²².

¹⁸FERNANDEZ, Olivella. Calidad de vida de los cuidadores de jóvenes que viven en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Ibagué. Biblioteca Las casas, 2008. Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0358.php>. Consultado: Marzo de 2009.

¹⁹FERNANDEZ. *Ibíd.*, p. 20.

²⁰MERINO CABRERA De Herrera, Sonia Ediviges. Calidad de Vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de Enfermedad Crónica. En: *Avances en Enfermería*. (vol. XXII), (No 1); (Enero-Junio 2004); p. http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_3.pdf. Consultado: Marzo de 2009.

²¹DIAZ, Diana, et. all. Medio Familiar Y Entorno Escolar. Área de Salud Pública y Proyección Social, Facultad de Medicina, Universidad de La Sabana. Bogotá 2006. <http://biblioteca.unisabana.edu.co/revistas/index.php/personaybioetica/article/viewArticle/1273/2424> Consultado: 11/10/09.

²²INSTITUTO NACIONAL DE CÁNCER, INC. Comunicación en la atención del cáncer Versión Profesional De Salud. Actualizado: 07/31/2009. <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/comunicacion/HealthProfessional/page5/print>. Consultado: 11/10/09.



Estas necesidades en el caso de pacientes jóvenes o niños, son comunicadas por sus cuidadores al equipo de salud, prestando su voz a favor de su sujeto de cuidado y a su vez enfermería presta la suya a favor de los cuidadores, dándole protagonismo frente a los demás integrantes del equipo multidisciplinario, tal como lo expresa el INC (2009)²³.

Por su parte Franqueza (2003), realizó una revisión a los Grupos de Ayuda Mutua (G.A.M.) en cuidadores familiares de pacientes con demencia y descubrió que “La sobrecarga de la persona que no asiste a G.A.M. es mucho más elevada que la sobrecarga que experimenta la persona que [si] asiste”²⁴, justificando que los asistentes tienen un espacio donde pueden exteriorizar todo lo que sienten y compartirlo con otras personas que están en una situación similar.

Teniendo en cuenta los aportes de las anteriores investigaciones y de las propias vivencias, observaciones académicas y de la vida familiar sobre el rol del cuidador, se evidencian algunas señales que pueden estar asociadas a las dificultades del cuidador para asumir no solo la enfermedad de su familiar o conocido, etc., sino el hecho de que debe adaptarse a un nuevo estilo de vida.

Este cambio puede generar problemas en su salud física, mental y espiritual, su entorno familiar y social, tales como el aislamiento social, depresión, angustia, la fatiga física, la falta de comunicación asertiva, que trae como consecuencias el deterioro del cuidador y el sentimiento de carga del paciente, aumentando el tiempo de recuperación, la disfunción y la falta de apoyo familiar para brindar mejor cuidado; por lo tanto, estas consideraciones llevaron a plantear el siguiente interrogante investigativo: **¿Cuál es la calidad de vida de los cuidadores de menores de 15 años con cáncer, vinculados a la Unidad Cancerológica, seccional Huila - 2009?**

²³INC. Ibíd. p.20.

²⁴FRANQUEZA ROCA, María. ¿Quién cuida al cuidador? Premio ex-æquo al mejor trabajo fin de Máster en Psicogeriatría (2000-2002). En: Informaciones Psiquiátricas - Segundo trimestre 2003. Número 172. Sitio de Internet Disponible en: http://www.revistahospitalarias.org/info_2003/02_172_14.htm Consultado: Marzo de 2009.



2. JUSTIFICACIÓN

A medida que los conocimientos se acrecientan, se va generando la necesidad de saber más y de aclarar las causas por las problemáticas que han surgido por experiencias personales o durante la formación profesional, creando en el individuo inquietud y deseos de investigar, lo cual no solo sirve para explicar el por qué del problema, sino buscar o plantear alternativas que den solución a este.

Es ahí donde enfermería basada en el cuidado, junto con la capacidad de entender los fenómenos sociales, realiza su inclusión en el campo de la investigación para que logre bajo soportes científicos y hechos concretos, formular intervenciones efectivas que contribuyan a la solución del problema o por lo menos la disminución de su impacto.

A través del cuidado enfermería aplica sus acciones, entendiéndolo como un conjunto de actividades encaminadas a la conservación del bienestar vital que busca satisfacer las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales que integran la condición holística del ser humano.

De este modo, el cuidado es una alternativa que permite al individuo conservar el equilibrio dinámico de la salud desde que nace hasta que muere, no necesariamente se recurre a este cuando la persona se enferma o tiene alguna interferencia en el desarrollo de sus potencialidades integrales, tal como lo enuncia Madeleine Leininger en su teoría de la diversidad y la universalidad, al definir el cuidado como un "(...) fenómeno abstracto y concreto relacionado con las actividades de asistencia, apoyo y/o capacitación dirigidas a otras personas que tienen necesidades evidentes o potenciales con el fin de atenuar o mejorar su intuición o su modo de vida"²⁵.

Por su parte Montalvo (2008)²⁶ retoma la posición de Ngozy Nkongho, al afirmar que el cuidado es multidimensional con componentes cognoscitivos y de actitud, en donde el potencial para cuidar está presente en todos los individuos, es cuantificable y se puede aprender.

²⁵MARRINER TOMEY, Ann, RAILE ALLIGOOD, Martha. Modelos y teorías de enfermería. Principales conceptos y definiciones. Editorial Mosby. 4ta ed. p. 445.

²⁶MONTALVO, Op. Cit., p. 19.



El papel del cuidador es sin lugar a dudas importante en el proceso de recuperación del enfermo, pero dicho proceso no es fácil para ninguno de los dos, ambos deben enfrentar una serie de condiciones sociales que sumadas a su estado emocional y el drama derivado de la enfermedad, hace que se deban sortear diversos obstáculos y es ahí donde la preparación del cuidador juega un papel importante, ya que en él recae la confianza, tranquilidad y seguridad que el enfermo temporalmente ha perdido y que seguramente recuperará a medida que el cuidador poco a poco va asumiendo su rol.

Según Ferrell, citado por Morales (2003), "(...) pese a reconocer en el cuidado de enfermería, que la calidad de vida del cuidador es definitiva para la persona cuidada, casi todos los estudios en esta área están enfocados a las personas que viven en situación de enfermedad crónica y no a sus cuidadores"²⁷. Esta situación hace que los apoyos importantes requeridos por muchos cuidadores sean, según Pinto y Sánchez (2002): "Atención médica y de salud, apoyo emocional y psicológico, asistencia económica y financiera, apoyo social e interacción"²⁸.

Así que investigar sobre la calidad de vida del cuidador en función del rol que desempeña, resulta novedoso ya que podría relacionar el detrimento de la salud del cuidador con la cronicidad de la enfermedad; no es lo mismo cuidar un evento de enfermedad que cursa por días hasta semanas, a uno que sea del diario vivir por varios meses o años, ya que aumenta la carga de cuidado; pero con esto no se pretende afirmar que solo se generen efectos negativos en el cuidador.

Esta problemática no ha sido tratada a nivel regional y no existe normatividad que vele por los derechos de los cuidadores; aunque a nivel nacional se han realizado investigaciones cuyos resultados asocian proporcionalmente la satisfacción de las necesidades del cuidador con la recuperación del paciente, lo cual hace posible considerar el cambio del modelo asistencial actual con énfasis en el enfermo, para dar paso a uno en el cual se aborda también enfocado al que cuida, con el único fin de disminuir el impacto generado por el proceso salud-enfermedad.

Por tal razón llama la atención la población de cuidadores de menores con cáncer, en primer lugar por ser una enfermedad crónica en población vulnerable que demanda tiempo, recursos y diversas actividades, en segundo, las condiciones socio-demográficas de los cuidadores en el país, según los hallazgos del estudio de Barrera (2002)²⁹, describen que generalmente son mujeres cabezas de hogar

²⁷MORALES PADILLA, Orfa Nineth, Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante [Monografía]. Universidad Nacional Programa de Maestría en Enfermería, Bogotá. 2003. 45 p.

²⁸PINTO AFANADOR, Natividad y SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Universidad Nacional de Colombia. http://www.virtual.unal.edu.co/cursos/enfermeria/53885/idades/unidad04/central4_2.htm. Consultado: Marzo 2009.

²⁹BARRERA, Óp. Cit., p. 17.



y/o de bajo recursos con múltiples situaciones que afectan el adecuado desempeño como cuidadoras.

Por otro lado, la Sociedad Española de Oncología Médica- SEOM (2006)³⁰, lanza un llamado a los estados gubernamentales para que tengan en cuenta la formación de programas de cuidados continuos (cuidado por medio de los familiares), como parte de la estrategia en el manejo del proceso salud enfermedad.

Casa (2006) responde bajo el lema “Investigar en calidad de vida” teniendo en cuenta el cuidado como parte fundamental del tratamiento, que el desarrollo de ello debe “(...) venir avalado por un esfuerzo importante en Investigación. Es necesario superar los frenos que ha supuesto la polarización hacia los estudios sobre los tratamientos curativos y decidirse activamente por investigar en calidad de vida”³¹; esto es un avance importante en el andamiaje del tema de calidad de vida durante el proceso de enfermedad, sin embargo hace falta dar un paso más, pero esta vez enfocado hacia los cuidadores como parte esencial del proceso de recuperación.

Así que a nivel mundial se está haciendo un llamado para que sea el cuidado la piedra angular en el tratamiento de las enfermedades con fuertes implicaciones como lo es el cáncer. Bajo este hecho, enfermería debe incursionar no solo con el paciente sino también con los cuidadores familiares, ya que en su quehacer estos se convierten en aliados para la ejecución de intervenciones adaptadas a cada individuo, orientadas a mejorar la calidad de vida (cuidado-cuidador), brindar un adecuado acompañamiento y así alcanzar transformaciones en su estilo de vida y lograr la adaptación.

Por último, la ejecución de la investigación resulta factible, ya que cuenta con una población delimitada y con el asentimiento político de la Unidad Cancerológica - Seccional Huila, hecho que permite contactar por medio de su base de datos a las personas encargadas del cuidado. Adicional a ello, el tiempo y el recurso humano necesario para aplicar los instrumentos están disponibles para que la labor investigativa se pueda llevar hasta cumplir satisfactoriamente con los objetivos.

³⁰SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA MÉDICA. Cuidados continuos en oncología, Sevilla - 2006. <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/home/2006/congreso:sevilla.pdf> Consultado: Abril de 2009.

³¹SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA MÉDICA. *Ibíd.*, p. 24.



3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Describir y correlacionar los aspectos del bienestar físico, psicológico, social y espiritual de la calidad de vida de los cuidadores en función del rol que desempeñan con los menores de quince años con cáncer, vinculados a la Unidad Cancerológica seccional Huila - 2009.

3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

Describir las características sociodemográficas de los cuidadores de menores de quince años con cáncer, vinculados a la Unidad Cancerológica seccionales Huila 2009.

Describir las características del cuidador de menores de quince años con cáncer, vinculados a la Unidad Cancerológica seccionales Huila 2009.

Describir los aspectos del bienestar físico de la calidad de vida de los cuidadores en función del rol que desempeñan con los menores de quince años con cáncer, vinculados a la Unidad Cancerológica seccional Huila 2009.

Describir los aspectos del bienestar psicológico de la calidad de vida de los cuidadores en función del rol que desempeñan con los menores de quince años con cáncer, vinculados a la Unidad Cancerológica seccional Huila 2009.

Describir los aspectos del bienestar social de la calidad de vida de los cuidadores en función del rol que desempeñan con los menores de quince años con cáncer, vinculados a la Unidad Cancerológica seccional Huila 2009.

Describir los aspectos del bienestar espiritual en la calidad de vida de los cuidadores en función del rol que desempeñan con los menores de quince años con cáncer, vinculados a la Unidad Cancerológica seccional Huila 2009.

Correlacionar las características sociodemograficas, los aspectos del cuidador y las dimensiones de la calidad de vida de los cuidadores en función del rol que desempeñan con los menores de quince años con cáncer, vinculados a la Unidad Cancerológica seccional Huila 2009.



4. MARCO TEORICO

4.1 CUIDADORES

Ante un evento de enfermedad, generalmente son los miembros de la familia quienes se hacen cargo del cuidado del enfermo, asimismo es innegable que solo uno de ellos es quien se va a dedicar con mayor compromiso a ejercer el denominado rol de cuidador.

El cuidador es la persona que dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo para atender de forma continua las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un pariente cercano o alguien que le es significativo, pues es quien más pronto se solidariza y brinda apoyo sin recibir retribución económica a cambio; su compromiso alcanza gran importancia para el sujeto enfermo conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa que brinda, sino por su papel en la reorganización, mantenimiento y unión familiar, Astudillo (2001)³² y Morales (2003)³³.

Las mujeres son en su mayoría quienes ejerce la importante tarea del cuidado, una tarea que conlleva conocimientos, dedicación, paciencia, habilidades y destrezas inherentes o que se adquieren día a día y con el pasar de los tiempos se ha enriquecido con teorías de conocimiento, avances técnico-científicos, etc., para brindar cuidados cada vez más especializados, sin dejar a un lado el trabajo de los cuidadores por el de los profesionales en cuidado, ya que ambos son importantes³⁴.

Morales (2003)³⁵ destaca por ejemplo, que el estilo de vida de las mujeres en etapa adulta cambia significativamente debido a los diferentes roles que ejercen

³²ASTUDILLO A., Wilson y MENDINUETA A., Carmen. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico: Derechos de los enfermos y cuidadores. <http://www.sovpal.org/archivos/7.-s%C3%83%C2%A9ptima%20secci%C3%83%C2%B3n.pdf>. Consultado: Abril de 2009.

³³MORALES. Óp. Cit., p. 23.

³⁴DIAZ. Óp. Cit., p. 19.

³⁵MORALES. Óp. Cit., p 23.



pues están en su máximo de productividad y desarrollo en su proyecto de vida, lo cual las hace más vulnerables al estrés y a otros cambios en los aspectos físicos, psicológicos, sociales, emocionales y espirituales para lo cual debe estar preparada, según las necesidades de atención del sujeto de cuidado.

Esas necesidades o cuidados poseen una condición holística, que abarcan gran diversidad y requieren de varios actores, los cuales se complementan y requieren de saberes que sustenten la acción, acompañada de actitud y de entrega; se ciñen bajo cuatro aspectos básicos, como lo plantea Franqueza (2003):

- ✓ La acción encaminada a hacer por alguien lo que no puede hacer por sí mismo, con respecto a sus actividades de la vida diaria.
- ✓ Informar y enseñar, para conseguir que el paciente se adapte mejor a la enfermedad, disminuyendo o controlando miedos y fomentando el autocuidado y la autonomía.
- ✓ Facilitar la expresión emocional del paciente, llantos, quejas, protestas, aceptando al paciente sin condicionamientos previos y/o futuros.
- ✓ Mejorar la calidad de vida del enfermo ante el proceso crónico, desarrollando una actitud empática, una escucha activa y una comunicación interactiva, aunque sea a través de gestos y movimientos³⁶.

En cuanto a la experiencia de cuidado, los cuidadores ejercen su labor desde el momento del diagnóstico de la enfermedad³⁷, y al asumirlo se piensa que va a ser una situación temporal, aunque frecuentemente acaba siendo una situación que dura varios años.

Por otro lado expresa que la alta dedicación a los cuidados conlleva a una restricción de la vida social de las cuidadoras³⁸, por ejemplo: disminuyen las posibilidades de salir con amigos, de relacionarse con familiares, de recibir o realizar visitas, tiempo escaso o inexistente para el propio cuidado, para dedicarlo a otras responsabilidades, o simplemente, para disponer libremente de él.

Según Elliot (2000)³⁹, los cuidadores que se encuentran en el primer año, están en una etapa de adaptación, en la que experimentan ansiedad y depresión entre

³⁶FRANQUEZA, Óp. Cit., p. 21.

³⁷BARRERA ORTIZ, Lucy. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. Cuidado y Práctica de Enfermería. Unibiblos, Bogotá 2000, p. 233-235. Consultado: Abril de 2009.

³⁸GARCIA CALVENTE, María del Mar /MATEO-RODRIGUEZ, Inmaculada / EGUIGUREN, Ana. El sistema Informal de cuidados en clave de desigualdad. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada. España. Gaceta Sanitaria. 2004. Consultado: Abril de 2009.

³⁹ ELLIOT, Timothy. Et all. Habilidades de Solución de Problemas de los Cuidadores Familiares y ajuste al rol de Cuidadores durante el primer año. Journal of Counseling Psychology. Copyright 2001 by American Psychological Association Inc. Vol. 48 (2) Abril 2001, pp. 223-232.



otras vivencias, pero según Reynolds (1998)⁴⁰, la competencia en el manejo de responsabilidades de cuidado, mejora en el tiempo.

Además el cuidador principal necesita estar disponible las 24 horas del día, para suplir necesidades imperantes y apoyar al paciente en el desarrollo y logro de las "Actividades Básicas de la Vida Diaria"⁴¹, requiere de vez en cuando un suplente, que le brinde soporte cuando necesite descansar, como comúnmente se dice "darse un respiro" o realizar actividades personales, familiares pendientes, que favorezcan o potencialicen la ayuda brindada al paciente en la realización de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (salir de casa, tomar transporte público, cumplimiento de la medicación, hacer su propia comida, salir de compras, manejar las finanzas, entre otros), estas actividades demandan menor tiempo y son frecuentemente apoyadas por los hombres.

Así como el cuidador es el principal sistema de apoyo de la persona cuidada, el cuidador también amerita de un sistema de apoyo íntegro que le resulte eficaz cuando se presenten crisis relacionadas con el cuidado o también para que le permitan descansar física y psicológicamente.

Esto último hace alusión a la compañía que puede ser brindada por el cuidador suplente, el cual puede ayudarle no solo en las tareas ya descritas sino con el que puede aprender a compartir y afrontar la frustración; el reparto de tareas entre toda la familia también ayuda a aliviar la carga, y si es un sólo cuidador es importante que busque la posibilidad de insertarlo en un Centro de Día, invirtiendo ese tiempo en el cuidado propio.

El profesional de enfermería, tal como lo afirma Barrera (2006), hace parte importante del soporte de salud, debido a que "(...) puede prever situaciones de dificultad o riesgo con el fin de evitarlas o llevarlas en forma adecuada"⁴². Las ayudas del estado o de entes privados se pueden obtener a través del trabajador social; lo importante es buscar ayuda y que ésta sea oportuna.

También la familia es un apoyo importante para cualquier experiencia humana⁴³ y el cáncer no es la excepción, esta se presenta como una crisis inesperada, que produce cambios en la dinámica familiar, modificando relaciones interpersonales, funciones y roles; por lo tanto la familia debe prepararse generando espacios de dialogo frente a la enfermedad y la manera de afrontarla.

⁴⁰ REYNOLDS, Alonzo. Cuidado Informal en SIDA: un conflicto emergente y creciente. *Research in Nursing y Health*. 1998. Jul: 21(3): 251-60.

⁴¹VILÀ SALARICH; Et all. Universidad de Vic Barcelona. http://www.chospab.es/investen/diferido/presentaciones/mesa_7/Vila.pdf. Consultado: Abril de 2009

⁴²BARRERA. Óp. Cit., p. 18.

⁴³MORALES. Óp. Cit., p 27.



Del mismo modo en que existen diversas enfermedades también hay diferentes tipos de familia, que como cada ser humano, es distinta una de la otra, sin embargo se han logrado categorizar teniendo en cuenta determinadas composiciones que permiten identificar los miembros de una familia según sus lazos de filiación, parentesco, afinidad y afecto, importantes para el apoyo a la persona que cuida sobre todo cuando es familiar del enfermo.

La tipología familiar más reconocida es la siguiente: “familia nuclear, donde conviven dos generaciones, los padres y los hijos. La familia extensa: aquella integrada por tres generaciones: abuelos, padres e hijos. La familia monoparental: formada por una madre y los hijos o un padre y los hijos”⁴⁴. Familia reconstruida “Se trata de grupos familiares nuevos compuestos por una pareja, sus hijos y los hijos nacidos de relaciones anteriores”⁴⁵ y por último la familia en Nido vacío se define como la “sensación de vacío emotivo que experimentan los padres cuando los hijos se independizan”⁴⁶.

Cualquiera que sea el tipo de familia del cuidador su relación con el enfermo, la persona sujeta a su cuidado, es más cercana y demanda más atención, para lo cual, según Astudillo y Mendinueta (2001), debe tener en cuenta los siguientes elementos al asumir sus responsabilidades de atención: “Informarse adecuadamente sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución, orientarse sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad, saber organizarse, valorar los recursos de los que dispone (apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir el cuidado que tienen otros miembros de la familia), conocer cómo obtener ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado), mantener, si es posible, sus actividades habituales, cuidarse, planificar el futuro”⁴⁷.

Referente a las relaciones entre cuidador y persona cuidada, se Giraldo identifican las siguientes: demandantes, agresivas, afectuosas, respetuosas, despectivas, dependientes, co-dependientes y cíclicas⁴⁸. Las relaciones co-dependientes hace alusión a una forma particular de vínculo afectivo entre una persona que renuncia

⁴⁴UNISABANA. Herramientas de valoración familiar. http://sabanet.unisabana.edu.co/crear/paginas/herramientas_de_valoracion_familiar/paginas/familia.htm#tipologia. Consultado: Mayo de 2009.

⁴⁵DE BIASE, Tesy. Informe: La familia Reconstruida. Cimac, agencia de noticias, 2001. <http://www.cimac.org.mx/noticias/semanal01/s01050302.html>. Consultado: Mayo de 2009.

⁴⁶DICCIONARIO ONLINE. <http://www.diccionarios-online.com.ar/psy/Nido+vac%EDo,+s%EDndrome+del.html>. Consultado: Mayo de 2009.

⁴⁷ASTUDILLO. Óp. cit., p 26.

⁴⁸GIRALDO MOLINA, Clara Inés, FRANCO AGUDELO, Gloria María. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Aquichán, octubre, año/vol. 6, número 001. Universidad de la Sabana. Chía Colombia. 2006. <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/741/74160106.pdf> -. Consultado: Abril de 2009.



a sí misma para involucrarse totalmente en la problemática de otra. Por ejemplo, el co-dependiente está convencido de que puede hacerse cargo de la cura del otro, de cuidarlo, aunque él mismo se convierta en víctima⁴⁹.

Según la American Heart Association (2008), los derechos de los cuidadores son los siguientes:

- ✓ A cuidar de sí mismo, es decir, dedicar tiempo y actividades propias para evitar estrés y otras alteraciones en su salud sin descuidar al enfermo.
- ✓ A pedir ayuda a otras personas o instituciones cuando lo considere necesario.
- ✓ A reconocer que su fuerza y paciencia son limitadas por lo cual necesita ayuda de otros.
- ✓ A seguir con su propia vida sin aislarse solo en el cuidado.
- ✓ A realizar todo lo posible por la salud de esta persona sin llegar a desgastarse.
- ✓ A expresar sentimientos o emociones alegres o difíciles sin ser recriminado.
- ✓ A rechazar cualquier intento (consciente o inconsciente) de manipulación por parte de la persona cuidada.
- ✓ A ser tratado con respeto, afecto, perdón y aceptación por parte de esta persona siempre y cuando haga lo mismo.
- ✓ A enorgullecerse de sí mismo y a ser reconocido por los demás.
- ✓ A proteger su individualidad y su derecho a construir una vida propia cuando la persona cuidada ya no necesite de su dedicación.
- ✓ A exigir que a medida que se hagan progresos en la búsqueda de recursos para ayudar a las personas se realicen progresos similares para ayudar y dar apoyo a los cuidadores⁵⁰.

En la mayoría de las ocasiones estos derechos ni siquiera son conocidos por sus actores, de manera que son poco o nulamente respetados, mencionados y reconocidos por lo que se pasan por alto muchas alteraciones propias de la labor que desempeñan, no solo a nivel físico como ya se ha venido mencionando sino sobre todo en el aspecto psicológico y social trastornando considerablemente el estilo de vida del cuidador y su familia, por lo tanto “no debe dejársele solo, sino más bien ofrecerle un apoyo especial porque sólo los cuidadores que están auxiliados por sus familiares, algún tipo de servicios sociales o de voluntariado pueden mantener el afecto y el calor por largo tiempo”⁵¹.

⁴⁹MENÉNDEZ SALAZAR, María del Carmen. Ensayo Co-dependencia. Universidad Gestal de América, México 2005: <http://www.mundogestalt.com/cgi-bin/index.cgi?action=viewnews&id=179>. Consultado: Abril de 09.

⁵⁰ESTADOS UNIDOS. AMERICAN HEART ASSOCIATION. Derechos del Cuidador. Dallas, Texas. Sitio de internet disponible en: <http://es.aha.drtango.com/presenter.jhtml?identifier=3039888>. Actualizado: Marzo de 08. Consultado: Marzo de 2009.

⁵¹ASTUDILLO. Op cit., p. 29.



4.2 EL CÁNCER Y LA IMPORTANCIA DEL CUIDADOR

El cáncer es una enfermedad crónica degenerativa que ha aumentado su incidencia en las últimas décadas, hasta ocupar uno de los diez primeros lugares como causa de muerte. El cáncer como enfermedad produce deterioro, no sólo en el ámbito interno, sino externo de la persona, aunado a esto, los tratamientos son altamente agresivos lo que hace que este proceso se conciba sumamente dramático⁵².

Existen numerosas formas de cáncer dependiendo del tejido donde se originen las células malignas: en la piel, en el pulmón, etc. Las formas de cáncer más frecuentes en menores de 15 años, en orden de importancia, son: la leucemia (cáncer en la sangre), los tumores del sistema nervioso central (cerebro), los linfomas (ganglios), el tumor de Wilms (riñón), el retinoblastoma (ocular), estos dos últimos se presentan exclusivamente en niños, y por último se encuentran los tumores de hueso y de partes blandas⁵³.

Durante la trayectoria de la enfermedad se reconoce diferentes etapas que aunque difieren en sus necesidades es el apoyo continuo la pieza fundamental para el logro de la adaptación. Dicho apoyo se traduce a cuidados que abarcan todo el proceso desde el diagnóstico, el inicio del tratamiento con intención curativa y más tarde al alivio de los síntomas, en el caso del paciente terminal.

En los cuidados continuos participan muchas personas (profesionales, familiares), las cuales están encaminadas a que el paciente reciba una atención dirigida a evitar y tratar el dolor y en definitiva, a disminuir la pérdida de funcionalidad y mantener un nivel de calidad de vida en el transcurso de toda su enfermedad.

Esto se logra con el acompañamiento de un profesional que desarrolle el cuidado o en su defecto que brinde un adecuado asesoramiento a los cuidadores, para que no fracasen en la aplicación de las intervenciones y puedan cumplir con los objetivos del tratamiento de su familiar o paciente.

Frente a ello, la National Cancer Institute – NCI (2004) publica que la estadificación ayuda a escoger las intervenciones adecuadas, ya que:

- ✓ Describe la extensión o gravedad del cáncer que aqueja a un individuo en base a la extensión del tumor original y la extensión de la diseminación en el cuerpo.
- ✓ Ayuda al equipo de salud a planear el tratamiento de una persona.
- ✓ Puede usarse para estimar el pronóstico de la enfermedad.

⁵²DE LA HUERTA. Op cit., p. 17.

⁵³FUNDACION VALLE DE LILI. Cáncer en Niños. En: Pub. N° 93. Santiago de Cali, Marzo – 2004. <http://www.valledelili.org/?p=303>. Consultado: Abril de 2009.



✓ Conocer la etapa es importante para identificar estudios clínicos (estudios de investigación) que puedan ser adecuados para un paciente en particular⁵⁴.

Una de las intervenciones o metas principales del cuidado en pacientes con cáncer es el alivio del dolor, definido por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, Seattle) como "(...) un dolor crónico, su característica patognomónica [signos y síntomas no visibles] no es sólo el tiempo de duración, sino la presencia de alteraciones psicológicas [impotencia, desesperanza] que condicionan la conducta dolorosa. Debido al compromiso afectivo, puede ser tan maligno como para inducir al paciente al suicidio, aquí el dolor no es un síntoma sino la enfermedad misma"⁵⁵.

En el caso de menores de 15 años, teniendo en cuenta que son niños y adolescentes, su dolor está aunado al sentimiento de frustración; la enfermedad no solo afecta el nivel físico y psicológico, sino también tiene implicaciones escolares, sociales, económicas y del desarrollo de la autonomía y la personalidad, que perturba por igual tanto a los jóvenes enfermos como al resto de su familia, la diferencia se basa en las perspectivas de cada uno, que es importante identificarlas ya que aporta una información útil para mejorar los servicios dirigidos a ellos y así facilitar el proceso de adaptación brindando calidad de vida, pese a las condiciones de adversidad.

Al respecto Carulla (2006), resalta la importancia del tratamiento de la enfermedad del síndrome del burn out (quemado), el cual se define como "un estado de agotamiento físico, emocional y durante un tiempo prolongado, que afecta tanto al cuidado como al cuidador"⁵⁶, siendo este último el más desprotegido, lo que lo convierte en un elemento de análisis de las diferentes entidades de salud para que se tengan en cuenta medidas estructurales.

4.3. CALIDAD DE VIDA

Teniendo en cuenta que cada ser es tan particular, único e irrepetible no solo en cuanto al aspecto físico se refiere, sino sobre todo a la diversidad de pensamientos, percepciones, sentimientos, conceptos y en general las innumerables posibilidades de actuar ante una determinada situación, es difícil

⁵⁴NATIONAL CÁNCER INSTITUTE - NCI, Sitio web. Etapa del cáncer: preguntas y respuestas. Español. Actualizado en agosto 2004. En: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/hojas-informativas/etapa-cancer-respuestas>. Consultado en marzo 2009

⁵⁵MINISTERIO DE SALUD. Protocolo AUGÉ: Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos. CHILE. Publicado: 23/12/2003. p. 4. http://www.nutricionistasdechile.cl/documentos/protocolos/PROt_%PAD_CP.pdf. Consultado: Marzo de 2009.

⁵⁶SOCIEDAD ESPAÑOLA. Óp. Cit., p. 24.



tratar de converger en un concepto aceptable para todo el mundo sobre lo que es la calidad de vida, esto precisamente se debe a la visión y subjetividad de cada persona.

La calidad de vida se define en términos generales como “el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida. Su realización es muy subjetiva, ya que se ve directamente influida por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo”⁵⁷. Si bien es cierto para cada persona el término está asociado de forma directa con el bienestar obtenido de la satisfacción de las necesidades imperantes y del gusto o placer que perciben.

En un intento por conciliar una definición mucho más amplia y diversa, la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece la calidad de vida como, "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno"⁵⁸. Para efectos del presente estudio es necesario entender la calidad de vida como sinónimo de bienestar a través de un enfoque integral.

Para Canam y Acorn (2006) la calidad de vida es concebida como “(...) el bienestar psicológico entendido como la satisfacción con la vida, metas alcanzadas y felicidad; bienestar físico que incluye la realización de las actividades de la vida diaria, el apetito y el sueño, el bienestar social e interpersonal, el bienestar financiero y material”⁵⁹.

Aunado a esta definición, se retoman los referentes teóricos de Ferrell, utilizados en el trabajo de Merino (2004)⁶⁰ sobre calidad de vida, el cual hace referencia a la evaluación subjetiva de los atributos tanto positivos como negativos que caracterizan la propia vida y que constan de cuatro dominios que incluyen el bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

El bienestar físico hace parte de la autopercepción del aspecto físico, que contiene además la habilidad funcional y los síntomas, por ejemplo fortaleza y cansancio; este bienestar se determina por la actividad funcional, la fuerza, fatiga,

⁵⁷WIKIPEDIA. Calidad De Vida. http://es.wikipedia.org/wiki/Calidad_de_vida. Consultado: Marzo de 2009.

⁵⁸EL CORREO Digital. La Definición De La OMS, Calidad De Vida. En: http://www.elcorreodigital.com/vizcaya/prensa/20070313/sociedad/definicion_20070313.html. Consultado: Marzo de 2009.

⁵⁹GIRALDO. Óp. Cit., p. 29.

⁶⁰MERINO. Óp. Cit., p. 20.



el sueño y el reposo, el dolor y otros síntomas⁶¹. En este aspecto se enmarcan todos los “problemas de aparición frecuente que se van agravando por las tareas propias de la labor del cuidado y se dan cuando los cuidadores en diversas ocasiones, sacrifican sus necesidades físicas para sentirse confortados”⁶².

Dentro de los problemas de mayor frecuencia atribuidos a esta situación y descritos por Morales (2003), se encuentran: “problemas musculares; el cuidador presenta dolor, malestar generalizado a consecuencia de lumbalgias, hernias, dolor por esfuerzo que requiere el mover a una persona [calambres, fatiga y agotamiento]”⁶³.

Los sistemas más afectados atribuidos al rol de cuidado, fueron el neurológico (cefalea) digestivo (epigastralgia, diarrea, acidez), cardiorrespiratorio (infección respiratoria e Hipertensión Arterial) y el sistema osteomioarticular (SOMA) (mialgias, artralgias, cervicoalgias)⁶⁴.

Otros problemas de esta índole, son los relacionados con el sueño (despertar de madrugada, dificultad para conciliar el sueño o demasiado sueño), irritabilidad, dificultad para respirar luego de actividades físicas demandantes de esfuerzo o producto de crisis de angustia o ansiedad, cambios en el apetito, náuseas, anorexia, estreñimiento, dolor epigástrico y acidez estomacal por ingesta de alimentos dentro de horarios no habituales o no ingesta⁶⁵.

Estos son apenas una muestra de lo que puede ocasionar la carga de cuidar, a pesar de las condiciones que puedan rodear dicha actividad, lo que indica un marcado deterioro de la calidad de vida del cuidador, pues generalmente son molestias de carácter crónico. Desde el punto de vista físico son frecuentes las somatizaciones diversas, algias por los esfuerzos realizados para la movilización, artrosis, descuido de sus propios tratamientos y necesidades, etc.

Pero mucho más frecuentes son las patologías psíquicas, descritas por Inmaculada (2007) y se manifiestan en forma de “toxicomanías, alcoholismo o automedicación de sedantes o hipnóticos, que surgen como un intento por sopesar trastornos de ansiedad, alteraciones del sueño, patología del ámbito del descontrol de impulsos como ludopatía, bulimia y sobre todo síntomas afectivos,

⁶¹FERNANDEZ. Óp. Cit., p. 20.

⁶²FAMILY CAREGIVER ALLIANCE, Los Cuidadores y la Depresión. En: <http://www.Caregiver.org/factsheetC.html>. Consultado: Marzo de 2009.

⁶³MORALES. Óp. Cit., p. 28.

⁶⁴LARA PÉREZ Leydis Et All. Síndrome del "Cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. En Revista cubana de enfermería Vol. 17 N° 2 Mayo-Agosto 2001. http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol17_2_01/enf07201.htm. Consultado: Julio de 2009.

⁶⁵MORALES. Óp. Cit., p. 28.



con depresiones que pueden llevar al suicidio o a las conductas de heteroagresividad (...)”⁶⁶ entre otras.

López y Crespo (2007) refieren que, “el deterioro progresivo de la salud física y emocional hace que en ocasiones el cuidador recurra sin control de algún profesional sanitario, a la automedicación. Puede que lleguen a tomar psicofármacos prescritos para el enfermo o que abusen de analgésicos para aliviar los dolores, sobre todo, los relacionados con la espalda, muy común en estas personas”⁶⁷.

Señales que alertan sobre la fragilidad del cuidador, y el inminente riesgo de automedicación y deterioro del bienestar son: el abandono personal y descuido en su aseo y cuidado, mayor consumo de tabaco, alcohol u otros tóxicos, retraimiento social progresivo y el abandono de sus citas médicas o sus tratamientos, en este último el reintegro de esas reuniones permite fomentar el diálogo continuo con los cuidadores y la oportuna atención de los mismos, en pro de la disminución de estos riesgos que afectan a dos por igual, es decir al cuidador, como directo implicado en la alteración de su bienestar y a quien es cuidado por resentir los cambios anímicos, emocionales y comportamentales de quien es su apoyo.

En cuanto al bienestar psicológico, según Morales (2003), se describe como “(...) percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo expresado a través sentimientos de utilidad, estrés, irritabilidad, temor, ansiedad, baja autoestima, preocupación, felicidad, satisfacción, comunicación”⁶⁸. La percepción negativa que tenga el cuidador sobre estos aspectos altera su calidad de vida porque “sienten no ser útiles por el rol que desempeñan y no ejercen control sobre las situaciones por las que están experimentando, hay insatisfacción por lo que hacen, lo que no permite concentrarse en las tareas del cuidado (...)”⁶⁹.

De igual forma, la ansiedad y el estrés puede aparecer con mayor severidad por la falta de comunicación o la inadecuada forma de hacerlo en relación a la solicitud de apoyo o simple forma de deshago, tal como lo cita Bermejo (2005) “la mayoría [de cuidadoras] no han solicitado ayuda, porque entienden que los servicios disponibles son escasos, en otras ocasiones no saben expresar la ayuda que necesitan, en otros casos en los que se ha solicitado no ha sido posible cubrir la

⁶⁶INMACULADA DE la Serna, Pedro. Informaciones Psiquiátricas, Segundo trimestre 2007. Número 188. Situaciones límite en los cuidadores de los pacientes con demencia. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2309419>. Consultado: Agosto de 2009.

⁶⁷LÓPEZ, Javier y CRESPO, María. "Hay que evitar la automedicación en los cuidadores de mayores dependientes". 2007. <http://www.mail23.com.ar/portal/Noticias/5.html>. Consultado: Agosto de 2009.

⁶⁸MORALES. Óp. Cit., p 34.

⁶⁹MORALES. Ibíd., p 35.



demanda”⁷⁰, aumentando con ello el estrés, la fatiga y la sobrecarga en sus actividades.

En cuanto a la preocupación, muchos cuidadores refieren que el tiempo es una de sus preocupaciones intensas que les genera problemas de estrés o "nerviosismo" debido al afrontamiento diario de tareas o funciones y la dificultad para organizar el tiempo de llevarlas a cabo de forma adecuada; la escasa información sobre los cuidados a prestar, lo cual no sólo repercute en el cuidador, sino que tiene repercusión en el bienestar del paciente.

El bienestar social, tiene que ver con los roles y las relaciones, el afecto, la apariencia, el entretenimiento, el aislamiento, el trabajo, la situación económica, el sufrimiento familiar, la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente e incluso la intimidación. Entre los problemas sociales del cuidador, Lara (2001)⁷¹ destaca la disminución o pérdida del tiempo libre, la soledad y el aislamiento.

Enfrentarse a una enfermedad crónica resulta una situación crítica en el ámbito social, no solo para el enfermo sino también para el cuidador, ya que este último ubica su función de cuidar como una prioridad, dejando de lado las relaciones sociales y por lo tanto ocasionando aislamiento. El cuidar según Rojas (2007) implica “largos periodos de tiempo, desde meses hasta años, con extensas jornadas diurnas y aún nocturnas (...), originando que los cuidadores dispongan de escaso tiempo para las actividades sociales y de descanso, lo que constituye poco cuidado de sí”⁷²; Esto se convierte en un grave problema pues se ve disminuido el apoyo por parte de estas importantes redes sociales que generalmente son la familia y los amigos, justo cuando es necesario.

A veces, la falta de tiempo libre para el descanso y actividades de recreación, agrava la situación, según Expósito (2008) “dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, conducir, hacerse un regalo, comprarle flores, etc., son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene, sobre todo, que procurar seguir haciendo su vida normal”⁷³.

⁷⁰BERMEJO CAJA, Carlos. MARTÍNEZ MARCOS, Mercedes. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. Nure Investigación, nº 11, 2005. Madrid. En http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_USUARIO/Proyectos_Imagenes/PROYECTO11.pdf Consultado en octubre 2009.

⁷¹LARA. Óp. Cit., p 34.

⁷²ROJAS MV. Asociación entre la habilidad del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situaciones de enfermedad crónica en la ciudad de Girardot.. 2007 [Revista en Internet] [Consultado 11/02/2009] Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv1_3.pdf

⁷³EXPÓSITO Concepción, Yaquelín. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana. En: http://www.ucmh.sld.cu/rhab/rhcm_vol_7num_3/rhcm12308.htm. Consultado: Junio de 2009.



Por tal motivo es aconsejable que se establezca un vínculo de sólida confianza con la pareja en caso de estar presente, pues con ella se puede compartir esos sentimientos generados por el cuidado ya que es evidente que muchos de sus espacios se ven afectados, por lo tanto estas situaciones se deben prever por medio de la participación mutua en todas las decisiones que les conciernen.

Este nuevo rol puede generar grandes cambios en las relaciones familiares, que pueden ser positivos en la medida que se fortalezcan las mismas y se vuelvan más armónicas, ya que la unión de sus integrantes resulta ser un mecanismo muy importante para superar esta etapa, pero también puede darse un cambio negativo al presentarse relaciones conflictivas generadas por el drama de la enfermedad.

En relación al aspecto financiero y los cambios de rol, Vidaver (1990) citada por Pinto, resalta que “el gasto de la cronicidad es grande, no únicamente en forma personal y emocional, sino también financiera; hay usualmente necesidad de múltiples medicamentos, equipos, suministros, y con frecuencia existe la necesidad de atención médica y de ayuda de otros profesionales”⁷⁴, lo que ocasiona un alto grado de incertidumbre y desolación a la hora de impartir los cuidados en casa ya que muchas veces los recursos no están disponibles o son insuficientes, lo cual se encuentra asociado al abandono del trabajo debido al nuevo rol que se asume y por lo tanto disminución de los ingresos.

Las relaciones que se han fortalecido con esas personas durante el cuidado deben mantenerse, ya que contribuye de manera positiva en el bienestar social del cuidador⁷⁵. Si por el contrario, no se han logrado establecer dichas relaciones, es imperante establecer contacto con otras familias que estén pasando por una situación similar, de este modo se puede aligerar un poco la carga que implica ser un cuidador, permitiendo compartir las experiencias del cuidado.

Por último, el bienestar espiritual abarca el significado de la enfermedad, la esperanza, la incertidumbre, la religiosidad y la fortaleza interior. Por lo tanto, el INC de España define la espiritualidad como “(...) el sentido que le da un individuo a la paz, la finalidad y la conexión con otros, además de creencias acerca del significado de vida”⁷⁶. La espiritualidad se puede encontrar a través de una religión organizada o un grupo similar. Muchas veces los términos espiritualidad y religión son usados como sinónimos, sin embargo para muchas personas no significan lo mismo, ya que pueden haber religiosos que se consideren espirituales y otros que se consideren religiosos pero no espirituales.

⁷⁴ PINTO. Óp. Cit., p 23.

⁷⁵ MORALES. Óp. Cit., p 36.

⁷⁶ CANCER. Óp. Cit., p. 21.



Quintero citada por Fernández (2006), concluye que “(...) cuando hay problemas de índole espiritual es cuando la relación con Dios, consigo mismo y con los que se cuida, no está fortalecida, ya que el soporte espiritual es el que proporciona resistencia, orienta y da sentido a la vida, cuando se adolece de él se genera incertidumbre, dudas por el rol que se desempeña, aunque se producen cambios positivos y los cuidadores sienten una sensación de propósito al encontrarse vivos”⁷⁷.

En este sentido, la espiritualidad expresada en acciones religiosas como rezar u orar e ir al templo, juega un papel de gran importancia en la medida que proporcionan esperanza y se le da un significado positivo al nuevo rol asumido, ya que la actual situación en la que se desenvuelve genera sentimientos de incertidumbre y desolación en cuanto al pronóstico de la enfermedad del sujeto cuidado.

Además, la situación de enfermedad puede desencadenar enfrentamiento entre el cuidador y el enfermo en cuanto a sus creencias y valores religiosos. Otro elemento que puede influir en el bienestar espiritual, es el paradigma sobre el origen de la enfermedad ya que esta puede ser atribuida o considerada como un castigo de Dios.

Según Fernández (2006) señala que “la adaptación espiritual es uno de los medios más poderosos mediante el cual los pacientes y sus familias utilizan sus recursos para hacer frente a una enfermedad crónica”⁷⁸. Asimismo resulta un elemento protector el cual le brinda al cuidador esa fortaleza necesaria para continuar con la labor del cuidado, ya que al tener fortalecido este bienestar no se generan dudas de la labor que se desempeña.

⁷⁷FERNANDEZ. Óp. Cit., p. 34.

⁷⁸FERNANDEZ. *Ibíd.*, p. 34.



5. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Variables	Definición	Dimensión	Indicador	Escala de medición
1. Características sociodemográficas de los cuidadores de menores de 15 años con Cáncer que asisten a la Unidad Cancerológica Seccional Huila 2009.	Conjunto de características demográficas o atributos específicos de la población en el grupo de cuidadores.	Género. Edad. Procedencia. Estado Civil. Régimen Salud. Escolaridad.	Femenino. Masculino. Años cumplidos. Urbana. Rural. Casado/a, Soltero/a, Separado/a, Unión libre, Viudo/a. Subsidiado. Contributivo. Vinculado. Primaria Completa / Incompleta. Educación Media Completa / Incompleta. Estudio técnico	Nominal. Razón. Nominal. Nominal. Nominal. Nominal.



1. Características Sociodemográficas de los cuidadores de menores de 15 años con Cáncer que asisten a la Unidad Cancerológica Seccional Huila 2009.	Conjunto de características demográficas o atributos específicos de la población en el grupo de cuidadores.	Ocupación Actual.	Completo/Incompleto. Estudio Universitario Completo/ Incompleto. Estudios de postgrado. Trabajo en el hogar. Trabajo Independiente. Estudiante. Empleado. Desempleado. Trabajo en el hogar/independiente. Trabajo en el hogar/Estudiante. Trabajo en el hogar/empleado. Empleado/Estudiante.	Nominal.
		Estrato Socioeconómico.	1, 2, 3, 4, 5, 6.	Ordinal.
		Nivel de Ingreso Económico.	< 1SMMLV. 1 – 2 SMMLV. > 3 SMMLV.	Intervalo.
		Tipología Familiar.	Familia Nuclear. Familia Extensa. Familia Reconstruida. Familia Monoparental. Nido vacío.	Nominal.



2. Cuidador de menores de 15 años con Cáncer que asisten a la Unidad Cancerológica Seccional Huila 2009.	Persona que dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo para atender de forma continua las necesidades físicas y emocionales de un enfermo (por lo general su esposo/a, hijo/a, un pariente cercano o alguien que le es significativo), sin recibir retribución económica a cambio.	Número de personas a cargo.	Si / No.	Nominal.
		Relación y/o parentesco del cuidador Principal.	Madre/Padre. Abuela/Abuelo. Hermano(a). Otro. ¿Cuál?	Nominal.
		Existe un Cuidador Suplente.	No/ Si. ¿Quién?	Nominal.
		Inicio de cuidado desde el diagnóstico de la enfermedad.	Si/No.	Nominal.
		Duración del cuidado en meses cumplidos.	Establecer de acuerdo a los resultados.	Intervalo.
		Momento más difícil del cuidado.	Diagnostico. Tratamiento (Cirugía, Radioterapia, Quimioterapia). Resolución de enfermedad (recuperación y cuidado paliativo).	Nominal.
		Tiempo dedicado al cuidado en horas completas.	Establecer de acuerdo a los resultados.	Intervalo.



<p>3. Calidad de vida de los cuidadores de menores de 15 años con cáncer que asisten a la Unidad Cancerológica Seccional Huila 2009.</p>	<p>Evaluación subjetiva de los atributos tanto positivos como negativos que caracterizan la propia vida y que constan de cuatro dominios que incluyen el bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual.</p>	<p>Bienestar físico.</p>	<p>Presencia subjetiva de alguna alteración, molestia o síntomas referidos por el cuidador relacionado con su rol, en los siguiente sistemas:</p> <p>Sistema Nervioso: Dificultad para conciliar el sueño o demasiado sueño, cefalea, irritabilidad y demás a establecer luego de la aplicación.</p> <p>Sistema Respiratorio: Disfonía, dificultad para respirar luego de actividades de cuidado que demandan esfuerzo o producto de crisis de angustia o ansiedad y demás a establecer luego de la aplicación.</p> <p>Sistema Gastrointestinal: Pérdida del apetito, dolor epigástrico y acidez estomacal, estreñimiento, diarrea y demás a establecer luego de la aplicación.</p>	<p>Nominal.</p> <p>Nominal.</p> <p>Nominal.</p> <p>Nominal.</p>
--	--	--------------------------	---	---



<p>3. Calidad de vida de los cuidadores de menores de 15 años con cáncer que asisten a la Unidad Cancerológica Seccional Huila 2009.</p>	<p>Evaluación subjetiva de los atributos tanto positivos como negativos que caracterizan la propia vida y que constan de cuatro dominios que incluyen el bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual.</p>	<p>Bienestar psicológico.</p>	<p>Sistema Músculo-esquelético: Malestar generalizado a consecuencia de lumbalgias, mialgias, artralgias, hernias, dolor por esfuerzo que requiere el mover a una persona, fatiga, calambres y agotamiento y demás a establecer luego de la aplicación.</p> <p>Automedicación Si/ No.</p> <p>En caso afirmativo, determinar la causa: Aliviar el dolor, Conciliar el sueño, Disminuir la depresión y el estrés.</p> <p>Autopercepción del cuidador referida en torno a: Sentimientos de utilidad, estrés, irritabilidad, temor, ansiedad, baja autoestima, preocupación (por recursos, tiempo, pronóstico de la Enfermedad, tiempo disponible, incapacidad para brindar el cuidado, desconocimiento de los cuidados propios de la</p>	<p>Nominal.</p> <p>Nominal.</p> <p>Nominal.</p> <p>Nominal.</p>
--	--	-------------------------------	---	---



<p>3. Calidad de vida de los cuidadores de menores de 15 años con cáncer que asisten a la Unidad Cancerológica Seccional Huila 2009.</p>	<p>Evaluación subjetiva de los atributos tanto positivos como negativos que caracterizan la propia vida y que constan de cuatro dominios que incluyen el bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual.</p>	<p>Bienestar social.</p>	<p>enfermedad y sus complicaciones), satisfacción, reacción ante los problemas y comunicación de problemas.</p> <p>Actividad realizada antes de empezar a cuidar: Estudiar. Trabajar. Ninguna.</p> <p>Relaciones familiares antes del diagnóstico: Armónicas. Conflictivas. Distantes. Estresantes.</p> <p>Relaciones familiares después del diagnóstico: Armónicas. Conflictivas. Distantes. Estresantes.</p> <p>Actividades actuales de tiempo libre: Practicar algún deporte. Manualidades. Juegos. Ver televisión. Lectura. Ocio pasivo.</p>	<p>Nominal.</p> <p>Nominal.</p> <p>Nominal.</p> <p>Nominal.</p>
--	--	--------------------------	--	---



<p>3. Calidad de vida de los cuidadores de menores de 15 años con cáncer que asisten a la Unidad Cancerológica Seccional Huila 2009.</p>	<p>Evaluación subjetiva de los atributos tanto positivos como negativos que caracterizan la propia vida y que constan de cuatro dominios que incluyen el bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual.</p>	<p>Bienestar Espiritual (religión y noción del cuidado)</p>	<p>Sentimiento que impulsa a cuidar Amor. Solidaridad. Obligación.</p> <p>Presencia y utilidad de apoyos: Atención médica y de salud. Apoyo emocional y psicológico. Asistencia económica y financiera.</p> <p>Aislamiento Social Si /No.</p> <p>Afectación de la intimidad sexual: Si /No.</p> <p>Grupo Religioso: Cristiano. Católico. Evangélico. Ninguno.</p> <p>Significado enfermedad: castigo de Dios Si/No.</p> <p>Actividades Espirituales:</p>	<p>Nominal.</p> <p>Nominal.</p> <p>Nominal.</p> <p>Nominal.</p> <p>Nominal.</p> <p>Nominal.</p>
--	--	---	--	---



<p>3. Calidad de vida de los cuidadores de menores de 15 años con cáncer que asisten a la Unidad Cancerológica Seccional Huila 2009.</p>	<p>Evaluación subjetiva de los atributos tanto positivos como negativos que caracterizan la propia vida y que constan de cuatro dominios que incluyen el bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual.</p>		<p>Rezar/orar en soledad. Rezar en compañía. Ayudar a otros. Ninguno.</p> <p>Apoyo actividades religiosas: Esperanza. Paz interior. Fortaleza. Ninguna.</p> <p>Significado del rol: Obligación. Un actor de amor. Algo necesario. Una labor.</p>	<p>Nominal.</p> <p>Nominal.</p>
--	--	--	--	---------------------------------



6. DISEÑO METODOLÓGICO

6.1 TIPO DE ESTUDIO

La investigación tuvo un enfoque cuantitativo debido a su “alto grado de estructuración que genera información numérica apropiada para el análisis estadístico”⁷⁹.

La investigación también fue de tipo Descriptivo al “especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Miden o evalúan diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno investigado”⁸⁰.

De este modo, procuró describir las dimensiones de la calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes menores de quince años con Cáncer residentes en Neiva, vinculados a la Unidad de Cancerología a través de la narración detallada de las dimensiones en cuestión.

Fue una investigación de tipo correlacional ya que midió “(...) básicamente el grado de relación que existe entre dos o más conceptos o variables (en un contexto en particular). (...) Su utilidad y propósito principal es saber cómo se puede comportar un concepto o variable conociendo el comportamiento de otra u otras variables relacionadas”⁸¹. Las variables relacionadas fueron las contenidas en los instrumentos de la presente investigación, cuya asociación dependió de la utilidad de la información al cruzar los diferentes aspectos.

Por último, el estudio fue de tipo transversal, puesto que “se obtienen datos en un solo momento, en un tiempo único, con el propósito de describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado”⁸².

⁷⁹POLIT, Dinese; HUNGLER, Bernadette. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 1997 p. 193. Quinta edición.

⁸⁰HERNANDEZ SAMPIERI, Roberto; FERNÁNDEZ CALLADO, Carlos; BAPTISTA LUCIO, Pilar. Metodología de la Investigación II Edición. 1998 p. 60.

⁸¹AUSTIN, Tomas. El diseño de investigación. http://www.angelfire.com/emo/tomaustin/Met/guiacuatrodise_o.htm. Consultado: Septiembre 2009.

⁸²HERNANDEZ. Óp. Cit., p. 47.



6.2 POBLACIÓN

Conformada por 16 cuidadores principales de pacientes menores de quince años con cáncer vinculados a la especialidad de pediatría de la unidad de Cancerología seccional Huila residentes en la ciudad de Neiva.

6.3 MUESTRA

Con base a la población finita y la variabilidad de la misma, se calculó según la fórmula:

$$n = \frac{Z^2 pq N}{Ne^2 + Z^2 pq}$$

n = (Total de la muestra).

Z^2 = (nivel de seguridad del 95%).

p = (variable positiva o proporción esperada, en este caso 5% = 0.05).

q = (variable negativa o 1 – p, en este caso 1 – 0.05 = 0.95).

N = (Total de la población) e = (precisión o error 5%).

n = 15 Cuidadores principales.

6.4 TIPO DE MUESTREO

El Muestreo fue “No Probabilístico por Conveniencia”⁸³, “el cual integra una muestra compuesta por personas u objetos cuya disposición para ser incorporados como sujetos de estudio es más conveniente”⁸⁴.

En las muestras de este tipo la elección de los sujetos no depende de que todos los sujetos tengan la misma probabilidad de ser elegidos, si no de la decisión del investigador, de este modo los datos no pueden generalizarse o extrapolarse aunque requiera una cuidadosa y controlada elección de sujetos con ciertas características especificadas en el planteamiento del problema y el diseño metodológico⁸⁵. Este tipo de muestreo se ajustó a las condiciones de la investigación, ya que fue una población pequeña, dispersa en cuanto a su ubicación geográfica, lo que permitió un acercamiento directo con los participantes para que ellos manifestaran su deseo en participar en la recolección de información.

⁸³POLIT. Pág. 165. Óp. Cit., p 47.

⁸⁴HERNANDEZ., pág. 262. Óp. Cit., p 47.

⁸⁵HERNANDEZ., pág. 287. Ibíd., p 47.



6.5 MÉTODO

“Encuesta”⁸⁶, la cual se definió como la aplicación sistemática de conjunto estímulos o preguntas para obtener respuestas que ayuden al cumplimiento de objetivos.

6.6 TÉCNICA

“Cuestionario Semi-estructurado Dirigido”⁸⁷, ya que combinó diferentes tipos de preguntas, abiertas y cerradas; el encuestador mantuvo una interacción continua con el participante mientras respondía las preguntas, lo que permitió mayor claridad y se resolvió oportunamente cualquier inquietud. Esta técnica contribuyó a la consecución satisfactoria de los objetivos de la investigación.

El cuestionario se agrupó en tres secciones: I. Características Sociodemográficas de los Cuidadores; II. Aspectos del Cuidador y III. Calidad de Vida, en donde el encuestador diligenció las respuestas de acuerdo a lo señalado por el cuidador. Las preguntas cerradas fueron de opción múltiple con única respuesta señalada con una X, la respuesta seleccionada era marcada de forma exacta (meses cumplidos, años cumplidos, horas completas), y solo permitió marcar una opción; el cuidador respondió las preguntas abiertas con la mayor precisión posible.

6.7 INSTRUMENTO

Cuestionario Dirigido, estructurado por 41 preguntas cerradas y abiertas con instructivo para el encuestador, quien moderó la forma de respuesta y el tiempo estimado para el diligenciamiento del instrumento fue entre 20 a 40 minutos (Anexo B p. 95).

6.8 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- ✓ Cuidadores Principales de menores de quince años con Cáncer vinculados a la Unidad Cancerológica del Huila desde junio de 2008 a Septiembre de 2009 y que residían en la ciudad de Neiva.
- ✓ Cuidadores Principales de menores de quince años en cualquiera de las Etapas del Cáncer.

⁸⁶POLIT. pág. 205. Óp. Cit., p. 48.

⁸⁷POLIT. Pág. 210. Ibid., p. 48.



- ✓ Cuidadores Principales de menores de quince años con Cáncer que aceptaron participar en la investigación y firmaron el consentimiento informado.
- ✓ Cuidadores Principales de menores de quince años con Cáncer que hayan terminado o no su ciclo de tratamiento.

6.9 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- ✓ Cuidadores suplentes de menores de quince años con Cáncer vinculados a la Unidad Cancerológica del Huila dentro del periodo estipulado.
- ✓ Cuidadores Principales de mayores de quince años en cualquiera de las Etapas del Cáncer.
- ✓ Cuidadores Principales de menores de quince años con Cáncer que no aceptaron participar en la investigación y no firmaron el consentimiento informado.
- ✓ Cuidadores Principales de mayores de quince años con Cáncer que están por fuera del lapso de tiempo escogido para la investigación (junio 2008/septiembre 2009) y que residan fuera de Neiva.

6.10 VALIDEZ INTERNA

La validez interna entendida como “el grado con que puede concluirse que los efectos detectados en un estudio, son un reflejo probablemente verdadero de la realidad y no el resultado de la intervención de variables extrañas”⁸⁸. O también puede considerarse como “el grado en el cual el resultado de un estudio se acerca a la realidad mediante una metodología que minimiza el sesgo o error sistémico”⁸⁹, al igual que la extensión en la que los resultados del estudio son correctos para la muestra de sujetos que participaron en este y que por lo tanto está determinada fundamentalmente por la calidad del diseño, la recolección de los datos y el análisis de los mismos.

⁸⁸UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA. Programa universidad virtual, tesis III guía de estudio, unidad II: análisis cualitativo y cuantitativo de los resultados. En: <http://www.virtual.unal.edu.co/cursos/enfermeria/2005396/index.html>. Consultado: Junio de 2009.

⁸⁹SOBRINO, Edgardo; et. all. Lectura Crítica: Validez Interna: Instituto De Investigaciones Médicas. Servicio De Neumología, Facultad De Medicina, UBA. En: Revista argentina de medicina respiratoria. 2006 n° 2. http://www.ramr.org.ar/archivos/numero/ano_6_2_sep_2006/mere2_5.pdf. Consultado: Junio de 2009.



Tabla 1. Riesgos Y Controles De La Investigación⁹⁰

Riesgo	Ejemplo Especifico	Control
Selección de participantes	Selección de sujetos que se consideran adecuados para la investigación.	Describió características en la selección de participantes (criterios de inclusión - exclusión).
	Los que desean participar en la investigación podrían tener características que difieren de quienes no están participando.	
Posición y papel del investigador	Investigador puede entrar en subjetividades respecto al participante.	Identifico claramente el papel del investigador en los ambientes para la investigación.
	El género del investigador puede influir en la confianza con que los informantes pueden compartir la información.	Describió el contenido y papel del investigador a medida del desarrollo de la investigación.

6.11 VALIDEZ EXTERNA

La validez externa se refiere a la “posibilidad de generalizar los resultados de la investigación a otros entornos o muestras”⁹¹ en otras palabras, la validez externa expresa la presunción de que los sujetos del estudio son comparables a otros fuera del estudio, por lo que se debe clarificar que la investigación tuvo una población accesible o disponible, representada por los cuidadores de menores de quince años con cáncer vinculados a la unidad cancerológica del Huila (junio de 2008 a junio de 2009) y la población blanco fue representada por los cuidadores de pacientes con cáncer que asistieron o estuvieron vinculados a la unidad cancerológica del Huila, puesto que las características en términos del rol de cuidador, la enfermedad cáncer y que asisten a la unidad cancerológica del Huila, se asemejan a la población de estudio.

⁹⁰SOBRINO. Óp. Cit., p. 50.

⁹¹ POLIT. pág. 227. Óp. Cit. p 49.



6.12 CONFIABILIDAD Y VALIDEZ DEL INSTRUMENTO

Para tal efecto se hizo validación por expertos quienes revisaron detalladamente el instrumento de recolección, su estructura, la claridad de las preguntas y opciones de respuestas así como su secuencia y pertinencia, teniendo como fundamentos el planteamiento del problema, la justificación y objetivos de la investigación; el grupo de expertos lo conformaron docentes de la Universidad Surcolombiana integrado por la Doctora en Enfermería Dolly Arias Torres, Enfermera Magister Alix Yaneth Perdomo y la Enfermera Oncóloga Liliana Verú Carmona.

Sus observaciones contribuyeron a una mejor presentación de las preguntas del instrumento y la estructura apropiada de las preguntas abiertas para su posterior análisis.

Además el instrumento de recolección de información se modificó de forma pertinente, con los resultados de la prueba piloto, el cual al finalizar fue calificado por los sujetos seleccionados para la misma (Cuidadores Principales de Mayores de Quince Años con Cáncer).

6.13 PRUEBA PILOTO

El cálculo para determinar el número de participantes de la prueba piloto correspondió al 10% (2 participantes) de la muestra de cuidadores de menores de quince años con cáncer. Estos participantes cumplieron los criterios de inclusión con la excepción de que eran con los cuidadores de mayores de 15 años.

Con la prueba se estableció el tiempo de diligenciamiento del instrumento de 20 a 40 minutos aproximadamente, además el instrumento de recolección por parte de los participantes resultó ser “buena”.

Esta calificación se basó en 7 ítems, concernientes a aspectos generales del instrumento (tiempo de diligenciamiento, claridad de la pregunta y de la respuesta, coherencia objetivo-instrumento, secuencia, claridad de la indicación y condiciones del lugar), necesarios para calcular un puntaje de valoración, el cual tiene una escala de bueno, regular y malo.

6.14 RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Teniendo como base la muestra de quince pacientes con Cáncer vinculados a la unidad de cancerología, escogidos según los criterios de inclusión y el tipo de muestreo, se contactaron por vía telefónica el total de la muestra de los cuales 11 cuidadores aceptaron participar al comunicarles aspectos generales de la



investigación y posteriormente se concretó fecha, hora y lugar de encuentro para aplicar el instrumento denominado “calidad de vida de los cuidadores”.

Durante el encuentro, tras establecer un vínculo directo de confianza con el cuidador, se explicó el objetivo de la investigación así como el diligenciamiento del consentimiento informado que certificó la libre decisión de participar en la misma; posteriormente el encuestador enunció las preguntas del cuestionario y seleccionó las respuestas dadas por el cuidador en cada una de las opciones correspondientes en un lapso de tiempo aproximado de 20-40 minutos. Al final se agradeció la participación y el tiempo dedicado.

6.15 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El procesamiento de los datos obtenidos fue por medio de la aplicación del instrumento “calidad de vida de los cuidadores” que empleo el software, Microsoft Office Excel 2007, basado en la matriz establecida por el grupo investigativo. El programa arrojó información que permitió el análisis a través de gráficos estadísticos que facilitaron la presentación de los resultados de la investigación.

6.16 LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

- ✓ La población de pacientes activos menores de 15 años con cáncer de la unidad cancerológica fue pequeña, por lo cual se decidió ampliar la población con los inactivos con excepción de los fallecidos, seleccionando los que estaban vinculados en el período de junio de 2008 a septiembre de 2009.
- ✓ La información suministrada en la Unidad Cancerológica fue poco confiable debido a que no existe una buena de datos.
- ✓ Algunos cuidadores se negaron a participar del estudio.
- ✓ La investigación no tuvo los suficientes recursos económicos para el desplazamiento de los investigadores a lugares fuera de Neiva para localizar los sujetos de estudio.

6.17 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Fundamentados en la resolución 8430 de 1993 en la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, se tuvo en cuenta el respeto a la dignidad y la protección de los derechos y bienestar de los seres humanos sujetos de estudio, por lo que la investigación fue categorizada sin riesgo, al no tener implicaciones éticas que afecten la seguridad



de los participantes, ni se realizó ninguna intervención o modificación intencionada en la vida de los mismos; sólo se empleó técnicas de investigación documental retrospectiva como lo fue la aplicación de un cuestionario.

Siendo conscientes de la responsabilidad ética, académica y legal que implicó la realización de esta investigación se respetaron los principios consagrados en la Ley 911 del 2004, la cual hace referencia al código deontológico de Enfermería, los cuales son: Beneficencia, No Maleficencia, Autonomía y Fidelidad.

De igual forma se siguieron los principios de individualidad, integralidad, dialogicidad, calidad y continuidad concebidos en la Ley 266 de 1996 que reglamenta la profesión de enfermería en Colombia, lo que permitió abordar a los sujetos de investigación desde sus características socioculturales, necesidades y derechos.

Los cuidadores aceptaron participar en la investigación voluntariamente al firmar el consentimiento informado, donde se les daba a conocer los objetivos del proyecto y se les solicitó su aprobación para utilizar la información que entregaron en forma confidencial y sólo con fines de investigación (Anexo A p. 94).

Se respetaron los principios de: Respeto a la privacidad, libertad de expresión de sentimientos, confidencialidad, reciprocidad, autonomía y de libertad de no participar en el estudio, así mismo la intimidad, al no identificarse por su nombre.

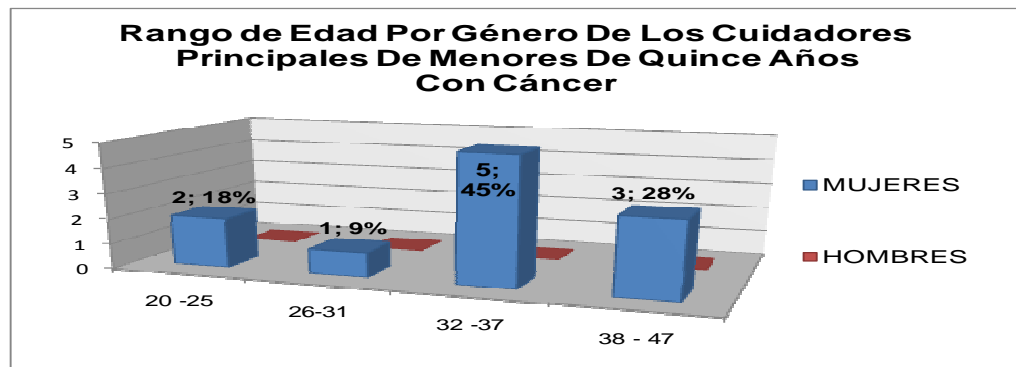
Por último se sometió al Comité De Ética de la Facultad De Salud en sesión 21 de Julio de 2009, según consta el acta N° 7 que se aprueba la realización de la investigación, firma secretaria del comité Nancy Cerón Solarte (Anexo C p. 101).



7. RESULTADOS

7.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE MENORES DE QUINCE AÑOS CON CÁNCER

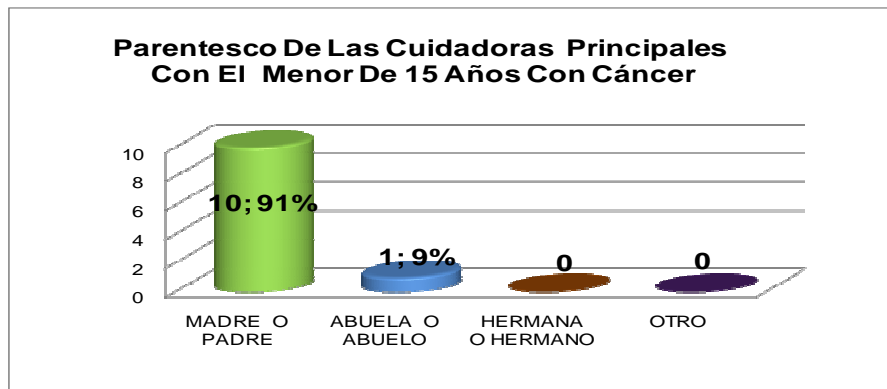
Gráfico 1. Edad y género de los cuidadores principales de menores de quince años con cáncer



Fuente: Base Datos CVC Excel.

Según el Gráfico 1 el 100% de los cuidadores son mujeres, con una distribución por rangos de edad de la siguiente manera edades entre los 20 y 47 años de edad, con mayor concentración en el grupo de edad de 32 a 37 años (45%), seguidas de 38 a 47 años (27%) y en igual proporción cuidadoras con menos de 31 años de edad (27%).

Gráfico 2. Parentesco de las cuidadoras principales con el menor



Fuente: Base Datos CVC Excel.



En el gráfico 2, se observa en cuanto al parentesco de la cuidadora con el menor, se observó que el 91% son las madres del menor y el 9% restante corresponde a la abuela.

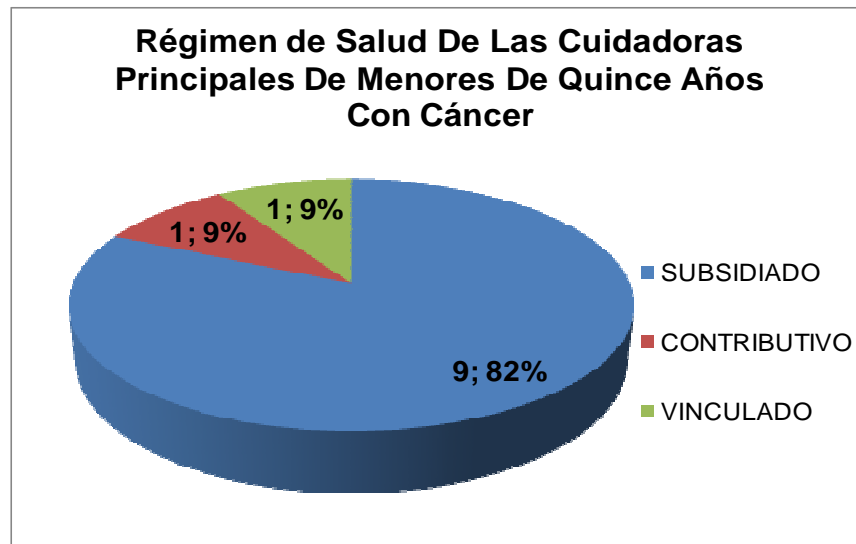
Tabla 2. Procedencia de las cuidadoras principales de menores de quince años con cáncer

Procedencia	Cantidad	%
Urbana	9	82%
Rural	2	18%
Total	11	100%

Fuente: Base Datos CVC Excel.

En la tabla 2 se observa que el 82% de las cuidadoras viven en la cabecera municipal de Neiva y el 18% restante son de procedencia rural de corregimientos circundantes como el Caguán.

Gráfico 3. Régimen de salud de las cuidadoras principales

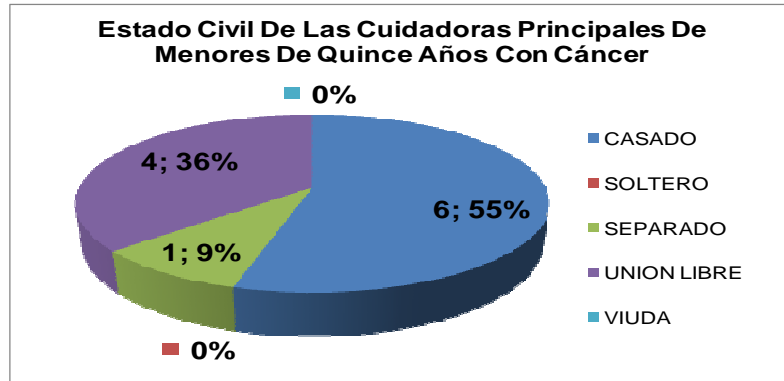


Fuente: Base Datos CVC Excel.

En la grafica 3 el 91% de las cuidadoras estan afiliadas a una Empresa Promotora de Salud (EPS), accediendo a sus servicios de forma subsidiada o contributiva y el 9% es vinculado.



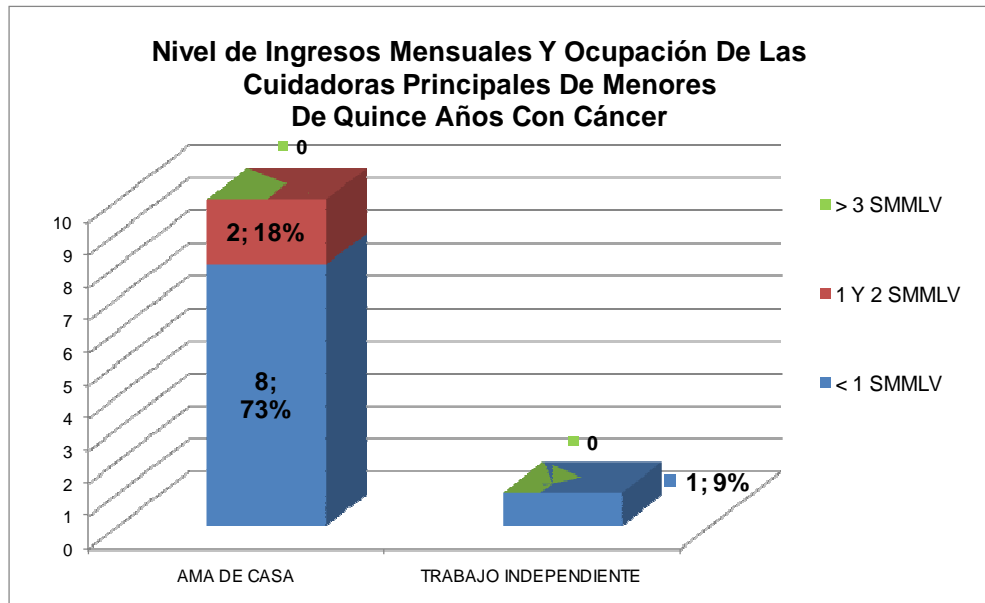
Gráfico 4. Estado civil de las cuidadoras principales



Fuente: Base Datos CVC Excel.

En la gráfica 4, sobre el estado civil de las cuidadoras se encontró que el 91% cuentan con pareja, el 55% se encuentra casada y el 36% convive en unión libre, para un total de 10 cuidadoras que comparten vida conyugal. Solo el 9% se encuentran separadas corresponde a una cuidadora.

Gráfico 5. Nivel de ingresos mensuales y ocupación de las cuidadoras principales

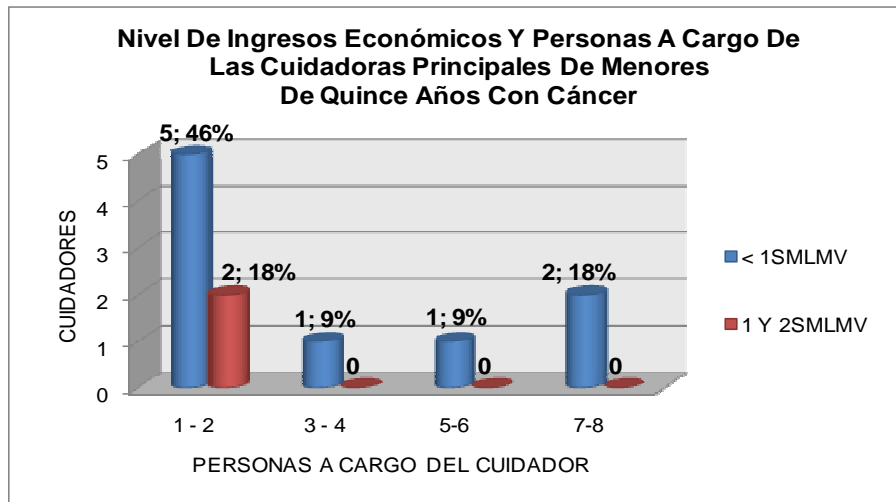


Fuente: Base Datos CVC Excel.

En la gráfica 5, se observa que el 91% de las cuidadoras son amas de casa, de las cuales el 73% reciben < 1 SMMLV y 18% entre 1 y 2 SMMLV. El 9% posee un trabajo independiente y recibe menos de 1 SMMLV.



Gráfico 6. Nivel de ingresos económicos y personas a cargo de las cuidadoras principales



Fuente: Base Datos CVC Excel.

De acuerdo a la gráfica 6, el 63% de las cuidadoras tienen a su cargo entre 1 y 2 personas, de las cuales el 46% recibe menos 1 SMMLV y el 18% restante entre 1 y 2 SMMLV. Las cuidadoras con más de 3 personas a cargo continúan con ingresos menores de 1 SMMLV.

Tabla 3. Nivel de escolaridad y estrato socioeconómico de las cuidadoras principales

Escolaridad	Estrato Socioeconómico			
	Estrato 1		Estrato 2	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Analfabeta	0	0	0	0
Primaria Incompleta	3	27.4	0	0
Primaria Completa	2	18.2	0	0
Educación Media Incompleta	2	18.2	0	0
Educación Media Completa	1	9	0	0
Educación Técnica Incompleta	0	0	2	18.2
Educación Técnica Completa	0	0	1	9
Educación Universitaria Incompleta	0	0	0	0
Educación Universitaria Completa	0	0	0	0
Estudios de Posgrado	0	0	0	0

Fuente: Base Datos CVC Excel.



De acuerdo a la tabla 3, el 72.8% de las cuidadoras se encuentran en estrato socioeconómico 1, de las cuales el 45.6% ha hecho algún estudio en primaria y el 27.2% restante ha hecho algún grado en educación media. Del 27.2% de las cuidadoras que pertenecen al estrato 2, dos han realizado estudio técnico incompleto y una sola completo.

7.2 ASPECTOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL MENOR DE QUINCE AÑOS CON CÁNCER

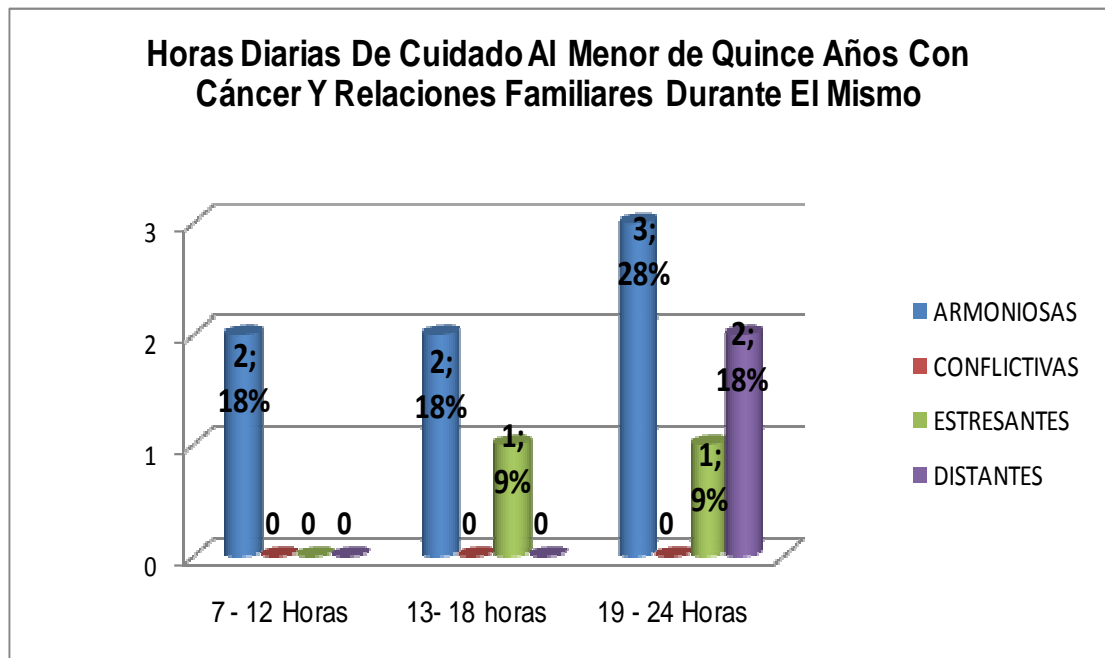
Tabla 4. Distribución por frecuencia y porcentaje de cuidadoras que cuidaron al menor de quince años con cáncer desde el momento del diagnóstico

Cuidado Desde Momento Diagnóstico	Cantidad	%
Si	11	100%
No	0	0%

Fuente: Base Datos CVC Excel.

En relación a la Tabla 4, el 100% de las cuidadoras cuidan al menor desde el momento del diagnóstico de la enfermedad.

Gráfico 7. Horas diarias dedicadas al cuidado y relaciones familiares durante el mismo

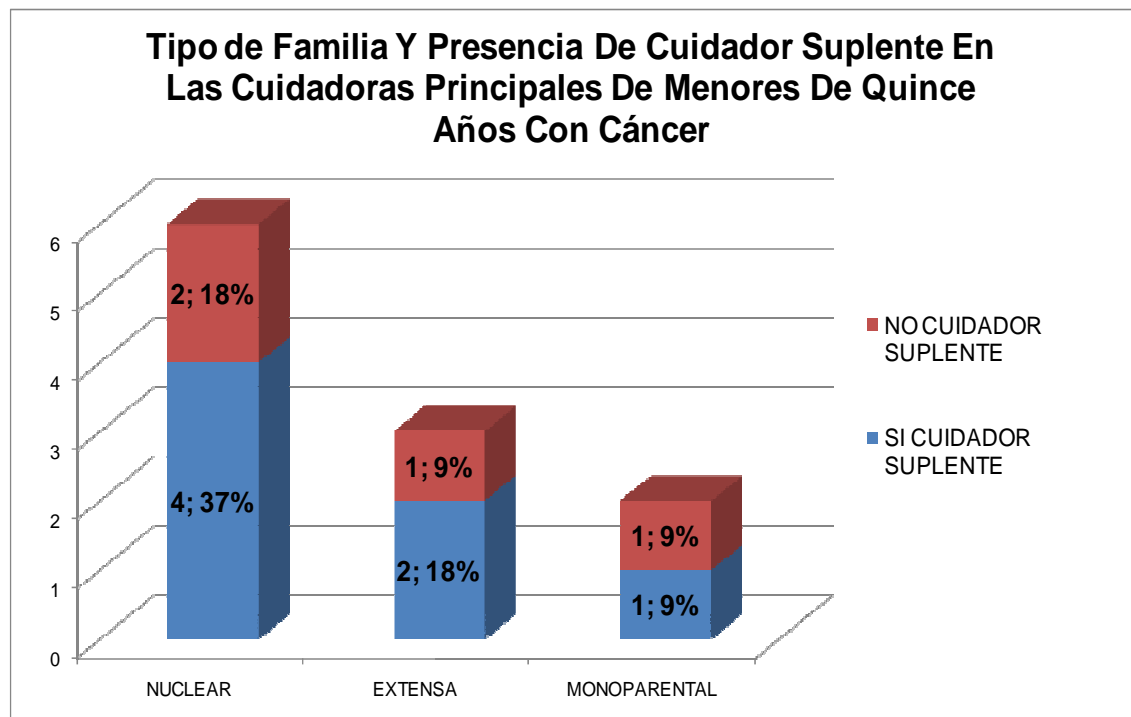


Fuente: Base Datos CVC Excel.



Respecto al Gráfico 7, se encontró que el 18% de las cuidadoras que dedican entre 7 y 12 horas al cuidado, tienen unas relaciones familiares armoniosas; el 27.3% que dedican entre 13 y 18 horas, el 18.2% poseen unas relaciones armoniosas, versus 9.1% que tiene relaciones estresantes. Con respecto a las cuidadoras que dedican entre 19 y 24 horas al cuidado, corresponden al 54.6%, de las cuales el 27.3% tienen relaciones armoniosas, el 18.2% sus relaciones son distantes y sólo el 9.1% de estas, posee relaciones estresantes. Se observa que a medida que aumentan las horas del cuidado las relaciones familiares se ven afectadas, volviéndose estresantes y distantes.

Gráfico 8. Tipología familiar de la cuidadora principal y presencia de cuidador suplente

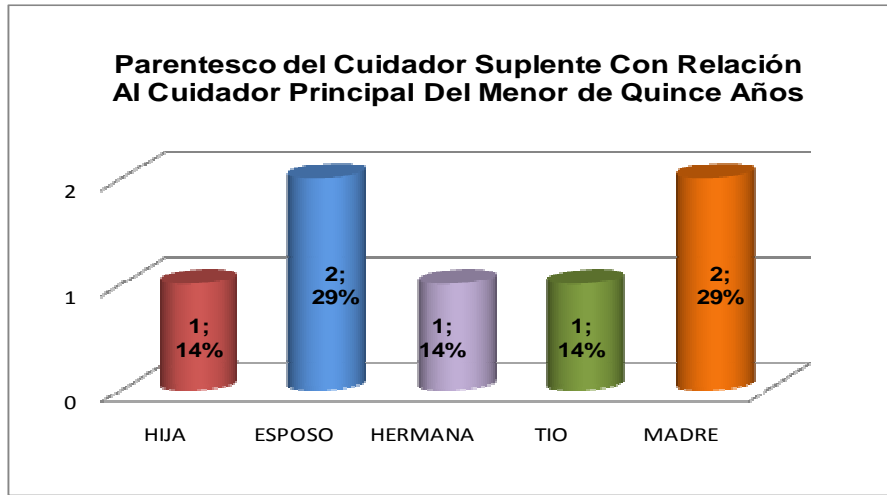


Fuente: Base Datos CVC Excel.

En el gráfico 8, el 55% de las cuidadoras principales poseen una familia nuclear, el 27% refirieron vivir en una familia extensa, que en su mayoría esta conformada por abuelos maternos y el 18% restante son de familias que tiene como cabeza de hogar a la madre que a su vez son las cuidadoras principales. La mayoría cuenta con un cuidador suplente, solo el 36% afirma no tenerlo, el 18% de las cuidadoras con familias nucleares afirmaron no contar con esta ayuda.



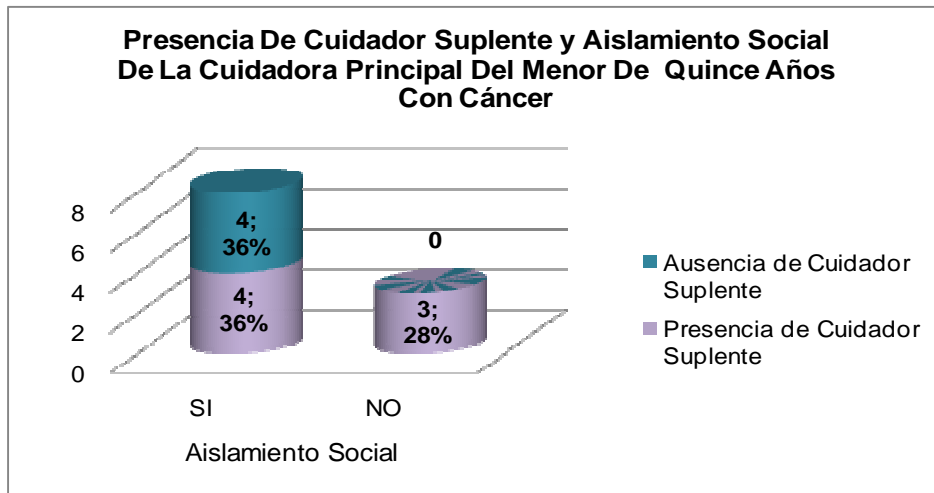
Gráfica 9. Parentesco del cuidador suplente con relación al cuidador principal



Fuente: Base Datos CVC Excel.

En el gráfica 9, se observó que el 43% de los cuidadores suplentes pertenecen al nucleo familiar del cuidador principal, el 29% corresponde al esposo, el 14% es hija y el 57% hace parte de la familia extensa, correspondiente a Madre (29%), tío (14%) y hermana de la cuidadora (14%).

Gráfica 10. Presencia de cuidador suplente y aislamiento social de la cuidadora principal

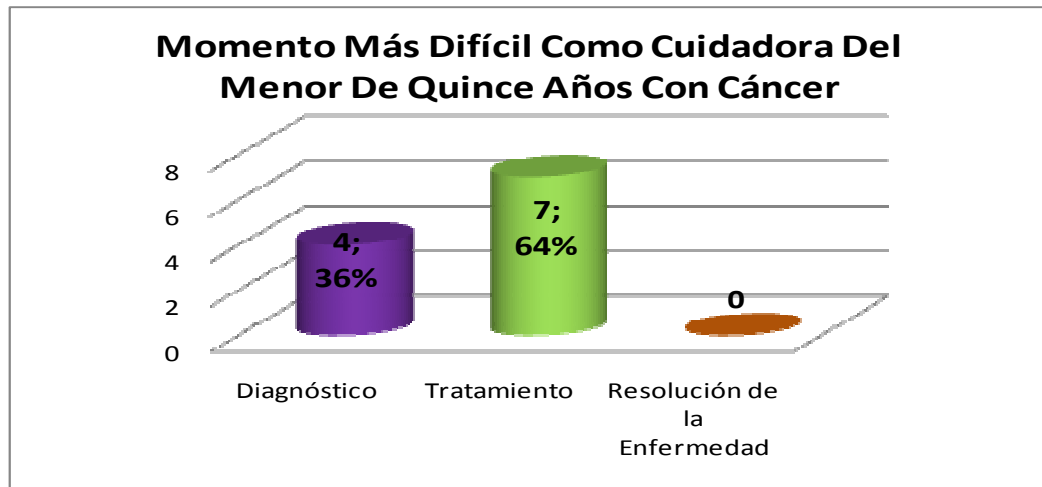


Fuente: Base Datos CVC Excel.

De acuerdo al Gráfico 10, el 72% de las cuidadores principales presentaron aislamiento social, de los cuales el 36% no contaban con cuidador suplente y en igual proporción si lo tenían. El 28% de las cuidadoras que no refirieron aislamiento, todas cuentan con cuidador suplente.



Gráfica 11. Momento Más Difícil Como Cuidadora



Fuente: Base Datos CVC Excel.

En relación al Gráfico 11, para el 63.6% de las cuidadoras el momento más difícil fue el tratamiento, seguido del diagnóstico con el 36.4% y en cuanto a resolución de la enfermedad no se presentó ningún porcentaje debido a que ningún menor se encontraba en la fase de resolución de la enfermedad.

7.3 CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL MENOR DE QUINCE AÑOS CON CÁNCER

Tabla 5. Distribución por frecuencia y porcentaje de cuidadoras principales de menores de quince años según meses de cuidado y con alteración del bienestar físico

Rango Meses De Cuidado	Frecuencia De Cuidadoras	%	Cuidadoras Con Alteración En El Bienestar Físico	%
6 - 11	3	27	2	18
12 - 17	4	36	4	36
18-23	2	18	1	9
24-29	1	9	1	9
≥ 30	1	9	1	9
Total	11	100	9	82

Fuente: Base Datos CVC Excel.

En la tabla 5, se observa que las cuidadoras llevan más de seis meses cuidando y el 82% presentó alteración a nivel físico; de estas cuidadoras, el 27% que tenía entre 6 y 11 meses cuidando, el 18% presentó dicha alteración; el 36% que



llevaba entre 12 y 17 meses cuidando al menor expresó alteración en este bienestar; mientras que las cuidadoras con 18 y 23 meses de cuidado, el 9% refirió alteración y, el 18% restante que dedicó más de 24 meses al cuidado, también refirió dicha alteración.

Tabla 6. Distribución según frecuencia y porcentaje de cuidadoras principales de menores de quince años con alteración física por sistema y síntomas

Sistema	Frecuencia De Cuidadoras Con Alteración	%	Síntomas	Frecuencia De Síntomas	%
Musculo-Esquelético	7	78	Espalda	5	56
			Dolor Miembros Inferiores	2	22
			Cansancio	2	22
Nervioso	6	67	Dolor Cabeza	6	67
			Insomnio	2	22
Gastrointestinal (GI)	3	33,3	Gastritis	3	33,3
Tegumentario	1	11	Caída De Cabello	1	11
Respiratorio	0	0	-----	-----	-----

Fuente: Base Datos CVC Excel.

En la tabla 6, se muestra la distribución de las 9 cuidadoras que tuvieron alteración en el bienestar físico, las cuales presentaron síntomas asociados a su rol en más de un sistema, por lo tanto cada sistema representa el 100%. En forma descendente los sistemas afectados fueron: el musculo-esquelético (78%), el nervioso (67%), el GI (33,3%), tegumentario (11%) y ninguna refirió alteración respiratoria (0%). Los síntomas físicos de mayor a menor frecuencia referidos por las cuidadoras en estos sistemas fueron: dolor de cabeza (67%), dolor de espalda (56%), gastritis (33,3%), dolor miembros inferiores, cansancio e insomnio (22% cada uno) y caída de cabello (11%).

Tabla 7. Distribución por frecuencia y porcentaje de cuidadoras de menores de quince años con cáncer que se automedican y efecto del medicamento

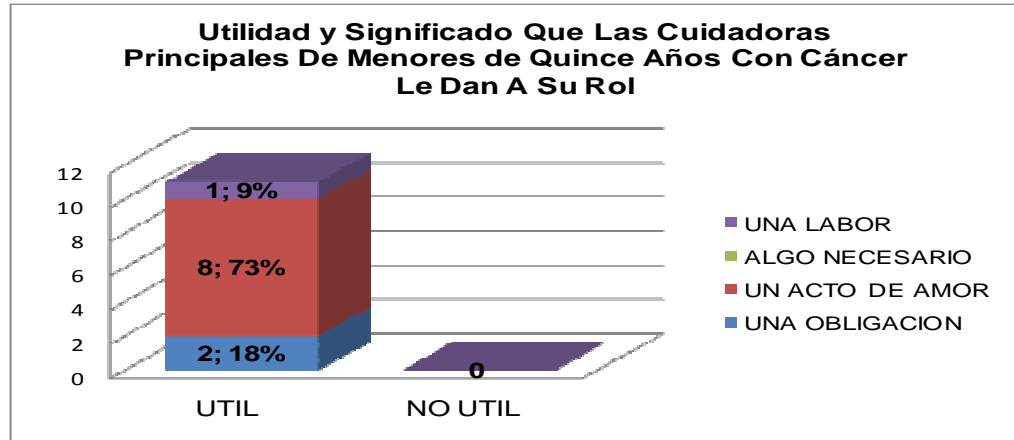
	Automedicación		Efecto del medicamento		
	Cuidadoras	%	Aliviar el dolor	Conciliar el sueño	Disminuir la depresión y estrés
Si	5	45	5	0	0
No	6	55	--	--	--
Total	11	100	5	0	0

Fuente: Base Datos CVC Excel.



Según la tabla 7, el 55% de las cuidadoras refirió no haber consumido medicamentos sin prescripción médica durante el cuidado y el 45% restante lo hizo para aliviar el dolor ocasionado por su labor.

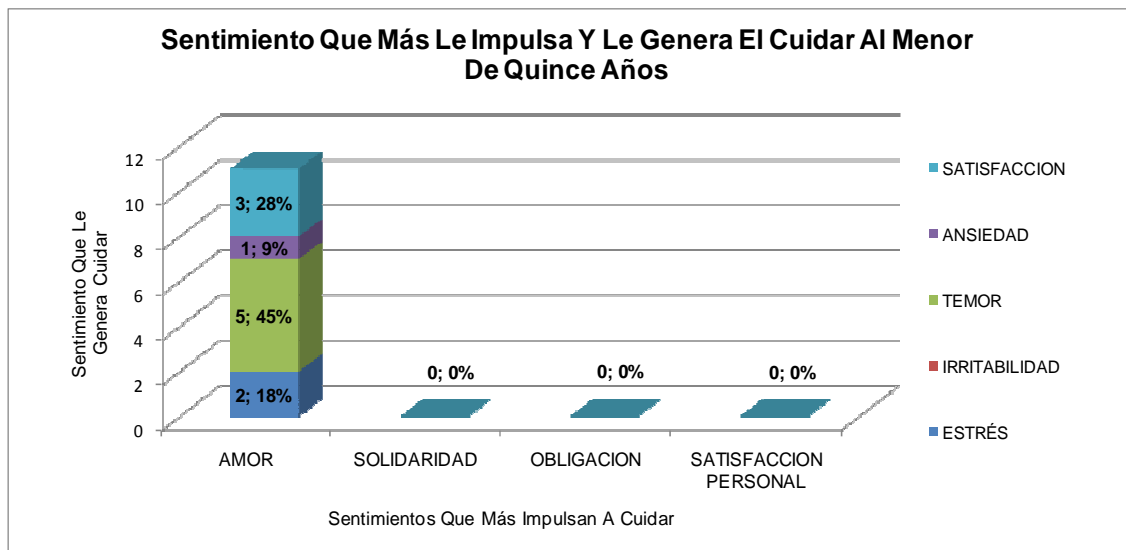
Gráfico 12. Utilidad y significado que las cuidadoras principales de dan a su rol



Fuente: Base Datos CVC Excel.

Según el gráfico 12, el 100% de las cuidadoras expresó que su rol era útil. En cuanto al significado que le atribuían a su rol, el 73% refirió que ser cuidadora significaba un Acto de Amor, seguido del 18% que considero que ser cuidadora significaba una Obligación y para el 9% restante significaba una labor.

Gráfico 13. Sentimiento que más impulsa y más genera el cuidar al menor de quince años

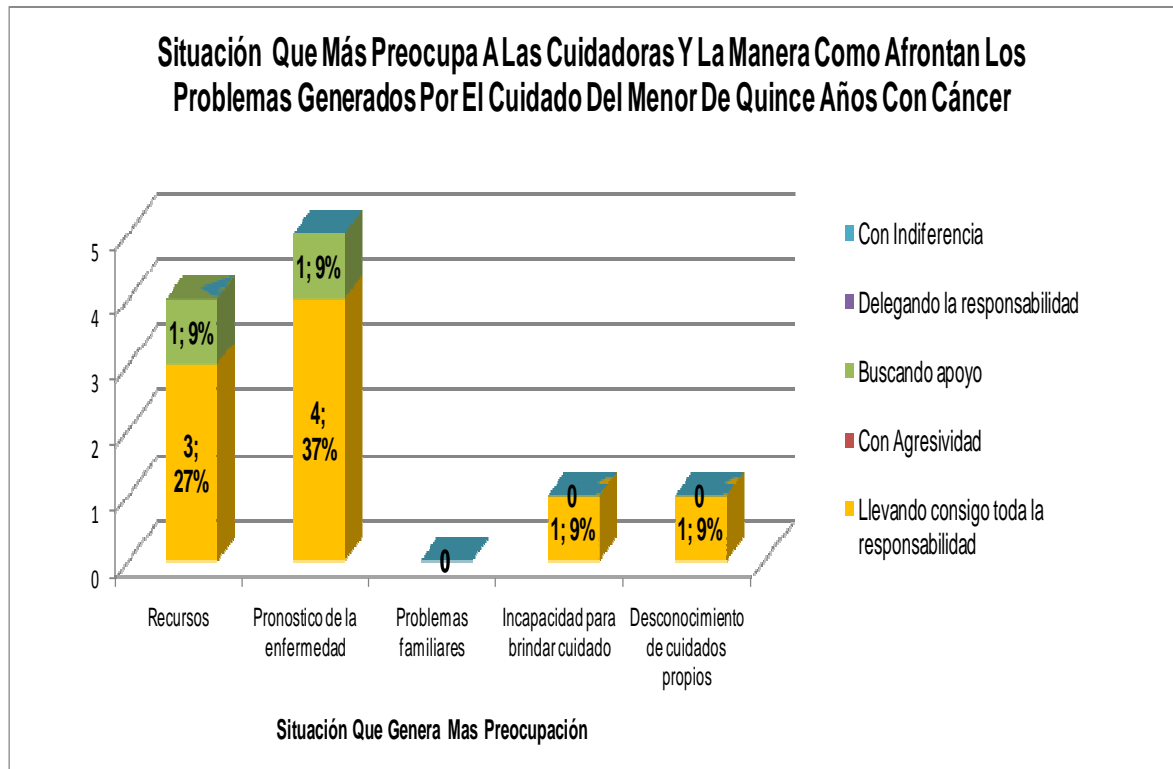


Fuente: Base Datos CVC Excel.



En relación con el Gráfico 13, el 100% de las cuidadoras refirió que el mayor sentimiento que las impulso a cuidar fue el Amor. Por otra parte, el mayor sentimiento que le generó cuidar fue el temor con el 46%, seguido de satisfacción 27%, estrés 18% y ansiedad 9%.

Gráfico 14. Situación que más preocupa a las cuidadoras y manera en que afrontan los problemas generados por el cuidado

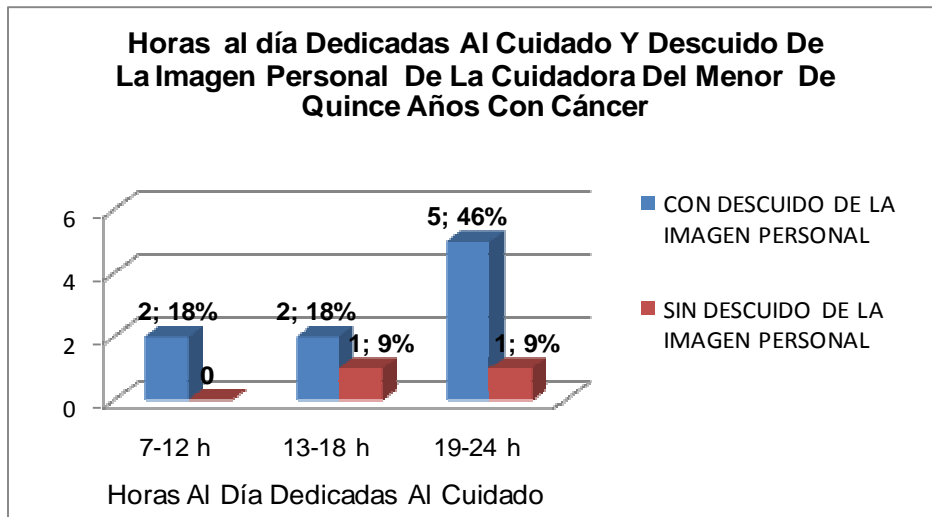


Fuente: Base Datos CVC Excel.

Según el gráfico 14, al 46% la situación que generó más preocupación en las cuidadoras fue el pronóstico de la enfermedad del menor, de las cuales el 37% afrontan los problemas llevando consigo toda la responsabilidad y el 9% buscando apoyo; al 36% le preocupaba lo relacionado con los recursos, de los cuales el 27% asumían toda la responsabilidad y el 9% buscaba apoyo; otras situaciones de preocupación para las cuidadoras fue la incapacidad para brindar cuidado y el desconocimiento de los cuidados propios de la enfermedad con el 9% cada una, en este grupo los problemas son afrontados asumiendo toda la responsabilidad.



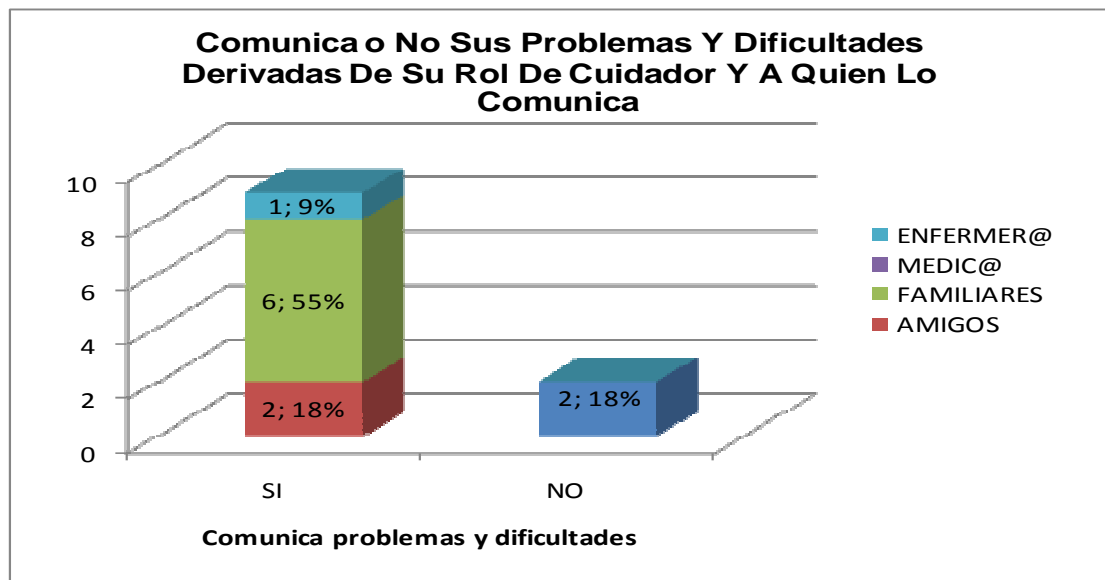
Gráfico 15. Horas diarias dedicadas al cuidado y descuido de la imagen personal de las cuidadoras



Fuente: Base Datos CVC Excel

En el gráfico 15, se observa que el 82% de las cuidadoras refirió haber descuidado su imagen por su rol de cuidador principal y al relacionarse con mayor número de horas al día dedicadas al cuidado, el descuido de la imagen se acentúa; sin embargo, el 18% de cuidadoras que dedicó más de 13 horas al cuidado del menor no expresó haber descuidado su imagen por ejercer este rol.

Gráfico 16. El cuidador comunica o no sus problemas y dificultades y a quien lo comunica

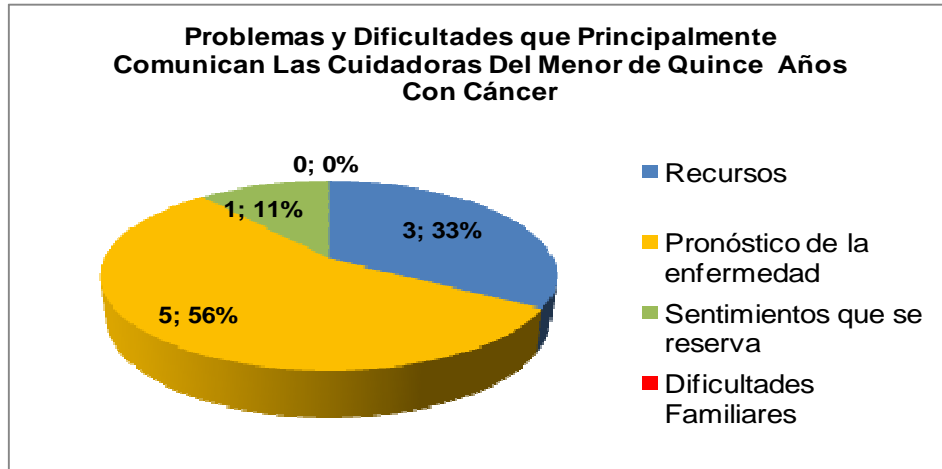


Fuente: Base Datos CVC Excel.



En el gráfico 16, se observa que el 18% de las cuidadoras no comunicaron a otros los problemas y dificultades derivados de su rol, mientras que el 82% si los comunicaba a sus familiares en un 55%, a sus amigos en un 18%, al enfermer@ en un 9% y en ningún caso los comunicaba al médico/a.

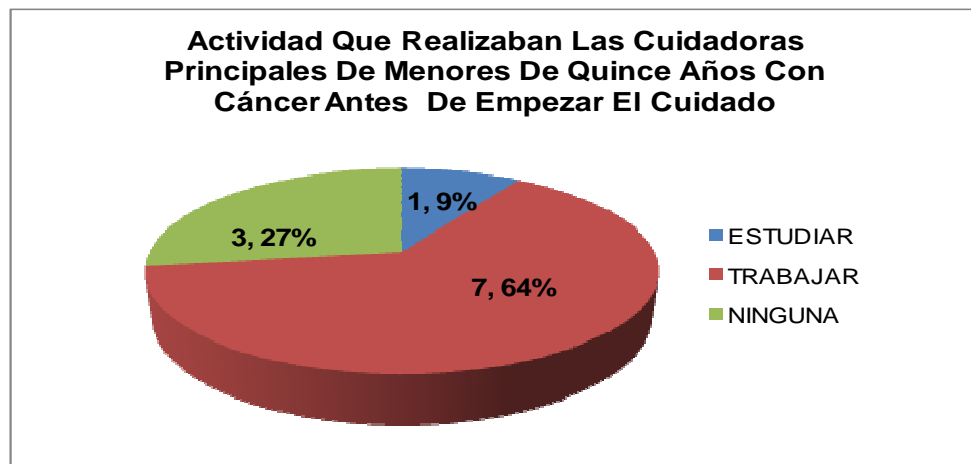
Gráfico 17. Problemas y dificultades que principalmente comunican las cuidadoras



Fuente: Base Datos CVC Excel.

En el gráfico 17, el 56% de las cuidadoras comunicaba sus problemas y dificultades con relación al pronóstico de la enfermedad, el 33% en lo referente a los recursos y el 11% comunico sentimientos que reservaba del rol, ninguna comunicaba sus dificultades familiares.

Gráfico 18. Actividad que realizaban las cuidadoras antes de empezar a cuidar

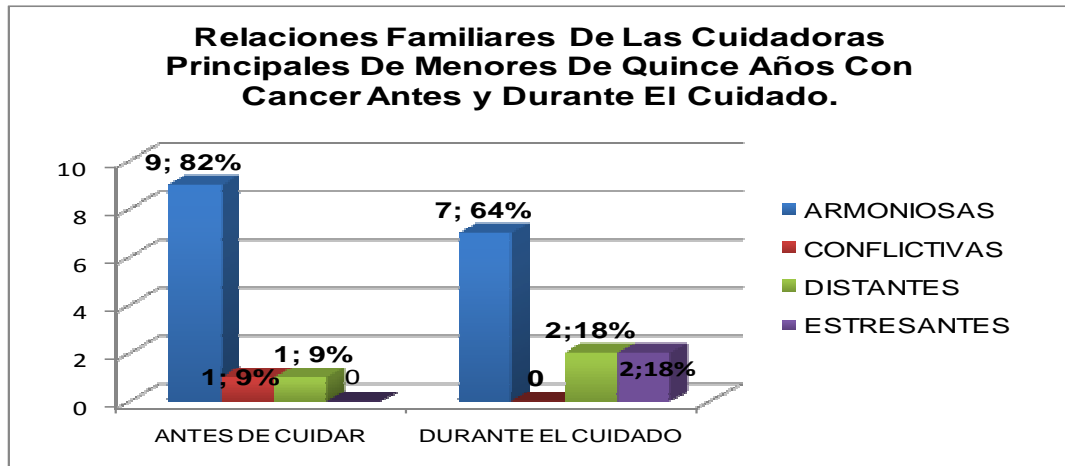


Fuente: Base Datos CVC Excel.



En el gráfico 18, se observó que el 64% de las cuidadoras trabajaban antes de empezar este rol, en tanto que el 27% no realizaba ninguna actividad y el 9% se encontraba estudiando.

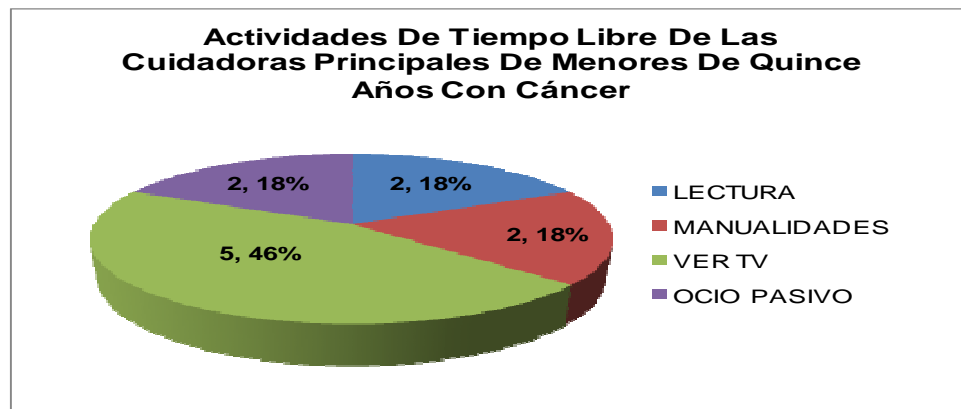
Gráfico 19. Relaciones familiares de las cuidadoras antes y durante el cuidado



Fuente: Base Datos CVC Excel.

De acuerdo al gráfico 19, las relaciones familiares de las cuidadoras antes de emprender este rol, eran de carácter positivo, pues el 82% de las cuidadoras llevaban relaciones armoniosas en sus familias, mientras que 9% tenía relaciones conflictivas y el 9% restante referían relaciones distantes. Al preguntar sobre la situación de las relaciones familiares actuales estas se distribuyeron de la siguiente manera: el 64% de las cuidadoras con relaciones familiares armoniosas, y el 36% de las cuidadoras referían que sus relaciones familiares eran distantes y estresantes.

Gráfico 20. Actividades de tiempo libre de las cuidadoras principales

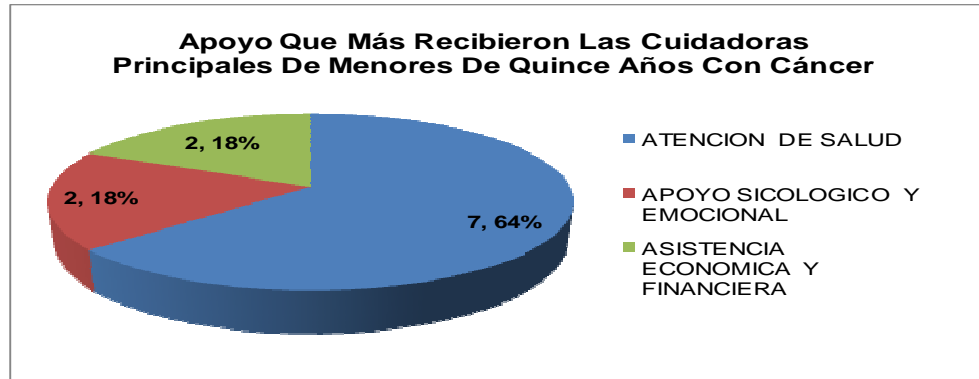


Fuente: Base Datos CVC Excel.



Según el gráfico 20, entre las actividades de tiempo libre de las cuidadoras principales de menores de quince años con cáncer, el 46% empleaba dicho tiempo viendo televisión, mientras que el número de cuidadoras que realizan actividades como la lectura, manualidades u otras cosas (como salir de casa) fueron 18% cada una.

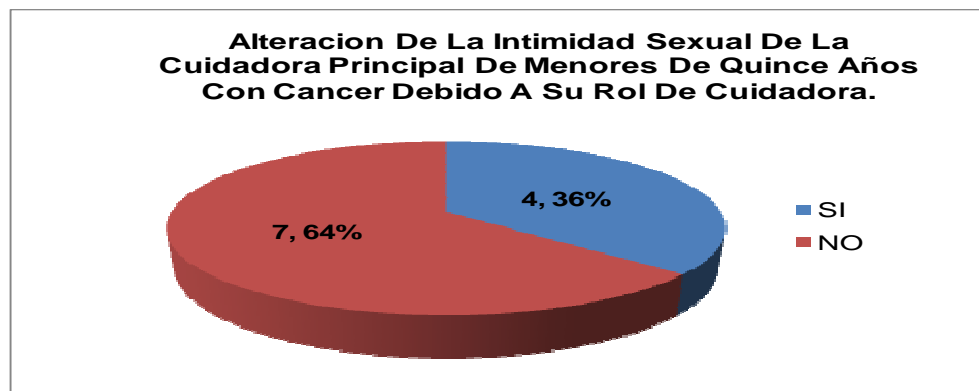
Gráfico 21. Apoyo que más recibieron las cuidadoras principales



Fuente: Base Datos CVC Excel.

En relación al gráfico 21, el apoyo externo que más recibió las cuidadoras estaba orientada a la atención en salud con el 64%, seguido de apoyo psicológico emocional y asistencia económico-financiera con el 18% cada uno.

Gráfico 22. Alteración de la intimidad sexual de las cuidadoras principales debido a su rol

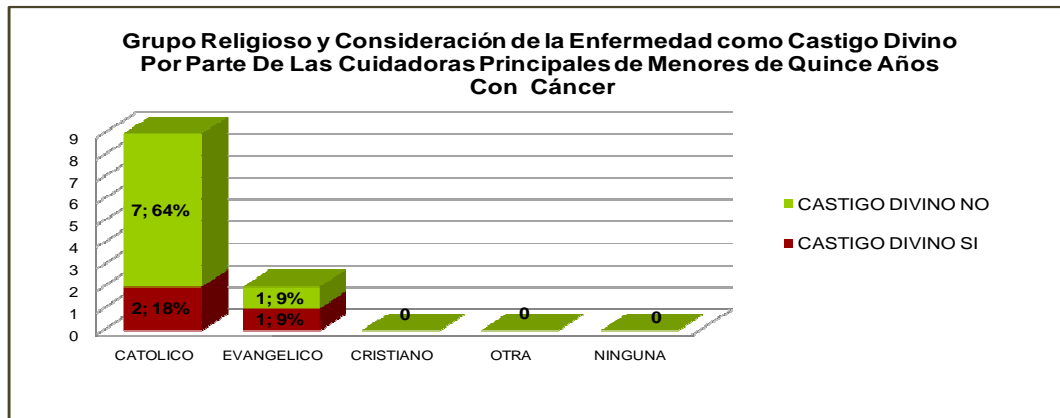


Fuente: Base Datos CVC Excel.

Respecto al gráfico 22, el 64% de las cuidadoras no presentaron alteraciones en la intimidad sexual atribuidas a la actividad de cuidar, mientras que el 36% restante presentó alteraciones en este ámbito de la sexualidad.



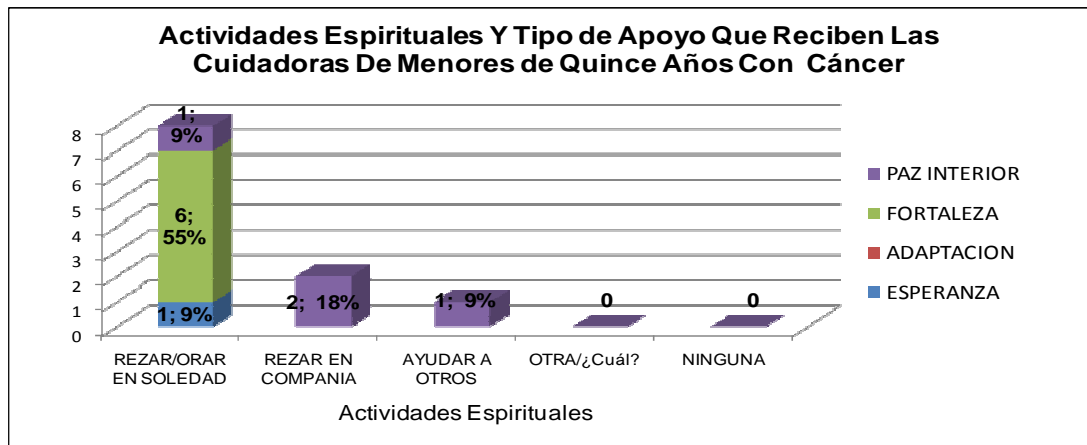
Gráfico 23. Grupo religioso y consideración de la enfermedad como castigo divino por parte de las cuidadoras principales



Fuente: Base Datos CVC Excel.

Según el gráfico 24, el 100% de las cuidadoras pertenecen a un grupo religioso; el predominante es el católico con 82% y el 18% restante pertenece a la religión evangélica. El 73% de las cuidadoras, no atribuyen la enfermedad del menor a un castigo divino, el restante 27% si lo atribuye, de este porcentaje el 18% son católicas y el 9% evangélicas.

Gráfico 24. Actividades Espirituales Y Tipo de Apoyo Que Reciben Las Cuidadoras



Fuente: Base Datos CVC Excel

Según el gráfico 24, el 100% de las cuidadoras refirieron realizar alguna actividad espiritual como rezar/orar en soledad con el 73%, de la cual reciben como apoyos principalmente la fortaleza (55%), seguido de esperanza y paz interior con 9% cada una. Esta paz interior también la refirieron las cuidadoras que rezan en compañía y ayudan a otros, con 18% y 9% respectivamente.



7. ANALISIS Y DISCUSIÓN

La idea de cuidar suele ser agotadora, demanda entre otras cosas compromiso, gusto, tiempo, paciencia y continuidad, algo muy complejo e integro si se analiza con detalle, debido a esto surge el deseo de enfocar el mayor interés en aquellos que están detrás del mejoramiento de la salud de los pacientes desde sus casas, sus hogares, su cotidianidad y muchas veces su desconocimiento. Para lo cual se pensó en una de las poblaciones más vulnerables, los cuidadores de menores de 15 años con cáncer quienes demandan grandes dosis de atención, acompañamiento continuo y calidad en el mismo.

Según Ferrell citado por Morales (2003), “(...) pese a reconocer en el cuidado de enfermería, que la calidad de vida del cuidador es definitiva para la persona cuidada, casi todos los estudios en esta área, están enfocados a las personas que viven en situación de enfermedad crónica y no a sus cuidadores”⁹². Por tal razón para efectos de la presente investigación se describió y correlaciono los aspectos del bienestar físico, psicológico, social y espiritual de la calidad de vida de los cuidadores en función del rol que desempeñan con los menores de quince (15) años con cáncer, vinculados a la Unidad Cancerológica seccional Huila - 2009.

Dicho propósito contribuye a identificar las necesidades y el contexto regional en que viven hoy los cuidadores de enfermedades crónicas, en este caso cuidadores de personas con cáncer, los cuales deben su desprotección en gran parte a la falta de estudios que describan el grado de afectación de la salud del cuidador a causa de su rol. En esto último, Casa (2006) responde bajo el lema “Investigar en calidad de vida”, teniendo en cuenta el cuidado como parte fundamental del tratamiento, que el desarrollo de ello debe “(...) venir avalado por un esfuerzo importante en Investigación. Es necesario superar los frenos que ha supuesto la polarización hacia los estudios sobre los tratamientos curativos y decidirse activamente por investigar en calidad de vida”⁹³.

Siguiendo dichos supuestos y acorde a los objetivos de la investigación se encontró que los cuidadores de menores de quince años con cáncer, son familiares, mujeres en su rol de madre, quienes son generalmente las que más pronto se solidarizan con la situación de salud del enfermo y por ende lideran el cuidado en el hogar.

⁹²MORALES. Óp. Cit., p 37.

⁹³SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA MÉDICA. Óp. Cit, p. 32.



Lo cual concuerda con las definiciones de Astudillo (2001)⁹⁴ y Morales (2003)⁹⁵ quienes afirman que los cuidadores principales son las esposas/os, hijas/os, parientes cercanos o alguien que les resultaba significativo a los enfermos.

Del mismo modo la edad de las cuidadoras concuerda con los resultados de los estudios de Díaz (2006)⁹⁶ y Barrera (2006)⁹⁷, que al igual que el presente estudio, la mayor concentración de estas se encuentran entre los 36 y 59 años, etapa intermedia en la cual se alcanza el nivel máximo de productividad y el proyecto de vida esta avanzado, actividades que se distribuyen entre responder por los hijos jóvenes y atender las personas dependientes y mayores.

Dichas situaciones genera estrés en este grupo de cuidadoras, que además de asumir los retos propios de su ciclo vital individual, también deben resolver los relacionados con la enfermedad de su sujeto de cuidado, como el suplir sus necesidades básicas, los cuidados propios de la patología, la movilización hacia el centro de atención para el tratamiento, entre otros, en este último aspecto, aunque solo el 18% son de procedencia rural, resulta importante esta condición de las cuidadoras ya que el hecho de desplazarse desde la zona rural a la urbana, implica dificultades principalmente económicas; que son mayores con respecto a las que viven dentro de la ciudad.

En relación con la seguridad social de las cuidadoras principales, se evidenció que el 100% poseen el apoyo de alguna entidad de salud que facilite la prestación de los servicios para la enfermedad de su sujeto de cuidado, lo que resulta positivo para ella, sin que esto signifique que reciba un tratamiento especial por su rol como cuidadora.

Lo anterior se relaciona con el estudio de Barrera (2002)⁹⁸, cuando habla sobre el sistema de salud colombiano, el cual se enfoca principalmente al manejo y tratamiento de la enfermedad, en este caso al beneficiario, dejando a un lado el apoyo a la cuidadora principal, con relación a la prevención de las alteraciones de salud derivadas de su rol, que grandes costos significarían para la EPS en un futuro mediano.

En cuanto al estado civil de las cuidadoras, el 91% convivía en unión libre o estaba casada y el restante 9% se encontraba separada. Si se compara con el

⁹⁴ASTUDILLO. Óp. Cit., p 31.

⁹⁵MORALES. Óp. Cit., p 71.

⁹⁶DIAZ. Óp. Cit., p 26.

⁹⁷BARRERA. Óp. Cit., p 28.

⁹⁸BARRERA. Óp. Cit., p 23.



estudio de Díaz (2006)⁹⁹, no hubo una marcada variación, puesto que la mayoría tenía una pareja. Al tener la mayoría un cónyuge, existe la posibilidad de que el cuidador principal reciba un apoyo psico-social, económico y espiritual por parte del mismo, tal como lo refirió Barrera (2006)¹⁰⁰.

Aunque el apoyo del cónyuge es importante, su contribución principalmente podría ser económica, ya que es quien generalmente trabaja, mientras que su pareja, las cuidadoras del menor de quince años, son amas de casa, de escasos recursos económicos, que desempeñan el cuidado directo, del cual no reciben lucro económico y la cronicidad de la enfermedad demanda ampliamente recursos de diversa índole que frecuentemente no están en capacidad de subsidiar, lo que es semejante a los resultados obtenidos por Barrera (2002)¹⁰¹.

El no tener un trabajo con remuneración afecta los ingresos de los hogares de las cuidadoras, el 82% de estas reciben menos de 1 SMMLV, lo que resulta insuficiente para suplir los gastos de esta enfermedad calificada de alto costo, que aunque está cubierta por la seguridad social, los gastos adicionales y las necesidades propias del hogar corren por cuenta de la familia.

Estos ingresos económicos se distribuyen entre las personas a cargo de las cuidadoras, encontrándose que entre mas personas bajo su responsabilidad, los recursos económicos siguen siendo los mismos, lo que resulta insuficiente, pues tiene que distribuirse entre los gastos del hogar y las implicaciones de la enfermedad del menor. Esto se convierte en un punto álgido que puede afectar tanto el bienestar integral del cuidador como la dinámica familiar.

En cuanto al nivel socioeconómico y educativo de las cuidadoras, el 72.8% son estrato 1, de las cuales ninguna ha hecho estudios superiores y el 45.6% de ellas solo cursaron algún estudio en primaria, por lo cual se podría inferir que un nivel de escolaridad bajo influye en el nivel económico y posteriormente en las condiciones para el cuidado, como lo refiere el estudio de Díaz (2006)¹⁰², donde el nivel de educación de la cabeza de hogar o los padres de familia, influye positiva o negativamente en la forma de interactuar y comunicarse entre los miembros del grupo familiar, como también las relaciones con su exterior, por ejemplo la obtención y manejo de los recursos, la comunicación con el equipo de salud y el aceptar otras medidas terapéuticas diferentes a las que este emplea.

⁹⁹DIAZ. Óp. Cit., p 72.

¹⁰⁰BARRERA. Óp. Cit., p 72.

¹⁰¹BARRERA. Óp. Cit., p 72.

¹⁰²DIAZ. Óp. Cit., p 72.



Esta última consecuencia que podría percibirse por las cuidadoras como un conflicto de intereses entre imponer un criterio sobre otro, se debe en su mayoría al limitado diálogo que estas sostiene con los profesionales de la salud y viceversa, para lo cual, según el Instituto Nacional de Cáncer INC (2009)¹⁰³, enfermería es el aliado ideal para que los interrogantes del cuidador y su familia sean resueltas, aliviando de forma indirecta algunas preocupaciones a los cuidadores.

Estas preocupaciones surgen en las cuidadoras al inicio de la enfermedad del menor y se van acrecentando a medida que transcurre el tiempo, por tal razón es importante conocer desde cuando la cuidadora se encarga del enfermo, en este caso el 100% de ellas cuidan al menor desde el momento del diagnóstico, hecho que no difiere de lo encontrado por Barrera (2000)¹⁰⁴, Morales (2001)¹⁰⁵ y Fernández (2006)¹⁰⁶.

En cuanto al tiempo de cuidado se puede apreciar que éste guarda relación con el momento del diagnóstico de la enfermedad del menor, además se evidencia que la mayoría de las cuidadoras, el 64%, tienen entre 6 y 17 meses dedicados al cuidado, lo que resulta similar con los hallazgos de Merino (2003)¹⁰⁷ y Morales (2001)¹⁰⁸, que refieren que los cuidadores ejercen su función hace más de 6 meses, pero este hecho es relativo, ya que depende de la cronicidad y la particularidad de la enfermedad del sujeto de cuidado.

Por otro lado las cuidadoras que llevan más de 18 meses cuidando, pueden ver favorecida la competencia en su rol, ya que según lo expuesto por Reynolds (1998)¹⁰⁹, dicha capacidad mejora con el tiempo.

Sin embargo, la labor del cuidado es una tarea muy demandante, lo cual queda demostrado con el hecho de que el 55% de las cuidadoras dedican más de 18 horas al cuidado del menor, situación que afecta las relaciones de la familia ya que es evidente que a mayor número de horas dedicadas al cuidado se presentan relaciones familiares estresantes y distantes.

¹⁰³INC. Óp. Cit., p 38.

¹⁰⁴BARRERA. Óp. Cit., p 28.

¹⁰⁵MORALES. Óp. Cit., p 72.

¹⁰⁶FERNANDEZ, Óp. Cit., p 38.

¹⁰⁷MERINO. Óp. Cit., p 34.

¹⁰⁸MORALES. Óp. Cit., p 72.

¹⁰⁹REINOLDS, Óp. Cit., p 28.



De este modo se puede apreciar que la labor de cuidado cambia significativamente el estilo de vida de las cuidadoras, según Morales (2001)¹¹⁰, esta situación las hace más vulnerables al estrés y al ubicar este nuevo rol como una prioridad, el tiempo es escaso o insuficiente para dedicarlo a otras responsabilidades. Según García (2004)¹¹¹, las relaciones sociales se ven restringidas, en este caso las familiares son afectadas de manera negativa, generando preocupación en la cuidadora al disminuir el apoyo por parte de la familia, quienes son un soporte importante para cualquier experiencia humana y sobre todo cuando las situaciones se tornan difíciles.

En este aspecto, la composición familiar de las cuidadoras es en su mayoría de tipo nuclear con el 55%, el 27% extensa y el 18% monoparental (madre), de estas el 64% expreso contar con la ayuda de un cuidador suplente que compartía algún vínculo familiar, quienes relevan al cuidador en su rol sin exigir remuneración, lo que favorece la disminución de la carga tanto económica como emocional para quien asume directamente el cuidado del menor.

Estos resultados difieren de los hallazgos obtenidos por Díaz (2006)¹¹² en donde la población de cuidadores refería como una de las principales dificultades para el desempeño de su rol la falta de apoyo familiar.

Este factor en últimas es de vital importancia para la adaptación y desempeño del cuidador principal, que dependen según Vila (2009) de las capacidades propias de este y de los medios con los que cuente, "(...) para encontrar un equilibrio entre sus actividades diarias y las labores asociadas a su rol (...)"¹¹³.

Para lograr dicho fin, el cuidador principal busca un apoyo en su familia y la repartición de las actividades de cuidado suele ser la forma más eficiente para que el cuidador logre un "respiro" en su rutina y así prevenir la aparición de problemas de diferente índole, uno de ellos son los problemas sociales del cuidador referenciados en el estudio de Lara (2001) en donde se contemplan situaciones como: "la disminución o pérdida del tiempo libre (60,5 %), la soledad (40,7 %) y el aislamiento (30,2 %)"¹¹⁴, la población de cuidadores de la presente investigación comparte este último problema aunque de forma más acentuada, ya que el 54% refieren aislamiento social.

Aunque el 64% de los cuidadores contó con un cuidador suplente, el aislamiento social se presentó de igual forma en aquellos con mayor o menor carga de

¹¹⁰MORALES. Óp. Cit., p 74.

¹¹¹GARCIA, Óp. Cit., p 27.

¹¹²DÍAZ. Óp. Cit., p 73.

¹¹³VILÀ. Óp. Cit., p 28.

¹¹⁴LARA. Óp. Cit., p 36.



cuidado, lo que podría variar según el grado de dependencia, la necesidad de cuidado y la cronicidad de la enfermedad, de este modo en etapas iniciales ésta relación puede ser menos demandante y podría dar más espacio al cuidador para que satisfaga sus propias necesidades. Igualmente el relevo por parte del cuidador secundario, podría ser insuficiente para aliviar la carga generada por el rol.

De acuerdo a esto se sigue evidenciando la importancia de brindar relevos al cuidador acordes a la intensidad de su rol, que le permita un verdadero descanso, pues en casos de cronicidad, cuidar se puede establecer como una actividad prioritaria, que requiere del cuidador la mejor disposición para desempeñar óptimamente su rol hasta llevarlo en múltiples ocasiones a sacrificarse en función del otro.

Este comportamiento de las cuidadoras está relacionada con el notable deterioro del menor durante la etapa de tratamiento, que resultó ser el momento más difícil para ellas, incluso más que el enterarse del diagnóstico de la enfermedad, esto se relaciona con el hecho de que en ese periodo la demanda de tiempo para el cuidado del menor es mayor, ya que sus necesidades de suplencia son evidentes, haciendo más difícil la adaptación de las cuidadoras a la enfermedad de su hijo/a.

Vidaver (1990)¹¹⁵ expone que la cronicidad de una enfermedad implica un gran gasto no solo emocional sino también económico ya que habitualmente se requiere de múltiples medicamentos, equipos, suministros, y con frecuencia existe la necesidad de atención médica y de ayuda de otros profesionales.

Respecto a la calidad de vida según Ferrell citado por Morales (2003)¹¹⁶, consta de cuatro dominios que incluyen el bienestar físico, psicológico, social y espiritual. En cuanto a los aspectos del bienestar físico, el 82% de las cuidadoras presentó alteraciones, independientemente de la cantidad de meses que llevaban cuidando al menor; los sistemas más afectados fueron el músculo esquelético y el nervioso y en el sistema respiratorio ninguna cuidadora refirió alteración. Los síntomas más comunes en estos sistemas fueron los dolores osteomusculares y de cabeza, cansancio general, insomnio y gastritis, los cuales son problemas que aparecen por las labores propias del cuidado y “(...) se dan cuando los cuidadores en diversas ocasiones, sacrifican sus necesidades físicas”¹¹⁷ para brindar una atención digna a su ser querido.

Esto es coherente con el estudio de Lara (2001)¹¹⁸ donde los problemas osteomusculares son los más frecuentes en su grupo de cuidadores, y de igual

¹¹⁵PINTO. Óp. Cit., p 37.

¹¹⁶MERINO. Óp. Cit., p. 74.

¹¹⁷FAMILY CAREGIVER Alliance. Óp. Cit. p. 34.

¹¹⁸LARA. Óp. Cit., p. 75.



forma los nerviosos. Llama la atención que 11% refirió caída del cabello lo cual no se muestra en otros estudios.

Teniendo en cuenta que la mayoría de las cuidadoras de menores de quince años se encuentran en el primer año de cuidado, Elliot (2000)¹¹⁹ señala que en esta etapa de “adaptación”, las hace más susceptibles a experimentar ansiedad y depresión, según lo citado por Morales (2003)¹²⁰ si dicha ansiedad y tensión aumentan con el número de años dedicados al cuidado, la calidad de vida de las cuidadoras puede verse afectada en el ámbito físico, que se vería reflejado por disfunción cardiovascular e inmune, aunque en el presente estudio como se ha dicho los sistemas afectados fueron el musculo-esquelético y el nervioso.

Muchas de estas dolencias llevan a los cuidadores a la búsqueda de una solución eficaz para no interrumpir la continuidad del cuidado o simplemente porque no tienen tiempo o recursos para acceder al médico, por lo que recurren a la toma de medicamentos sin prescripción médica.

En el presente estudio, a pesar que el 55% de las cuidadoras refirió no haberse automedicado durante el cuidado, el 45% restante lo hizo para aliviar el dolor ocasionado por su labor. Lo cual coincide con el estudio de López y Crespo (2007) donde los cuidadores “(...) pueden [abusar] de analgésicos para aliviar los dolores, sobre todo, los relacionados con la espalda, muy común en estas personas”¹²¹.

En relación al bienestar psicológico, entendido como la “percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo (...)”¹²² expresado a través de diversos sentimientos y apreciaciones como la utilidad y el significado que le dan las cuidadoras a su rol, se encontró que el 100% de ellas refirió que su papel de cuidador era útil y significaba para la mayoría un acto de amor, seguidos de una labor y una obligación, aspectos importantes ya que esta percepción positiva las hace sentir útiles y pueden ejercer un mejor control sobre las situaciones que le rodean, de igual forma Díaz (2007) resalta la importancia de “(...) identificar el significado que el cuidador dé a la experiencia que está viviendo porque de esto depende la expresión de sus sentimientos y el encontrar el significado de su función como cuidador, lo que podría hacerles sentir útiles e importantes”¹²³.

En este estudio, el amor fue el mayor sentimiento que impulso a las cuidadoras a ejercer su rol, hecho que se puede relacionar con el vínculo familiar que existe entre la cuidadora y el menor, lo que podría favorecer el cuidado; de este último se

¹¹⁹ELLIOT. Óp. Cit., p 27.

¹²⁰MORALES. Óp. Cit., p 75.

¹²¹LÓPEZ. Óp. Cit., p 37.

¹²²MORALES. Óp. Cit., p 75.

¹²³DÍAZ. Óp. Cit., p 75.



generaron otros sentimientos como el temor, la ansiedad, el estrés y la satisfacción, que a pesar de ser en su mayoría negativos están asociados a las situaciones que más originaron preocupación en las cuidadoras, como el pronóstico de la enfermedad y los recursos. Es de resaltar que en menor proporción se presentó el sentimiento de satisfacción en las cuidadoras, que podría derivarse de la mejoría que notan en el menor al brindar sus cuidados, haciéndolas sentir útiles y satisfechas.

El 82% de las cuidadoras del presente estudio afrontan sus problemas llevando consigo toda la responsabilidad y el 18% busca apoyo. Esto demuestra que las cuidadoras prefieren afrontar solas sus dificultades o tal vez puede deberse a lo citado por Bermejo (2005) donde expresa que “la mayoría [de cuidadoras] no han solicitado ayuda, porque entienden que los servicios disponibles son escasos, en otras ocasiones no saben expresar la ayuda que necesitan, en otros casos en los que se ha solicitado no ha sido posible cubrir la demanda”¹²⁴, aumentando con ello el estrés, la fatiga y la sobrecarga en sus actividades.

Se encuentra como positivo que la mayoría de cuidadoras (82%) comunica a otros los problemas y dificultades derivadas de su rol que coinciden con las situaciones que más le preocupan, siendo estas el pronóstico de la enfermedad y los recursos. Al exteriorizar dichas dificultades generalmente a sus familiares (55%) y amigos (18%), que son probablemente los cuidadores suplentes o quienes están en primera instancia para brindar ayuda y afecto, se podría disminuir la tensión emocional del cuidador. Al enfermero(a) también se le comunica estas dificultades ya que es un contacto importante de apoyo tanto emocional como en la orientación del cuidado para que puedan cumplir con los objetivos del tratamiento de su familiar.

Un aspecto importante dentro del bienestar psicológico, es el relacionado con la autoestima la cual puede afectar la calidad de vida de las de las cuidadoras en la medida que experimenten una percepción negativa sobre ella, Morales (2003)¹²⁵. De acuerdo a los resultados obtenidos en esta investigación, se pudo apreciar que la imagen personal de las cuidadoras se encontraba alterada y esta alteración se acentuaba aún más al relacionarse con el número de horas al día dedicadas al cuidado ya que entre más horas asignadas a este papel más se observaba dicho deterioro. Por lo tanto el descuido de la imagen personal de las cuidadoras podría afectar de manera directa y negativa su autoestima.

Según lo expuesto por Vásquez (2002) Citado por Morales (2003) “el cuidar a un ser querido con enfermedad crónica no permite tener suficiente tiempo para la

¹²⁴BERMEJO. Óp. Cit., p 36.

¹²⁵MORALES. Óp. Cit., p 77.



persona cuidadora y esto produce efectos negativos¹²⁶ y tales efectos se pueden ver manifestados, de acuerdo a Carulla (2006), “por la renuncia a proyectos y motivaciones, el descuido de la apariencia física y la salud, la disminución de la autoestima, la incapacidad para relajarse y la ausencia o disminución considerable de actividades placenteras, incluidas las relaciones sexuales¹²⁷, rasgos comunes en el denominado “Síndrome del Cuidador”.

En relación con el bienestar social, teniendo presente que la actividad del cuidado según Rojas (2007) implica “largos periodos de tiempo, desde meses hasta años, con extensas jornadas diurnas y aún nocturnas (...), ha originado que los cuidadores dispongan de escaso tiempo para las actividades sociales y de descanso, lo que constituye poco cuidado de sí¹²⁸; esta situación que deja como resultado la adquisición de nuevas responsabilidades y compromisos ha obligado al grupo de cuidadoras a abandonar actividades como el trabajo y el estudio, debido probablemente a múltiples causas como la sobrecarga de actividades, la insuficiencia en el relevo del cuidado, el incremento en los gastos para la cobertura de las necesidades del menor que implicarían la disminución de recursos para actividades como la académica.

En cuanto a las relaciones familiares, Rojas (2007) cita que “El papel de la familia es muy importante como soporte de todas las situaciones difíciles que se presentan durante este proceso¹²⁹, lo cual puede ser visto como un factor favorable en las cuidadoras; el manejar y conservar buenas relaciones familiares de tipo armonioso a pesar de la aparición de un evento infortunado como es el cáncer, brinda soporte al cuidador principal en el transcurso de la enfermedad, como se evidencio en este estudio donde predominaban las relaciones positivas antes de ejercer este rol y al momento de desempeñarlo, solo un pequeño porcentaje llevaba relaciones distantes y estresantes posiblemente relacionado con factores como el curso de la enfermedad, el tipo de familia y la disponibilidad de los recursos a la hora de brindar el cuidado.

La actividad de cuidado demanda gran cantidad de tiempo, esfuerzo físico y mental además de disposición para esta, razón por la que es fundamental la existencia de espacios de esparcimiento y distracción en las cuidadoras, que le permitan salir de la rutina y preocuparse por su integridad no solo física sino emocional. Lo que llama la atención es que el 82% de estas personas, permanecen en su casa a pesar de estar en su tiempo libre, lo anterior podría deberse, a varias razones como son la necesidad y deseo de estar indirectamente controlando posibles eventualidades, la falta de recursos para realizar actividades

¹²⁶MORALES. Óp. Cit., p 78.

¹²⁷SOCIEDAD ESPAÑOLA de Oncología Médica. Óp. Cit., p. 71.

¹²⁸ROJAS. Óp. Cit., p 36.

¹²⁹ROJAS. Óp. Cit., p 36.



más productivas o bien la falta de estímulos para la realización de otras actividades, ya sea por ausencia de compañía y la duración de este tiempo libre, que suele ser mínimo.

El 64% de las cuidadoras consideran la atención en salud el tipo de apoyo que más recibió durante el cuidado, relacionada más con la salud del menor que con la propia, por lo cual se infiere que las cuidadoras anteponen las necesidades del menor por encima de las suyas, ya que el beneficio a su sujeto de cuidado lo considera como el suyo propio.

El 18% de las cuidadoras refirió recibir apoyo psicológico y emocional, sin que esto implique necesariamente una consulta por psicología, lo que puede ser brindado por familiares de la cuidadora. En igual porcentaje recibieron apoyo económico y financiero, el cual puede ser derivado de la familia, debido que en Colombia no existe ningún programa de protección para los cuidadores, en términos subsidios, según Barrera (2000)¹³⁰.

A pesar de la aparición de situaciones como el incremento de las responsabilidades, la carga y desarrollo de actividades de gran compromiso, la permanencia y continuidad en el cuidado, las cuidadoras no tuvieron afectación en su intimidad sexual, contrario a otros estudios como el de Barrera (2000), mientras que el 36% presentó alteraciones en este aspecto, lo que podría relacionarse con la deficiente suplencia y relevo del cuidador, que no le permite el desarrollo pleno de las actividades propias de su vida íntima.

En cuanto a los aspectos del bienestar espiritual, todas las cuidadoras hacen parte de un grupo religioso, lo que resulta positivo, aunque se debe tener en cuenta que dicha esfera de la calidad de vida abarca el significado de la enfermedad, la esperanza, la incertidumbre, la religiosidad, la fortaleza interior y que a pesar de que los términos de espiritualidad y religión son usados como sinónimos, "(...) para muchas personas no significan lo mismo, ya que pueden haber religiosos que se consideren espirituales y otros que se consideren religiosos pero no espirituales"¹³¹. Así que la pertenencia a un grupo religioso no necesariamente tiene que estar relacionado con una espiritualidad sana en el cuidador, lo cual se determina con la suma de otros factores igual de importantes.

Dentro de esos factores se tiene en cuenta el significado que le da el cuidador a la enfermedad así como otras implicaciones, por ejemplo el origen de la patología y su relación con lo divino, lo cual podría llegar a enfrentar al cuidador y al enfermo en cuanto a sus creencias y valores religiosos sobre si la enfermedad es un castigo divino o no. Frente a esto, el 73% de las cuidadoras no atribuye razones divinas al proceso patológico del menor, lo cual resulta positivo, ya que no habría

¹³⁰BARRERA. Óp. Cit., p 67.

¹³¹INC. Óp. Cit., p 74.



lugar para una discusión sobre el tema entre el cuidador, la familia y el menor; el 27% restante si creen que es un castigo de Dios y la razón de tal afirmación podría explicarse con el nivel de apego a sus creencias religiosas.

En cuanto a las actividades espirituales de las cuidadoras el 91% reza, ya sean en compañía o en soledad, mientras que el restante 9% ayuda a otros, estas actividades son importantes ya que proporciona apoyo y le dan un significado positivo al rol asumido por la cuidadora, ayudándole a disipar los sentimientos comunes de incertidumbre y desolación generados por su labor.

En cuanto al tipo de apoyo que recibe de dicha actividad espiritual, expresado por medio de sentimientos concretos, la fortaleza ocupa el primer lugar con el 55%, esto contribuye con la adaptación final del cuidador, como lo señala Fernández (2006) al exponer que "(...) la adaptación espiritual es uno de los medios más poderosos mediante el cual los pacientes y sus familias utilizan sus recursos para hacer frente a una enfermedad crónica (...) le brinda al cuidador esa fortaleza necesaria para continuar con la labor del cuidado"¹³².

Aunque ninguna cuidadora refirió la adaptación como el mayor apoyo que recibe de su actividad espiritual, el hecho de que enuncie al menos una, repercute parcialmente en la adaptación general para lograr asumir su rol con la mayor fortaleza, esperanza y paz interior en el cuidado al menor, tal como lo señala Fernández (2006)¹³³.

¹³²FERNANDEZ. Óp. Cit., p 74.

¹³³FERNANDEZ. Óp. Cit., p. 74.



8. CONCLUSIONES

- ✓ Las mujeres son las que lideran el cuidado directo y la labor del cuidador suplente es realizado por parientes o familiares cercanos a la cuidadora principal.
- ✓ La familia continúa siendo el soporte más importante para las cuidadoras previniendo la aparición del Síndrome del Cuidador. Sin embargo las relaciones familiares se ven afectadas a medida que aumenta el tiempo dedicado al cuidado, el cual varía dependiendo de la cronicidad de la enfermedad y el grado de dependencia del menor.
- ✓ Las características Sociodemográficas de las cuidadoras como el nivel de ingresos, el nivel de escolaridad, la ocupación, entre otros son factores importantes a tener en cuenta para el desempeño de su rol y la comunicación entre el equipo de salud y la familia.
- ✓ La calidad de vida de la cuidadoras en su bienestar físico se ve afectada debido a su rol, independientemente de los meses que lleven brindando el cuidado, lo que podría poner en riesgo su salud física.
- ✓ El personal de enfermería tiene un gran campo de acción en la orientación a los cuidadores sobre el afrontamiento de problemas derivados del cuidado, para motivarlos a que continúen con su rol, sin descuidar el cuidado propio.
- ✓ Las cuidadoras interrumpen sus actividades productivas a la hora de emprender este rol, puesto que emplean gran cantidad de tiempo, esfuerzo y recursos en esta nueva actividad de acuerdo a las necesidades del menor.
- ✓ Las cuidadoras principales anteponen sus necesidades por suplir las de su sujeto de cuidado.
- ✓ Las cuidadoras en su tiempo libre buscan realizar actividades dentro de la casa, como ver televisión, manualidades y leer, lo que les permite mantener vigiladas las eventualidades que se presenten en el menor con cáncer.
- ✓ La atención en salud es el mayor apoyo que reciben las cuidadoras, convirtiéndose en fuente de seguridad, tranquilidad y confianza para ellas, lo que les permite continuar con el cuidado.



- ✓ Las cuidadoras impulsadas por el amor consideran útil su rol en la medida en que pueden contribuir en la mejoría del menor,.
- ✓ La comunicación posibilita la obtención de ayuda en el desempeño del rol y se puede convertir en una fuente de desahogo que disminuye la carga emocional.
- ✓ Las cuidadoras ven el apoyo espiritual como fuente de fortaleza para continuar con su cuidado, esperanza en la recuperación de su ser querido y paz interior para sentirse bien consigo mismas.



9. RECOMENDACIONES

A. Profesional

- ✓ Esta investigación contribuye a los profesionales de enfermería en la realización de esfuerzos que permitan motivar la participación masculina en el cuidado.
- ✓ Es importante que los profesionales de enfermería inicien programas de apoyo continuo a cuidadoras de enfermos crónicos que contribuyan al fortalecimiento del cuidado a estos.
- ✓ Es importante que los profesionales de enfermería establezcan actividades que contribuyan a la orientación del cuidado y en el relevo de esta actividad, no solo a las cuidadoras sino también a su núcleo familiar como potenciales suplentes de dicha actividad con el sujeto de cuidado, pues de una buena capacitación, relación y afectividad con este depende la superación de la enfermedad por parte de todo el grupo familiar, la adaptación y reintegración social no solo del menor sino también del cuidador principal a la sociedad.

B. Curricular

- ✓ Fortalecer desde el currículo de enfermería estrategias que favorezcan la conformación de grupos de cuidadores principales, articulados con las instituciones de salud para que contribuyan en la solución de los problemas identificados.

C. Investigativo

- ✓ Se hace indispensable continuar la investigación en cuidadores, en especial de enfermedades crónicas y con muestras más representativas, ya que de esta manera se permite identificar las necesidades prioritarias, que constituyan un fundamento sólido para dar paso a una legislación y conformación de redes de apoyo que ampare a esta población vulnerable.

D. Gremial

- ✓ Las instituciones de salud de altos niveles de complejidad y con manejo de este tipo de enfermedades crónicas podrían constituir como valor agregado un programa de apoyo al cuidador que contribuya a la capacitación, relevo y atención en salud de las necesidades generadas y derivadas por su rol en donde Enfermería sería la disciplina más indicada para liderar dicho proceso.



REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- ¹WORDREFERENCE. Definición de cuidado. p. <http://www.wordreference.com/definicion/cuidado>. Consultado: Marzo de 2009.
- ²PERIODICO MEXICANO Online. El cáncer es la segunda causa de mortalidad infantil. En: La Crónica De Hoy. México. (31, Enero, 2006); p. <http://www.cronica.com.mx/nota.php?idc=223599>. Consultado: Marzo de 2009.
- ³PERIODICO MEXICANO. *Ibíd.*, p. 15.
- ⁴INSTITUTO NACIONAL DE SALUD. Protocolo de vigilancia en Salud Pública de las Leucemias Agudas Pediátricas: Importancia Epidemiológica del Evento. Bogotá, Colombia. 2002. Actualizado: Marzo de 2008.
- ⁵SECRETARIA DE SALUD DEPARTAMENTAL. Registro poblacional de cáncer del Huila. Neiva, 2008.
- ⁶RED DE GESTORES SOCIALES. Cáncer en niños, un mal mayor. En: sitio web Portal Gobierno en línea. Colombia. (5, febrero, 2007); p. <http://www.rgs.gov.co/noticias.shtml?x=14143>. Consultado: Abril de 2009.
- ⁷RED DE GESTORES SOCIALES. *Óp. Cit.*, p. 16.
- ⁸MURILLO, Mauricio y ALARCÓN, Ariel. Tratamientos psicossomáticos en el paciente con cáncer. En: Revista Colombiana de Psiquiatría, Scielo. Bogotá (Vol.35); (Junio 2006); http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=SOO34-74502006000500007&script=sci_arttext-66k. Consultado: Abril de 2009.
- ⁹DE LA HUERTA, Rocío; CORONA, Javier y MÉNDEZ, José. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. En: Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría, Medigraphic en línea. Facultad de Psicología UNAM. México, 2006. <http://new.medigraphic.com> Consultado: Abril de 2009.
- ¹⁰BARRERA ORTIZ, Lucy., et all. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá 2002. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2165581>. Consultado: Marzo de 2009.
- ¹¹EL PROGRAMA NACIONAL DE APOYO A LOS CUIDADORES. Administración de envejecimiento de los EE.UU, Departamento de salud y servicios humanos. Disponible en: http://espanol.motionpoint.com/enes/press_releases/52/default.aspx. Actualizado: Marzo de 2007.
- ¹²BARRERA ORTIZ, Lucy., PINTO AFANADOR, Natividad., SÁNCHEZ, Beatriz. Red de investigadores. En: Cuidado a cuidadores de pacientes crónicos. Chía-Colombia. 2007. <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/viewFile/1435/2770>. Consultado: Marzo de 2009.
- ¹³BARRERA ORTÍZ, Lucy; PINTO AFANADOR, Natividad; SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Habilidad De Cuidado De Cuidadores Familiares De Personas Con Enfermedad Crónica: Comparación De Géneros. Bogotá. 2006. <http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria9206-Habilidad.htm> Consultado: Marzo de 2009.
- ¹⁴DÍAZ ÁLVAREZ, Juan Carlos. Habilidades de cuidado de los familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculadas al hospital San Rafael de Girardot, 2006. Avances en enfermería. Vol. XXV n° 1 enero-junio 2007. <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=480422&indexSearch=ID>. Consultado: Marzo de 2009.



¹⁵DÍAZ. *Ibíd.*, p. 19.

¹⁶BARRERA ORTIZ, Lucy; PINTO AFANADOR, Natividad; SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. "Cuidando a los Cuidadores". Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá. 2005. Sitio de internet disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962006000100012&script=sci_arttext Consultado: Marzo de 2009.

¹⁷MONTALVO PRIETO, Amparo; FLÓREZ TORRES, Inna; STAVRO DE Vega, Diana. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. En: Aquichan Chía, Colombia, 2008; p. 205 y 209. <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/143/277>. Consultado: Marzo de 2009.

¹⁸FERNANDEZ, Olivella. Calidad de vida de los cuidadores de jóvenes que viven en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Ibagué. Biblioteca Las casas, 2008. Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0358.php>. Consultado: Marzo de 2009.

¹⁹FERNANDEZ. *Ibíd.*, p. 20.

²⁰MERINO CABRERA De Herrera, Sonia Eduviges. Calidad de Vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de Enfermedad Crónica. En: Avances en Enfermería. (vol. XXII), (No 1); (Enero-Junio 2004); p. http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_3.pdf. Consultado: Marzo de 2009.

²¹DIAZ, Diana, et. all. Medio Familiar Y Entorno Escolar. Área de Salud Pública y Proyección Social, Facultad de Medicina, Universidad de La Sabana. Bogotá 2006. <http://biblioteca.unisabana.edu.co/revistas/index.php/personaybioetica/article/viewArticle/1273/2424> Consultado: 11/10/09.

²²INSTITUTO NACIONAL DE CÁNCER, INC. Comunicación en la atención del cáncer Versión Profesional De Salud. Actualizado: 07/31/2009. <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/comunicacion/HealthProfessional/page5/print>. Consultado: 11/10/09.

²³INC. *Ibíd.* p.20.

²⁴FRANQUEZA ROCA, María. ¿Quién cuida al cuidador? Premio ex-æquo al mejor trabajo fin de Máster en Psicogeriatría (2000-2002). En: Informaciones Psiquiátricas - Segundo trimestre 2003. Número 172. Sitio de Internet Disponible en: http://www.revistahospitalarias.org/info_2003/02_172_14.htm Consultado: Marzo de 2009.

²⁵MARRINER TOMEY, Ann, RAILE ALLIGOOD, Martha. Modelos y teorías de enfermería. Principales conceptos y definiciones. Editorial Mosby. 4ta ed. p. 445.

²⁶MONTALVO, Op. Cit., p. 19.

²⁷MORALES PADILLA, Orfa Nineth, Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante [Monografía]. Universidad Nacional Programa de Maestría en Enfermería, Bogotá. 2003. 45 p.

²⁸PINTO AFANADOR, Natividad y SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Universidad Nacional de Colombia. http://www.virtual.unal.edu.co/cursos/enfermeria/53885/unidades/unidad04/central4_2.htm. Consultado: Marzo 2009.

²⁹BARRERA, Óp. Cit., p. 17.

³⁰SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA MÉDICA. Cuidados continuos en oncología, Sevilla - 2006. <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/home/2006/congreso:sevilla.pdf> Consultado: Abril de 2009.

³¹SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA MÉDICA. *Ibíd.*, p. 24.



- ³²ASTUDILLO A., Wilson y MENDINUETA A., Carmen. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico: Derechos de los enfermos y cuidadores. <http://www.sovpal.org/archivos/7.-s%C3%83%C2%A9ptima%20secci%C3%83%C2%B3n.pdf>. Consultado: Abril de 2009.
- ³³MORALES. Óp. Cit., p. 23.
- ³⁴DIAZ. Óp. Cit., p. 19.
- ³⁵MORALES. Óp. Cit., p. 23.
- ³⁶FRANQUEZA, Óp. Cit., p. 21.
- ³⁷BARRERA ORTIZ, Lucy. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. Cuidado y Práctica de Enfermería. Unibiblos, Bogotá 2000, p. 233-235. Consultado: Abril de 2009.
- ³⁸GARCIA CALVENTE, María del Mar /MATEO-RODRIGUEZ, Inmaculada / EGUIGUREN, Ana. El sistema Informal de cuidados en clave de desigualdad. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada. España. Gaceta Sanitaria. 2004. Consultado: Abril de 2009.
- ³⁹ELLIOT, Timothy. Et all. Habilidades de Solución de Problemas de los Cuidadores Familiares y ajuste al rol de Cuidadores durante el primer año. Journal of Counseling Psychology. Copyright 2001 by American Psychological Association Inc. Vol. 48 (2) Abril 2001, pp. 223-232.
- ⁴⁰REYNOLDS, Alonzo. Cuidado Informal en SIDA: un conflicto emergente y creciente. Research in Nursing y Health. 1998. Jul: 21(3): 251-60.
- ⁴¹VILÀ SALARICH; Et all. Universidad de Vic Barcelona. http://www.chospab.es/investen/diferido/presentaciones/mesa_7/Vila.pdf. Consultado: Abril de 2009
- ⁴²BARRERA. Óp. Cit., p. 18.
- ⁴³MORALES. Óp. Cit., p. 27.
- ⁴⁴UNISABANA. Herramientas de valoración familiar. http://sabanet.unisabana.edu.co/crear/paginas/herramientas_de_valoracion_familiar/paginas/familia.htm#tipologia. Consultado: Mayo de 2009.
- ⁴⁵DE BIASE, Tesy. Informe: La familia Reconstruida. Cimac, agencia de noticias, 2001. <http://www.cimac.org.mx/noticias/semanal01/s01050302.html>. Consultado: Mayo de 2009.
- ⁴⁶DICCIONARIO ONLINE. <http://www.diccionarios-online.com.ar/psy/Nido+vac%EDo,+s%EDndrome+del.html>. Consultado: Mayo de 2009.
- ⁴⁷ASTUDILLO. Óp. cit., p. 26.
- ⁴⁸GIRALDO MOLINA, Clara Inés, FRANCO AGUDELO, Gloria María. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Aquichán, octubre, año/vol. 6, número 001. Universidad de la Sabana. Chía Colombia. 2006. <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/741/74160106.pdf> -. Consultado: Abril de 2009.
- ⁴⁹MENÉNDEZ SALAZAR, María del Carmen. Ensayo Co-dependencia. Universidad Gestal de América, México 2005: <http://www.mundogestalt.com/cgi-bin/index.cgi?action=viewnews&id=179>. Consultado: Abril de 09.
- ⁵⁰ESTADOS UNIDOS. AMERICAN HEART ASSOCIATION. Derechos del Cuidador. Dallas, Texas. Sitio de internet disponible en: <http://es.aha.drtango.com/presenter.jhtml?identifier=3039888>. Actualizado: Marzo de 08. Consultado: Marzo de 2009.
- ⁵¹ASTUDILLO. Op cit., p. 29.
- ⁵²DE LA HUERTA. Op cit., p. 17.



- ⁵³FUNDACION VALLE DE LILI. Cáncer en Niños. En: Pub. N° 93. Santiago de Cali, Marzo – 2004. <http://www.valledelili.org/?p=303>. Consultado: Abril de 2009.
- ⁵⁴NATIONAL CÁNCER INSTITUTE - NCI, Sitio web. Etapa del cáncer: preguntas y respuestas. Español. Actualizado en agosto 2004. En: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/hojas-informativas/etapa-cancer-respuestas>. Consultado en marzo 2009
- ⁵⁵MINISTERIO DE SALUD. Protocolo AUGE: Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos. CHILE. Publicado: 23/12/2003. p. 4. http://www.nutricionistasdechile.cl/documentos/protocolos/PROt_%PAD_CP.pdf. Consultado: Marzo de 2009.
- ⁵⁶SOCIEDAD ESPAÑOLA. Óp. Cit., p. 24.
- ⁵⁷WIKIPEDIA. Calidad De Vida. http://es.wikipedia.org/wiki/Calidad_de_vida. Consultado: Marzo de 2009.
- ⁵⁸EL CORREO Digital. La Definición De La OMS, Calidad De Vida. En: http://www.elcorreodigital.com/vizcaya/prensa/20070313/sociedad/definicion_20070313.html. Consultado: Marzo de 2009.
- ⁵⁹GIRALDO. Óp. Cit., p. 29.
- ⁶⁰MERINO. Óp. Cit., p. 20.
- ⁶¹FERNANDEZ. Óp. Cit., p. 20.
- ⁶²FAMILY CAREGIVER ALLIANCE, Los Cuidadores y la Depresión. En: <http://www.Caregiver.org/factsheetC.html>. Consultado: Marzo de 2009.
- ⁶³MORALES. Óp. Cit., p. 28.
- ⁶⁴LARA PÉREZ Leydis Et All. Síndrome del "Cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. En Revista cubana de enfermería Vol. 17 N° 2 Mayo-Agosto 2001. http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol17_2_01/enf07201.htm. Consultado: Julio de 2009.
- ⁶⁵MORALES. Óp. Cit., p. 28.
- ⁶⁶INMACULADA DE la Serna, Pedro. Informaciones Psiquiátricas, Segundo trimestre 2007. Número 188. Situaciones límite en los cuidadores de los pacientes con demencia. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2309419>. Consultado: Agosto de 2009.
- ⁶⁷LÓPEZ, Javier y CRESPO, María. "Hay que evitar la automedicación en los cuidadores de mayores dependientes". 2007. <http://www.mail23.com.ar/portal/Noticias/5.html>. Consultado: Agosto de 2009.
- ⁶⁸MORALES. Óp. Cit., p 34.
- ⁶⁹MORALES. *Ibid.*, p 35.
- ⁷⁰BERMEJO CAJA, Carlos. MARTÍNEZ MARCOS, Mercedes. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. Nure Investigación, n° 11, 2005. Madrid. En http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_USUARIO/Proyectos_Imagenes/PROYECTO11.pdf Consultado en octubre 2009.
- ⁷¹LARA. Óp. Cit., p 34.
- ⁷²ROJAS MV. Asociación entre la habilidad del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situaciones de enfermedad crónica en la ciudad de Girardot.. 2007 [Revista en Internet] [Consultado 11/02/2009] Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv1_3.pdf



- ⁷³EXPÓSITO Concepción, Yaquelín. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana. En: http://www.ucmh.sld.cu/rhab/rhcm_vol_7num_3/rhcm12308.htm. Consultado: Junio de 2009.
- ⁷⁴PINTO. Óp. Cit., p 23.
- ⁷⁵MORALES. Óp. Cit., p 36.
- ⁷⁶CANCER. Óp. Cit., p. 21.
- ⁷⁷FERNANDEZ. Óp. Cit., p. 34.
- ⁷⁸FERNANDEZ. *Ibíd.*, p. 34.
- ⁷⁹POLIT, Dinese; HUNGLER, Bernadette. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 1997 p. 193. Quinta edición.
- ⁸⁰HERNANDEZ SAMPIERI, Roberto; FERNÁNDEZ CALLADO, Carlos; BAPTISTA LUCIO, Pilar. Metodología de la Investigación II Edición. 1998 p. 60.
- ⁸¹AUSTIN, Tomas. El diseño de investigación. http://www.angelfire.com/emo/tomaustin/Met/guiacuatrodise_o.htm. Consultado: Septiembre 2009.
- ⁸²HERNANDEZ. Óp. Cit., p. 47.
- ⁸³POLIT. Pág. 165. Óp. Cit., p 47.
- ⁸⁴HERNANDEZ., pág. 262. Óp. Cit., p 47.
- ⁸⁵HERNANDEZ., pág. 287. *Ibíd.*, p 47.
- ⁸⁶POLIT. pág. 205. Óp. Cit., p. 48.
- ⁸⁷POLIT. Pág. 210. *Ibíd.*, p. 48.
- ⁸⁸UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA. Programa universidad virtual, tesis III guía de estudio, unidad II: análisis cualitativo y cuantitativo de los resultados. En: <http://www.virtual.unal.edu.co/cursos/enfermeria/2005396/index.html>. Consultado: Junio de 2009.
- ⁸⁹SOBRINO, Edgardo; et. all. Lectura Crítica: Validez Interna: Instituto De Investigaciones Médicas. Servicio De Neumología, Facultad De Medicina, UBA. En: Revista argentina de medicina respiratoria. 2006 nº 2. http://www.ramr.org.ar/archivos/numero/ano_6_2_sep_2006/mere2_5.pdf. Consultado: Junio de 2009.
- ⁹⁰SOBRINO. Óp. Cit., p. 50.
- ⁹¹POLIT. pág. 227. Óp. Cit. p 49.
- ⁹²MORALES. Óp. Cit., p 37.
- ⁹³SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA MÉDICA. Óp. Cit, p. 32.
- ⁹⁴ASTUDILLO. Óp. Cit., p 31.
- ⁹⁵MORALES. Óp. Cit., p 71.
- ⁹⁶DIAZ. Óp. Cit., p 26.
- ⁹⁷BARRERA. Óp. Cit., p 28.
- ⁹⁸BARRERA. Óp. Cit., p 23.



- ⁹⁹DIAZ. Óp. Cit., p 72.
- ¹⁰⁰BARRERA. Óp. Cit., p 72.
- ¹⁰¹ BARRERA. Óp. Cit., p 72.
- ¹⁰²DIAZ. Óp. Cit., p 72.
- ¹⁰³INC. Óp. Cit., p 38.
- ¹⁰⁴BARRERA. Óp. Cit., p 28.
- ¹⁰⁵MORALES. Óp. Cit., p 72.
- ¹⁰⁶FERNANDEZ, Óp. Cit., p 38.
- ¹⁰⁷MERINO. Óp. Cit., p 34.
- ¹⁰⁸MORALES. Óp. Cit., p 72.
- ¹⁰⁹REINOLDS, Óp. Cit., p 28.
- ¹¹⁰MORALES. Óp. Cit., p 74.
- ¹¹¹GARCIA, Óp. Cit., p 27.
- ¹¹²DÍAZ. Óp. Cit., p 73.
- ¹¹³VILÀ. Óp. Cit., p 28.
- ¹¹⁴LARA. Óp. Cit., p 36.
- ¹¹⁵PINTO. Óp. Cit., p 37.
- ¹¹⁶MERINO. Óp. Cit., p. 74.
- ¹¹⁷FAMILY CAREGIVER Alliance. Óp. Cit. p. 34.
- ¹¹⁸LARA. Óp. Cit., p. 75.
- ¹¹⁹ELLIOT. Óp. Cit., p 27.
- ¹²⁰MORALES. Óp. Cit., p 75.
- ¹²¹LÓPEZ. Óp. Cit., p 37.
- ¹²²MORALES. Óp. Cit., p 75.
- ¹²³DÍAZ. Óp. Cit., p 75.
- ¹²⁴BERMEJO. Óp. Cit., p 36.
- ¹²⁵MORALES. Óp. Cit., p 77.
- ¹²⁶MORALES. Óp. Cit., p 78.
- ¹²⁷SOCIEDAD ESPAÑOLA de Oncología Médica. Óp. Cit., p. 71.
- ¹²⁸ROJAS. Óp. Cit., p 36.



¹²⁹ROJAS. Óp. Cit., p 36.

¹³⁰BARRERA. Óp. Cit., p 67.

¹³¹INC. Óp. Cit., p 74.

¹³²FERNANDEZ. Óp. Cit., p 74.

¹³³FERNANDEZ. Óp. Cit., p. 74.



ANEXOS



Anexo A Consentimiento Informado

Yo _____, identificado con cédula de ciudadanía número _____ de _____, en uso de mis facultades mentales y psicológicas he recibido información sobre el proyecto de investigación “**CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES EN FUNCIÓN DEL ROL QUE DESEMPEÑAN CON LOS MENORES DE 15 AÑOS CON CÁNCER, VINCULADOS DESDE JUNIO DE 2008 A JUNIO DE 2009 A LA UNIDAD CANCEROLÓGICA SECCIONAL HUILA**”, y de su objetivo: Describir los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales de la calidad de vida de los cuidadores en función del rol que desempeñan con los menores de 15 años con cáncer, vinculados desde junio 2008 a junio 2009 a la Unidad Cancerológica seccional Huila.

También he sido informado de la aplicación de un instrumento para recolectar la información pertinente a la investigación, y que tendrá en cuenta:

Mi dignidad humana: no seré criticado por mis opiniones, ni sometido a condiciones discriminatorias o preguntas abrumadoras; **privacidad y confidencialidad:** la información recolectada se utilizará únicamente para los fines investigativos ya descritos y manipulada solamente por el equipo responsable del proyecto; **libertad de expresión y sentimientos;** no seré presionado a expresarme; **reciprocidad:** mediante relaciones horizontales y participativas con los investigadores y, **autonomía:** la libertad de retirarme en cualquier momento, la intimidad de mi nombre y el compromiso de proporcionarme información actualizada obtenida del estudio.

Una vez despejada las dudas y firmado el consentimiento, procederé a responder el instrumento dirigido por el encuestador.

Las personas responsables de la investigación son Yeimy Acevedo Ninco, Diana Milena Gutiérrez Peña, Lina Maritza Salcedo Quesada, John Eliecer Cuenca y Hader Fernando Tierradentro, estudiantes del programa de Enfermería de la Facultad de La Salud de la Universidad Surcolombiana. Cualquier duda o queja comunicarse al celular 3165661433, 3138202453, 3004203452 o al 862201.

Firma del participante

Ciudad

Fecha

Firma del Encuestador
Programa de Enfermería

Ciudad

Fecha



ANEXO B Instrumento; Cuestionario Dirigido: Calidad de Vida de los Cuidadores CVC

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA FACULTAD DE SALUD PROGRAMA DE ENFERMERÍA CUESTIONARIO DIRIGIDO: CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES

Objetivo: Describir los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales de la calidad de vida de los cuidadores en función del rol que desempeña con los menores de quince (15) años con cáncer, vinculados desde junio 2008 a junio 2009 a la Unidad Cancerológica seccional Huila.

El cuestionario está agrupado en las secciones de: I. Características Sociodemográficas de los Cuidadores; II. Aspectos del Cuidador y III. Calidad de Vida, en donde usted como encuestador debe diligenciar de acuerdo a la respuesta del cuidador. Las preguntas cerradas son de opción múltiple con única respuesta que deberá señalar con una X, la respuesta que usted marque debe ser exacta (meses cumplidos, años cumplidos, horas completas), también se ofrecerá opciones en las que se conjugan múltiples respuestas, en las cuales solo debe marcar una; las preguntas abiertas deberán responderlas de acuerdo a lo referido por el cuidador.

Fecha: _____. Código: ____.

I. Características Sociodemográficas De Los Cuidadores:

1. Género:

- a. Masculino.
- b. Femenino.

2. ¿Cuántos años cumplidos tiene? _____.

3. Actualmente vive en:

- a. Zona Urbana.
- b. Zona Rural.

4. ¿Cuál es su estado civil?:

- a. Casado/a.
- b. Soltero/a.
- c. Separado/a.
- d. Unión libre.
- e. Viudo/a.



5. ¿A qué régimen de salud pertenece?
a. Subsidiado. b. Contributivo. c. Vinculado.
6. ¿Qué grado de escolaridad tiene?
a. Analfabeta.
b. Primaria incompleta.
c. Primaria completa.
d. Educación Media incompleta.
e. Educación Media completa.
f. Estudio técnico incompleto.
g. Estudio técnico completo.
h. Estudio universitario incompleto.
i. Estudio universitario completo.
j. Estudios de posgrado.
7. Actualmente usted se encuentra:
a. Trabajando en el hogar. (Ama de casa)
b. Empleado.
c. Desempleado.
d. Trabajando Independientemente.
e. Estudiando.
8. Estrato Socioeconómico:
a. 1. b. 2. c. 3. d. 4. e. 5. f. 6.
9. ¿Qué ingresos económicos recibe mensualmente su familia en Salarios Mínimos Mensuales Legales Vigentes (SMMLV)? Valor: \$496900.
a. < 1SMMLV. b. 1 – 2 SMMLV. c. > 3 SMMLV.
10. Tipo de Familia: conformado por:
a. Papá, mamá e hijos.
b. Papá, mamá e hijos y abuelos.
c. Padrastro o madrastra e hijos
d. Papá o mamá e hijos.
e. Papá o mamá.

II. Aspectos del Cuidador:

11. ¿Cuántas personas tiene a su cargo? _____.
12. ¿Qué relación o parentesco tiene usted con el menor?
a. Madre/padre b. Abuela/abuelo
c. Hermana/hermano d. Otro; ¿Cual?_____.

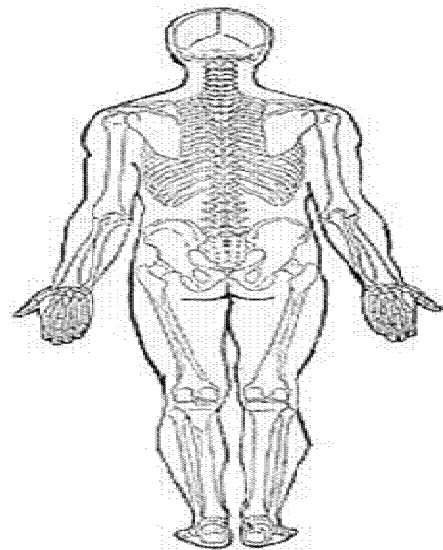
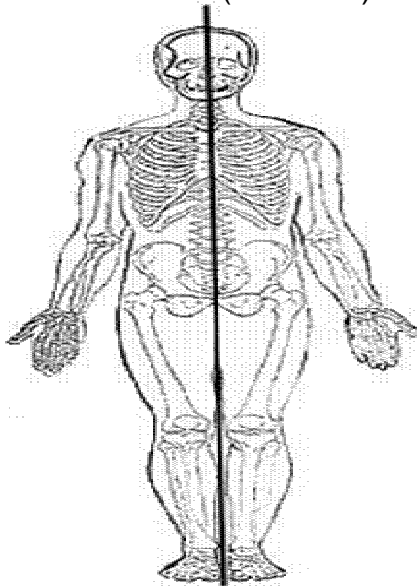


13. ¿Existe otra persona que le colabore con el cuidado del menor?
a. No.
b. Si; si la respuesta es afirmativa responda quién (relación y/o parentesco):
_____.
14. ¿Cuida al menor desde el momento del diagnóstico de la enfermedad?
a. Si.
b. No.
15. Tiempo en meses cumplidos desde que inicio el cuidado el menor: _____.
16. ¿En el proceso de la enfermedad cuál ha sido el momento más difícil como cuidador?
a. Diagnóstico.
b. Tratamiento (Cirugía, Radioterapia, Quimioterapia).
c. Recuperación.
d. Cuidado paliativo.
17. ¿Cuántas horas completas dedica al cuidado del menor durante el día? _____.

II. Dimensiones de la calidad de vida:

Bienestar físico:

18. Señale con una flecha y relacione la parte del cuerpo en el dibujo en la que el cuidador refiere sentir alguna alteración, molestia, síntomas o complicaciones causados por su rol como cuidador. Recuerde que debe indagar sobre las características de estos (síntomas):





19. ¿Durante el cuidado tomó algún medicamento sin prescripción médica?

- a. Si
- b. No

20. Si la respuesta a la pregunta anterior es afirmativa, la causa fue para:

- a. Aliviar el dolor
- b. Conciliar el sueño
- c. Disminuir la depresión y el estrés

Bienestar Psicológico:

21. ¿Siente que su labor como cuidador es útil?

- a. Si.
- b. No.

22. ¿Cuál es el mayor sentimiento que le genera el cuidar?

- a. Estrés.
- b. Irritabilidad.
- c. Temor.
- d. Ansiedad.
- e. Satisfacción.

23. ¿Actualmente qué situación le genera más preocupación en su rol de cuidador?

- a. Recursos.
- b. Pronóstico de la Enfermedad.
- c. Problemas familiares (convivencia).
- d. Incapacidad para brindar el cuidado.
- e. Desconocimiento de los cuidados propios de la enfermedad y sus complicaciones.

24. ¿Ha descuidado su imagen por dedicarse al cuidado?

- a. Si.
- b. No.

25. ¿Cómo afronta los problemas generados por el cuidado?

- a. Con indiferencia.
- b. Con agresividad.
- c. Buscando apoyo.
- d. Delegando la responsabilidad a otras personas.
- e. Llevando consigo toda la responsabilidad.

26. ¿Comunica a otros sus problemas y dificultades derivados de su labor como cuidador?

- a. No.
- b. Si.



- 27.** Si la respuesta a la pregunta anterior es afirmativa, de las siguientes situaciones ¿Cuál es la que comunica principalmente?:
- a. Las relacionadas con los recursos.
 - b. Las relacionadas con el pronóstico de la enfermedad.
 - c. Las relacionadas con sentimientos que se reserva.
 - d. Las relacionadas con dificultades familiares.

- 28.** ¿A quién comunica esos problemas y dificultades?
- a. Enfermera.
 - b. Medico.
 - c. Familiares.
 - d. Amigos.

Bienestar social:

- 29.** ¿Qué actividad desempeñaba antes de empezar a cuidar del menor?
- a. Estudiar.
 - b. Trabajar.
 - c. Ninguna.

- 30.** ¿Cómo eran las relaciones familiares antes del diagnóstico de la enfermedad del menor?:
- a. Armoniosas.
 - b. Conflictivas.
 - c. Distantes.
 - d. Estresantes.

- 31.** ¿Cómo son las relaciones familiares durante el cuidado?
- a. Armoniosas.
 - b. Conflictivas.
 - c. Distantes.
 - d. Estresantes.

- 32.** ¿Qué Actividad realiza en su tiempo libre, es decir, cuando no está cuidando?
- a. Practicar algún deporte.
 - b. Juegos.
 - c. Lectura.
 - d. Manualidades.
 - e. Ver televisión.
 - f. Ocio pasivo.

- 33.** De los siguientes apoyos, ¿Cuál fue el que más recibió durante el cuidado?:
- a. Atención de salud.
 - b. Apoyo emocional y psicológico.
 - c. Asistencia económica y financiera.
 - e. Ninguno.

- 34.** ¿Su nuevo rol lo ha aislado de sus amigos y grupos sociales? a. Si. b. No.



35. ¿Su nuevo rol le ha Afectado su intimidad sexual? a. Si. b. No.

Bienestar espiritual (Religión y Noción del cuidado):

36. ¿A qué grupo religioso pertenece?

- a. Cristiano.
- b. Católico.
- c. Evangélico.
- d. Otro.
- e. Ninguno.

37. ¿Para usted la enfermedad es un castigo divino? a. Si. b. No.

38. ¿Cuál es el mayor Sentimiento que lo impulsa a cuidar?

- a. Amor.
- b. Solidaridad.
- c. Obligación.
- d. Satisfacción personal.

39. ¿Qué actividades espirituales realiza?

- a. Rezar/orar en soledad.
- b. Rezar en compañía.
- c. Ayudar a otros.
- d. Otro, ¿Cuál?: _____.
- e. Ninguno.

40. ¿Cuál es el apoyo que recibe de las anteriores actividades?

- a. Esperanza.
- b. Adaptación.
- c. Fortaleza.
- d. Paz interior.
- e. Ninguna.

41. ¿Qué significa para usted ser cuidador?

- a. Una obligación.
- b. Un actor de amor.
- c. Algo necesario.
- d. Una labor.

Agradecemos su tiempo y colaboración...





*Investigación Calidad de Vida de Cuidadores ~ Programa de Enfermería ~ USCO.
E-mail: nuestrainvestigacion2009@hotmail.com*

ANEXO C Acta De Aprobación Comité De Ética De La Facultad De Salud