



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 2

Neiva, 05 de Noviembre de 2019

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y
DOCUMENTACIÓN UNIVERSIDAD
SURCOLOMBIANA
Ciudad

Los suscritos:

Jessika Stefania Gonzalez Cortes	Con	C.C. 1069757839
Diego Alejandro Guevara Quintero	Con	C.C. 1075309562
Claudia Lorena Landazuri Cuasaluzan	Con	C.C. 1087196033
Angie Paola Lara Velasco	Con	C.C. 1075309919
Alisson Johana Medina Polanco	Con	C.C. 1075308452
Andres Felipe Oliveros Suarez	Con	C.C. 1079412477

Autores de la tesis y/o trabajo de grado titulado “Habilidades de cuidado de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la unidad de cancerología del HUHMP 2019”.

Presentado y aprobado en el año 2019 como requisito para optar al título de: ENFERMERO (A);

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

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

Vigilada Mineducación

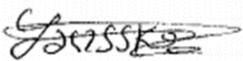
La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de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



CARTA DE AUTORIZACIÓN

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

EL AUTOR/ESTUDIANTE

Firma: 

EL AUTOR/ESTUDIANTE

Firma: Angie Paola Lara V.

EL AUTOR/ESTUDIANTE

Firma: Diego A. Guevara

EL AUTOR/ESTUDIANTE

Firma: 

EL AUTOR/ESTUDIANTE

Firma: Claudia Landazzury.

EL AUTOR/ESTUDIANTE

Firma: Andrés Oliveros



TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO: Habilidades de cuidado de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la unidad de cancerología del HUHMP 2019.

AUTOR O AUTORES:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
González Cortes	Jessika Stefania
Guevara Quintero	Diego Alejandro
Landázuri Cuasaluzan	Claudia Lorena
Lara Velasco	Angie Paola
Medina Polanco	Alisson Johana
Oliveros Suarez	Andrés Felipe

DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre

ASESOR (ES):

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Perdomo Romero	Alix Yaneth

PARA OPTAR AL TÍTULO DE: Enfermero (a)

FACULTAD: Salud

PROGRAMA O POSGRADO: Enfermería

CIUDAD: Neiva

AÑO DE PRESENTACIÓN: 2019

NÚMERO DE PÁGINAS: 74

TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):

Diagramas___Fotografías___Grabaciones en discos___Ilustraciones en general Grabados___
Láminas___Litografías___Mapas___Música impresa___ Planos___Retratos___ Sin
ilustraciones___Tablas o Cuadros

Vigilada mieducación

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



CÓDIGO	AP-BIB-FO-07	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	2 de 3
---------------	---------------------	----------------	----------	-----------------	-------------	---------------	---------------

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

MATERIAL ANEXO:

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

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

Español	Inglés
1. Cuidados Paliativos	1. Palliative Care
2. Neoplasias	2. Neoplasms
3. Aptitud	3. Aptitude
4. Cuidadores	4. Caregivers
5. Enfermedad crónica	5. Chronic Disease

RESUMEN DEL CONTENIDO: (Máximo 250 palabras)

Objetivo: Describir la habilidad del cuidado en los cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

Metodología: Estudio cuantitativo, descriptivo, transversal, diseño muestral intencional. La muestra estuvo conformada por 62 cuidadores principales de personas con cáncer en cuidados paliativos, se utilizó el instrumento Inventario de habilidad de cuidado elaborado por Ngozi Nkhongo, validado en Colombia.

Resultados: Los cuidadores principalmente fueron mujeres con grado de bachiller, dedicadas al hogar y pertenecían a un nivel socioeconómico bajo, con tendencia a la habilidad global de cuidado alta 55%; con dimensiones de conocimiento y valor alto 58% y 71% respectivamente, y la dimensión de paciencia en un nivel bajo con 50%.

Conclusión: la habilidad global de los cuidadores tiende a ser alta, excepto en la dimensión paciencia, evidenciando la necesidad de reforzar esta dimensión en los cuidadores mediante intervenciones psicoeducativas y apoyo por parte del equipo de salud para impactar en la resolución de necesidades de cuidado del cuidador y la persona con cáncer.



ABSTRACT: (Máximo 250 palabras)

Objective: Describe the ability of care in family caregivers of cancer patients in palliative care.

Methodology: Quantitative, descriptive, cross-sectional study, intentional sample design. The sample consisted of 62 main caregivers of people with cancer in palliative care, The Care Skill Inventory instrument developed by Ngozi Nkhongo, validated in Colombia was used.

Results: The caregivers were mainly women with bachelor's degree, dedicated to the home and belonged to a low socioeconomic level, with a tendency to overall high care skill 55%; with knowledge dimensions and high value 58% and 71% respectively, and the patience dimension at a low level with 50%.

Conclusion: the overall ability of caregivers tends to be high, except in the patience dimension, evidencing the need to reinforce this dimension in caregivers through psychoeducational interventions and support from the health team to impact the resolution of care needs of the caregiver and the person with cancer.

APROBACION DE LA TESIS

- Nombre Presidente Jurado: Claudia Andrea Ramírez Perdomo

Firma:

- Nombre Jurado: Alix Yaneth Perdomo Romero

Firma:

- Nombre Jurado: Brayant Andrade Mendez

Firma:

Vigilada mieducación

HABILIDADES DE CUIDADO DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS EN LA UNIDAD DE
CANCEROLOGIA DEL HUHMP 2019

JESSIKA STEFANIA GONZALEZ CORTES
DIEGO ALEJANDRO GUEVARA QUINTERO
CLAUDIA LORENA LANDAZURI CUASALUZAN
ANGIE PAOLA LARA VELASCO
ALISSON JOHANA MEDINA POLANCO
ANDRES FELIPE OLIVEROS SUAREZ

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA
NEIVA HUILA
2019

HABILIDADES DE CUIDADO DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES
ONCOLOGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS EN LA UNIDAD DE
CANCEROLOGIA DEL HUHMP 2019

JESSIKA STEFANIA GONZALEZ CORTES
DIEGO ALEJANDRO GUEVARA QUINTERO
CLAUDIA LORENA LANDAZURI CUASALUZAN
ANGIE PAOLA LARA VELASCO
ALISSON JOHANA MEDINA POLANCO
ANDRES FELIPE OLIVEROS SUAREZ

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

Asesora
ALIX YANETH PERDOMO ROMERO
Magister en enfermería y educación

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA
NEIVA HUILA
2019

NOTA DE ACEPTACIÓN

Aprobado

JSP

FIRMA DEL PRESIDENTE DEL JURADO

Janilberdomich

FIRMA DEL JURADO

[Signature]

FIRMA DEL JURADO

NEIVA, HUILA (25/08/2019)

DEDICATORIA

Dedicamos esta investigación a nuestra familia que nos apoyó durante este proceso, cuyas enseñanzas fueron la base para la construcción de nuestra educación y nos impulsaron a seguir adelante en nuestro proyecto de vida.

A nuestra Universidad que nos ha brindado las herramientas para crecer no solo como profesionales, si no como personas íntegras; gracias a su trabajo hemos logrado mejorar cada día.

A cada una de las personas que estuvieron apoyándonos de una u otra manera durante el desarrollo de este trabajo: amigos, familiares, profesoras, pacientes y sus cuidadores.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos principalmente a Dios, a nuestros padres, compañeros y a nuestra asesora Alix Yaneth Perdomo Romero Magister en Enfermería y educación, por compartir sus conocimientos y guiarnos durante este proceso.

A la unidad de cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo por brindarnos la información y permitirnos el ingreso a sus instalaciones para recolectar la información necesaria.

Finalmente agradecemos a los cuidadores de los pacientes por su tiempo y colaboración para que este proyecto fuera posible y cuya experiencia cambio nuestra perspectiva sobre la importante labor de los cuidadores

CONTENIDO

	pág.
INTRODUCCIÓN	15
1. JUSTIFICACIÓN	16
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	18
3. OBJETIVOS	21
3.1. OBJETIVO GENERAL	21
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	21
4. MARCO CONCEPTUAL Y ESTADO DEL ARTE	22
4.1. CÁNCER	22
4.2. CUIDADOS PALIATIVOS	25
4.3. CUIDADOR INFORMAL	26
4.4. HABILIDAD DE CUIDADO	26
4.5. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS	27

	pág.
5. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	32
6. DISEÑO METODOLOGICO	35
6.1. TIPO DE ESTUDIO	35
6.2. POBLACIÓN Y MUESTRA	35
6.3. CRITERIOS DE SELECCIÓN	35
6.4. MUESTRA	35
6.5. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA RECOLECCION DE LA INFORMACION	36
6.6. RECOLECCIÓN Y PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN	37
6.7. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	38
6.8. CONSIDERACIONES ETICAS	38
7. RESULTADOS	40
7.1. CARACTERIZACION SOCIODEMOGRAFICA DE LOS CUIDADORES.	40
7.2. HABILIDAD DE CUIDADO.	42

	pág.
8. DISCUSIÓN	54
9. CONCLUSIONES	57
10. RECOMENDACIONES	58
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	59
ANEXOS	67

LISTA DE TABLAS

	pág.
Tabla 1: Estadios del cáncer	23
Tabla 2. Operacionalización de variables	32
Tabla 3. Puntos de corte sugeridos para el análisis de la habilidad de cuidado	37
Tabla 4. Caracterización sociodemográfica de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos	40
Tabla 5. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos por género asociado a cada dimensión	43
Tabla 6. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidado paliativo por grupos de edades asociado a cada dimensión	44
Tabla 7. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativo por escolaridad asociado a cada dimensión	45

	pág.
Tabla 8. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos por ocupación asociado a cada dimensión	46
Tabla 9. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidado paliativo por estrato asociado a cada dimensión	47
Tabla 10. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos por parentesco asociado a cada dimensión	48
Tabla 11. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos por horas de trabajo diario asociado a cada dimensión	49
Tabla 12. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos por tiempo de experiencia en meses asociado a cada dimensión	50
Tabla 13. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos por horas dedicadas al cuidado asociado a cada dimensión	52

LISTA DE GRAFICAS

pág.

Grafica 1. Análisis global de la habilidad de cuidado

53

LISTA DE ANEXOS

	pág.
Anexo A. Instrumento Inventario de habilidad de cuidado	68
Anexo B. Formato de Consentimiento Informado.	69
Anexo C. Formato de disentimiento informado	71
Anexo D. Formato acuerdo de confidencialidad	72
Anexo E: Cronograma de Actividades	73

RESUMEN

Objetivo: Describir la habilidad del cuidado en los cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

Metodología: Estudio cuantitativo, descriptivo, transversal, diseño muestral intencional. La muestra estuvo conformada por 62 cuidadores principales de personas con cáncer en cuidados paliativos, se utilizó el instrumento Inventario de habilidad de cuidado elaborado por Ngozi Nkhongo, validado en Colombia.

Resultados: Los cuidadores principalmente fueron mujeres con grado de bachiller, dedicadas al hogar y pertenecían a un nivel socioeconómico bajo, con tendencia a la habilidad global de cuidado alta 55%; con dimensiones de conocimiento y valor alto 58% y 71% respectivamente, y la dimensión de paciencia en un nivel bajo con 50%.

Conclusión: la habilidad global de los cuidadores tiende a ser alta, excepto en la dimensión paciencia, evidenciando la necesidad de reforzar esta dimensión en los cuidadores mediante intervenciones psicoeducativas y apoyo por parte del equipo de salud para impactar en la resolución de necesidades de cuidado del cuidador y la persona con cáncer.

PALABRAS CLAVES: Cuidados Paliativos; Neoplasias; Aptitud; Cuidadores; Enfermedad crónica.

ABSTRACT

Objective: Describe the ability of care in family caregivers of cancer patients in palliative care.

Methodology: Quantitative, descriptive, cross-sectional study, intentional sample design. The sample consisted of 62 main caregivers of people with cancer in palliative care, The Care Skill Inventory instrument developed by Ngozi Nkhongo, validated in Colombia was used.

Results: The caregivers were mainly women with bachelor's degree, dedicated to the home and belonged to a low socioeconomic level, with a tendency to overall high care skill 55%; with knowledge dimensions and high value 58% and 71% respectively, and the patience dimension at a low level with 50%.

Conclusion: the overall ability of caregivers tends to be high, except in the patience dimension, evidencing the need to reinforce this dimension in caregivers through psychoeducational interventions and support from the health team to impact the resolution of care needs of the caregiver and the person with cancer.

Keywords: Palliative Care; Neoplasms; Aptitude; Caregivers; Chronic Disease.

INTRODUCCIÓN

La persona diagnosticada con cáncer que requiere de cuidados paliativos por su condición; además de recibir los servicios por parte del sistema de salud, necesita de una persona que lo cuide, esta tarea demanda el desarrollo de habilidades de cuidado de parte de quien las asume, esa habilidad está enmarcada con el conocimiento, el valor y la paciencia.

Los cuidadores son uno de los pilares más importantes para garantizar la calidad de vida de las personas que atraviesan un problema de salud que les impide el desarrollo normal de las actividades de la vida diaria, por ello es importante conocer la habilidad que tienen los cuidadores para desarrollar las tareas asociadas a su rol. El presente estudio buscó describir la habilidad de cuidado de los cuidadores informales de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, medidos en las dimensiones de conocimiento, valor y paciencia.

El presente documento realiza una descripción de la habilidad de los cuidadores de personas con diagnóstico de cáncer en cuidados paliativos de la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo, temática no abordada aún en el departamento del Huila, estos resultados nos permitirán resaltar la importancia del cuidador en el proceso de acompañamiento a la persona que depende de ellos para su cuidado y en lo disciplinar presentar la necesidad de establecer estrategias que favorezcan la habilidad de los cuidadores.

1. JUSTIFICACIÓN

Las personas que tienen una enfermedad crónica van perdiendo su funcionalidad progresivamente por lo cual se ven en la necesidad de un apoyo o cuidador, este cuidador debe asumir un nuevo rol el cual implica una serie de cambios en su diario vivir¹⁵. Los cuidadores por sus propios medios se ven obligados a desarrollar habilidades para asumir esta responsabilidad, de ahí nace la importancia de brindar la educación necesaria en el momento oportuno.

Como lo expresa Mendoza en su proyecto *“los cuidadores deben poseer características específicas: responsabilidad, disciplina, paciencia, adaptabilidad a los cambios, al tiempo que brinda acompañamiento y apoyo emocional a su familiar, pues es su respaldo en el proceso de la enfermedad”*¹⁶.

Esto implica el consecuente desgaste de aquellas personas que, sin tener los elementos para asumir el cuidado, se ven obligadas a hacerlo. La persona que asume el cuidado usualmente es mujer y por lo general es la más cercana al paciente. El cuidador debe continuar con su vida rutinaria, esto lleva a una sobrecarga de responsabilidades, pues aparte de ser cuidador también son madres, esposas e hijas, que estudian, trabajan, entre otras responsabilidades.

El gran efecto que causa cuidar a una persona con enfermedad terminal nos muestra que estas vivencias generan cambios profundos en las vidas de los implicados y pueden modificar su habilidad de cuidado. Con base a lo que se vive en la actualidad es importante tener en cuenta la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares como un factor determinante en la adopción de nuevas políticas para atender situaciones de enfermedades crónicas no transmisibles en la región¹⁷.

Este estudio es innovador al ser el primero que aborda la temática de habilidad del cuidado en cuidadores de pacientes con diagnóstico de cáncer en cuidados paliativos en Neiva, visibilizando las necesidades de los cuidadores de la región, para que desde enfermería se establezcan herramientas que fortalezcan el cuidado integral del paciente y su familia, así como mejorar la calidad de los servicios prestados en la institución.

Es viable y factible porque hay suficiente bibliografía para la investigación del tema, se cuenta con la base de datos y la muestra del estudio facilitada por la unidad de cancerología del HUHMP y se puede realizar debido a que los recursos necesarios están disponibles, entre los cuales encontramos el recurso humano y capacitado para la aplicación del instrumento “Inventario de habilidad de cuidado” de Ngozi Nkhongo validado por el grupo de investigación en cuidado de enfermería al paciente crónico de la Universidad Nacional.

El estudio al realizarse en la región cobra relevancia social, con base a las estadísticas anteriormente expuestas es claro que el porcentaje de personas que requieren de un cuidador es alto, así como también es cierto que los cuidadores desarrollan habilidades por demanda de la enfermedad, al dar un acercamiento a esta problemática se espera que las condiciones en las que un paciente ingresa a cuidados paliativos mejore y se les brinde la educación adecuada.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer es un grupo de enfermedades que puede afectar cualquier parte del cuerpo, que tienen como característica definitoria la creación de células anormales que pueden migrar e invadir otras partes del cuerpo según la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹; en el 2018 se estimaron 18.1 millones de nuevos casos y 9.6 millones de muertes por esta enfermedad alrededor del mundo². Aunque gran parte de estos casos se evidencian en los países desarrollados, en Colombia durante el 2017 se reportaron a la cuenta de alto costo un total de 229.374 pacientes con cáncer, de los cuales 32.818 fueron casos nuevos; de estos 30.908 fueron registrados como pacientes con cáncer invasivos de acuerdo con el CIE-10. Los tipos de cáncer más prevalentes en mujeres fueron: cáncer de mama, cáncer de cuello uterino y cáncer de tiroides; en hombres, cáncer de próstata, cáncer de piel (sin incluir melanoma) y cáncer colorectal. Las primeras seis causas de mortalidad entre hombres y mujeres adultas fueron, por orden de frecuencia: cáncer de mama, cáncer de cuello uterino, cáncer de estómago, cáncer colorectal y cáncer de próstata³.

El tratamiento que reciben los pacientes está enfocado bien sea en buscar la cura, prolongar la vida o mejorar la calidad de vida del enfermo; este último mediante cuidados paliativos, los cuales se estima va a necesitar 40 millones de pacientes cada año alrededor del mundo⁴; sin embargo por tratarse de una enfermedad que cursa con una serie de síntomas molestos y debilitantes para quienes la padecen, requiere de atención no solo del equipo sanitario sino también de los miembros de la familia, a éstos se les denomina cuidadores. Se puede definir un cuidador como la persona encargada de ayudar durante la mayor parte del día en las necesidades básicas de la vida del paciente, que en ocasiones no puede desarrollar por sí mismo. Por lo general las personas que realizan actividades de cuidado a personas enfermas, con discapacidad o ancianas, quienes no se pueden valer por sí mismas y necesitan ayuda para desarrollar actividades de la vida diaria como comer, vestirse, ir al baño, entre otras se les denomina cuidador informal y suelen ser miembros de la familia y de predominio femenino⁵.

Los cuidadores informales son uno de los pilares del bienestar del paciente, se encargan de brindar el apoyo tanto emocional como asistencial y acompañan a sus familiares a las consultas médicas, por lo que deben tener conocimientos adecuados para adquirir las capacidades de cuidado de sus familiares; estas capacidades se adquieren mediante un proceso de aprendizaje y los equipos de cuidados paliativos deben funcionar como escuelas que faciliten a estos familiares acceder a las herramientas que mejorarán la calidad de vida de sus familiares⁶.

Siendo los cuidados paliativos un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal. Estos cuidados procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que le restan conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, permitiéndoles pasar sus últimos días con dignidad⁷.

Esto lleva a la necesidad de educar al cuidador en la manera correcta de cuidar a su familiar en esta etapa de la enfermedad, pero no solo hay que enfocarnos en el correcto cuidado del enfermo, sino también en que el cuidador aprenda a cuidar de sí mismo, pues un cuidador saludable ayuda de manera más efectiva a su familiar, que uno que esté cansado de su rol.

Se ha descrito *“como el cuidado se convierte en un batallar diario contra la enfermedad, donde se realizan tareas monótonas y repetitivas, con una sensación de falta de control sobre el resultado de dicha labor que finalmente agota las reservas psicofísicas del cuidador, produciendo sobrecarga y afectando la calidad de vida”*⁸. Por consiguiente, cobra importancia tener en cuenta las necesidades no solo del paciente si no de su cuidador, el cual se ve expuesto a altos niveles de estrés, por el hecho de tener que cuidar su familiar así como a su familia, descuidando su propio cuidado. Teniendo en cuenta lo anterior, el cuidador puede afectar el cuidado de sí.

En este mismo sentido, se reconoce como los cuidadores establecen un vínculo especial con sus familiares en lo que se denomina díada de cuidado, la cual es muy diferente a otras relaciones de cuidado ya que se crea a partir de la reflexión, la introspección y el encontrar el significado de las experiencias vividas por los integrantes de la díada, a partir de ello el cuidador adquiere aprendizajes y ganancias que son intangibles, pero que van creando la experticia y la habilidad para cuidar⁹.

Por otro lado, evaluar cuáles son las funciones de un cuidador es difícil, pues depende de cada familia sin embargo se ha descrito que un cuidador hábil es alguien que conoce el enfermo, entiende el proceso de la enfermedad y sabe cómo utilizar sus propias capacidades en la situación de manera que beneficie la calidad de vida de su familiar y una mayor adherencia a los tratamientos¹⁰.

La habilidad de cuidado se define como un concepto multidimensional relacionada con la destreza, la capacidad y el conocimiento de los cuidadores para realizar actos que proporcionen bienestar y alivio a la persona de cuidado¹¹. Esto se mide en términos de conocimiento, valor y paciencia, según Nkhongo el cuidado se compone de 3 elementos importantes: la autenticidad de quien ayuda, el reconocimiento positivo hacia la otra persona y la comprensión empática. Además el cuidado posee componentes cognitivos y actitudinales; potencialmente todos los individuos pueden ser cuidadores y ese cuidado se puede aprender y se puede cuantificar¹².

A pesar de los resultados de las investigaciones relacionados con la importancia de las personas que ejercen la labor del cuidado; el abandono del cuidador por parte de la sociedad colombiana, se hace tangible ante la ausencia de una legislación dentro del sistema de salud en la cual se reconozcan a los cuidadores como sujetos de cuidado, tratando de compensar este vacío, se han creado algunos programas de soporte al cuidador por parte de instituciones educativas y asistenciales¹³.

A pesar de que se ha estudiado la habilidad de cuidado de los cuidadores en diferentes regiones del país y también se han hecho estudios similares en otros países, existe un vacío en el conocimiento en torno a los pacientes oncológicos paliativos en la región del Huila, donde la prevalencia de cáncer invasivo fue de 437,5 casos de cáncer reportados durante el periodo 2017³.

La unidad de cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo(HUHMP) es una de las unidades encargadas de prestar los servicios a pacientes con cáncer en la región del Huila y actualmente tiene pacientes inscritos al programa de cuidados paliativos, teniendo en cuenta que estos cuidados se brindan cuando la enfermedad amenaza la vida y su objetivo es cubrir las necesidades tanto físicas como emocionales, sociales y espirituales de los pacientes¹⁴, se requiere de un tratamiento integral que incluye atención por parte del equipo asistencial pero también una mayor habilidad por parte de los cuidadores.

Por lo anterior se plantea la pregunta de investigación: *¿Cuáles son las habilidades de cuidado de los cuidadores informales de pacientes oncológicos en cuidados paliativos de la unidad de cancerología del HUHMP en el periodo comprendido entre octubre del 2018 y Febrero de 2019?*

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar la habilidad de cuidado en los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos de la unidad de cancerología del HUHMP.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Caracterizar socio-demográficamente los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

Describir las dimensiones de conocimiento, valor y paciencia en las habilidades de cuidado de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

Determinar la valoración global de las habilidades de cuidado de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

4. MARCO CONCEPTUAL Y ESTADO DEL ARTE

4.1 CÁNCER

La OMS¹ define cáncer como una multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos en un proceso que se denomina «metástasis».

La enfermedad no se limita a un solo tipo de células si no que puede originarse en cualquier parte del cuerpo y se denomina en función del tipo de célula o tejido en el que aparece, existen cientos de formas distintas, sin embargo los subtipos más comunes se clasifican así: los que se originan en el hueso y tejidos blandos se denominan sarcomas, los que se originan en tejidos epiteliales carcinomas y los que se originan en el tejido formador de células sanguíneas, leucemias, mielomas y linfomas¹⁸.

Existen diferentes factores que pueden dar origen al cáncer, entre los que se encuentran los cambios genéticos heredados de los padres o algunas exposiciones ambientales tales como productos químicos y las radiaciones ionizantes; sin embargo la enfermedad como tal es un proceso genético y las mutaciones en el ADN son las que se llevarán a que se produzca¹⁸.

Para que una célula normal se convierta en neoplásica se debieron ver afectados tres tipos principales de genes: proto-oncogenes, genes supresores de tumores y genes reparadores del ADN los cuales conllevan a un crecimiento tisular anormal que forma el tumor y finalmente las células tumorales tienen la capacidad de invadir tejidos a distancia, en un proceso llamando metástasis¹⁸.

El pronóstico del cáncer y el tratamiento que decida emplearse dependerá de una estadificación que se realiza en función de la extensión anatómica aparente de la enfermedad, se tienen en cuenta tres criterios (TNM): el tamaño del tumor (T), la presencia o ausencia de ganglios linfáticos regionales inflamados (N) y la presencia o ausencia de metástasis a distancia (M); estos resultados se combinan para obtener un estadio y definir la conducta¹⁹.

Teniendo en cuenta estos criterios se ha estadificado el cáncer de la siguiente forma²⁰.

Tabla 1. Estadios del Cáncer

	ESTADIO	DEFINICIÓN
	Tumor primario	Tamaño, alcance y profundidad el tumor primario
T	TX	El tumor primario no puede ser evaluado
	T0	No hay evidencia de tumor primario
	Tis	Carcinoma in situ (cáncer inicial que no se ha diseminado a tejidos vecinos)
	T1, T2, T3, T4	Tamaño y/o extensión del tumor primario
N	Metástasis ganglionar	Extensión y ubicación de los ganglios regionales afectados
	NX	No es posible evaluar los ganglios linfáticos regionales
	N0	No existe complicación de ganglios linfáticos regionales (no se encontró cáncer allí)
	N1,N2,N3	Complicación de ganglios linfáticos regionales (número y/o extensión de diseminación)
M	Metástasis	Ausencia o presencia de diseminación a distancia de la enfermedad
	MX	No es posible evaluar una metástasis distante
	M0	No existe metástasis distante (el cáncer no se ha diseminado a otras partes del cuerpo)
	M1	Metástasis distante (el cáncer se ha diseminado a partes distantes del cuerpo)

Fuente: Aibar S, et al. Manual de enfermería oncológica.1 ed. Argentina, 2004. Disponible en: http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000011cnt-08-manual%20enfermeria_08-03.pdf

Una vez que se establece el sistema TNM, se combina para agrupar el cáncer en una etapa general, la mayoría se dividen del I a IV, en donde el estadio IV es la fase más avanzada de la enfermedad. La etapa 0 es un carcinoma in-situ, es decir que el cáncer no se ha propagado de su lugar de origen²⁰.

Entre mayor es el estadio peor es el pronóstico para el paciente, por lo general los pacientes diagnosticados en las etapas finales de la enfermedad no suelen tener tratamientos con fines curativos, pero hay otras opciones de tratamiento como los cuidados paliativos, cuyo objetivo principal es aliviar el dolor y controlar los síntomas²¹.

El tratamiento de la enfermedad puede ser local o sistémico: localmente se realiza cirugía o radioterapia y el tratamiento sistémico incluye quimioterapia, inmunoterapia y terapias dirigidas²².

Cirugía: es la que más probabilidad de cura ofrece respecto a muchos tipos de cáncer, especialmente aquellos que no se han propagado.

Radioterapia: se realiza localmente sobre los tumores, ya que la radiación ionizante tiene la capacidad de destruir o dañar las células cancerígenas.

Quimioterapia: tratamiento sistémico que se puede emplear por vía endovenosa u oral, la mayoría de los tratamientos son combinados y se emplean con diferentes fines como: curar el cáncer, evitar que este se propague, desacelerar el crecimiento de las células, reducir el tamaño de los tumores o reducir el riesgo de que el cáncer regrese después de la cirugía.

Terapias biológicas: incluye la inmunoterapia, buscan incentivar la respuesta inmune del cuerpo al cáncer y también se utilizan para disminuir efectos secundarios de otros tratamientos anticancerosos.

Terapias dirigidas: atacan cambios genéticos específicos que contribuyen al crecimiento de las células cancerígenas²².

4.2 CUIDADOS PALIATIVOS

Según la OMS los cuidados paliativos⁴ son un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que se enfrentan a enfermedades potencialmente mortales, mediante la prevención y alivio del sufrimiento utilizando diferentes herramientas como la identificación temprana, evaluación, tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Estos cuidados están destinados a personas en cualquier edad que posean una enfermedad crónica incurable en estado terminal, es decir aquella que es de larga duración, ocasiona grave pérdida de la calidad de vida, tiene un carácter progresivo e irreversible que impide su curación y ha sido diagnosticada por un médico experto ²³; para decidir si un enfermo es terminal se requieren ciertos criterios, que son:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora²³.

En los cuidados paliativos las intervenciones están basadas en las necesidades del paciente y su familia; es importante brindar estos cuidados teniendo en cuenta que estas enfermedades debilitan y provocan múltiples complicaciones tanto biológicas, como afectivas y socio familiares, por ende el tratamiento debe estar basado en mitigar el dolor y otros síntomas, además de proporcionar apoyo espiritual y psicológico desde el diagnóstico hasta el final de la vida e incluso luego, durante el duelo²³.

Los principales síntomas que se controlan son el dolor, la astenia, deshidratación, síntomas respiratorios, neuropsicológicos, digestivos, urinarios y lesiones de piel; además de realizar acciones específicas como afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal, por lo tanto no se intenta ni atrasarla, ni acelerarla, también se integran los aspectos psicológicos y espirituales del paciente, ofreciéndole un sistema de apoyo para ayudarlo a vivir activamente y ayudar a su familia a adaptarse a su nueva realidad, estos cuidados buscan mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, brindando el tratamiento que éste requiere de manera adecuada y oportuna²³.

4.3 CUIDADOR INFORMAL

Según Ramírez et al ⁸ el cuidador informal “es la persona que desempeña la importante labor de cuidar y atender las necesidades de personas, desde su casa y a partir de los recursos disponibles con los que cuenta; sobrecargando las funciones propias de su rol familiar y social, adaptándose a nuevas condiciones para mejorar la salud y el bienestar de aquel a quien cuida.”

Según Eterovic et al ²⁴ “el cuidado informal ha sido definido, en términos generales, como el que otorgan familiares, amigos o vecinos y cuyas principales características son el compromiso afectivo que existe en la relación entre la/el cuidadora/or y la persona que requiere estos cuidados, y que dichos cuidados son realizados con permanencia en el tiempo, según sean requeridos por la persona”.

4.4 HABILIDAD DE CUIDADO

Para comprender el concepto de habilidad de cuidado hay que tener en cuenta el concepto de cuidado el cual ha sido definido por distintas teóricas de enfermería, por ejemplo para Leininger (1991) el cuidado se refiere a acciones y actividades dirigidas a ayudar, apoyar, o habilitar otro individuo o grupo con necesidades evidentes o anticipadas en el transcurso de la vida o para enfrentar la muerte; para Watson (1985) el cuidado es el valor y la actitud que se convierte en voluntad, intención o compromiso y que se manifiesta en actos concretos; mientras que Roach (1984) manifestó que cuidar no es simplemente una emoción o respuesta actitudinal, sino que es un total modo de ser, de relacionarse, de actuar; es la calidad de inversión y compromiso en el otro – persona, idea, proyecto, cosa, o uno mismo ²⁵. Mayeroff (1971) definió el cuidado como “el ayudar a otro a crecer y actualizarse a sí mismo, un proceso, una manera de relacionarse con alguien que involucra desarrollo”, basada en esta última definición Nkhongo realizó el inventario de habilidad de cuidado en donde: la habilidad de cuidado es el desarrollo de destrezas y capacidades que ayudaran al otro a crecer y actualizarse a sí mismo ¹². Basada en 4 suposiciones teóricas que son:

- El cuidado es multidimensional con componentes actitudinales y cognitivos
- El potencial de cuidar está presente en todos los individuos
- El cuidado se puede aprender
- El cuidado se puede cuantificar¹⁷

Entonces se puede medir la habilidad de cuidado en términos de conocimiento, valor y paciencia¹².

Conocimiento: Implica entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas, debilidades y lo que refuerza su bienestar. Incluye conocer las propias fortalezas y limitaciones.

Paciencia: Es dar tiempo y espacio para la auto expresión y exploración, incluye grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismo y de otros

Valor: Se obtiene de experiencias del pasado, es la sensibilidad a estar abierto a las necesidades del presente¹².

Según Barrera et al ¹⁷ *“las habilidades de cuidado de los cuidadores son el potencial de cuidado que tiene la persona adulta que asume el rol de cuidador principal de un familiar o persona significativa que se encuentra en situación de enfermedad crónica discapacitante”*. Esta habilidad incluye tanto las actitudes como los conocimientos y estos se pueden medir según los indicadores de conocimiento, valor y paciencia que propone Ngozi O. Nkongho .

4.5 ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

Luxardo et. Al (2009) ²⁶, en el estudio cualitativo “perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos”, mediante un cuestionario auto-administrado, con un diseño flexible de alcance exploratorio-descriptivo que incorporó técnicas cuantitativas para medir determinados aspectos analizados con el paquete estadístico SPSS (12.01). Participaron 50 cuidadores de pacientes con enfermedades terminales atendidos en el Servicio de Cuidados Paliativos; identificando cuatro perfiles de cuidadores: 1) los satisfechos con la provisión de la atención dada, con soporte en una red organizada de amigos y familiares involucrados, 2) los potencialmente vulnerables, con aparente control de la situación pero con factores de riesgo de deterioro, 3) los que se sentían desbordados en estas tareas y que explícitamente expresaban las dificultades de cuidar y 4) los aislados en su rol, compuesto por esposas solas que preferían no molestar ni pedir ayuda.

Moreira et. Al (2011)²⁷, en la investigación exploratoria de abordaje cualitativo denominada “Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador”. Mediante

muestra de conveniencia con siete cuidadores de pacientes oncológicos terminales atendidos en el servicio ambulatorio de un hospital público docente de atención terciaria a la salud. El criterio de inclusión fue ser cuidador principal del paciente oncológico con cáncer avanzado. Este estudio permitió identificar los diferentes sentimientos del cuidador del paciente oncológico terminal, referentes a la sobrecarga y quedó probado que las transformaciones en el cotidiano familiar y profesional del cuidador pueden llevar a la persona al agotamiento físico y emocional, con repercusiones para su estado de salud.

Reigada et al. (2013)⁶ realizaron un estudio denominado: “capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo”, respaldado por la teoría fundamentada (Grounded Theory) y el uso de la técnica de grupos focales. La investigación evaluó los factores que pueden influir en la capacidad que dispone una familia para cuidar de un paciente oncológico que requiere cuidados paliativos. Se reunieron a 13 familiares de pacientes con enfermedad oncológica incurable y progresiva que estaban siendo atendidos por un servicio de cuidados paliativos, separados por dos grupos focales distintos. Mediante el análisis de lo transcrito del grupo focal se identificaron 4 ejes que aportan factores (categorías), que pueden condicionar la capacidad de cuidar: *el eje práctico* (ingreso, asistencia técnica, recursos sociales/salud, cuidados paliativos, apoyo psicológico, traslado, gastos de la casa); *el eje relacional* (los vínculos, la pérdida, la privacidad, la intimidad, el apoyo al cuidador, compartir), *el eje de experiencia interna* (sentimientos, estrategias de afrontamiento, afecto, sufrimiento, muerte, apoyo psicológico), y *la condición del eje de la salud* (la recuperación, los síntomas, la información sobre la enfermedad, la vulnerabilidad del cuidador).

Donoso et al. (2013)²⁸ realizan el estudio denominado “Personalidad resistente, estrés percibido y bienestar psicológico en cuidadoras familiares de pacientes con cáncer terminal”, se examinó la relación entre personalidad resistente, estrés percibido y bienestar psicológico en cuidadoras familiares de pacientes con cáncer. Participaron cien mujeres entre 27 y 68 años de una comunidad chilena, encontrando en las cuidadoras altos niveles de bienestar psicológico y de personalidad resistente, lo que indica que el rol de cuidador principal de un enfermo terminal puede ser conceptualizado desde una perspectiva más provechosa debido a los efectos positivos que puede tener el desempeño de este rol. Además, se halló un nivel relativamente bajo de estrés percibido, lo que concuerda con los resultados de Martínez, Ramos, Robles, Martínez y Figueroa (2012) en cuidadores de niños con parálisis cerebral severa. En este sentido, no solo debe considerarse que el cuidado informal genera altos niveles de estrés o el desgaste personal en el cuidador, sino que es necesario ampliar la mirada e incluir también los posibles beneficios que trae aparejados este rol.

Benítez et. Al (2014)²⁹ mediante el estudio denominado “Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con cáncer” describieron las características, las habilidades y la sobrecarga de los cuidadores. Encontrando que los cuidadores tienden a ser del sexo femenino, casadas, dedicadas una gran cantidad de horas al cuidado, además presentaban sobrecarga un 52.7 % y niveles insuficientes de habilidad de cuidado un 66.3 %, las investigadoras llegaron a la conclusión de que se requieren intervenciones para mejorar la habilidad de cuidado y disminuir la sobrecarga en los cuidadores.

Chaparro et. Al (2014)¹³ realizaron un estudio denominado “La habilidad de cuidado del cuidador familiar en diferentes regiones de Colombia” con el objetivo de detallar el nivel de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas no transmisibles en todas las regiones de Colombia y relacionarlo con aspectos particulares de los cuidadores. Encontrando que los cuidadores son de sexo femenino, baja escolaridad y estrato socioeconómico medio y bajo ; respecto a la habilidad de cuidado la tendencia es de media a baja en un 63%, sin embargo la región de la Amazonía presenta un porcentaje alto con un 92% ; el valor y la paciencia se ven afectados en todas las regiones a excepción de la amazonia; en el componente de conocimiento no se encontraron diferencias importantes, el componente de valor tuvo puntajes medios en todas las regiones. Con respecto a las características de los cuidadores y su relación con la habilidad de cuidado se encontró que: a mayor edad de los cuidadores mayor es la habilidad, no hay relación entre el nivel de escolaridad y la habilidad de cuidado y a mayor tiempo de cuidado mayor habilidad también. Concluyendo los investigadores que la habilidad de cuidado de los cuidadores colombianos es de media a baja lo que indica la necesidad de intervenciones que fortalezcan la habilidad de cuidado y la importancia de reconocer la labor del cuidador a nivel jurídico.

Carrillo et. Al (2014)³⁰ en el estudio “habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica”, describen y comparan la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica, con la de cuidadores familiares de adultos con enfermedad crónica; utilizando la metodología cuantitativa exploratoria, con cuidadores a quienes se les aplicó el inventario de habilidad de cuidado para cuidadores de pacientes crónicos con enfermedad no transmisible. Los resultados presentan cuidadores familiares de niños y adultos con ECNT con características iguales, predomina el género femenino, quienes se ocupan del cuidado del hogar y son cuidadores únicos. Los cuidadores de adultos con ECNT tienen una habilidad de cuidado total superando

significativamente en las dimensiones conocimiento y valor a la de los cuidadores de niños con ECNT quienes superan en la dimensión paciencia a los cuidadores de adultos con ECNT. Concluyendo que es de total importancia consolidar propuestas nuevas para fortalecer la habilidad de cuidado dependiendo la edad del receptor del cuidado de paciente con ECNT.

Carrillo et. Al (2015)¹¹ en el estudio descriptivo exploratorio para determinar la “habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer” con 85 cuidadores que respondieron el inventario de habilidad de cuidado adaptado para el cuidador familiar de personas con enfermedad crónica no transmisible. Sus resultados muestran que los cuidadores en su mayoría son mujeres jóvenes entre los 18 y 35 años de edad, madres de los niños con cáncer, conviven en unión libre, estrato socioeconómico 1, cuya ocupación diaria son las labores del hogar, cuidan a la persona a cargo desde el momento de su diagnóstico, el tiempo dedicado al cuidado es de 24 horas y son cuidadores únicos. De esta manera las investigadoras concluyen que la mayoría de cuidadores son mujeres madres de los niños con cáncer, que más del 70% de ellas carecen de la habilidad para cuidar y que el nivel mínimo de habilidad es bajo lo que implica alto riesgo para los niños a su cargo, por lo que se hace urgente fortalecer la habilidad de cuidado en los cuidadores de estos niños en todas las dimensiones.

Tripodoro et. Al (2017)³¹ realizan un estudio denominado “Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos” donde analizan el nivel de sobrecarga del cuidador principal de pacientes asistidos en Cuidados Paliativos de un hospital universitario, utilizando la “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit” donde se evaluaron 54 cuidadores, media de edad 48, de las cuales 70% eran mujeres y 52% convivientes. Entre los resultados se registró que 67% de los cuidadores experimentan sobrecarga como manifestación de agotamiento en el cuidado. La variabilidad en la intensidad de esa sobrecarga del cuidador se observó entre leve (24%) e intensa (43%). Teniendo en cuenta esto descubrieron que cobra relevancia contar con instrumentos validados, como la escala Zarit, que permitan objetivar (y por ende intervenir dirigidamente) la sobrecarga de cuidadores de pacientes dependientes.

Zenteno et. Al (2017)³² realizó un estudio cuantitativo, correlacional y de corte transeccional; con el objetivo de conocer la percepción de autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico por descompensación de su enfermedad crónica y relacionarla con sus características biopsicosociales y con los indicadores de morbilidad de la persona hospitalizada. Para ello aplicaron la Escala de Autoeficacia para el Cuidado, la Escala de Autoestima y un cuestionario

semiestructurado a 97 cuidadores familiares. El estudio demostró que la autoeficacia fue mayor en los cuidadores hombres y se obtuvo una relación estadísticamente significativa con edad, nivel de estudios, autoestima, conocimiento del tratamiento y duración de la enfermedad. Como conclusión final, se observó cómo algunas características biopsicosociales del cuidador e indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico se relacionan con su percepción de autoeficacia e influyen en su decisión de adoptar una conducta promotora de salud frente a su autocuidado y el de su familia.

5. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Tabla 2. Operacionalización de variables

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN
Características sociodemográficas	Conjunto de características biológicas, sociales y culturales presentes en la población estudiada, susceptibles de ser medidas.	Sexo	*Masculino *Femenino	Cualitativa	Nominal
		Edad del cuidador en años	*18-27 años *28-37 años *38-47 años *48-57 años *58-67 años *Mayor de 67	Cuantitativa	Discreta
		Nivel Educativo	*Primaria incompleta *Primaria Completa *Bachillerato incompleto *Bachillerato completo *Educación superior	Cualitativa	Ordinal
		Parentesco con la persona que cuida	*Espos(a) *Hijo(a) *Hermano(a) *Padres Otros	Cualitativa	Nominal
		Ocupación	*Hogar *Estudiante *Empleado *Desempleo *Trabajo Independiente *Pensionado *Otro	Cualitativa	Nominal
		Estrato	*Estrato 1 *Estrato 2	Cualitativa	Ordinal

			*Estrato 3		
		Horas de trabajo diarias	*0-3 *4-7 *8-11 Más de 11	Cuantitativo	Continuo
		Tiempo experiencia cuidador	*3 a 6 meses *7 a 10 meses *11 a 14 meses * Más de 14 meses	Cuantitativo	Continuo
		Horas diarias dedicado al cuidado	*1-4 *5-8 *9-12 *13-16 *17-20 *Más de 20	Cuantitativo	Continuo
		Estadio de la enfermedad	Estadio 1 Estadio 2 Estadio 3 Estadio 4	Cuantitativo	Ordinal
Conocimiento	Implica entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas, debilidades y lo que refuerza su bienestar. Incluye conocer las propias fortalezas y limitaciones ³³	Nivel de conocimiento	*Alto: 84 o mas *Medio:76.4-83 *Bajo:76.3 o menos	Cuantitativo	Discreta

Paciencia	Es dar tiempo y espacio para la auto expresión y exploración, incluye grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismo y de otros. ³³	Nivel de Paciencia	*Alto: 65.2 o más. *Medio:61-65.1 *Bajo: 60 o menos.	Cuantitativo	Discreta
Valor	Se obtiene de experiencias del pasado, es la sensibilidad a estar abierto a las necesidades del presente. ³³	Nivel de Valor	*Alto: 74 o más. *Medio:62.5-73 *Bajo:62.4 o menos	Cuantitativo	Discreta
Habilidad de cuidado	Desarrollo de destrezas y capacidades que ayudaran al otro a crecer y actualizarse a sí mismo. ³³	Total habilidad de cuidado	*Alto: 220.3 o más. *Medio:203.1-220.2 *Bajo: Menor que203 o menos	Cuantitativo	Discreta

Fuente: Ficha técnica Inventario habilidad de cuidado grupo de investigación en cuidado de enfermería al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia

6. DISEÑO METODOLOGICO

6.1. TIPO DE ESTUDIO

Estudio con enfoque cuantitativo de tipo observacional descriptivo, transversal, se utilizaron 2 instrumentos, uno para la caracterización sociodemográfica y el “Inventario de habilidad de cuidado” de Ngozi Nkhongo validado por el grupo de investigación en cuidado de enfermería al paciente crónico de la Universidad Nacional.

6.2. POBLACIÓN Y MUESTRA

La población objeto de estudio corresponde a la totalidad de los cuidadores encargados del cuidado de pacientes con enfermedades oncológicas en cuidado paliativo de la unidad de cancerología del HUHMP.

6.3. CRITERIOS DE SELECCIÓN

Criterios de inclusión

- Ser cuidador principal de una persona con diagnóstico de cáncer en cuidado paliativo que se encuentre en la base de datos de la unidad de cancerología del HUHMP.
- Cuidador mayor de 18 años de edad.
- Llevar como cuidador principal un tiempo mayor a 3 meses y dedicar más de 3 horas del día al cuidado.

Criterios de exclusión

- Cuidador con responsabilidad compartida en el cuidado.

6.4. MUESTRA

Se empleó un muestreo no probabilístico, por conveniencia, partiendo de los datos

tomados de los RIPS de los pacientes inscritos en la clínica de manejo del dolor y cuidados paliativos de la Unidad de Cancerología del HUHMP. Se ubicaron en una base de datos, luego se seleccionaron solo los pacientes con patologías oncológicas y posteriormente se recolectó la información entre octubre de 2018 y febrero de 2019.

6.5. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Técnica: se usó la técnica caracterizada por un método directo (fuente primaria) puesto que la información fue aportada por el cuidador, mediante el registro de la información en instrumentos autodiligenciados, solo en caso de que el cuidador expresara no poder diligenciar el instrumento, lo hacía el investigador.

Instrumento³³: Se utilizó el instrumento “Inventario de habilidad de cuidado” de Ngozi Nkhongo (Anexo 1) validado por el grupo de investigación en cuidado de enfermería al paciente crónico de la Universidad Nacional. Este instrumento consta de 37 ítems empleando una escala tipo Likert, que van de 1 al 7, en donde 1 equivale a totalmente en desacuerdo y 7 totalmente de acuerdo con los puntajes más altos indicando mayor grado de cuidado para el ítem positivamente formulado. Para los ítems negativamente formulados, el puntaje se invierte. Las respuestas a los ítems se suman para cada subescala, dando un puntaje total y otro específico. Las subescalas se clasifican en 3 factores asociados con el entendimiento del propio ser y de otros: Conocimiento, valor y paciencia. Clasificadas en los rangos BAJO, MEDIO Y ALTO.

- Conocimiento: Se determina en 14 ítems, con un posible rango de puntaje de 14 a 98. Incluyen: 2,3,6,7,9,19,22,26,30,31,33,34,35,36.
- Paciencia: Se determina con 10 ítems y sus posibles puntajes van de 10 a 70. Incluyen: 1,5 10,17,18,20,21,24,27,37.
- Valor: Se determina con 13 ítems, con el posible rango de puntaje de 13 a 91. Incluyen:4,8,11,12,13,14,15,16,23,25,28,29,32

La calificación de cada una de las subescalas y puntuación global del instrumento

se describe a continuación.

Tabla 3. Puntos de corte sugeridos para el análisis de la habilidad de cuidado

Subescala	Mínimo	Máximo	Bajo	Medio	Alto
Conocimiento	14	98	76.3 o menos	76.4 – 83	84 o mas
Valor	13	91	62.4 o menos	62.5 -73	74 o mas
Paciencia	10	70	60 o menos	61 – 65.1	65.2 o mas
Total de habilidad de cuidado	37	259	203 o menos	203.1 – 220.2	220.3 o mas

La validez de criterio del instrumento es 0.80. Las correlaciones de subescalas del inventario de habilidad están dentro del rango aceptable para los objetivos de la investigación, la prueba en los puntajes promedio de los grupos fue estadísticamente significativa en el nivel $p < 0.001$.

6.6. RECOLECCIÓN Y PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

Una vez seleccionados los participantes de la base de datos, se contactaron vía telefónica con el fin de darles a conocer los objetivos de la investigación y corroborar su deseo de participar en la misma, aceptada la participación se estableció el día para diligenciar los formatos; bien sea en la consulta médica o en los casos en que la consulta no estuviera dentro de los tiempos determinados para recolectar información, se concertó con el usuario una visita domiciliaria con el fin de diligenciar los formatos de consentimiento informado, disentimiento, la caracterización sociodemográfica y el inventario de habilidad de cuidado.

La recolección de la información estuvo a cargo de los seis investigadores entrenados para su aplicación, se le facilitó al participante el instrumento para que el mismo lo diligenciara, solo en caso de que el cuidador expresara no poder hacerlo, el investigador completaba el instrumento.

6.7. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Los datos se incorporaron en una matriz Excel, se procesaron en el paquete estadístico Stata 14, se realizaron comparaciones entre los “rangos” de cada subescala y grupos definidos según variables económicas: el nivel educativo, la ocupación y el estrato; igualmente para las variables demográficas y sociales: edad, género, tiempo que dedica al cuidado y demás

6.8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

De acuerdo con los principios establecidos en la declaración de Helsinki³⁴, el informe de Belmont³⁵, la resolución 8430 de 1993³⁶ y la Ley 911 de 2004³⁷. Y teniendo en cuenta que la presente investigación se considera sin riesgo (Artículo 11 de la resolución 8430/1993). Se tuvieron en cuenta los siguientes criterios:

Durante la investigación se respetó la vida, la dignidad de los seres humanos y sus derechos, sin distinción de edad, credo, sexo, raza, nacionalidad, lengua, cultura, condición socioeconómica e ideología política, según lo establecido en los principios y valores fundamentales que orientan el ejercicio de la enfermería³⁷.

Se contó con el aval del Comité de Ética, Bioética e Investigación del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo.

Se tuvieron en cuenta los principios básicos de la ética³⁵:

Respeto a las personas: los sujetos ingresaron a la investigación voluntariamente y con la información adecuada.

Beneficencia y No maleficencia: la investigación no causó ningún daño a los sujetos y beneficiará con sus resultados a la población estudiada.

Justicia: los beneficios obtenidos de la investigación serán equitativos tanto para los investigadores, como para los investigados.

Autonomía: los participantes participaron en el estudio de manera voluntaria y tuvieron el derecho a retirarse en cualquier momento.

A cada participante se le informaron los objetivos, métodos, beneficios y las molestias que el estudio podría provocar; se les expresó que son libres de no participar en el estudio y de revocar en cualquier momento su consentimiento (Principio 9 Helsinki) ³⁴.

A los participantes se les proporcionó un consentimiento informado (Anexo 2) por escrito para autorizar su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza, de los procedimientos, beneficios y riesgos a los que se someterían, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna (Artículo 14 Res 8430/93)³⁶.

A los sujetos se les proporcionó un formato de disentimiento, en caso de que decidieran retirarse durante el estudio.

Durante el desarrollo de la investigación se mantuvo la confidencialidad de los datos y cuestionarios, salvaguardados en una base de datos, de acceso único a los investigadores y a cada participante se le asignó un código numérico.

Los resultados se darán a conocer a la institución donde se recolectó la información.

7. RESULTADOS

Para el desarrollo de la presente investigación participaron 62 personas con diagnóstico de cáncer y en manejo por la clínica de cuidados paliativos y dolor de la Unidad de Cancerología del Huila, en la primera parte se presenta la caracterización sociodemográfica y posteriormente la habilidad del cuidado

7.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LOS CUIDADORES

Tabla 4. Caracterización sociodemográfica de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos (n=62).

Características	Cuidadores	
	N	Porcentaje %
<i>Género</i>		
Mujer	44	70
Hombre	18	30
<i>Edad del cuidador</i>		
18-27	9	14
28-37	14	22
38-47	13	20,9
48-57	12	19
58-67	8	12
MAYOR DE 67	6	9
<i>Escolaridad</i>		
PRIMARIA INCOMPLETA	8	13
PRIMARIA COMPLETA	4	6
BACHILLERATO INCOMPLETO	13	21

BACHILLERATO COMPLETO	21	34
EDUCACION SUPERIOR	16	26
<i>Ocupación</i>		
HOGAR	31	50
EMPLEADO	15	25
DESEMPLEADO	7	11
TRABAJADOR INDEPENDIENTE	7	11
PENSIONADO	2	3
<i>Parentesco con la persona que cuida</i>		
ESPOSO (A)	20	32
HIJO(A)	23	37
HERMANO(A)	8	13
PADRES	4	6
OTRO	7	12
<i>Estrato de su vivienda</i>		
ESTRATO 1	25	40
ESTRATO 2	27	44
ESTRATO 3	10	16
<i>Horas de trabajo diarias</i>		
0-3	21	34
4-7	9	15
8-11	22	35
Más de 11	10	16
<i>Tiempo de experiencia en meses</i>		
3-6	11	18

7-10	11	18
11-14	9	14
Más de 14	31	50
<i>Horas diarias dedicadas al cuidado</i>		
1-4 HORAS	8	13
5-8 HORAS	8	13
9-12 HORAS	8	13
13-16 HORAS	3	5
17-20 HORAS	8	13
MAS DE 20 HORAS	27	43

Fuente: Datos del estudio

Como se evidencia en la tabla 4 los cuidadores son en su mayoría mujeres con un 70%, con rangos de edad en donde predomina de 28 a 37 años con un 22%, seguido de 38-47 años con un 20,9% y de 48-57 con un 19%. En relación a la escolaridad el 34% se ubica en el nivel de bachillerato completo, seguida por educación superior con un 26%, la mitad de la población se dedica al hogar y en su mayoría corresponden a esposas o hijos del paciente

El estrato socioeconómico 1 y 2 con un 40% y 44% respectivamente, con respecto a las horas diarias de trabajo, dedican de 8-11, seguido por el rango de 0 -3 horas con un 34%, la mitad de esta población lleva más de 14 meses de experiencia en el cuidado y el 43% dedica más de 20 horas al cuidado de su familiar.

7.2. HABILIDAD DE CUIDADO.

La habilidad del cuidado de los cuidadores se analizó teniendo en cuenta cada una de las dimensiones: conocimiento, valor y paciencia, relacionadas con las características sociodemográficas, así como la evaluación global de la habilidad del cuidado de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la unidad de cancerología del HUHMP.

Tabla 5. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos por género asociado a cada dimensión. (n=62).

GÉNERO	MUJER		HOMBRE	
	N	%	N	%
	44	70	18	30
CONOCIMIENTO				
ALTO	25	40,3	11	17,7
MEDIO	10	16,1	3	4,8
BAJO	9	14,5	4	6,4
VALOR				
ALTO	31	50	13	20,9
MEDIO	10	16,1	3	4,8
BAJO	3	4,8	2	3,2
PACIENCIA				
ALTO	8	12,9	3	4,8
MEDIO	15	24,1	5	8,0
BAJO	21	33,8	10	16,1
HABILIDAD GLOBAL DE CUIDADO				
ALTO	25	40,3	9	14,5
MEDIO	9	14,5	2	3,2
BAJO	10	16,1	7	11,2

Fuente: Datos del estudio

La tabla 5 se evidencia que la dimensión con mayor porcentaje en nivel bajo es

paciencia con un 33,8% en mujeres y un 16,1% en hombres. Al revisar la habilidad global de cuidado se ubica en alto con un 40,3% en mujeres y un 14,5% en hombres.

Tabla 6. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidado paliativo por grupos de edades asociado a cada dimensión (n=62)

EDAD	18-27		28-37		38-47		48-57		58-67		Mayor de 67.	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	9	14	14	22	13	20,9	12	19	8	12	6	9
CONOCIMIENTO												
ALTO	4	6,4	9	14,5	5	8	8	12,9	7	11,2	3	4,8
MEDIO	3	4,8	1	1,6	6	9,6	1	1,6	0	0	2	3,2
BAJO	2	3,2	4	6,4	2	3,2	3	4,8	1	1,6	1	1,6
VALOR												
ALTO	5	8	9	14,5	9	14,5	9	14,5	7	11,2	5	8
MEDIO	2	3,2	4	6,4	4	6,4	3	4,8	0	0	0	0
BAJO	2	3,2	1	1,6	0	0	0	0	1	1,6	1	1,6
PACIENCIA												
ALTO	1	1,6	3	4,8	3	4,8	2	3,2	0	0	2	3,2
MEDIO	4	6,4	6	9,6	2	3,2	3	4,8	3	4,8	2	3,2
BAJO	4	6,4	5	8	8	12,9	7	11,2	5	8	2	3,2
HABILIDAD GLOBAL DE CUIDADO												
ALTO	4	6,4	8	12,9	5	8	8	12,9	5	8	4	6,4
MEDIO	3	4,8	1	1,6	3	4,8	1	1,6	2	3,2	1	1,6
BAJO	2	3,2	5	8	5	8	3	4,8	1	1,6	1	1,6

Fuente: Datos del estudio.

La tabla 6 se evidencia que los porcentajes mayores en todos los grupos de edad se ubican en el nivel alto de la habilidad global, sin embargo, un 8% de las edades 28 a 37 y 38 a 47 años se ubican en el nivel bajo.

Tabla 7. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativo por escolaridad asociado a cada dimensión (n=62)

ESCOLARIDAD	PRIMARIA INCOMPLETA		PRIMARIA COMPLETA		BACHILLERATO INCOMPLETO		BACHILLERATO COMPLETO		EDUCACION SUPERIOR	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	8	13	4	6	13	21	21	34	16	26
CONOCIMIENTO										
ALTO	2	3,2	2	3,2	5	8,1	15	24,2	12	19,3
MEDIO	3	4,8	2	3,2	3	4,8	4	6,4	1	1,6
BAJO	3	4,8	0	0	5	8,1	2	3,2	3	4,8
VALOR										
ALTO	5	8,1	4	6,4	5	8,1	17	27,4	13	20,9
MEDIO	3	4,8	0	0	5	8,1	3	4,8	2	3,2
BAJO	0	0	0	0	3	4,8	1	1,6	1	1,6
PACIENCIA										
ALTO	1	1,6	2	3,2	1	1,6	6	9,6	1	1,6
MEDIO	1	1,6	2	3,2	2	3,2	7	11,2	8	12,9
BAJO	6	9,6	0	0	10	16,1	8	12,9	7	11,2
HABILIDAD GLOBAL DE CUIDADO										
ALTO	2	3,2	3	4,8	5	8	13	20,9	11	17,7
MEDIO	1	1,6	1	1,6	2	3,2	5	8	2	3,2

BAJO	5	8	0	0	6	8	3	4,8	3	4,8
------	---	---	---	---	---	---	---	-----	---	-----

Fuente: Datos del estudio

La tabla 7 presenta la habilidad global del cuidado en el nivel alto a las personas que tienen bachillerato completo y educación superior con un 20,9% y 17.7% respectivamente, sin embargo, en ambas escolaridades se observa un 4,8% en el nivel bajo. Al revisar por dimensión el conocimiento y el valor en estos mismos grados de escolaridad, los mayores porcentajes se encuentran en el nivel alto, sin embargo, los mayores porcentajes de la dimensión paciencia se concentran en los niveles medio y bajo.

Tabla 8. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos por ocupación asociado a cada dimensión (n=62).

OCUPACION	HOGAR		EMPLEADO		DESEMPLEADO		TRABAJADOR INDEPENDIENTE		PENSIONADO	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	31	50	15	25	7	11	7	11	2	3
CONOCIMIENTO										
ALTO	17	27,4	9	14,5	5	8	2	3,2	1	1,6
MEDIO	8	12,9	4	6,4	0	0	1	1,6	0	0
BAJO	6	9,6	2	3,2	2	3,2	4	6,4	1	1,6
VALOR										
ALTO	21	33,8	12	19,3	5	8	5	8	1	1,6
MEDIO	9	14,5	1	1,6	1	1,6	1	1,6	1	1,6
BAJO	1	1,6	2	3,2	1	1,6	1	1,6	0	0
PACIENCIA										

ALTO	7	11,2	2	3,2	0	0	2	3,2	1	1,6
MEDIO	8	12,9	5	8	4	6,4	2	3,2	1	1,6
BAJO	16	25,8	8	12,9	3	4,8	3	4,8	0	0
HABILIDAD GLOBAL DE CUIDADO										
ALTO	16	25,8	8	12,9	5	8	4	6,4	1	1,6
MEDIO	8	12,9	2	3,2	0	0	1	1,6	0	0
BAJO	7	11,2	5	8	2	3,2	2	3,2	1	1,6

Fuente: Datos del estudio

La tabla 8 presenta que el 50% de los cuidadores tienen como ocupación el hogar, se evidencia que los cuidadores con ocupaciones en el hogar tienen bajos niveles de paciencia con un 25,8% seguido de los que se desarrollan como empleados con un 12,9%. Al revisar la habilidad global se encontró que gran parte de los cuidadores de encuentran en nivel alto sin importar que ocupación desarrollen.

Tabla 9. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidado paliativo por estrato asociado a cada dimensión. (n=62).

ESTRATO	ESTRATO 1		ESTRATO 2		ESTRATO 3	
	N	%	N	%	N	%
	25	40	27	44	10	16
CONOCIMIENTO						
ALTO	8	13	18	29	10	16
MEDIO	10	16	3	5	0	0
BAJO	7	11	6	10	0	0
VALOR						
ALTO	14	23	20	32	10	16

MEDIO	9	15	4	6	0	0
BAJO	2	3	3	5	0	0
PACIENCIA						
ALTO	4	6	6	10	1	2
MEDIO	6	10	7	11	7	11
BAJO	15	24	14	23	2	3
HABILIDAD GLOBAL DE CUIDADO						
ALTO	9	14	15	24	10	16
MEDIO	5	8	6	10	0	0
BAJO	11	18	6	10	0	0

Fuente: Datos del estudio

La tabla 9 presenta que la mayoría de los cuidadores que hicieron parte de la investigación corresponden a estratos socioeconómicos 1 y 2. El estrato 2 maneja el nivel más alto para las dimensiones valor y conocimiento. Sin embargo en la dimensión paciencia se puede apreciar que los cuidadores de estrato 1 son los que tienen el nivel más bajo en esta dimensión con un 24%. Dentro de la habilidad global de cuidado se puede observar que el nivel más alto de habilidad lo tienen los cuidadores de estrato 2 y los del estrato 1 el más bajo con un 18%.

Tabla 10. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos por parentesco asociado a cada dimensión (n=62).

PARENTESCO	ESPOSO(A)		HIJO(A)		HERMANO(A)		PADRES		OTRO	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	20	32	23	37	8	13	4	6	7	12
CONOCIMIENTO										
ALTO	10	16	14	22	5	8	2	3	1	2
MEDIO	6	10	4	6	1	2	1	2	1	2

BAJO	4	6	5	8	2	3	1	2	5	8
VALOR										
ALTO	14	22	15	24	6	10	3	5	6	10
MEDIO	4	6	6	10	2	3	0	0	1	2
BAJO	2	3	2	3	0	0	1	2	0	0
PACIENCIA										
ALTO	3	5	4	6	2	3	0	0	2	3
MEDIO	5	8	9	15	1	2	3	5	2	3
BAJO	12	19	10	16	5	8	1	2	3	5
HABILIDAD GLOBAL DE CUIDADO										
ALTO	9	14	13	21	5	8	2	3	5	8
MEDIO	3	5	5	8	1	2	1	2	1	2
BAJO	8	12	5	8	2	3	1	2	1	2

Fuente: Datos del estudio

La tabla 10 presenta que la mayoría de los cuidadores son hijos de las personas objeto de cuidado, igualmente el parentesco hijo es el que tiene el nivel más alto sobre las dimensiones conocimiento y valor respecto a los demás parentescos, en la dimensión paciencia el nivel más bajo lo tienen los cuidadores que son esposo(a) de la persona cuidada con un 19%, sobre la habilidad global del cuidado el nivel más alto lo tiene el parentesco hijo con 21%.

Tabla 11. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos por horas de trabajo diario asociado a cada dimensión (n=62).

HORAS DE TRABAJO DIARIO	0-3		4-7		8-11		MAS DE 11	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	21	33	9	14,5	22	35	10	16

CONOCIMIENTO								
ALTO	3	4,8	5	8,2	1	1,6	4	6,4
MEDIO	5	8,2	1	1,6	5	8,2	2	3,2
BAJO	13	20,9	3	4,8	16	25,8	4	6,4
VALOR								
ALTO	1	1,6	3	4,8	0	0	1	1,6
MEDIO	5	8,2	2	3,2	3	4,8	3	4,8
BAJO	15	24,2	4	6,4	19	30,6	6	10
PACIENCIA								
ALTO	10	16	8	13	6	10	7	11
MEDIO	9	14,5	1	1,6	8	13	2	3,2
BAJO	2	3,2	0	0	8	13	1	1,6
HABILIDAD GLOBAL DE CUIDADO								
ALTO	4	6,4	5	8,2	2	3,2	6	10
MEDIO	5	8,2	2	3,2	4	6,4	0	0
BAJO	12	19,3	2	3,2	16	25,8	4	6,4

Fuente: Datos del estudio

En la tabla 11 podemos encontrar que el total de las personas cuentan con un nivel de 8 -11 horas de trabajo cuentan con un bajo nivel de habilidad global de cuidado 25,8% lo que nos da a entender que si es un condicionante que afecta en el cuidado brindado a los pacientes, la misma secuencia la encontramos en los demás variables de valor y conocimiento donde los niveles también son bajos.

Tabla 12. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos por tiempo de experiencia en meses asociado a cada dimensión (n=62).

TIEMPO DE	3-6	7-10	11-14	
-----------	-----	------	-------	--

EXPERIENCIA EN MESES							MAS DE 14	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	11	17,7	11	17,7	9	14	31	50
CONOCIMIENTO								
ALTO	2	3,2	3	4,8	2	3,2	6	9,6
MEDIO	2	3,2	2	3,2	2	3,2	7	11,2
BAJO	7	11,2	6	9,6	5	8	18	29
VALOR								
ALTO	0	0	2	3,2	1	1,6	2	3,2
MEDIO	3	4,8	2	3,2	2	3,2	6	9,6
BAJO	8	12,9	7	11,2	6	9,6	23	37
PACIENCIA								
ALTO	5	45%	6	9,6	5	8	15	24,1
MEDIO	3	4,8	3	4,8	2	3,2	12	19,3
BAJO	3	4,8	2	3,2	2	3,2	4	6,4
HABILIDAD GLOBAL DE CUIDADO								
ALTO	2	3,2	3	4,8	3	4,8	9	14,5
MEDIO	2	3,2	3	4,8	1	1,6	5	8
BAJO	7	11,2	5	8	5	8	17	27,4

Fuente: Datos del estudio

En la tabla anterior encontramos que el tiempo de experiencia el 50% de los cuidadores se encuentran con bajos niveles de valor al afrontar las patologías que presentan sus pacientes, la misma secuencia la encontramos un nivel bajo en el conocimiento de los cuidadores siendo esto determinante al momento de brindar el cuidado a los pacientes que se encuentran en cuidado paliativo.

Tabla 13. Descripción de la habilidad de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos por horas dedicadas al cuidado asociado a cada dimensión (n=62).

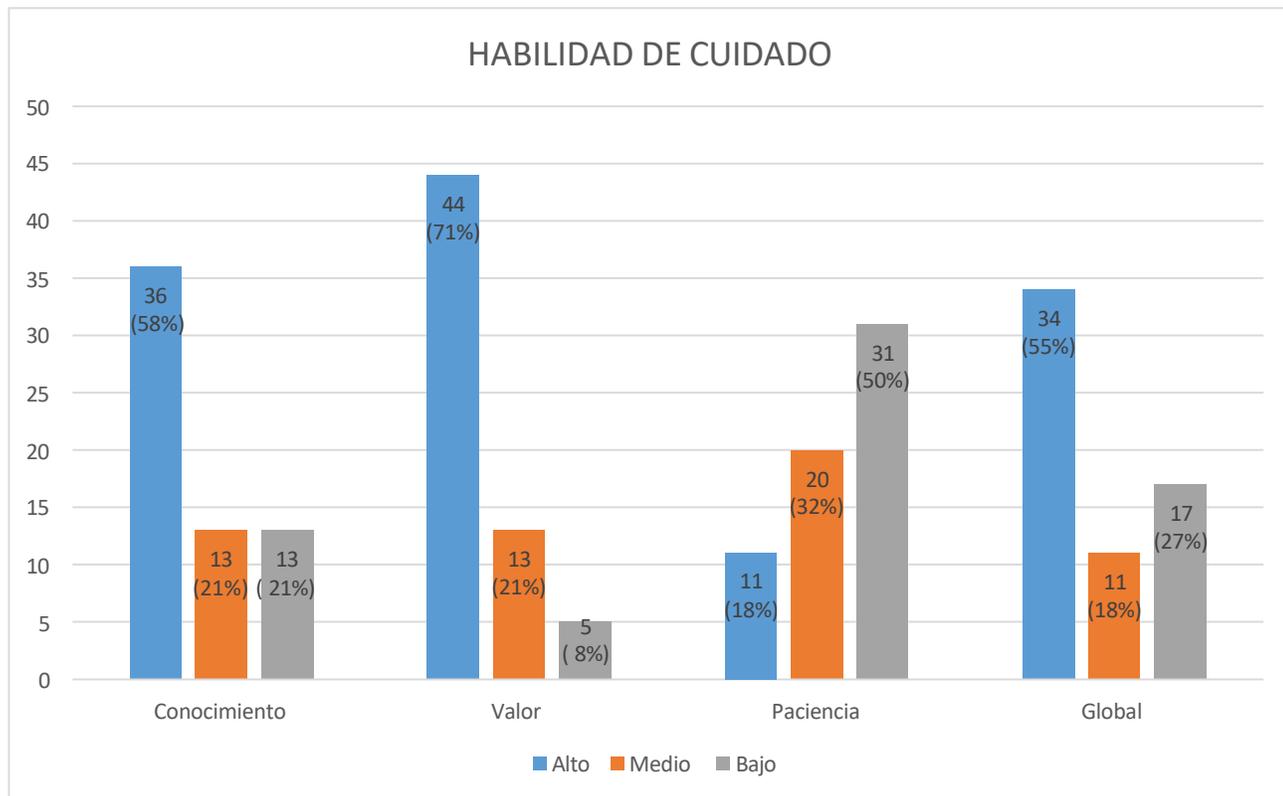
HORAS DIARIAS DEDICADAS AL CUIDADO	De 1-4 horas		De 5-8 horas		De 9-12 horas		De 13-16 Horas		De 17-20 Horas		Más de 20 horas	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	8	12,9	8	12,9	8	12,9	3	4,8	8	12,9	27	43,5
CONOCIMIENTO												
ALTO	6	9,6	5	8	5	8	1	1,6	5	8	14	22,5
MEDIO	0	0	2	3,2	2	3,2	0	0	3	4,8	6	9,6
BAJO	2	3,2	1	1,6	1	1,6	2	3,2	0	0	7	11,2
VALOR												
ALTO	6	9,6	7	11,2	5	8	1	1,6	6	9,6	19	30,6
MEDIO	0	0	0	0	3	4,8	1	1,6	2	3,2	7	11,2
BAJO	2	3,2	1	1,6	0	0	1	1,6	0	0	1	1,6
PACIENCIA												
ALTO	0	0	2	3,2	3	4,8	1	1,6	1	1,6	4	6,4
MEDIO	4	6,4	3	4,8	3	4,8	0	0	1	1,6	9	14,5
BAJO	4	6,4	3	4,8	2	3,2	2	3,2	6	9,6	14	22,5
HABILIDAD GLOBAL DE CUIDADO												
ALTO	5	8	4	6,4	5	8	1	1,6	4	6,4	15	24,1
MEDIO	1	1,6	1	1,6	1	1,6	0	0	3	4,8	5	8
BAJO	2	3,2	3	4,8	2	3,2	2	3,2	1	1,6	7	11,2

Fuente: Datos del estudio

En la tabla 13 se puede observar como la mayor parte de la población dedica más de 20 horas al cuidado de su familiar. Las horas dedicadas al cuidado parecen no

tener influencia en las variables de conocimiento y valor además de la habilidad global de cuidado ya que la mayoría de los cuidadores se encuentran en el nivel alto, sin embargo en la dimensión de paciencia se puede observar una tendencia a medio-bajo, en donde el 22,5% de la población que dedica más de 20 horas al cuidado, tiene un nivel de paciencia bajo.

Grafica 1. Análisis global de la habilidad de cuidado



Fuente: Datos del estudio.

En la anterior grafica se puede observar que de los 62 cuidadores de pacientes oncológicos paliativos, el 55% presenta un nivel global de habilidad de cuidado alto, el 18% medio y el 27% bajo.

Respecto a las diferentes dimensiones se observa que tanto en conocimiento, como en valor la mayor parte de la población 58% y 71% respectivamente, cuentan con un nivel alto de habilidad, sin embargo en la dimensión de paciencia se observa que la tendencia es al nivel bajo con un 50%.

8. DISCUSIÓN

Las características sociodemográficas de los cuidadores son: género femenino, en etapa productiva, en su mayoría esposas o hijas, de estrato socioeconómico 1 y 2, predomina la dedicación al hogar, estos resultados coinciden con Chaparro et al (2016)¹³, Carillo et al (2015)¹¹, Torres et al (2017)¹⁵ y Benítez et al (2015)²⁹. En lo relacionado a estudios educativos los cuidadores tienen bachillerato completo, lo que difiere con Chaparro et al (2016)¹³, Carillo et al (2015)¹¹, Torres et al (2017)¹⁵ y Benítez et al (2015)²⁹ quienes presentan educación incompleta.

Los cuidadores tienen más de 14 meses de experiencia cuidando a su familiar y dedican más de 20 horas diarias al cuidado, lo que coincide con Chaparro et al (2016)¹³.

Con respecto a las habilidades de cuidado, los resultados difieren con Coppetti et al (2018)³⁸, Benítez et al (2015)²⁹, Carrillo et al (2015)¹¹, Meza et al (2013)³⁹, Criado et al (2014)⁴⁰, Carreño et al (2016)⁴¹ y Chaparro et al (2016)¹³, ya que estos estudios tienen una tendencia a la habilidad global media-baja, mientras que la presente investigación tuvo una tendencia alta.

La habilidad global alta puede relacionarse al hecho de que los cuidadores de pacientes oncológicos sienten cumplir un propósito en la vida con su situación de cuidado, que figura como crecimiento personal e incluso un fortalecimiento de la relación con su familiar, se sienten útiles y asumen su rol por el amor que manifiestan al paciente⁴², esto les permite contar con motivación y recursos psicológicos para ayudar a las personas que tienen a su cuidado a crecer y actualizarse a sí mismos.

En relación a las diferentes dimensiones de la habilidad de cuidado, se encontró una mayor similitud con Carrillo et al (2015)¹¹ y Coppetti (2018)³⁸ respecto a la dimensión de conocimiento, ya que estos ubican a los cuidadores en niveles altos y medio, pero difiere en las dimensiones de valor con un nivel medio y paciencia con un nivel medio-alto. Contrario al presente estudio en donde el valor se encuentra en un nivel alto y paciencia en bajo.

Un conocimiento y valor alto puede relacionarse con el hecho de que los

cuidadores de pacientes oncológicos luego del diagnóstico suelen buscar información acerca de la enfermedad, los tratamientos que se están administrando, el pronóstico y los cuidados, preocupándose por realizar las técnicas de cuidado de la manera más apropiada; además se ha descrito la utilización de estrategias para afrontar el proceso de enfermedad mediante la esperanza y el permanecer positivos el mayor tiempo posible⁴³.

El nivel bajo de paciencia podría estar relacionado con las características de los pacientes que los familiares tienen a su cuidado, teniendo en cuenta que se trata de personas en cuidado paliativo las cuales requieren mayor asistencia para realizar actividades de la vida diaria, debido a su disminución en el rendimiento funcional a medida que avanza la enfermedad⁴⁴, además el paciente en su situación de salud no siempre tiene control de su estado psicológico, los pacientes que experimentan dolor relacionado con el cáncer informan niveles altos de ira, depresión y ansiedad llevándoles a comportamientos inapropiados que generan un ambiente estresante en los cuidadores y que conllevan a que los ánimos sean difíciles de manejar y la paciencia se agote⁴⁵.

Se ha descrito que los cuidadores de pacientes en cuidado paliativo se ven enfrentados ante los síntomas de sus familiares como dolor, incontinencia urinaria y fecal, insomnio, fatiga, entre otros⁴⁶, además de encargarse de proporcionar medicamentos, limpieza de heridas; ayudar con las rutinas diarias tales como alimentación, baño, aseo; salir a pasear juntos; arreglar y acompañar al paciente a citas médicas, entre otros⁴⁷, por lo que requieren un alto nivel de paciencia para afrontar todas estas circunstancias.

Los familiares por tanto necesitarán de un soporte para manejar la situación de cuidado, requiriendo apoyo tanto social, como familiar y profesional; este soporte se brinda en términos de afecto, afirmación, respaldo, ayuda y educación⁴⁸. Aunque los servicios de salud no tienen mucha influencia en los aspectos sociales y familiares de los pacientes; los profesionales de salud si deben actuar proporcionando el conocimiento y habilidad para que los miembros de la familia puedan cumplir un cuidado adecuado y a medida que pasa el tiempo, el cuidador pueda convertirse en una persona más paciente y aprender sobre las fortalezas internas y habilidades que ni siquiera sabía que tenía⁴⁵.

Así los profesionales deben utilizar diferentes estrategias encaminadas a las necesidades propias de los cuidadores, teniendo en cuenta siempre saber

escuchar, preguntar y observar, con el fin de capacitarlos de la manera más eficaz respecto a sus necesidades⁴⁹.

9. CONCLUSIONES

Del anterior estudio se puede concluir que las principales características de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos de la unidad de cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de la ciudad de Neiva, señalan que en su mayoría son mujeres, que se encuentran entre los 28 y 37 años de edad, poseen grado de bachiller, se dedican a las labores del hogar, son en mayor proporción hijas de la persona cuidada, pertenecen a estratos socioeconómicos bajos, la mayor parte de ellas dedican más de 20 horas del día al cuidado y han realizado esta labor por más de catorce meses.

Respecto a las dimensiones de habilidad de cuidado se concluye que conocimiento y valor son las que mayor población de cuidadores en nivel alto de habilidad poseen, mientras que paciencia en la gran mayoría de la población la habilidad de cuidado es baja; por último se puede determinar que la habilidad global de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos de la unidad de cancerología del HUHMP de la ciudad de Neiva se encuentra en nivel alto.

10. RECOMENDACIONES

1. En la dimensión de paciencia los cuidadores reportaron nivel bajo, se recomienda ser más tolerante, empático y paciente con la persona objeto de cuidado. Para así brindar un cuidado humanizado y de calidad.

2. Para la Unidad de cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva se sugiere que dentro de su oferta de servicios implemente estrategia de asesoría y enseñanzas de cuidado a los cuidadores y familiares de los pacientes oncológicos para que fortalezcan conocimiento, destrezas y capacidad de afrontamiento ante situaciones habituales y especiales de cuidado.

3. Se sugiere compartir el cuidado del paciente ya que un solo cuidador se sobrecarga y esto podría afectar su salud física y mental como lo menciona, Torres Beatriz en su artículo “Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017” donde afirma que *“la responsabilidad diaria constante del cuidado de una persona dependiente, puede desencadenar cambio de índole personal, familiar, laboral y social y afectar directa o indirectamente la salud física, mental y bienestar subjetivo del cuidador”*⁵⁰

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Organización Mundial de la Salud [Internet]. [actualizado 12 sep 2018; citado 7 jun 2019].Cáncer[Aprox. 3 pantallas] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer#>
2. Bray F; Ferlay J; Soerjomataram I; Siegel RL; Torre LA; JemalA.Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries.CA[Internet].2018[citado 7 Jun 2019]; 68(6):394-424.Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.3322/caac.21492>
3. Cuenta de alto costo. Situación del cáncer en la población adulta atendida en el SGSSS de Colombia[Internet];2018[citado 7 jun 2019].Disponible en: https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/Libro_Situacion_Cancer_2017.pdf?fbclid=IwAR1Ggiy84ueykT17GLNdNg1msb1vikYFFveOzBBTJSPJBjDKwFd-RU-h20w
4. Organización Mundial de la Salud [Internet]. [Actualizado: 19 Feb 2018; citado 08 jun 2019]. Cuidados Paliativos [Aprox. 4 pantallas] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
5. Lopez EP.Puesta al día: cuidador informal. Rev. enferm. CyL [Internet].2016[citado 7 jun 2019];8(1):71-77.Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>
6. Reigada C; Ribeiro E; NovellasA.Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo.SEPAL[Internet]2015[citado 7 jun 2019];22(4):119-126.Disponible en:<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X14000202?via%3Dihub>

7. SECPAL: Sociedad Española de Cuidado Paliativo[Internet].Madrid.[citado 7 jun 2019].Historia de los cuidados paliativos [aprox. 6 pantallas].Disponible en: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1

8. Ramirez CA; Salazar Y; Perdomo AY.Calidad de vida de cuidadores de personas con secuelas de trastornos neurológicos.RevCientSocEspEnfermNeurol [Internet].2017[citado 7 jun 2019];45: 9-16.Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2013524616300216?via%3Dihub>

9. Chaparro L.Elvinculo especial de cuidado: construcción de una teoría fundamentada.Avenferm [Internet]2010[citada 7 jun 2019];28(2):123-133.Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-45002010000200011&script=sci_abstract&tIng=es

- 10.Carrillo GM; Barrera L; Sanchez B; Carreño S; Chaparro L.Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer.Revista Colombiana de Cancerologia [Internet]2013[citada 7 jun 2019];17(4):168.Disponible en:<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0123901513701690?via%3Dihub>

- 11.Carillo GM; Sanchez B; Barrera L.Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer.Rev salud pública[Internet]2015[citada 7 jun 2019];17(3):394-403.Disponible en:https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rsap/v17n3/v17n3a07.pdf

- 12.Strickland OL, Dilorio C. The Caring Ability Inventory. In : Measurement of Nursing Outcomes. Second Edition. Broadway New York: Springer Publishing Company, Inc; 2003. P. 184-196. Disponible en : daihocdieuduonghanoi.edu.vn/download-1491.htm

13. Chaparro L; Carreño S; Campos ME; Benavides F; Niño CL; Cardona RM; et al. La habilidad de cuidado del cuidador familiar en diferentes regiones de Colombia. Revista U.D.C.A actualidad & Divulgación científica [Internet]. 2016 [citado 7 jun 2019]; 19(2):275-284. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rudca/v19n2/v19n2a04.pdf>
14. Sanz M.E; Molinero E. Cuidados paliativos en el paciente oncológico. Medicine [Internet] 2013 [Citado 7 jun 2019]; 11(27):1669-1676. Disponible en: <https://kundoc.com/pdf-cuidados-paliativos-en-el-paciente-oncologico-.html>
15. Torres-Pinto X, Carreño–Moreno S, Chaparro-Díaz L. Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. RevUnivInd Santander Salud [internet]. 2017 {citado Feb 2019}; 49(2): 330-338. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-08072017000200330&script=sci_abstract&tlng=es
16. Mendoza J. Habilidad de cuidado y carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. [tesis magister] Colombia: Universidad Nacional de Colombia; 2016.
17. Barrera L, Blanco L, Figueroa P, Pinto IN, Sanchez B . Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. Aquichan, [Internet] 2006 [citado 9 de junio de 2019]; 6(1):22-33. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/77/159>
18. NIH: Instituto Nacional Del Cancer [Internet]. EE.UU: NIH; 9 Feb 2015 [citado Oct 2018]. ¿Que es el cáncer? [aprox. 6 pantallas]. Disponible en : <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
19. NIH: Instituto Nacional Del Cancer [Internet]. EE.UU: NIH; actualizado 9 Feb 2015 {citado Oct 2018}. Estadificación del cáncer [aprox. 3 pantallas].

Disponible en :<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/estadificacion>

20. American Cancer Society [Internet]. EE.UU, actualizado Mar 2018 [citado Oct 2018]. Estadificación del Cáncer. [aprox. 4 pantallas]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/como-comprender-su-diagnostico/estadificaciondelcancer.html>

21. American Society of Clinical Oncology. Planificación de la atención del cáncer avanzado. [Internet].EE.UU; 2018 [Actualizado 2018; citado 08 jun 2019]. Disponible en: https://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/advanced_cancer_care_planning_esp.pdf

22. American Cancer Society [Internet]. EE.UU [Actualizado Mar 2015; citado Jun 3 2019]. Tipos comunes de tratamiento para el cáncer [Aprox. 7 pantallas]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/como-comprender-su-diagnostico/despues-del-diagnostico/tratamientos-comunes-contra-el-cancer.html>

23. Gobierno de Colombia, Min. Salud. [Internet].Colombia [Actualizado: 20 Sep 2018; citado 08 jun 2019]. ABECÉ Cuidados Paliativos [10 paginas]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abece-cuidados-paliativos.pdf>

24. Eterovic CA, Mendoza Parra SE, Sáez Carrillo KL. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. Enf Global [Internet]. 2015 [citado 8 de junio de 2019];14(2):235-248. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eq/v14n38/administracion4.pdf>

25. McCance T, McKenna H, Boore J. Caring: dealing with a difficult concept. Elsevier Science Ltd.1997; 34(4):241-248. Doi: [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(97\)00011-4](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(97)00011-4)

26. Luxardo n. Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. Medicina (B.Aires); 69(5): 519-525. Disponible: https://www.medicinabuenaosaires.com/demo/revistas/vol69-09/5/v69_n5_p519_525.pdf
27. Moreira de Souza R, Turrini R. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. Enferm.glob; 10(22): 1-13. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013
28. Matus V, Barra E. Personalidad resistente, estrés percibido y bienestar psicológico en cuidadoras familiares de pacientes con cáncer terminal. Psicol y Salud; 23 (2): 153-160 .Disponible en: <https://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-23-2/23-2/Viviana%20Matus%20Donoso.pdf>
29. Benítez M, Carreño S. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con cáncer. R.F.S Revista Facultad de Salud.2015; 7(2): 9-14. Doi: <https://doi.org/10.25054/rfs.v7i2.949>
30. Carrillo GM, Sánchez B, Barrera L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. Index Enferm; vol.23 (no.3) Granada jul./sep. 2014. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000200003
31. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. Argumentos. revista de critica social; 1 (17): 307-330. 2015. Disponible en: <https://biblat.unam.mx/es/revista/argumentos-revista-de-critica-social/articulo/sobrecarga-del-cuidador-principal-de-pacientes-en-cuidados-paliativos>
32. Zenteno A, Cid.P, Zaens K .Autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico. Enfermería universitaria; 14(3), 2017:1-9 Doi: <https://doi.org/10.1016/j.reu.2017.05.001>

33. NKONGHO, Ngozi. The Caring Ability Inventory. En: Strickland OL and Waltz CF. Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Coping. Vol. 4 Edición. New York: Springer Publishing Company; 1990. pp. 3-16.
34. Filandia, Asociación Médica Mundial, Declaración de Helsinki de la AMM – principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Junio 1964. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
35. U.S.A, Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y comportamental, Informe Belmont Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. 18 de abril de 1979. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
36. Colombia, Ministerio de la Protección Social. Resolución 8430 de 1993 Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. (Oct 4 1993). Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/R/ESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
37. Colombia, Ministerio de la Protección Social. Ley 911 de 2004 por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Diario oficial, 45693 (Oct.6 2004). Disponible en: https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf.pdf
38. Coppetti LC, Girardon N, Andolhe R, Gutierrez MG, Dapper SN, Siqueira FD. Habilidad del cuidado en los cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico: factores asociados. Rev. Latino-Am. Enfermagem.2018; 26:1-9. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2824.3048>
39. Meza Y, Villareal G, Baldovino KP, Madrid IP, Ordoñez LI. Habilidad del

cuidador familiar y su relación con el tiempo de cuidado al adulto mayor con enfermedad crónica, sincelejo, Colombia. REVISALUD Unisucre.2013; 1(1):11 –21. Doi: <https://doi.org/10.24188/23394072.v1.n1.2013.72>

40. Criado ML, Acosta DJ, Argüello FN, Calderón JM, Gómez M, Tamayo M. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares del municipio de San Gil. Revista Pedagógicos[Internet].2014 [Citado 07 Jun 2019];7:35-46. Disponible en: <http://publicaciones.unisangil.edu.co/index.php/revista-pedagogicos/article/view/266>
41. Carreño SP, Chaparro DL, Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. Pensamiento Psicológico. Sep 2016; Vol 15 (No 1). 87-101. Doi:10.11144/Javerianacali.PPSI15-1.ACFC
42. Huamani JC, sentido de vida en familiares cuidadores de personas diagnosticadas con cáncer. AV.Piscol {Internet} 2017 {Citado 07 Jun 2019}; Vol 25(No1): 97-106. Disponible en: <http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2017/J.Huamani.pdf>
43. Moreno MM, Salazar AM, Tejada LM, experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora. Aquichan. Mar 2018; Vol 18 (No1): 56-68. Doi:10.5294/aqui.2018.18.1.6
44. Rezende G, Gomes CA, Rugno FC, Eva G, Lima NKC, De Carlo MMRP, Burden on family caregivers of the elderly in oncologic palliative care. Eur Geriatr Med. 2017; Vol 8(No4):337–41. Doi: doi.org/10.1016/j.eurger.2017.06.001
45. Norehan S, Ghani A, Ainuddin HA, Dahlan A. Quality of Life amongst Family Caregivers of Older Persons with Terminal Illnesses. Procedia - Soc Behav. Oct 2016; Vol 234:135–43. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.sbspro.2016.10.228>

46. O'Neil DS, Prigerson HG, Mmoledi K, Sobekwa M, Ratshikana-Moloko M, Tsitsi JM, Et.al, Informal Caregiver Challenges for Advanced Cancer Patients During End-of-Life Care in Johannesburg, South Africa and Distinctions Based on Place of Death. *J Pain Symptom Manage*. Jul 2018; Vol 56(No1):98-106. Doi: [10.1016/j.jpainsymman.2018.03.017](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.03.017)
47. Leonidou C, Giannousi Z, Experiences of caregivers of patients with metastatic cancer: What can we learn from them to better support them?. *Eur J Oncol Nurs*. Feb 2018; Vol 32:25-32. Doi: [10.1016/j.ejon.2017.11.002](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.11.002).
48. Puerto HM, soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev. Cuid*, 2017; Vol 8 (No 1): 1407-22. Doi: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i1.345>
49. Rizo AC, Molina L, Milián NM, Pagán PE, Machado J, Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Rev Cubana Med Gen Integr*{Internet}, Set 2016{citado 07 Jun 2019}; vol32 (no.3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000300005
50. Torres B, Agudelo MC, Pulgarin AM, Berbesi DY, Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Univ.Salud*; Vol20(No3): 261-269. Doi: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>

Anexos

Anexo A. Instrumento Inventario de habilidad de cuidado.
 Objetivo: Identificar la habilidad de cuidado en los cuidadores informales de pacientes oncológicos paliativos de la unidad de cancerología del HUHMP en el período 2018.

VERSIÓN 4. 10 DE FEBRERO DE 2014

Nombre del cuidador: _____ Teléfono: _____ Institución donde se diligencia el instrumento: _____

Instructivo: lea cada una de las siguientes afirmaciones y marque la opción que mejor refleje sus pensamientos al respecto. Utilizando para expresar su nivel de acuerdo o desacuerdo la escala de 1 a 7 al lado de cada afirmación. Señale con la X, el número correspondiente a su opinión. No hay respuestas correctas o erradas. Por favor responda

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

 todas las preguntas. Ejemplo: en la afirmación "la vida es bella". Usted considera que lo es pero no del todo, por eso decide marcar 5, lo cual hará así:

En absoluto desacuerdo Totalmente de acuerdo

NO.	AFIRMACIONES	CALIFICACIÓN						
		1	2	3	4	5	6	7
1	Aprender me toma tiempo							
2	Mi vida está llena de oportunidades							
3	Usualmente digo lo que quiero decir a otros							
4	Puedo hacer mucho por alguien indefenso							
5	Veó la necesidad de cambio en mí mismo							
6	Tengo la capacidad de que me gusten las personas así yo no les guste a ellas							
7	Entiendo a las personas fácilmente							
8	Me falta ver más cosas en este mundo para aprender cada día más							
9	Saco tiempo para llegar a conocer a otras personas							
10	Me gusta que me hagan participe en diferentes asuntos							
11	Hay mucho que puedo hacer para hacer la vida mejor							
12	Me siento tranquilo aunque otra persona depende de mí							
13	Me gusta desviarme de mis cosas si es para ayudar a otros							
14	Soy capaz de demostrar mis sentimientos al tratar a otras personas							
15	Es tan importante lo que hago como la forma de comunicarlo							
16	Puedo entender cómo se sienten las personas así no haya pasado por experiencias similares							
17	Admiro a las personas que son calmadas, compuestas y pacientes.							
18	Considero importante aceptar y respetar las actitudes y sentimientos de otros							
19	La gente puede contar conmigo para hacer lo que me comprometi							
20	Tengo espacio para mejorar							
21	Considero que ser buen amigo es estar pendientes cada uno del otro							
22	Encuentro una razón de ser en las situaciones de cuidado							
23	Puedo darles libertad a aquellos a quienes cuido sin temores de lo que pueda sucederles							
24	Me gusta alentar a las personas							
25	Me gusta hacer compromisos más allá del presente							
26	De verdad me gusta como soy							
27	Veó fortalezas y debilidades en cada individuo							
28	Usualmente enfrento las nuevas experiencias con valor							
29	Me siento tranquilo al abrirme y permitir que otros vean quién soy							
30	Acepto a las personas tal como son							
31	Cuando cuido a alguien soy capaz de manifestar mis sentimientos							
32	Me gusta que me pidan ayuda							
33	Puedo expresar mis sentimientos a las personas de una forma cálida y cuidadosa							
34	Me gusta interactuar con las personas							
35	Me veo como una persona sincera en mis relaciones con otros							
36	Considero que las personas deben tener espacio (lugar, privacidad) para pensar y sentir							
37	Las personas se pueden acercar a mí en cualquier momento							

FUENTE: Nkongho N. The Caring Ability Inventory. In Ora L. Strickland and Carolyn F. Waltz. Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Copin. New York. Springer Publishing Company, Part III. 1990; (3 y 4) pp. 3- 16.

Nombre de la persona que diligencia el instrumento: _____ Teléfono: _____

Anexo B. Formato de consentimiento informado.

**CONSENTIMIENTO INFORMADO
UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA**

**HABILIDADES DE CUIDADO DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS EN LA UNIDAD DE
CANCEROLOGIA DEL HUHMP DURANTE EL 2018**

Un grupo de estudiantes de la Universidad Surcolombiana se ha interesado en estudiar las habilidades de cuidado de los cuidadores de pacientes inscritos en la unidad de cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo. Debido a que usted es el cuidador de su familiar el cual ha sido tratado en la unidad de cancerología, le hemos seleccionado para invitarlo a participar de esta investigación, cualquier duda que tenga al respecto se puede comunicar con la persona que le entrega el presente formato. Sabemos que ustedes como cuidadores representan uno de los ejes esenciales para mantener la calidad de vida de la persona que ha sido diagnosticada con cáncer, además que como miembros familiares no han sido entrenados para realizar esta tarea y experimentan también dificultades por la carga que representa el cuidado, es por ello que nos hemos interesado en medir la habilidad para cuidar, con el fin de mostrar los hallazgos en la Unidad de Cancerología esperando que ustedes sean tenidos en cuenta dentro de las actividades que son desarrolladas en dicha unidad. Esta investigación no representa ningún riesgo para usted o su familiar y su participación consiste en contestar 37 preguntas relacionadas con su experiencia como cuidador en la que utilizará una escala, además de 9 preguntas sobre usted cuyos datos serán mantenidos en el anonimato.

Yo, _____ una vez informado sobre el propósito y mi papel en esta investigación, he tenido la oportunidad de preguntar y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado, por ende autorizo a _____, estudiante de enfermería de la Universidad Surcolombiana de Neiva, para que utilice la información que diligenciaré en el formato "INVENTARIO DE HABILIDAD DE CUIDADO".

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento, sin que esto me afecte de ninguna manera.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitan establecer actividades de inclusión a los cuidadores dentro de la unidad de cancerología del Hospital Universitario
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente, es decir que los resultados personales no estarán disponibles

para terceras personas.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma

Documento de identidad No. _____ de _____

Anexo C. Formato de disentimiento Informado.

**DISENTIMIENTO INFORMADO
UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
HABILIDADES DE CUIDADO DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS EN LA UNIDAD DE
CANCEROLOGIA DEL HUHMP DURANTE EL 2018**

Objetivo: Identificar la habilidad de cuidado en los cuidadores informales de pacientes oncológicos paliativos de la unidad de cancerología del HUHMP en el período 2018.

Instrucciones: lea cuidadosamente el formato de disentimiento informado y diligencie todos los datos solicitados. Si tiene alguna inquietud con respecto al estudio acuda a los investigadores principales, para que estas sean despejadas antes de diligenciar este formato.

Nombre del investigador: _____

Fase en la que va el desarrollo del estudio: _____

DISENTIMIENTO INFORMADO

Yo (Nombre de la persona que desiste de participar en el estudio) identificado con cedula de ciudadanía número _____ de la ciudad de _____ he participado voluntariamente en el estudio en mención hasta el día de hoy (día / mes / año), donde haciendo uso de mi derecho de retirarme voluntariamente en cualquier fase del desarrollo del estudio, sin que esto ocasione ningún tipo de represalia contra mí, decido a partir de este momento no participar más en esta investigación, siendo expuestos mis motivos de desistimiento a continuación:

Como constancia del desistimiento en la participación de este estudio firman a continuación: _____

FIRMA DE QUIEN DESISTE EN LA PARTICIPACION DE ESTUDIO

CC. _____

FIRMA DEL INVESTIGADOR

CC.

Anexo D. Formato de acuerdo de confidencialidad.

**ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD
UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
HABILIDADES DE CUIDADO DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES
PALIATIVOS EN LA UNIDAD DE CANCEROLOGIA DEL HUHMP DURANTE EL
2018**

Neiva, _____ de 2018

Yo, _____ identificado con C.C. _____ y en calidad de _____ del proyecto “Habilidad de cuidado de los cuidadores de pacientes paliativos en la unidad de cancerología del HUHMP durante el 2018” presentado como trabajo de grado para el pregrado de Enfermería manifiesto que:

- Entiendo que **información confidencial** es toda aquella, ya sea técnica, financiera, comercial o de cualquier otro carácter que sea suministrada o revelada por cualquiera de las partes en el marco del acta de entendimiento en mención, por medios escritos, orales o de otra forma y relacionada con el proyecto.
- Que me comprometo a restringir el acceso a la información confidencial sólo a aquellas personas vinculadas al proyecto en calidad de investigadores o auxiliares de investigación y que tengan necesidad de conocerla para el desarrollo del proyecto; y por lo tanto a mantener en la más estricta confidencialidad y no revelar a otras personas físicas o jurídicas cualquier información confidencial, en cualquier formato ni con otros fines distintos al proyecto.
- Que para el intercambio de información confidencial, se llevará a cabo de manera documentada y con firma de recibo por la parte receptora. Una vez se le haya entregado, será responsabilidad de la parte receptora el correcto tratamiento de la información recibida para preservar su carácter confidencial.
- Que la confidencialidad se mantendrá permanentemente desde la recepción de la información.
- Que la información será almacenada en una base de datos manejada por los investigadores a la cual no tendrán acceso personas ajenas a la investigación, se colocará un código a cada uno de los participantes con el fin de ser identificados mediante este método por los investigadores.

Firma: _____

Documento de Identificación: _____

Anexo E. Cronograma de Actividades.

**HABILIDADES DE CUIDADO DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS EN LA UNIDAD DE
CANCEROLOGIA DEL HUHMP DURANTE EL 2018**

ACTIVIDAD	DE FEBRERO A MAYO				AGOSTO				SEPTIEMBRE				OCTUBRE				NOVIEMBRE			
	16 SEMANAS				SEMANA				SEMANA				SEMANA				SEMANA			
					1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Planteamiento del problema de investigación																				
Justificación																				
Objetivos																				
Marco conceptual																				
Operacionalización de variable																				
Diseño metodológico																				
Consideraciones éticas																				
Presupuesto																				
Visita unidad oncológica																				
Reconocimiento de población a estudiar																				
Recolección de información																				
Procesamiento de																				

ACTIVIDAD	DE FEBRERO A MAYO				AGOSTO				SEPTIEMBRE				OCTUBRE				NOVIEMBRE			
	16 SEMANAS				SEMANA				SEMANA				SEMANA				SEMANA			
					1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
datos																				
Análisis información																				