



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 2

Neiva, 10 de octubre del 2021

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Ciudad

El (Los) suscrito(s):

María Ximena Bautista Sarmiento, con C.C. No.1075322444,

Laura Daniela Dussan Muñoz, con C.C. No. 1075319597,

Luisa Fernanda Medina Tafur, con C.C. No. 1075317513,

María Alejandra Muñoz Jamioy, con C.C. No. 1084260257,

María Monica Zea Castañeda, con C.C. No. 1075317928,

Autor(es) de la tesis y/o trabajo de grado o titulado Habilidad Del Cuidado Y Sobrecarga De Los Cuidadores De Niños Y Adolescentes Con Diagnóstico De Cáncer De La Unidad De Cancerología Del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo presentado y aprobado en el año 2021 como requisito para optar al título de Enfermero (a);

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

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

Vigilada Mineducación

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



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 2

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

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

María Ximena Bautista Sarmiento

Firma:

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Laura Daniela Dussan Muñoz

Firma:

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Luisa Fernanda Medina Tafur

Firma:

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

María Alejandra Muñoz Jamioy

Firma:

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

María Monica Zea Castañeda

Firma:



TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO: Habilidad Del Cuidado Y Sobrecarga De Los Cuidadores De Niños Y Adolescentes Con Diagnóstico De Cáncer De La Unidad De Cancerología Del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo

AUTOR O AUTORES:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Bautista Sarmiento	María Ximena
Dussan Muñoz	Laura Daniela
Castañeda Zea	Maria Mónica
Medina Tafur	Luisa Fernanda
Muñoz Jamioy	Maria Alejandra

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: ENFERMERA

FACULTAD: SALUD

PROGRAMA O POSGRADO: PROGRAMA DE ENFERMERIA

CIUDAD: Neiva

AÑO DE PRESENTACIÓN: 2021

NÚMERO DE PÁGINAS: 113

TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):

Vigilada Mineducación

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



DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO

CÓDIGO

AP-BIB-FO-07

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 3

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

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

MATERIAL ANEXO: Instrumento de recolección de información (DIADA cuidador-persona; escala de sobrecarga del cuidador Zarit; Inventario de Habilidad de Cuidado de Nekongho)

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

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

<u>Español</u>	<u>Inglés</u>	<u>Español</u>	<u>Inglés</u>
1. Cuidadores	Caregivers	6. Adolescente	Adolescent
2. Habilidad	Skill		
3. Sobrecarga	Burden		
4. Cáncer	Cancer		
5. Niño	Child		

RESUMEN DEL CONTENIDO: (Máximo 250 palabras)

El cuidador familiar del niño y/o adolescente con cáncer enfrenta un nuevo rol en el cual debe desarrollar habilidades de cuidado que pueden resultar complejas para él y además generar sobrecarga.

Objetivo: Describir la habilidad del cuidado y la sobrecarga de los cuidadores familiares de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer, de la unidad de Cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo en el periodo 2021-1.

Materiales y métodos: Estudio cuantitativo, descriptivo, transversal. Participaron 32 cuidadores familiares de niños y adolescentes con cáncer, se aplicaron vía telefónica los instrumentos de caracterización para el cuidado de la diada persona con enfermedad crónica-cuidador familiar, la entrevista de sobrecarga del cuidador (ZARIT) y el inventario de Habilidad de Cuidado de Nkongho. Se hizo uso del programa estadístico Phytion y las pruebas de Chi-cuadrado y Kruskal-Wallis.

Resultados: Los cuidadores tienen baja habilidad del cuidado, no se encontró correlación estadísticamente significativa entre las dimensiones valoradas en la diada y el nivel de sobrecarga.



Conclusión: Los cuidadores en general carecen de habilidad para el cuidado, presentan un nivel bajo en conocimiento que se puede relacionar con la dificultad para reconocer las propias habilidades y limitaciones. Es recomendable establecer programas de seguimiento por parte de las instituciones de salud para brindar información y educar al cuidador sobre el cuidado adecuado de los pacientes, su enfermedad, y tratamiento.

ABSTRACT: (Máximo 250 palabras)

The family caregiver of children and / or adolescents with cancer faces a new role in which they must develop care skills that can be complex for them and also generate overload.

Objective: To describe the ability to care and the burden of family caregivers of children and adolescents diagnosed with cancer, of the Cancerology unit of the Hernando Moncaleano Perdomo University Hospital in the period 2021-1.

Materials and methods: Quantitative, descriptive, cross-sectional study. Thirty-two family caregivers of children and adolescents with cancer participated, the characterization instruments for the care of the dyad person with chronic disease-family caregiver, the caregiver burden interview (ZARIT) and the Care Skill Inventory were applied by telephone. Nkongho. The statistical program Phytion and the Chi-square and Kruskal-Wallis tests were used.

Results: Caregivers have low ability to care, no statistically significant correlation was found between the dimensions assessed in the dyad and the level of overload.

Conclusion: Caregivers in general lack the ability to care, have a low level of knowledge that can be related to the difficulty to recognize their own abilities and limitations. It is advisable to establish follow-up programs by health institutions to provide information and educate the caregiver on the proper care of patients, their disease, and treatment.

APROBACION DE LA TESIS

Nombre Presidente Jurado: Alix Yaneth Perdomo Romero

Firma:

Nombre Jurado: Claudia Patricia Cantillo Medina

Firma:

Nombre Jurado:

Firma:

HABILIDAD DEL CUIDADO Y SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE
NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE LA UNIDAD
DE CANCEROLOGÍA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO
MONCALEANO PERDOMO

MARÍA XIMENA BAUTISTA SARMIENTO
LAURA DANIELA DUSSAN MUÑOZ
LUISA FERNANDA MEDINA TAFUR
MARÍA ALEJANDRA MUÑOZ JAMIOY
MARÍA MONICA ZEA CASTAÑEDA

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA
NEIVA HUILA
2021

HABILIDAD DEL CUIDADO Y SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS
Y ADOLESCENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE LA UNIDAD DE
CANCEROLOGÍA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO
MONCALEANO PERDOMO

MARÍA XIMENA BAUTISTA SARMIENTO
LAURA DANIELA DUSSAN MUÑOZ
LUISA FERNANDA MEDINA TAFUR
MARÍA ALEJANDRA MUÑOZ JAMIOY
MARÍA MONICA ZEA CASTAÑEDA

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

Asesor

ALIX YANETH PERDOMO ROMERO
Enfermera Magister En Adulto Anciano Y Educación

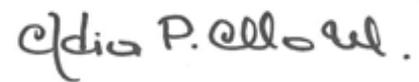
UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA
NEIVA HUILA
2021

Nota de Aceptación

Aprobado en cumplimiento de los
requisitos exigidos por la Universidad
Surcolombiana para optar por el título de
enfermera profesional.



Presidente del jurado



Jurado

Jurado

Neiva, 10 de octubre de 2021

DEDICATORIA

Le dedicamos este trabajo de grado en primera instancia a Dios, quien ha sido un motor para nosotras en esta construcción intelectual, del mismo modo, dedicamos este trabajo.

A nuestros padres por su apoyo incondicional en nuestro trayecto de formación.

A nuestra asesora Alix Yaneth Perdomo Romero por su guía durante la elaboración de este proyecto de grado.

LAURA DANIELA
MARÍA XIMENA
LUISA FERNANDA
MARÍA ALEJANDRA
MARÍA MONICA

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, agradecemos a Dios por ser la fuente de nuestra inspiración, darnos la fuerza y valentía para continuar en este proceso formativo cuyos frutos nos permitirán disfrutar de nuestro título profesional.

Damos las gracias a la Universidad Surcolombiana por ser nuestra alma mater y brindarnos los conocimientos pertinentes y necesarios durante estos años para así concluir una etapa más de nuestras vidas y salir al mundo laborar con todas las facultades necesarias para ser profesionales de calidad.

Así mismo, agradecemos a nuestra asesora del proyecto de investigación la Magister Alix Yaneth Perdomo Romero, por su dedicación y apoyo en la construcción de nuestro trabajo.

Al Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva, por brindarnos los elementos suficientes para materializar este importante proyecto de investigación, además de permitirnos aportar un granito de arena a las ciencias de la salud.

Finalmente, agradecer a nuestras familias por su inagotable esfuerzo y apoyo, a nuestros compañeros por su amistad y compañía durante estos años y a todos nuestros docentes por los conocimientos que nos compartieron.

CONTENIDO

	pág.
INTRODUCCIÓN	14
1. JUSTIFICACIÓN	16
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	21
3. OBJETIVOS	24
3.1 OBJETIVO GENERAL	24
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	24
4. MARCO CONCEPTUAL	25
4.1 CÁNCER	25
4.1.1 Tratamiento oncológico	25
4.2 CÁNCER EN EL NIÑO Y ADOLESCENTE	26
4.3 CUIDADO	27
4.4 CUIDADOR FAMILIAR	27
4.5 HABILIDAD DEL CUIDADO	28
4.6 SOBRECARGA DEL CUIDADOR	29
5. ESTADO DEL ARTE	30
6. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	36
7. DISEÑO METODOLÓGICO	41
7.1 TIPO DE ESTUDIO	41
7.2 POBLACIÓN Y MUESTRA	41
7.3 MUESTRA	41
7.4 CRITERIOS DE SELECCIÓN	42
7.5 TÉCNICA E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS	42
7.7 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	45
7.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS	45
8. RESULTADOS	48
8.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA	48
8.2 CARACTERIZACIÓN CLÍNICA	54

	pag.
8.3 HABILIDAD DEL CUIDADO	57
8.3.1. Dimensión de conocimiento	58
8.3.2. Dimensión de paciencia	63
8.3.3. Dimensión valor	65
8.4 SOBRECARGA	69
8.5 CORRELACIÓN DE VARIABLES, NIVEL DE SOBRECARGA Y CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA	83
8.6 CORRELACIÓN DE VARIABLES, HABILIDAD DE CUIDADO Y NIVEL DE SOBRECARGA.	87
9. DISCUSIÓN	88
10. CONCLUSIONES	91
11. RECOMENDACIONES	92
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	93
ANEXOS	103

LISTA DE TABLAS

	pág.
Tabla 1. Caracterización sociodemográfica de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	48
Tabla 2. Nivel de satisfacción de los apoyos con los que cuenta el cuidador de niños y adolescentes con cáncer. n=32	51
Tabla 3. Percepción del nivel de bienestar de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	51
Tabla 4. Autoevaluación uso de las TIC'S de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	52
Tabla 5. Utilización de las TIC'S en la labor del cuidado y nivel de apoyo percibido por los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	53
Tabla 6. Nivel de funcionalidad (PULSES) de los niños y adolescentes con cáncer. n=32.	54
Tabla 7. Interpretación PULSES de los niños y adolescentes con cáncer. n=32	56
Tabla 8. Correlación de la interpretación de la escala PULSES con el tratamiento actual de los niños y adolescentes con cáncer. n=32	56
Tabla 9. Resultados del cuestionario SPMSQ aplicado a los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	57
Tabla 10. Valoración general de la habilidad de cuidado de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	57
Tabla 11. Respuestas dadas por los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer a las afirmaciones de la dimensión de conocimiento del <i>inventario de Habilidad de Cuidado</i> . n=32	58
Tabla 12. Respuestas dadas por los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer a las afirmaciones de la dimensión de paciencia del inventario de Habilidad de Cuidado. n=32	63

	pág.
Tabla 13. Respuestas dadas por los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer a las afirmaciones de la dimensión de valor del inventario de Habilidad de Cuidado. n=32	66
Tabla 14. Respuesta a la pregunta N° 1 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	69
Tabla 15. Respuesta a la pregunta N° 4 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	71
Tabla 16. Respuesta a la pregunta N° 5 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	71
Tabla 17. Respuesta a la pregunta N° 6 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	72
Tabla 18. Respuesta a la pregunta N° 9 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	74
Tabla 19. Respuesta a la pregunta N° 10 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	75
Tabla 20. Respuesta a la pregunta N° 11 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	75
Tabla 21. Respuesta a la pregunta N° 13 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	76
Tabla 22. Respuesta a la pregunta N° 18 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	80
Tabla 23. Respuesta a la pregunta N° 19 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	80
Tabla 24. Correlación entre sobrecarga y caracterización DIADA de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	83
Tabla 25. Correlación entre las dimensiones de la habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	87

LISTA DE GRÁFICAS

	pág.
Grafica 1. Respuesta a la pregunta N° 2 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	70
Grafica 2. Respuesta a la pregunta N° 3 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	70
Grafica 3 .Respuesta a la pregunta N° 7por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	73
Grafica 4. Respuesta a la pregunta N° 8 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	73
Grafica 5. Respuesta a la pregunta N° 12 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	76
Grafica 6. Respuesta a la pregunta N° 14 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	77
Grafica 7. Respuesta a la pregunta N° 15 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	78
Grafica 8. Respuesta a la pregunta N° 16 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	78
Grafica 9. Respuesta a la pregunta N° 17 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	79
Grafica 10. Respuesta a la pregunta N° 20 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	81
Grafica 11. Respuesta a la pregunta N° 21 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	82
Grafica 12. Respuesta a la pregunta N° 22 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32	82

LISTA DE ANEXOS

	pág.
Anexo A. Ficha de caracterización de la diada cuidador-persona	103
Anexo B. Escala de sobrecarga del cuidador- Zarit	105
Anexo C. Inventario de Habilidad de Cuidado de Nkongho	106
Anexo D. Autorización de utilización de instrumentos	107
Anexo E. Consentimiento informado	108
Anexo F. Disentimiento informado	111
Anexo G. Acta de aprobación	112

RESUMEN

El cuidador familiar del niño y/o adolescente con cáncer enfrenta un nuevo rol en el cual debe desarrollar habilidades de cuidado que pueden resultar complejas para él y además generar sobrecarga.

Objetivo: Describir la habilidad del cuidado y la sobrecarga de los cuidadores familiares de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Materiales y métodos: Estudio cuantitativo, descriptivo, transversal. Participaron 32 cuidadores familiares de niños y adolescentes con cáncer, se aplicaron telefónicamente los instrumentos de caracterización para el cuidado de la diada persona con enfermedad crónica-cuidador familiar, la entrevista de sobrecarga del cuidador (ZARIT) y el inventario de Habilidad de Cuidado de Nkongho. Se hizo uso del programa estadístico Phyton y las pruebas de Chi-cuadrado y Kruskal-Wallis.

Resultados: Los cuidadores tienen baja habilidad del cuidado, no se encontró correlación estadísticamente significativa entre las dimensiones valoradas en la diada y el nivel de sobrecarga.

Conclusión: Los cuidadores en general carecen de habilidad para el cuidado, presentan un nivel bajo en conocimiento que se puede relacionar con la dificultad para reconocer las propias habilidades y limitaciones. Es recomendable establecer programas de seguimiento por parte de las instituciones de salud para brindar información y educar al cuidador sobre el cuidado adecuado de los pacientes, su enfermedad y tratamiento.

Palabras Claves: Cuidadores, Adolescente, Habilidad, Sobrecarga, Cáncer, Niño.

ABSTRACT

The family caregiver of children and / or adolescents with cancer faces a new role in which they must develop care skills that can be complex for them and generate overload.

Objective: To describe the ability to care and the burden of family caregivers of children and adolescents diagnosed with cancer.

Materials and methods: Quantitative, descriptive, cross-sectional study. 32 family caregivers of children and adolescents with cancer participated, the characterization instruments for the care of the dyad person with chronic disease-family caregiver, the caregiver burden interview (ZARIT) and the Nkongho Care Ability inventory were applied by telephone. The statistical program Phyton and the Chi-square and Kruskal-Wallis tests were used.

Results: Caregivers have low ability to care, no statistically significant correlation was found between the dimensions assessed in the dyad and the level of overload.

Conclusion: Caregivers in general lack the ability to care, have a low level of knowledge that can be related to the difficulty to recognize their own abilities and limitations. It is advisable to establish follow-up programs by health institutions to provide information and educate the caregiver on the proper care of patients, their disease and treatment.

Keywords: Caregivers, Adolescent, Skill, Burden, Cancer, Child.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es un problema de salud pública, cuyo diagnóstico afecta tanto al niño y/o adolescente como a su núcleo familiar, especialmente al cuidador principal el cual debe desarrollar un nuevo rol que lo reta a sí mismo a adquirir nuevos conocimientos, tomar decisiones y desarrollar habilidades diferentes a las de su diario vivir que requieren de una preparación emocional, física y psicológica para asumir el cuidado de forma adecuada y responsable(1).

Una vez asumido el rol de cuidadores familiares de los niños y/o adolescentes con cáncer, estos experimentan diferentes situaciones y sentimientos, los cuales en su gran mayoría son de respuesta negativa debido a lo abrumador que resulta dicho rol y que genera un impacto en su salud tanto física como psicológica, al igual que en los factores sociales, espirituales, familiares y económicos(2).

Los cambios que deben realizar tanto el niño y/o adolescente como el cuidador principal en esta etapa de enfermedad son innumerables, ya que cambian su rutina diaria por completo, hay aumento de los gastos económicos, ocurren abandonos temporales de sus trabajos e instituciones educativas respectivamente, falta de tiempo para compartir espacios sociales y situaciones que al final pueden generar controversias en las relaciones familiares(3).

El impacto de esta enfermedad va a depender de muchos factores como la caracterización sociodemográfica de los cuidadores familiares de los niños y adolescentes y el conocimiento, valor y paciencia que estos tengan para el desarrollo de la habilidad del cuidado. Además, estos esfuerzos que realiza el cuidador principal para ejecutar su labor generan cierto nivel carga. La cual en este estudio se pretendió determinar para hacer la correlación con la habilidad del cuidado.

El objetivo de este proyecto de investigación fue describir la habilidad del cuidado y la sobrecarga de los cuidadores familiares de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer, de la unidad de Cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo en el periodo 2021-1 mediante la aplicación de la encuesta de caracterización para el cuidado de la diada persona con enfermedad crónica-cuidador familiar, Sobrecarga del cuidador, escala de Zarit e Inventario de Habilidad de Cuidado de Nkongho y de esta manera buscar estrategias de mejoramiento para el cuidado del paciente y mejorar la calidad de vida de los cuidadores.

1. JUSTIFICACIÓN

La incidencia y mortalidad por cáncer están creciendo rápidamente en todo el mundo y se asocian tanto al envejecimiento como al crecimiento poblacional, así como a los cambios en la prevalencia y la distribución de los principales factores de riesgo de cáncer(18).

Para el año 2018 se presentaron 18 millones de casos nuevos y 10 millones de muertes por esta patología en todo el mundo, excluyendo los eventos de cáncer de piel no melanomas(18), posicionándose como la segunda causa de muerte en el mundo y en las Américas, causando allí 1,3 millones de muertes y 3.7 millones de casos nuevos, se estima que para el año 2030 el número de casos de cáncer aumentara en un 32% debido al envejecimiento de la población y la transición epidemiológica en América Latina y el Caribe(19).

En la población infantil y adolescente el cáncer se posiciona como la principal causa de muerte, diagnosticándose en el mundo aproximadamente 300.000 casos nuevos al año en niños entre 0 y 19 años(20).

Si bien es evidente que un tercio de las muertes por cáncer en las personas adultas se atribuye a la exposición a los cinco factores de riesgo conductuales y dietéticos entre los que se destaca el consumo de tabaco, el índice de masa corporal elevado, la ingesta reducida de frutas y verduras, la inactividad física y el consumo de alcohol, otros factores como la ausencia de diagnóstico, la realización de este en una fase avanzada o la no iniciación del tratamiento, también pueden desencadenar un resultado fatal para la vida del paciente(21).

Por el contrario, en el caso del cáncer infantil, este no se puede prevenir ni detectar, haciendo que se presenten defunciones evitables atribuibles a la ausencia de

diagnóstico, diagnósticos incorrectos o tardíos, el difícil acceso a los servicios de salud, el abandono del tratamiento, la muerte por toxicidad y las mayores tasas de recidivas(20).

Los tipos más comunes de cáncer infantil son: las leucemias, (representando alrededor de una tercera parte del total de casos), cáncer de encéfalo y otras neoplasias malignas del Sistema Nervioso Central (SNC), y los linfomas(2,9,22). A pesar de su baja incidencia, el cáncer infantil representa la principal causa de muerte en niños (0 a 14 años) y adolescentes (15 a 19 años) en países como Estados Unidos(10).

La supervivencia en el cáncer infantil es atribuida a los ingresos de cada país, siendo los países con mayores ingresos quienes alcanzan tasas de supervivencia mayores al 80% para los 45,000 niños con cáncer, pero menos del 30% para los 384.000 niños en países de ingresos medios y bajos(23), lo que conlleva al fallecimiento de un menor cada tres minutos por esta condición según informes de la OMS(24).

El cáncer es una problemática de salud pública en todo el mundo y en el periodo comprendido entre el 2008-2014 en Colombia se estableció el plan de vigilancia epidemiológica del cáncer en menores de 18 años debido a los alto índices de mortalidad, las repercusiones en la carga de la enfermedad y el impacto en los sistemas de salud provocados por la enfermedad(4).

Para el 2018 en el país se registraron 6.218 casos de cáncer pediátrico, con una prevalencia de 397,3 por cada millón de habitantes menores de 18 años, una incidencia de 54,4 (844 casos nuevos) y una mortalidad de 20,2 por un millón de habitantes menores de 18 años (321 casos). Por otra parte, la edad media en el grupo etario de pacientes con diagnóstico de cáncer corresponde a 10,4 años, mientras que en la población de casos nuevos la media disminuyo a 8,5 años; según

registros, esta patología muestra preferencia por el sexo masculino con una razón de 0,76:1, con lo que se evidencia que, por cada 100 diagnósticos realizados en hombres, se diagnostican 76 en mujeres. A nivel departamental, el Huila se posiciono como uno de los departamentos con mayor prevalencia y mortalidad con resultados entre 439,5 y 773, y 21 a 32,5 casos por un millón de habitantes menores de 18 años respectivamente(25).

En las etapas de diagnóstico y tratamiento los niños y adolescentes se ven expuestos a procedimientos quirúrgicos, tratamientos de quimioterapia y radioterapia, a diferentes procedimientos invasivos que en ocasiones pueden producir dolor, náuseas, preocupación-y falta de energía, situación que causa en los cuidadores -sus padres- frustración, que los puede llevar a depresión y comprometer el bienestar del cuidador(26). Es importante la educación que se le brinde a los padres, quienes asumen el rol de cuidador debido a que estas respuestas deben ser manejadas con habilidad y seguridad por parte de los cuidadores quienes en la mayor parte de los casos resultan siendo los padres quienes asumen este nuevo rol (27,28).

Los cuidadores cumplen un papel central en todos los aspectos de la atención del cáncer, debido a que van a ser ellos quienes pasen la mayor parte de su tiempo con el niño enfermo y quienes a su vez deben adquirir nuevos conocimientos relacionados con la administración de medicamentos, la identificación de situaciones de emergencia, reconocimiento de efectos secundarios de la quimioterapia, manejo del dolor, entre otros(26–29).

Sin embargo, esta transición de padres a cuidadores en ocasiones resulta siendo difícil para quien asume este nuevo rol, debido a que la aparición de la enfermedad no estaba contemplada en la vida familiar(11), esto sumado a la falta de recursos debido a la pobreza generalizada que se evidencia en muchos hogares, conllevan a que el cuidador comience a sufrir una serie de eventos que lo afectaran,

emocional, física y psicológicamente, lo que hará que en ocasiones se aleje de su propia familia y del ámbito laboral, ocasionándole situaciones de estrés, angustia, depresión, preocupación, incertidumbre, rabia, desesperación, miedo, desesperanza y sobrecarga, por tal motivo a los cuidadores de niños con cáncer suelen denominárseles como “pacientes ocultos” a los que debe brindárseles atención(26).

La investigación buscó proporcionar información útil para toda la comunidad al determinar la importancia de la atención que se debe brindar no solo a los niños enfermos con cáncer, sino también a sus cuidadores, quienes son parte fundamental en el proceso de cuidado, para asumir su rol, es importante contar con las habilidades necesarias para brindar un cuidado seguro, no presenten sobrecarga y mejoren su calidad de vida, del mismo modo esta investigación pretende brindarle al profesional de enfermería y demás profesionales sanitarios que tienen contacto con los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer un enfoque trascendental de lo que significa cuidar a un menor con esta condición y así reconocer a los cuidadores familiares como aquellos “pacientes ocultos”(26) que también necesitan de nuestra atención profesional.

Es un estudio novedoso debido a que a nivel departamental y municipal no se hallan investigaciones que se centren en el tema “habilidad de cuidado y sobrecarga de cuidadores de niños y adolescentes con cáncer”. Además, será útil al brindar información sobre el tema a los profesionales de la salud, especialmente enfermería.

Viable gracias al acceso de bibliografía científica relacionada con el tema, disponible en buscadores como PubMed, Dialnet, Scopus, EBSCO entre otras, igualmente, el convenio docencia-servicio entre la Universidad Surcolombiana y el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo, con los que se nos garantiza la oportunidad de acceder a los diferentes servicios que esta institución nos ofrece.

También contamos con instrumentos validados en Colombia con los que podremos realizar nuestro trabajo.

Por otra parte, la investigación contribuye a la ampliación de la caracterización sociodemográfica de los cuidadores familiares de Neiva y de las regiones aledañas.

Los resultados apoyan la implementación de modelos de cuidado de enfermería que permiten visualizar al cuidador como un ser integral, que necesita cuidados y atención continua durante todo el proceso de la enfermedad de la persona que tiene a su cargo, descubriendo así la habilidad de cuidado que este posee y los factores que determinen la presencia de sobrecarga.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer es el crecimiento incontrolable de células anormales que invaden los tejidos cercanos y se propagan a otras partes del cuerpo a través del sistema sanguíneo y linfático(2,3). En la población infantil, el cáncer es una condición poco probable, representando el 0,5 y el 4,6% de la carga total de morbilidad por esta causa a nivel mundial(4).

Para el año 2018 en Colombia se registraron 6.212 casos de cáncer diagnosticados en menores de 18 años, siendo la Leucemia Linfoide Aguda (LLA) el cáncer infantil con mayor número de casos, con un total 2.044 niños afectados en todo el país(5). En el periodo epidemiológico ocho del año 2019 en el territorio nacional se notificaron 1.799 casos de cáncer en esta población, en la actualidad, se han notificado 758 casos en donde se registran 698 casos nuevos, 53 recaídas y 7 caso de segunda neoplasia(6,7).

En el departamento del Huila en el 2019 se confirmaron 34 nuevos casos de cáncer infantil de los cuales el 61% correspondían al diagnóstico de leucemia linfoide y mieloide aguda, con una tasa de incidencia departamental de 8,3 casos por cada 100.000 menores de 18 años; mientras que reportados por lugar de residencia solo en 12 municipios se presentaron casos, siendo Campo alegre el municipio con mayor incidencia con 35,6 casos por cada 100.000 menores de 18 años y Timaná el municipio con menor incidencia con 4,2 casos por cada 100.000 menores; por otra parte, para este mismo año el municipio de Neiva registro una incidencia de 13,50 casos(8).

El diagnóstico de cáncer resulta para el paciente y su familia un hecho perturbador a cualquier edad, se torna aún más inquietante cuando este diagnóstico se da si el paciente resulta siendo un niño(9); una de las principales diferencias entre el cáncer

que se presenta en un adulto y un niño es su causalidad, puesto que el primero se desarrolla como producto de una exposición a ciertos factores de riesgo físicos, químicos y/o ambientales(3,10), no obstante, se desconocen las causas de la mayoría de los cánceres infantiles y solo se atribuye un 10% del total de casos de esta patología pediátrica a una mutación germinal hereditaria(2,10).

El cáncer infantil continúa siendo un diagnóstico que cambia la vida, con un mayor grado de incertidumbre para los países con recursos medios/bajos debido a su pronóstico poco favorable y alta demanda de cuidado, que afecta tanto a niños y adolescentes como a sus padres, quienes generalmente asumen el rol de cuidadores principales, siendo este un evento significativo debido a que se pasa de cuidar un niño sano a uno enfermo y a su vez las nuevas labores adquiridas, la experiencia traumática de la enfermedad, la falta de apoyo por parte de las instituciones, de familiares y demás, conllevan a que la carga de cuidado para la persona que asume este nuevo rol resulte siendo extenuante(1,11).

El cáncer pediátrico afecta tanto al niño como a su núcleo familiar, especialmente al cuidador principal, este rol es asumido por las madres, las cuales no permiten que esta labor sea delegada a alguien más a pesar del gran sacrificio y dedicación que deben brindarle al paciente debido a que se convierten en su principal apoyo, aún si en ocasiones resulta desencadenando problemas a nivel laboral; por tal motivo es necesario brindarles apoyo debido a que la mayoría de los cuidadores no están preparados y al facilitarles entrenamiento o conocimientos podría mejorar la acción de cuidar(12–17).

Al asumir el cuidado de un paciente con cáncer, la persona que acepta el rol debe desarrollar competencias que pueden resultar complejas para él, como el administrar medicamentos, saber identificar y controlar la sintomatología, tomar decisiones complicadas y realizar otras acciones que requieren de una adecuada preparación emocional, física y psicológica dentro del hogar(1).

Teniendo en cuenta el grado de importancia del cáncer infantil en el territorio colombiano, la carga física, psicológica y emocional que este trae para los cuidadores principales, aunado a los escasos estudios enfocados a estudiar el tema de habilidad de cuidado y sobrecarga en esta población en el municipio de Neiva, el siguiente trabajo investigativo se desarrolló con el propósito de responder a la pregunta ¿Cuál es la habilidad del cuidado y la sobrecarga de los cuidadores familiares de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer de la unidad de Cancerología del Hospital Hernando Moncaleano Perdomo en el periodo 2020-2?

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Describir la habilidad del cuidado y la sobrecarga de los cuidadores familiares de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer, de la unidad de Cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo en el periodo 2021-1.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar socio demográficamente a los cuidadores familiares de los niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.
- Describir las dimensiones de conocimiento, valor y paciencia de la habilidad de cuidado en los cuidadores familiares de los niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.
- Determinar la sobrecarga de los cuidadores familiares de los niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.
- Correlacionar la habilidad del cuidado con el nivel de sobrecarga de los cuidadores familiares de los niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

4. MARCO CONCEPTUAL

4.1 CÁNCER

El cáncer se puede originar en cualquier parte del cuerpo y se atribuye al crecimiento descontrolado de las células sobrepasando a las células normales, lo cual dificulta que el cuerpo funcione correctamente. El cuerpo humano está formado por trillones de células, las cuales crecen y se dividen para formar nuevas células a medida que el cuerpo las necesita. Cuando las células normales envejecen, se dañan y mueren son remplazadas por células nuevas, cuando este ciclo se rompe las células anormales en vez de envejecer y morir, sobreviven y células nuevas son formadas cuando no son necesarias, estas células se dividen sin interrupción y forman tumores, que pueden extenderse a tejidos cercanos o los pueden invadir(30).

4.1.1. Tratamiento oncológico: El adecuado tratamiento en los pacientes con cáncer depende de diversos factores, entre los cuales se debe considerar el sitio de ubicación del tumor primario, la extensión de la enfermedad cancerosa, la histología del tumor, así como el método quirúrgico a emplear(31). Los siguientes son los tratamientos que puede recibir un niño o adolescente con diagnóstico de cáncer:

- Cirugía oncológica: denominada como la piedra angular del tratamiento de casi todos los tumores sólidos, se usa como tratamiento de rescate debido a que se extrae el órgano afectado por el tumor(31,32).
- Quimioterapia: la quimioterapia es una terapia farmacológica que tiene como resultado el inicio del ciclo celular como producto de agentes citostáticos, dirigidos o biológicos, y la muerte celular producida por agentes citotóxicos. Sin embargo, este tratamiento afecta tanto a células normales como tumorales; si bien tienen un mayor efecto sobre las células que se reproducen rápidamente,

el surgimiento de diferentes eventos adversos tales como náuseas, mareos, fatiga, dolor muscular, presión arterial alta, hemorragias, etc., dependen del uso del fármaco elegido para la terapia y de la influencia del fármaco sobre las células normales(33).

- Radioterapia: tratamiento oncológico que emplea altas dosis de radiación con el propósito de destruir células cancerosas y reducir tumores, puede ser de haz externo o haz interno. Si bien, la radioterapia también afecta las células normales estas se recuperan rápidamente después de culminar el tratamiento, sin embargo, en ocasiones las personas pueden llegar a sufrir efectos adversos que resultan graves o no mejoran tales como diarrea, caída del pelo en el área tratada, problemas de la boca, náuseas, vomito, cambios urinarios e hinchazón. Del mismo modo pueden presentar efectos adversos a largo plazo que van desde infertilidad hasta el resurgimiento de nuevos casos de cáncer(34).

4.2 CÁNCER EN EL NIÑO Y ADOLESCENTE

Según el artículo 3 de la ley 1098 de 2006 por la cual se expide el código de infancia y adolescencia, se define como niño o niña en todo el territorio colombiano a aquellas personas entre los 0 y 12 años (35), sin embargo, el término “cáncer infantil” se utiliza para designar aquellos cánceres que afectan a los niños antes de cumplir los 15 años; en Colombia desde el 2008 se inició el programa de vigilancia epidemiológica en torno a este tema debido a los altos índices de mortalidad registrados en el país, y no fue sino hasta el 2014 que se incluyeron todos los tumores en menores de 18 años, esto con el fin de conocer el estado de estas patologías para así generar políticas y planes de salud pública(4).

4.3 CUIDADO

Los cuidados son una necesidad multidimensional de todas las personas en todos los momentos del ciclo vital, aunque en distintos grados, dimensiones y formas. Constituyen la necesidad más básica, y cotidiana que permite la sostenibilidad de la vida(36). En si el arte de cuidar que va más allá de la enfermedad, que se manifiesta en la práctica interpersonal, que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona(37).

4.4 CUIDADOR FAMILIAR

Las personas con enfermedades crónicas necesitan un acompañamiento constante para realizar sus labores y necesidades básicas, esta labor no siempre es cumplida por los profesionales de salud, por tal motivo los cuidados se ven realizados por una persona que posee un vínculo familiar o afectivo con el enfermo(38), a este tipo de cuidadores se les denomina cuidadores familiares y representan a aquellas personas que brindan esta función en el hogar y puede ser padres, conyugues u otros familiares(39).

La dinámica familiar puede llegar a cambiar según la forma en la que sus miembros enfrentan nuevas situaciones, esto puede generar temor, incertidumbre y discusiones sobre situaciones adversas que afectan el bienestar físico, psicológico, social y espiritual en la calidad de vida de los miembros de la familia; por tal motivo el rol de cuidador, aunque esencial, no es fácil, por lo que la persona tiende a sobrecargarse con funciones tanto familiares como sociales, con el propósito de mejorar la salud y el bienestar de la persona que está cuidando(40).

4.5 HABILIDAD DEL CUIDADO

Se define como habilidad de cuidado al potencial de cuidado que posee la persona que asume el rol de cuidador principal de un familiar o persona significativa que se encuentra en una situación crónica discapacitantes. Estas habilidades integran las dimensiones cognitivas y actitudinales que son identificadas y medidas según los indicadores de conocimiento, valor y paciencia que propone Ngozi O. Nkongho(41).

Nkongho concibe la habilidad de cuidado dentro del significado que esta tiene para el cuidador y como un concepto multidimensional asociado con la destreza, la capacidad y conocimiento que poseen las personas para realizar acciones que proporcionen bienestar y alivio al receptor del cuidado. En la habilidad de cuidado cuentan, según la autora, la experiencia, el contexto y las características del receptor que se suman para moldear el conocimiento, respaldar el valor e incrementar la paciencia(16).

Sánchez, complementa lo anterior señalando que para mejorar a habilidad se requiere saber de qué se es capaz y que espera el otro, tener control, apoyo y prever las situaciones de crisis, y dar sentido al hecho de cuidar. La habilidad exige al cuidador intencionalidad e implica entre otros, mantener la relación cuidador–cuidado, comunicarse, expresar el cambio, abordar los sentimientos negativos, los conflictos, las modificaciones de las funciones anteriormente desempeñadas, manejar el tratamiento y contar con los recursos básicos que exige la comodidad del paciente(16).

A continuación, se definirán las dimensiones propuestas por Ngozi O. Nkongho con las que se mide la habilidad del cuidado:

- Conocimiento: implica el entendimiento de la persona que se cuida, comprender sus necesidades, fortalezas y debilidades; del mismo modo se aumenta su

bienestar, incluido el conocimiento general y específico de la persona que se cuida(42).

- Valor: se refiere al valor que se obtiene gracias a las experiencias del pasado, lo que hace del cuidador un ser sensible y receptivo ante las necesidades del paciente(42).
- Paciencia: capacidad que tiene el cuidador para brindarle al paciente el tiempo y el espacio necesarios para su autoexpresión y exploración. Del mismo modo contempla el tolerar algún grado de confusión y desorganización que caracterizan el desarrollo de sí mismo y de los otros(42).

4.6 SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Es la experiencia subjetiva del cuidador de las demandas de atención, es un concepto multidimensional enmarcado de forma objetiva o subjetiva. Cuando nos referimos a la carga objetiva, hacemos referencia a los cambios que debe experimentar el cuidador en diversos ámbitos de su vida y la carga subjetiva engloba aquellos sentimientos generados ante la demanda de cuidado (43). Si bien, el cuidar a un familia en el hogar constituye una situación estresante, el ejercicio de cuidar en ocasiones afecta negativamente la salud física y mental del cuidador, exponiendo a la persona a sufrir dificultades económicas, aislamiento y exclusión social, con lo que se ve afectado el cuidado que brindan(44).

5. ESTADO DEL ARTE

Samkya, Melo y Rodríguez (2014), en su artículo “Calidad de vida y sobrecarga de cuidadores de niños con cáncer” valoraron la existencia de una relación entre la calidad de vida y la carga de los cuidadores informales de pacientes pediátricos con neoplasia con el fin de medir el nivel de carga y la calidad de vida de los cuidadores, conocer la percepción de los cuidadores sobre su calidad de vida y finalmente comprender las concepciones de los cuidadores sobre cómo las actividades relacionadas con la atención lo sobrecargan. Este estudio fue de tipo cuali-cuantitativo descriptivo y transversal, con una población de 23 cuidadores. El instrumento utilizado para la recolección de datos fue: la escala de calidad de vida Whoqol-Bref (fleck), la escala de sobrecarga del cuidador Zarit y una entrevista por pautas. Los resultados muestran una muestra esencialmente femenina (95.7%); El 82,6% eran madres. La mayoría tenía una carga intensa (54.5%). El dominio de mayor daño fue el psicológico (53.98). Las entrevistas confirmaron los datos obtenidos en las escalas y mostraron cambios significativos en la vida de los cuidadores y la familia, con una marcada pérdida para la vida social y la relación laboral. Los cuidadores se sienten abrumados, pero la carga permanece velada, ya que su manifestación puede revelar emociones y sentimientos de culpa, que son difíciles de admitir y elaborar(12).

Montero, Cárdenas y Venegas (2015) realizaron un estudio no experimental transversal, La muestra estuvo integrada por 100 participantes, 93% eran mujeres y 7% hombres. La media de edad de los cuidadores fue de 35 años con una desviación típica de 9 años. Con respecto a la escolaridad, 28% de los participantes contaban con primaria, 35% con secundaria, 12% con nivel técnico, 17% con preparatoria y 8% con licenciatura; el objetivo de este estudio fue identificar las variables psicológicas y de características del cuidado que predicen la aparición de carga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer, con este estudio se

identificó que los participantes realizaban cuidados en casa por más de 9 horas diarias. Actividades que realizaban durante su rol: Acompañar al paciente, bañarlo, alimentarlo, vestirlo, cargarlo, transportarlo, dar medicamentos, llevarlo al médico, comprar medicinas y programar citas médicas, tiempo de cuidado: de 1 mes a 10 años, áreas afectadas en la vida de los cuidadores primarios informales: trabajo, escuela, tareas del hogar, vida social, vida familiar, vida sexual, pasatiempos, vacaciones y convivencia con la pareja. Se encontró que el 90% de los cuidadores primarios informales tenía afectadas de 1 a 8 áreas. Se encontró que el 74% de la muestra presentó algún nivel de carga; de éstos, el 28% en nivel excesivo. Se encontró que toda la población presentó síntomas de ansiedad y depresión, los cuales aparecieron en el 16% de la población en un nivel severo en la primera variable y en el 20% de la segunda. Nivel de apoyo que perciben los CPI se ubica en un nivel medio bajo (32%) o nulo (27%)(45).

Carrillo, Herrera y Barrera (2016) llevaron a cabo un estudio de tipo descriptivo exploratorio de abordaje cuantitativo donde se tomó una muestra de 85 cuidadores que una vez caracterizados respondieron el inventario de habilidad de cuidado adaptado para el cuidador familiar de personas con enfermedad crónica no transmisible; los cuidadores familiares se caracterizan por edad, género, nivel socioeconómico, escolaridad, relación con el familiar cuidado, elementos de soporte social, tiempo de experiencia y carga del cuidado generada por la discapacidad del receptor. Se revisó el nivel total de habilidad de cuidado y el de cada una de sus dimensiones: conocimiento, valor y paciencia. El grupo de participantes presentó en promedio una habilidad de cuidado total de 189,44 y una desviación estándar de 17,9. El menor valor de habilidad de cuidado total observado fue de 141 y el valor máximo fue de 235, con rangos posibles de 37 a 259.

La habilidad de cuidado total se manifestó con la siguiente distribución: El 29,4 % se ubicó en nivel alto, el 38,8 % en nivel medio y el 31,8 % en nivel bajo. Finalmente se concluye que los cuidadores principales son en su mayoría mujeres, madres de

los niños con cáncer. El 70,6 % de ellas carece de la habilidad suficiente para cuidar a sus hijos con cáncer, y 31,8 % tienen un nivel mínimo de habilidad lo que sumado a las demandas de afrontar la realidad de tener un hijo con cáncer, puede ser devastador para los cuidadores familiares y generar alto riesgo para los niños a su cargo(16).

Mathew, Schwartz y otros (2016) realizaron un estudio de abordaje cuantitativo de corte transversal prospectivo, el objetivo de este estudio era establecer la asociación entre los factores de riesgo tanto familiares como de calidad de vida relacionados con la salud, en los pacientes en el primer año posterior al diagnóstico de cáncer, utilizando mediciones validadas en padres o tutores legales, y evaluar la aceptabilidad de estas, obtuvieron una muestra de 67 padres o tutores legales de los niños. La edad avanzada en los pacientes estuvo asociada con pobre calidad de vida relacionada con la salud. El riesgo familiar, la angustia de los cuidadores y el estrés postraumático se correlacionó significativamente de forma negativa con la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes. La edad avanzada de los pacientes, un alto riesgo y angustia en los cuidadores fueron predictores de una pobre calidad de vida relacionada con la salud. La carencia de un método de detección estándar para el riesgo psicosocial en oncología pediátrica indica la necesidad de más investigación en este ámbito, teniendo en cuenta que los métodos usados fueron aceptables para la mayoría de las familias. El grupo de pacientes con calidad de vida más baja está compuesto por familias que informaron niveles más altos de angustia y mayor número de factores de riesgo familiar. Este estudio demuestra la naturaleza estresante del cáncer pediátrico para las familias, no solo durante el diagnóstico, por lo tanto, resalta la importancia del tamizaje durante todo el proceso(46).

Carreño y Chaparro (2017) desarrollaron una investigación; Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. Se empleó un diseño cuantitativo, de corte descriptivo. La muestra estuvo constituida

por 1137 cuidadores familiares, quienes respondieron la Encuesta de Caracterización de la Diada (cuidador-paciente), el Inventario de Habilidad de Cuidado de Nkongho y la Encuesta de Sobrecarga de Zarit. Investigación donde se buscó explorar el papel de las variables sociodemográficas, la sobrecarga del cuidador y la habilidad de cuidado en una muestra de cuidadores de personas con enfermedad crónica en Colombia. Los datos del estudio permitieron responder al objetivo de este; por ejemplo, en su mayoría son mujeres que asumen el papel de cuidador familiar. Otra variable implicada es la dedicación horaria, lo que lleva a suponer que el menor número de horas dedicadas a cuidar de un paciente se relaciona con los bajos niveles de sobrecarga que se reportaron en los participantes de dicha región. Otra variable asociada a un reporte de mayor sobrecarga es la edad de los cuidadores. En este trabajo, la edad media de los cuidadores fue de 43.1. Este dato corresponde al perfil tradicional del cuidador, que suele encontrarse entre los 45 y los 69 años. Al respecto, la literatura afirma que entre mayor es la edad, los cuidadores sienten que es peor su salud, siendo uno de los factores asociados con los impactos negativos asignados al rol de cuidador. En cuanto a la escolaridad, predominaron los niveles de primaria y bachillerato (75.3% del total de la muestra), dato que cuestiona sobre la formación de estas personas para cuidar de alguien que padece una enfermedad crónica, la precisión de sus conocimientos para ejercer este rol y el grado de habilidad que puedan alcanzar en esta actividad. Por su parte, el 96.1% de los cuidadores estudiados reportaron vivir en los estratos socioeconómicos 1, 2 y 3(47).

Carreño, Chaparro y López (2017), desarrollaron el estudio Intervenciones en cuidadores familiares de niños con cáncer; revisión integrativa de literatura en la que se incluyeron 23 estudios previo proceso de depuración y lectura crítica. El valor de esta investigación radica en la evidencia encontrada sobre importancia de construir, poner a prueba e implementar en la práctica intervenciones con cuidadores familiares de niños con cáncer, ya que el cuidador es un sujeto que requiere entrenamiento no solo para brindar cuidados al niño, sino una preparación

que apunte a mitigar los efectos de dicha labor sobre su propia vida. Los contenidos de las intervenciones mostraron dos líneas: la primera, relacionada con la provisión de información relacionada con el cáncer; y la segunda, relacionada con el impacto del cáncer en la vida del cuidador en términos de lo emocional, social y espiritual. Lo anterior, es una muestra de que aunque los cuidadores son entrenados para brindar cuidados directos, también los son para sortear las vicisitudes del cuidado y mitigar los efectos negativos sobre sus vidas(17).

Rativa y Carreño (2018), realizaron el estudio carga económica familiar asociada al cuidado de niños con cáncer; el cual fue de metodología descriptivo con enfoque cuantitativo. La muestra estaba compuesta por 50 familias de niños con cáncer que asistían a una fundación en Bogotá (Colombia). El análisis se realizó a través de la metodología "Carga económica atribuible al cuidado de una persona con enfermedad crónica en Colombia" (CARACOL), que cuantifica el nivel de carga en grados sexagesimales y el costo financiero de la carga; un mayor número de grados sexagesimales indica un mayor nivel de carga económica. Este estudio evidenció que las familias tuvieron que mudarse de su lugar de residencia a Bogotá para tener acceso al tratamiento del niño. Al mismo tiempo, este gasto es una de las causas del abandono de los tratamientos, dado que la accesibilidad a los servicios de salud se ve obstaculizada y algunas familias deciden poner fin a esta lucha antes de culminar los tratamientos. Con respecto al número de horas por día dedicadas al cuidado, el 78% de los cuidadores familiares dedican entre 21 y 24 horas, lo que concuerda con estudios que justifican esta alta dedicación en múltiples tareas realizadas por los cuidadores. Las familias de niños con cáncer ven aumentos en los diferentes ítems del presupuesto familiar, como consecuencia de las diversas experiencias que soportan. Las familias de pacientes crónicos han visto mayores pagos en servicios de telefonía móvil, internet y televisión para satisfacer las necesidades de recreación y comunicación del paciente. Con respecto a las fuentes de ingresos, nuestro estudio mostró que las familias reciben ayuda de sus familiares y de la Fundación, pero, a pesar de esto, consideran que los gastos son más altos. A

esto se agrega el hecho de que muchos cuidadores familiares tienen que dejar sus trabajos; en consecuencia, disminuyendo sus ingresos y obligándolos en algunos casos a solicitar préstamos, lo que concuerda con lo informado en la región andina colombiana, donde las familias asumieron deudas para satisfacer las necesidades de las personas con enfermedades crónicas. Esta carga económica puede interferir con la adherencia al tratamiento y, por lo tanto, con la supervivencia del niño(48).

Cantillo, Ramírez y Perdomo, en su estudio “habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida” (2019), Estudio analítico, descriptivo, correlacional, corte transversal, con 89 cuidadores. La información se recolectó mediante la utilización de los instrumentos: Ficha de caracterización de la díada, Inventario de Habilidad de Cuidado y la Escala de sobrecarga de Zarit. Dicho estudio evidenció que los participantes pertenecientes al sexo femenino, persona cuidada y cuidadores 60,7 y 75,3%, respectivamente. El promedio de edad fue de 56,2 años (DE 23,7) con una mediana de 65,2 en las personas con ECNT y de 42,1 años (DE 16) con una mediana de 41,5 en los cuidadores. En cuanto al nivel funcional, las personas con ECNT (medido por la escala PULSES) se encuentran en alto nivel de dependencia 68,6%; con función mental intacta el 76,4% valorado con el test SPMSQ; los cuidadores con un grado de escolaridad y nivel socioeconómico bajo, dedicados al hogar, el estado civil predominante fue casados y el cuidador principalmente el hijo. El 39,3% de las personas enfermas perciben ser una carga baja para sus cuidadores; en la familia existe una responsabilidad compartida del cuidado 59,6%; llevan entre 0 a 6 meses cumpliendo la labor de cuidado el 69,7% y con una dedicación al cuidado mayor a 20 h diarias 44,9%. En cuanto a las categorías y la calificación global de las habilidades del cuidador, la mayoría de la población se clasificó en un nivel bajo. Con referencia a la valoración de la sobrecarga percibida, el porcentaje superior (70,8%) refirió ausencia de la misma, mientras que el 13,5% la calificó como leve y el 15,7% como intensa(49).

6. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN	INDICADOR	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION
Edad	Tiempo que ha vivido una persona.	<ul style="list-style-type: none"> • Años cumplidos. 	Cuantitativa	Ordinal
Genero	Grupo al que pertenecen los seres humanos de sexo.	<ul style="list-style-type: none"> • Femenino. • Masculino. 	Cualitativa	Nominal
Estrato socioeconómico	Clasificación de estratos de los inmuebles residenciales que deben recibir servicios públicos.	<ul style="list-style-type: none"> • 1 • 2 • 3 • 4 • 5 • 6 	Cuantitativa	Ordinal
Escolaridad	Conjunto de cursos que un estudiante sigue en una institución educativa.	<ul style="list-style-type: none"> • Ninguna. • Primaria incompleta. • Primaria completa. • Bachillerato incompleto. • Bachillerato completo. • Educación técnica. 	Cualitativa	Ordinal

Lugar de residencia	Casa donde conviven y residen personas afines por la ocupación, el sexo, el estado, la edad o parentesco.	<ul style="list-style-type: none"> • Educación universitaria. • Postgrado. • Zona rural. • Zona urbana. 	Cualitativa	Nominal
Estado civil	Condición de una persona en relación con su matrimonio que se hace constatar en el registro civil y que delimitan el ámbito propio de poder y responsabilidad.	<ul style="list-style-type: none"> • Soltero(a). • Casado(a). • Separado(a). • Viudo(a). • Unión libre. 	Cualitativa	Nominal
Ocupación	Trabajo o cuidado que impide emplear el tiempo en otra cosa.	<ul style="list-style-type: none"> • Hogar. • Empleado(a). • Trabajo independiente. • Estudiante. • Otro. 	Cualitativa	Nominal
Relación con el paciente	Vínculo existente entre el cuidador y el paciente.	<ul style="list-style-type: none"> • Padre. • Madre. • Abuelo (a). • Hermano (a). • Otro. 	Cualitativa	Nominal

Tiempo de cuidado desde el diagnostico.	Periodo de atención brindado a un paciente desde el descubrimiento de la enfermedad.	<ul style="list-style-type: none"> • Número de años. 	Cuantitativo	Ordinal.
Horas diarias dedicadas al cuidado	Tiempo brindado al paciente en un periodo determinado.	<ul style="list-style-type: none"> • Número de horas. 	Cuantitativo	Ordinal.
Cuidador único	Persona que asume el cuidado total de la persona enferma.	<ul style="list-style-type: none"> • Si. • No. 	Cualitativo	Dicotómica
Apoyo con los que cuenta el cuidador y satisfacción.	Recursos que ayudan a la persona responsable del cuidado ya sean ayudas psicológicas, familiares, sociales u otros.	<ul style="list-style-type: none"> • 1 mínimo • 2 • 3 • 4 máximo 	Cuantitativo	Ordinal
Sobrecarga	Exceso de carga a la cual se ve sometido el cuidador.	<ul style="list-style-type: none"> • Nunca 1. • Rara vez 2. • Algunas veces 3. • Bastantes veces 4. • Casi siempre 5. 	Cuantitativo	Ordinal

Conocimiento	Implica entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas, debilidades y lo que refuerza su bienestar.	<ul style="list-style-type: none"> • Casi nunca o nunca 0. • Pocas veces 1. • Con frecuencia 2. • Casi siempre o siempre 3. 	Cuantitativa	Ordinal
Paciencia	Capacidad de padecer o soportar algo sin alterarse.	<ul style="list-style-type: none"> • Casi nunca o nunca 0. • Pocas veces 1. • Con frecuencia 2. • Casi siempre o siempre 3. 	Cuantitativa	Ordinal
Valor	Experiencias del pasado, es la sensibilidad para estar abierto a las necesidades del presente.	<ul style="list-style-type: none"> • Casi nunca o nunca 0. • Pocas veces 1. • Con frecuencia 2. • Casi siempre o siempre 3. 	Cuantitativa	Ordinal
Habilidad de cuidado	Capacidad que tiene una persona para cuidar a quien lo necesite.	<ul style="list-style-type: none"> • Mínimo (37). • Máximo (259). • Bajo (203 o menos). • Medio (203.1-220.2). 	Cuantitativa	Ordinal

			<ul style="list-style-type: none"> • Alto (220.3 o más). 		
Percepción de bienestar	de	Es la impresión que puede percibir una persona de su salud a nivel físico, psicológico emocional, social y espiritual.	<ul style="list-style-type: none"> • 1 mínimo • 2 • 3 • 4 máximo 	Cuantitativo	Ordinal

7. DISEÑO METODOLÓGICO

7.1 TIPO DE ESTUDIO

Estudio de tipo cuantitativo, descriptivo limitado a medir las características del fenómeno estudiado: sobrecarga y la habilidad del cuidado por parte del cuidador principal de niños y adolescentes con cáncer, con un enfoque transversal debido a que se realizó en un momento dado del tiempo(50).

7.2 POBLACIÓN Y MUESTRA

La población objeto del estudio estuvo constituida por los cuidadores principales de niños y adolescentes con cáncer que acudieron a control médico y/o tratamiento con quimioterapia o radioterapia, en la unidad de Cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva.

7.3 MUESTRA

Muestreo no probabilístico por conveniencia, los instrumentos aplicados entre los meses de febrero a abril de 2021 al cuidador principal de niños y adolescentes con cáncer que asistían a controles médicos y tratamientos de quimioterapia y/o radioterapia.

Se tomó el listado de niños y adolescentes activos en control con sus respectivos cuidadores a quienes se les hizo llamada telefónica y aceptaron para luego hacer la entrevista.

7.4 CRITERIOS DE SELECCIÓN

Criterios de inclusión:

- Cuidador mayor de 18 años.
- Cuidador principal de niños o adolescentes de 0 a 19 años con cáncer que se encuentren en tratamiento de quimioterapia, radioterapia y/o que asistan a control médico.
- Cuidador principal con más de tres meses dedicados al cuidado del paciente oncológico menor de edad y que destine como mínimo 3 horas diarias al cuidado.
- Aceptación voluntaria mediante la firma del consentimiento informado.

Criterios de Exclusión:

- Cuidadores principales que comparten el cuidado.

7.5 TÉCNICA E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS

La información se obtuvo de la fuente primaria, es decir el cuidador, a través de las respuestas que se consignaron en los instrumentos aplicados.

- Encuesta de caracterización para el cuidado de la diada persona con enfermedad crónica-cuidador familiar (Anexo A).

El instrumento está constituido por 42 ítems y tres dimensiones en donde se evalúan las condiciones y perfil sociodemográfico, la percepción de carga y apoyo y los medios de información y comunicación. El instrumento está compuesto por las siguientes variables: edad, género, estrato socioeconómico, escolaridad, estado civil, ocupación, relación con el paciente, tiempo de cuidado desde el diagnóstico, Horas diarias dedicadas al cuidado, Cuidador único, Apoyos con que cuenta el cuidador. Las anteriores variables ayudan a predecir la ansiedad y depresión que se puede llegar a presentar en los cuidadores principales(51).

- Sobrecarga del cuidador, escala de Zarit (Anexo B).

La Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit mide el nivel de conciencia y percepción de los cuidadores que tienen en relación con los diferentes aspectos de su vida(52).

Consta de 22 ítems de respuesta tipo Likert en donde hay 5 opciones: nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre. La puntuación de la escala de Zarit está entre los 22 a los 110 puntos y dependiendo de su resultado se calificará el nivel de sobrecarga en que se encuentra el cuidador: ausencia de sobrecarga en puntuaciones menores o iguales a 46, sobrecarga ligera entre 47 a 55 puntos y sobrecarga intensa en puntajes mayores o igual a 56. Esta escala está validada en Colombia debido a que mostró ser válida y confiable al evaluar la percepción de carga del cuidador principal, obteniendo un alfa de Cronbach de 0,90(53).

- Inventario de Habilidad de Cuidado de Nkongho (Anexo C).

Este instrumento mide la habilidad que una persona tiene al cuidar a otra. Está conformado por 37 ítems con respuesta tipo Likert de 1 a 7 puntos, donde 1 hace referencia a totalmente en desacuerdo y 7 totalmente de acuerdo. Lo anterior está distribuido en tres subescalas, 14 ítems destinados a conocimientos donde su

puntuación varia en un rango mínimo de 14 puntos y máximo de 98 puntos presentando la siguiente clasificación: puntaje igual o menor a 76,3 se clasifica como bajo, puntaje entre 76,4-83 medio y puntaje mayor o igual a 84 alto. Cuenta con 13 ítems destinados a la dimensión de valor con una puntuación mínima de 13 y máxima de 91 con la siguiente clasificación: puntaje igual o menor a 62,4 se clasifica como bajo, puntaje entre 62.5-73 medio, y puntaje mayor o igual a 74 alto; y por último 10 ítems que tratan sobre la paciencia con un puntaje mínimo de 10 y máximo de 70 el cual se clasifica de la siguiente manera: 60 puntos o menos es bajo, entre 61-65,1 es medio y 65,2 o más es alto.

Al sumar los puntajes de estas tres subescalas se determina la habilidad del cuidado pudiendo ser alta: 220,3 punto o más, media: entre 203,1-220,2 puntos y baja: 203 puntos o menos.

La Unión Temporal- UT Carga de la Enfermedad Crónica midieron su validez y confiabilidad para Colombia encontrándose un Alpha de Cronbach de 0,89(54).

7.6 RECOLECCIÓN Y PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

El personal previamente capacitado aplicó los instrumentos de recolección de datos a los cuidadores principales de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer que asistían a la unidad de cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo a controles médicos y tratamientos con quimioterapia y/o radioterapia.

La investigación fue avalada por el comité de ética, bioética e investigación del hospital Universitario Hernando Monaleacmo Perdomo, como consta en el acta No 011-001 de marzo del 2020.

Para la aplicación de los instrumentos y recolección de datos se inició con el diligenciamiento del consentimiento informado y se informó al cuidador sobre los fines académicos e investigativos del estudio.

Las investigadoras realizaron las encuestas por vía telefónica a los cuidadores de niños y adolescentes que cumplieron con los criterios de inclusión. Posteriormente se creó empatía con los sujetos de estudio y se aplicaron la Encuesta de caracterización para el cuidado de la diada, la escala de Zarit y por último el Inventario de Habilidad de Cuidado de Nkongho.

7.7 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Los datos obtenidos de las encuestas fueron procesados en la base de datos de programa Excel versión 19.0 por medio de la tabulación de respuestas y posteriormente se procesaron en el programa estadístico Python dando como resultado una matriz con la que se analizaron e interpretaron las variables. Estos resultados se vieron reflejados en los cuadros con sus respectivos porcentajes.

Para identificar si existía una posible asociación entre las variables se utilizaron las pruebas de Chi-cuadrado y Kruskal-Wallis. Para el siguiente trabajo se considera una significancia estadística de un $p < 0,05$.

7.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS

En el desarrollo del estudio se tuvieron en cuenta los principios éticos para la investigación en seres humanos (Declaración de Helsinki), el informe de Belmont, las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud en Colombia (resolución 8430 de 1993) la cual en su artículo 11 nos clasifica en la categoría de investigación sin riesgo(55,56), debido a que no se ejecutó ninguna

intervención o modificación dirigida a lo biológico, físico, psicológico o social de los individuos participantes.

Igualmente se mantuvo el respeto por los principios éticos de:

- Beneficencia: los actos de investigación deben tener la intención de producir un beneficio para la persona en quien se realiza el acto
- No maleficencia: cualquier acto médico debe pretender en primer lugar no hacer daño alguno, de manera directa o indirecta
- Autonomía: derecho del paciente de decidir por sí mismo sobre los actos que se practicarán en su propio cuerpo y que afectarán de manera directa o indirecta su salud, su integridad y su vida.
- Justicia: tratar a cada paciente como le corresponde; esto es, sin más ni menos atributos que los que su condición amerita(57).

Cada posible participante fue informado de los objetivos, métodos, beneficios y las molestias que el estudio podría provocar; fueron informados de que eran libres de no participar en el estudio y de revocar en cualquier momento su consentimiento a la participación (Principio 9 Helsinki)(55) .

Adicionando la veracidad, solidaridad, lealtad y fidelidad estipulados en la Ley 911 de 2004, que adecua las disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia(58).

Mantiene los principios de integralidad, individualidad, dialogicidad y calidad contemplados en la ley 266 por la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia, bajo la Ley estatutaria 1581 de 2012 y el decreto 1377 de 2013, se garantiza la protección de los datos personales que la persona o sujeto de investigación llegase a conferir(59).

A los participantes se les informó verbalmente sobre el consentimiento informado con el fin de que autorizaran su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a los que se someterán, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna (Artículo 14 Res 8430/93)(56). La participación de los individuos estuvo ligada a la aprobación directa de los formatos de consentimiento informado (Anexo E), disentimiento, en caso de que decidan retirarse durante el estudio (Anexo F) y acuerdo de confidencialidad (Anexo G), donde los investigadores se comprometieron a utilizar los datos obtenidos solo para el cumplimiento de los objetivos de la investigación, la información fue salvaguardada en una base de datos a la cual solo los investigadores tienen acceso y cada participante es identificado por un código numérico. Estos documentos se elaboraron siguiendo la norma estipulada.

Los costos de la investigación corrieron por cuenta de los investigadores y no se solicitó apoyo económico al hospital, ni a los participantes del estudio, así mismo los participantes no recibieron ninguna compensación económica por participar del mismo.

Esta investigación buscó proporcionar información útil para toda la comunidad al determinar la importancia de la atención que se debe brindar no solo a los niños enfermos con cáncer, sino también a sus cuidadores, quienes son parte fundamental en el proceso de cuidado, para asumir su rol, es importante contar con las habilidades necesarias para brindar un cuidado seguro, no presenten sobrecarga y mejoren su calidad de vida, del mismo modo esta investigación pretende brindarle al profesional de enfermería y demás profesionales sanitarios que tienen contacto con los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer un enfoque trascendental de lo que significa cuidar a un menor con esta condición.

8. RESULTADOS

8.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

Participaron 32 cuidadores de niños y adolescentes con cáncer, de los cuales 29 se encontraban en quimioterapia, 2 en control y seguimiento y 1 paciente en radioterapia.

El 100% de los cuidadores principales son de género femenino, el 93.75% (n=30) de quienes ejercen esta labor son las madres con una edad promedio de 34,4 años, el 25% (n=8), comparte la labor de cuidar con sus madres, conyugues o suegras y el 84,37% (27) no es la primera vez que ejerce este arte. El 75%(n=24) es de estrato 2, El 68.75% (n=22) proceden del departamento del Huila. El 43,75 % (n=14) bachillerato completo El 96,87 % (n=31) se dedican a las labores del hogar. El 78,13 % (n=25) ejercen su labor de cuidado las 24 horas del día. El 28.13% (n=9) afirman que el tiempo que llevan cuidando a sus receptores de cuidado es de 2 años y el 12.5% (n=4) afirman que el tiempo que llevan como cuidadores es de 1 y 4 años. Tabla 1.

Tabla 1. Caracterización sociodemográfica de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32

Variables		Perfil sociodemográfico	
		n	%
Genero	Femenino	32	100
	Masculino	0	0
Edad	Media		34,4
	D. estándar		10,16318467
	Mínimo		22
	Máximo		63

Grado de escolaridad	Primaria completa	2	6,25
	Primaria incompleta	3	9,37
	Bachillerato completo	14	43,75
	Bachillerato incompleto	11	34,37
	Educación técnica	1	3,12
	Educación universitaria	1	3,12
Departamento de procedencia	Antioquia	1	3,12
	Caquetá	5	15,62
	Cauca	3	9,37
	Florencia	1	3,12
	Huila	22	68,75
Lugar de residencia	Rural	16	50
	Urbano	16	50
Estado civil	Casado (a)	7	21,88
	Separado (a)	2	6,25
	Soltero (a)	5	15,62
	Unión libre	18	56,25
Ocupación	Hogar	31	96,87
	Trabajo independiente	1	3,12
Estrato socioeconómico	1	8	25
	2	24	75
Parentesco con el menor	Madre	30	93,75
	Abuela	2	6,25
Único Cuidador	Si	24	75
	No	8	25
	3 meses	1	3,13

Tiempo que lleva como cuidador	6 meses	2	6,25
	7 meses	1	3,13
	1 año	4	12,5
	2 años	9	28,13
	3 años	8	25
	4 años	4	12,5
	5 años	1	3,13
	6 años	1	3,13
	7 años	1	3,13
Número de horas que cree dedicar al cuidado de su familiar	9 horas	1	3,13
	16 horas	1	3,13
	18 horas	2	6,25
	20 horas	3	9,38
	24 horas	25	78,13
Ha tenido experiencias previas como cuidador	Si	27	84,38
	No	5	15,63

Al valorar los apoyos con los que contaba el cuidador principal, se evidenció que el 40.62% (n=13) afirmaba no contar con un apoyo psicológico y del 59.37% (n=19) que, si contaba con este servicio, el 47.36% (n=9) expresan sentirse muy a gusto con las labores ejercidas por el mismo. A nivel familiar solo 1 persona manifiesta no contar con dicho apoyo y el 58.06% (n=18) lo cataloga muy satisfactorio. Respecto al apoyo religioso y el 25% (n=8) expresó no recibir ningún tipo de ayuda religiosa durante la labor de cuidado. Tabla 2.

Tabla 2. Nivel de satisfacción de los apoyos con los que cuenta el cuidador de niños y adolescentes con cáncer. n=32.

Apoyos	No		Nivel de satisfacción							
			Muy Satisfactorio		Parcialmente satisfactorio		Poco satisfactorio		Satisfactorio	
	n	%	N	%	n	%	n	%	n	%
Psicológico	13	40,6	9	28,1	1	3,1	2	6,3	7	21,9
Familiar	1	3,1	18	56,3	5	15,6	1	3,1	7	21,9
Religioso	8	25	5	15,6	5	15,6	5	15,6	9	28,1
Económico	10	31,3	4	12,5	3	9,4	4	12,5	11	34,4
Social	9	28,1	4	12,5	4	12,5	7	21,9	8	25

El 31.3% (n=10) de las cuidadoras expresaron no recibir ningún tipo de apoyo económico y el 34.4% (n=11) de quienes lo recibían lo catalogaron como satisfactorio. Al valorar el apoyo social el 28.1% (n=9) afirmaron no contar con este servicio. Tabla 2.

Tabla 3. Percepción del nivel de bienestar de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.

Tipo de Bienestar	Nivel de Bienestar							
	Malo		Regular		Bueno		Muy bueno	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Físico	0	0	5	15,6	22	68,8	5	15,6
Psicológico- emocional	1	3,1	11	34,4	17	53,1	3	9,4
Social	2	6,3	14	43,8	11	34,4	5	15,6
Espiritual	1	3,1	4	12,5	19	59,4	8	25,0

El 68,8% (n=22) describieron su bienestar físico como bueno, a nivel psicológico-emocional para el 34,4% (n=11) su nivel de bienestar es regular mientras que el

53,1% (n=17) posee un bienestar bueno, en la esfera social el 43,8% (n=14) afirman que es regular y a nivel espiritual, el 59,4% (n=19) lo consideran bueno. Tabla 3.

Tabla 4. Autoevaluación uso de las TIC'S de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.

Nivel de conocimiento						
	Alto		Medio		Bajo	
	n	%	n	%	n	%
Televisión	13	40,6	13	40,6	6	18,8
Radio	13	40,6	9	28,1	10	31,3
Computador	4	12,5	8	25,0	20	62,5
Teléfono	19	59,4	11	34,4	2	6,3
Internet	15	46,9	11	34,4	6	18,8
Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado						
	Alto		Medio		Bajo	
	n	%	n	%	n	%
Televisión	16	50,0	12	37,5	4	12,5
Radio	12	37,5	10	31,3	10	31,3
Computador	4	12,5	9	28,1	19	59,4
Teléfono	26	81,3	4	12,5	2	6,3
Internet	12	37,5	9	28,1	11	34,4
Frecuencia de uso						
	Alto		Medio		Bajo	
	n	%	n	%	n	%
Televisión	6	18,8	14	43,8	12	37,5
Radio	9	28,1	10	31,3	13	40,6
Computador	2	6,3	5	15,6	25	78,1
Teléfono	20	62,5	10	31,3	2	6,3
Internet	11	34,4	8	25,0	13	40,6

En la tabla 4 se observa que el teléfono es la herramienta a nivel de las TIC's que más conocimiento, posibilidad de acceso y uso tiene entre las participantes del estudio, debido a que el 59,4% (n=19) de las cuidadoras tienen un alto conocimiento del mismo, al 81,3% (n=26), le es posible acceder a él y el 62,5% (n=20) lo usa con alta frecuencia. Del mismo modo, se observó que el 46,9% (n=15) de las cuidadoras tiene un alto conocimiento del internet y el 37,5% (n=12) puede acceder a él. Por otro lado, la herramienta digital que menos conocimiento, posibilidad de acceso y uso tiene es el computador, pues se evidencia que el 62,5% (n=20), tiene un bajo conocimiento de esta herramienta, al 59,4% (n=19), tiene una baja posibilidad de acceso y el 78,1% (n=25) lo usa en una baja frecuencia. Tabla 4.

Tabla 5. Utilización de las TIC'S en la labor del cuidado y nivel de apoyo percibido por los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.

¿Para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC'S?		
	n	%
Si	23	72
No	9	28
Nivel de apoyo percibido con el uso de las TIC'S para el cuidado de su enfermedad o el de su familiar		
	n	%
Alto	12	37,5
Bajo	7	21,9
Medio	13	40,6

En la tabla 5 se observa que el 72% (n=23) de las personas utilizan las TIC'S como una ayuda para ejercer la labor del cuidado y el 40,6% (n=13) percibe un nivel de apoyo medio por parte de las TIC's para los cuidaos del paciente. Tabla 5.

8.2 CARACTERIZACIÓN CLÍNICA

En cuanto al nivel de funcionalidad medida por el PULSES, la tabla 6 refleja que el 50% (n=16) requiere supervisión médica con menor frecuencia que cada tres meses, el 44% (n=14) supervisión mensual y el 6% (n=2) supervisión semanal. En el ítem de utilización de miembros superiores se encontró que el 84,4% (n=27) de los pacientes son totalmente independientes, mientras que el 12,5% (n=4) requieren de ayuda humana y el 3,1% (n=1) es independiente con alguna adaptación.

En el ítem de locomoción capacidad de traslado el 75% (n=24) de los pacientes son totalmente independientes, el 9,3% (n=3) es independiente con alguna adaptación y el 15,6% (n=5) requiere de ayuda humana. En La capacidad sensorial el 96,9% (n=31) de los pacientes es totalmente independiente y solamente el 3,1% (n=1) es independiente con alguna adaptación.

Tabla 6. Nivel de funcionalidad (PULSES) de los niños y adolescentes con cáncer. n=32.

Estabilidad de la patología		
	n	%
Requiere supervisión médica de 2 a 3 meses	16	50
Requiere supervisión médica cada mes	14	43,8
Requiere supervisión médica semanalmente	2	6,3
Requiere supervisión médica diariamente	0	0
Utilización miembros superiores		
	n	%
Totalmente independiente	27	84,4
Independiente con ayuda de aparatos	1	3,1
Independiente con ayuda humana	4	12,5
Totalmente dependiente	0	0

Locomoción capacidad de traslado		
	n	%
Totalmente independiente	24	75
Independiente con ayuda de aparatos	3	9,4
Independiente con ayuda humana	5	15,6
Totalmente dependiente	0	0
Capacidad sensorial		
	n	%
Totalmente independiente	31	96,9
Independiente con ayuda de aparatos	1	3,1
Independiente con ayuda humana	0	0
Totalmente dependiente	0	0
Eliminación		
	n	%
Totalmente independiente	29	90,6
Independiente con ayuda de aparatos	1	3,1
Independiente con ayuda humana	2	6,3
Totalmente dependiente	0	0
Actividad social según lo esperado		
	n	%
Sin alteración	24	75,0
Alterado levemente	7	21,9
Alteración severa	1	3,1
Totalmente alterada	0	0

En la esfera de eliminación el 90,6% (n=29) es totalmente independiente, el 6,3% (n=2) requiere de ayuda humana y el 3,1% (n=1) es independiente con alguna adaptación. En la actividad social se observó que el 75% (n=24) de los pacientes no tiene alteración en la esfera social, por otro lado, el 21,9% (n=7) presentó una

alteración de forma leve y solo el 3,1% (n=1) presentó una alteración severa. Tabla 6.

Tabla 7. Interpretación PULSES de los niños y adolescentes con cáncer. n=32.

Interpretación PULSES		
Criterio	n	%
Baja disfunción	24	75
Dependencia del cuidador	2	6,3
Mediana disfunción	6	18,8

En la tabla 7 se muestra la interpretación de los resultados de la escala PULSES en donde el 75% (n=24) de los pacientes presentaron baja disfunción, es decir que son independientes y no requieren de un cuidado constante por parte del cuidador, el 6,3% (n=2) de los menores presentaron dependencia del cuidador y el 18,8% (n=6) presentó mediana disfunción.

Tabla 8. Correlación de la interpretación de la escala PULSES con el tratamiento actual de los niños y adolescentes con cáncer. n=32.

Correlación PULSES		
	n	%
Baja disfunción/Quimioterapia	23	71,9
Baja disfunción/Seguimiento	1	3,1
Dependencia del cuidador/Quimioterapia	2	6,3
Mediana disfunción/Quimioterapia	4	12,5
Mediana disfunción/Seguimiento	1	3,1
Mediana disfunción/Radioterapia	1	3,1

Del 75% (n=24) de pacientes que presentaron baja disfuncionalidad, 71.9% (n=23) estaban en tratamiento de quimioterapia y 3.1% (n=1) en seguimiento. El 6,3% (n=2)

de los pacientes con dependencia del cuidador se encontraban en tratamiento de quimioterapia. Del 18.8% (n=6) de pacientes que presentaron mediana disfunción, 12,5% (n=4) se encontraba en quimioterapia, 3,1% (n=1) en seguimiento y 3,1%(n=1) recibía radioterapia. Tabla 8.

Tabla 9.Resultados del cuestionario SPMSQ aplicado a los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.

Interpretación SPMSQ		
Valoración cognitiva	n	%
Normal	31	96,9
Deterioro leve	1	3.1
Deterioro moderado	0	0
Deterioro severo	0	0

EL 96,9% (n=31) de los cuidadores presentó una valoración cognitiva dentro de lo normal y solo el 3% (n=1) un deterioro leve. Tabla 9.

8.3 HABILIDAD DEL CUIDADO

Tabla 10.Valoración general de la habilidad de cuidado de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.

Habilidad del cuidado			
Dimensión	Nivel	n	%
Conocimiento	Bajo	18	56,25
	Medio	9	28,13
	Alto	5	15,63
Paciencia	Bajo	26	81,25
	Medio	6	18,75
	Alto	0	0
Valor	Bajo	32	100

	Medio	0	0
	Alto	0	0
Valoración global de la habilidad del cuidado	Bajo	32	100
	Medio	0	0
	Alto	0	0

La tabla 10 muestra a nivel global la baja habilidad del cuidado con un 100% (n=32). La dimensión de conocimiento presenta el 56,25% (n=18) en nivel bajo, en cuanto a paciencia con un 28,13% (n=9) represento un nivel medio, seguido del nivel alto con un 15,63 (n=5), y finalmente la última dimensión evaluada de valor, con un 18,75% (n=6) representando un nivel medio.

8.3.1 Dimensión de conocimiento: De acuerdo con la dimensión de conocimiento la cual 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.

La dimensión de conocimiento se valora mediante los ítems 2, 3, 6, 7, 9, 19, 22, 26, 30, 31, 33, 34, 35, 36.

Tabla 11. Respuestas dadas por los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer a las afirmaciones de la dimensión de conocimiento del inventario de Habilidad de Cuidado. n=32.

Afirmación	Absoluto desacuerdo		Desacuerdo		Parcialmente en desacuerdo		Ni en desacuerdo ni de acuerdo		Parcialmente de acuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo	
	N	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%

Mi vida está llena de oportunidades (2)	1	3,1	4	12,5	7	21,9	1	3,1	6	18,8	10	31,3	3	9,4
Usualmente digo lo que quiero decir a otros (3)	2	6,3	4	12,5	5	15,6	4	12,5	5	15,6	8	25	4	12,5
Tengo la capacidad de que me gusten las personas así yo no les gusta a ellas (6)	0	0	1	3,1	5	15,6	4	12,5	5	15,6	11	34,4	6	18,8
Entiendo a las personas fácilmente (7)	0	0	2	6,3	2	6,3	2	6,3	4	12,5	7	53,1	5	15,6
Saco tiempo	6	18,8	6	18,8	5	15,6	4	12,5	2	6,3	9	28,1	0	0

para llegar a conocer a otras personas (9)															
La gente puede contar conmigo para hacer lo que me comprometi (19)	0	0	0	0,0	0	0	1	3,1	2	6,3	20	62,5	9	28,1	
Encuentro una razón de ser en las situaciones de cuidado (22)	0	0	1	3,1	0	0	0	0	3	9,4	17	53,1	11	34,4	
De verdad me gusta como soy (26)	1	3,13	1	3,1	1	3,1	5	15,6	4	12,5	10	31,3	10	31,3	

Acepto a las personas tal como son (30)	0	0	1	3,1	3	9,4	0	0	5	15,6	14	43,8	9	28,1
Cuando cuido a alguien soy capaz de manifestar mis sentimientos (31)	0	0	3	9,4	3	9,4	4	12,5	5	15,6	11	34,4	6	18,8
Puedo expresar mis sentimientos a las personas de una forma cálida y cuidadosa (33)	0	0	1	3,1	2	6,3	2	6,3	6	18,8	16	50	5	15,6
Me gusta interactuar con	0	0	2	6,3	5	15,6	2	6,3	2	6,3	12	37,5	9	28,1

las personas (34)																	
Me veo como una persona sincera en mis relaciones con otros (35)	0	0	0	0,0	1	3,1	0	0	4	12,5	20	62,5	7	21,9			
Considero que las personas deben tener espacio (36)	0	0	0	0,0	0	0	0	0	2	6,3	16	50	14	43,8			

Como podemos observar, el 31,1% (n=10) de las cuidadoras está de acuerdo con que su vida está llena de oportunidades, sin embargo, el 21,9% (n=7) se encuentra parcialmente en desacuerdo con este enunciado. El 34,4% (n=11) está de acuerdo con el enunciado “encuentro una razón de ser en las situaciones de cuidado”, el 53,1% (n=17) está de acuerdo con que tiene la capacidad de entender a las personas fácilmente, 62,5% (n=20) de las cuidadoras está de acuerdo con afirmar que la gente puede contar con ellas para hacer lo que se comprometieron. El 50% (n=16) está de acuerdo con que pueden expresar sus sentimientos de forma cálida

y cuidadosa, el 62,5% (n=20) y el 21,9% (n=7) de las cuidadoras se ven como personas sinceras en sus relaciones con otros.

8.3.2 Dimensión de 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. Se determina con 10 ítem y sus posibles puntajes van de 10 a 70. Incluyen: 1, 5, 10, 17, 18, 20, 21, 24, 27, 37.

Tabla 12. Respuestas dadas por los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer a las afirmaciones de la dimensión de paciencia del inventario de Habilidad de Cuidado. n=32.

Afirmación	Absoluto desacuerdo		Desacuerdo		Parcialmente en desacuerdo		Ni en desacuerdo ni de acuerdo		Parcialmente de acuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Aprender me toma tiempo (1)	1	3,1	9	28,1	3	9,4	5	15,6	7	21,9	5	15,6	2	6,3
Veo la necesidad de cambio en mí mismo (5)	0	0	1	3,1	3	9,4	2	6,3	3	9,4	12	37,5	11	34,4
Me gusta que me hagan participe en diferentes asuntos (10)	0	0	1	3,1	1	3,1	3	9,4	6	18,8	14	43,8	7	21,9

Admiro a las personas que son calmadas compuestas y pacientes (17)	0	0	0	0	0	0	1	3,1	1	3,1	16	50	14	43,8
Considero importante aceptar y respetar actitudes y sentimientos de otros (18)	0	0	0	0	0	0	1	3,1	0	0	19	59,4	12	37,5
Tengo espacio para mejorar (20)	1	3,1	0	0	1	3,1	1	3,1	7	21,9	18	56,3	4	12,5
Considero que ser buen amigo es estar pendiente cada uno del otro (21)	0	0	0	0	1	3,1	2	6,3	5	15,6	14	43,8	10	31,3
Me gusta alentar a las personas (24)	0	0	0	0	1	3,1	2	6,3	3	9,4	16	50	10	31,3
Veo fortalezas y debilidades en cada	0	0	0	0	0	0	2	6,3	3	9,4	15	46,9	12	37,5

individuo (27)														
Las personas se pueden acercar a mí en cualquier momento (37)	0	0	1	3,1	0	0	2	6,3	7	21,9	13	40,6	9	28,1

Como podemos observar, el 28,13% (n=9) de las cuidadoras considera que no les toma tiempo aprender, mientras que el 21,87% (n=7) están de acuerdo y totalmente con la afirmación a la pregunta 1, el 37,5% (n=12) y el 34,38% (n=11) reconocen que tienen aspectos que necesitan cambiar y el 90,62% (n=29) considera que si tienen espacio para mejorar, respecto a las demás consideraciones podemos observar que existe una gran cantidad de cuidadoras que están de acuerdo y totalmente de acuerdo con las afirmaciones que se valoran en la dimensión de paciencia, sin embargo, no cuentan con el valor suficiente como para tener un nivel alto de habilidad en esta dimensión. Tabla 12.

8.3.3 Dimensión valor: En esta dimensión se obtiene de experiencias del pasado, es la sensibilidad para estar abierto a las necesidades del presente. Se determina con 13 ítem, con el posible rango de puntaje de 13 a 91. Incluyen: 4, 8, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 23, 25, 28, 29, 32.

Como podemos observar, en la tabla 13, las cuidadoras de niños y adolescentes con cáncer consideran que pueden hacer mucho por alguien indefenso pues 9,38% (n=3), 50% (n=16), 37,50% (n=12), están parcialmente de acuerdo, de acuerdo y totalmente de acuerdo con esa afirmación. Las cuidadoras también consideran que les falta más cosas en este mundo para aprender cada día más pues el 40,63% (n=13) y el 50% (n=16) están de acuerdo y totalmente de acuerdo con esta

afirmación. Del mismo modo el 12,50% (n=4), el 50% (n=16) y el 28,13% (n=9) consideran que hay mucho que pueden hacer para hacer la vida mejor.

Tabla 13. Respuestas dadas por los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer a las afirmaciones de la dimensión de valor del inventario de Habilidad de Cuidado. n=32.

Afirmación	Absoluto desacuerdo		Desacuerdo		Parcialmente en desacuerdo		Ni en desacuerdo ni de acuerdo		Parcialmente de acuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Puedo hacer mucho por alguien indefenso (4)	0	0	0	0	1	3,1	0	0	3	9,4	16	50	12	37,5
Me falta ver más cosas en este mundo para aprender (8)	0	0	0	0	1	3,1	1	3,1	1	3,1	13	40,6	16	50
Hay mucho que puedo hacer para hacer la vida mejor (11)	0	0	0	0	0	0	3	9,4	4	12,5	16	50	9	28,1
Me siento tranquilo, aunque otra persona depende de mí (12)	1	3,1	4	12,5	2	6,3	5	15,6	0	0	13	40,6	7	21,9

Me gusta desviarme de mis cosas si es para ayudar a otros (13)	1	3,1	5	15,6	4	12,5	3	9,4	4	12,5	10	31,3	5	15,6
Soy capaz de demostrar mis sentimientos al tratar a otras personas (14)	0	0	2	6,3	2	6,3	5	15,6	2	6,3	14	43,8	7	21,9
Es tan importante lo que hago como la forma de decirlo (15)	0	0	1	3,1	3	9,4	6	18,8	1	3,1	15	46,9	6	18,8
Puedo entender cómo se sienten las personas así no haya pasado por experiencias similares (16)	1	3,1	2	6,3	2	6,3	2	6,3	3	9,4	13	40,6	9	28,1
Puedo darles libertad a aquellos a quienes cuido sin	2	6,3	5	15,6	5	15,6	4	12,5	6	18,8	10	31,3	0	0

temor de lo que pueda sucederles (23)															
Me gusta hacer compromisos más allá del presente (25)	3	9,4	6	18,8	4	12,5	1	3,1	9	28,1	7	21,9	2	6,3	
Usualmente enfrento las nuevas experiencias con valor (28)	0	0	2	6,3	0	0	4	12,5	5	15,6	17	53,1	4	12,5	
Me siento tranquilo al abrirme y permitir que otros vean quién soy (29)	1	3,1	2	6,3	2	6,3	4	12,5	5	15,6	12	37,5	6	18,8	
Me gusta que me pidan ayuda (32)	0	0	0	0	2	6,3	1	3,1	8	25	15	46,9	6	18,8	

Por otro lado, podemos observar que el 3,13% (n=1), 12,5% (n=4), 6,25% (n=2) no se sienten completamente tranquilos de que otras personas dependan de ellos y al 15, 63% (n=5) le es indiferente esta afirmación.

Del mismo modo observamos que el 37,5% (n=12) de las cuidadoras no se sienten capaces de darles libertad a las personas que tienen a su cargo, esto tal vez porque

son niños, mientras que el 31,25% (n=10) están de acuerdo con la posibilidad de brindarles libertad a los menores.

8.4 SOBRECARGA

El grado de sobrecarga de la población objeto de estudio se determinó mediante la escala de valoración de sobrecarga del cuidador-Zarit versión 4.

Tabla 14. Respuesta a la pregunta N° 1 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.

¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?	n	%
Algunas Veces	6	18,8
Bastantes Veces	0	0
Casi Siempre	1	3,1
Nunca	16	50
Rara Vez	9	28,1

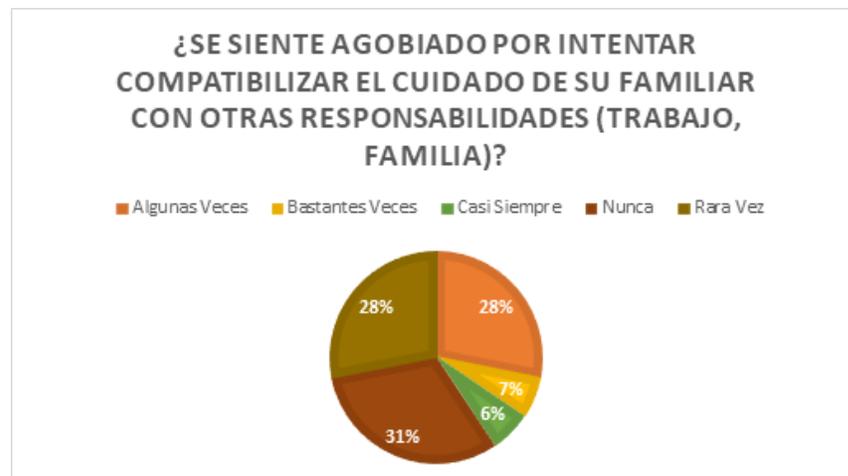
Según los cuidadores de los niños, niñas y adolescentes, el 50% (n=16) manifiestan que nunca su familiar pide ayuda más de lo que la necesita, el 28,1% (n=9) dicen que rara vez, el 18,8% (n=6) dijeron algunas veces. Contrario a esto, con un 3,13% (n=1) dijeron que casi siempre.

Grafica 1. Respuesta a la pregunta N° 2 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.



Del total de los cuidadores, el 43,75% (n=14) ha sentido que algunas veces debido al tiempo que le dedica a su familiar no tiene suficiente para él, por lo contrario, el 25,00% (n=8) nunca ha sentido que no tiene suficiente tiempo para sí mismo.

Grafica 2. Respuesta a la pregunta N° 3 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.



Según lo referido por los cuidadores de los niños, niñas y adolescentes, el 6,25% (n=2) casi siempre y bastantes veces se sentían agobiados por intentar compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades, por otro lado, tan solo el 31,25% (n=10) nunca se sentían agobiados.

Tabla 15. Respuesta a la pregunta N° 4 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.

¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	n	%
Algunas Veces	2	6,3
Bastantes Veces	0	0
Casi Siempre	0	0
Nunca	30	93,8
Rara Vez	0	0

Del total de los cuidadores el 93,8% (n=30) nunca sentían vergüenza por la conducta de su familiar, y solo el 6,3% (n=2) refirieron que algunas veces si tenían este sentimiento.

Tabla 16. Respuesta a la pregunta N° 5 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.

¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	n	%
Algunas Veces	2	6,3
Bastantes Veces	0	0
Casi Siempre	0	0
Nunca	27	84,4
Rara Vez	3	9,4

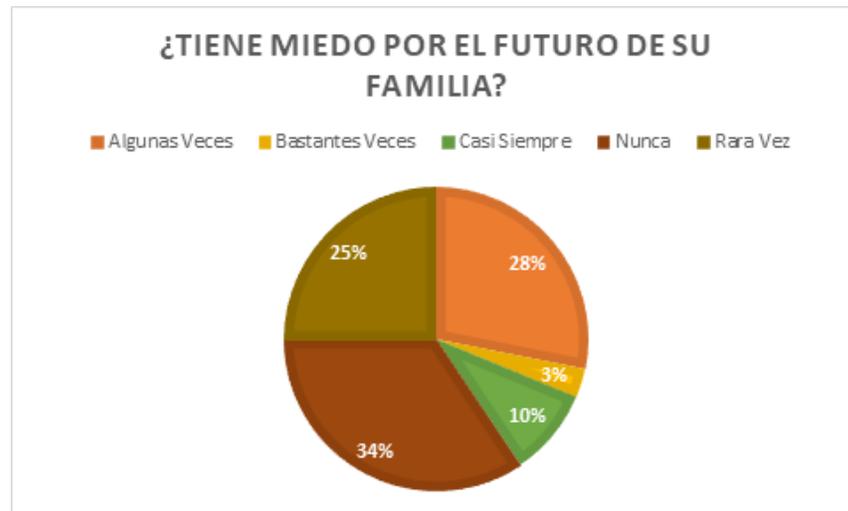
Teniendo en cuenta las conductas de los familiares, el 84,4% (n=27) manifestaron que nunca se sienten enfadados cuando están cerca de su familiar y, el 9,4% (n=3) rara vez y, tan solo el 6,3% (n=2) demostraron que algunas veces.

Tabla 17. Respuesta a la pregunta N° 6 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.

¿Piensa que cuidar a su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con los otros miembros de su familia?	n	%
Algunas Veces	3	9,4
Bastantes Veces	1	3,1
Casi Siempre	0	0
Nunca	26	81,3
Rara Vez	2	6,3

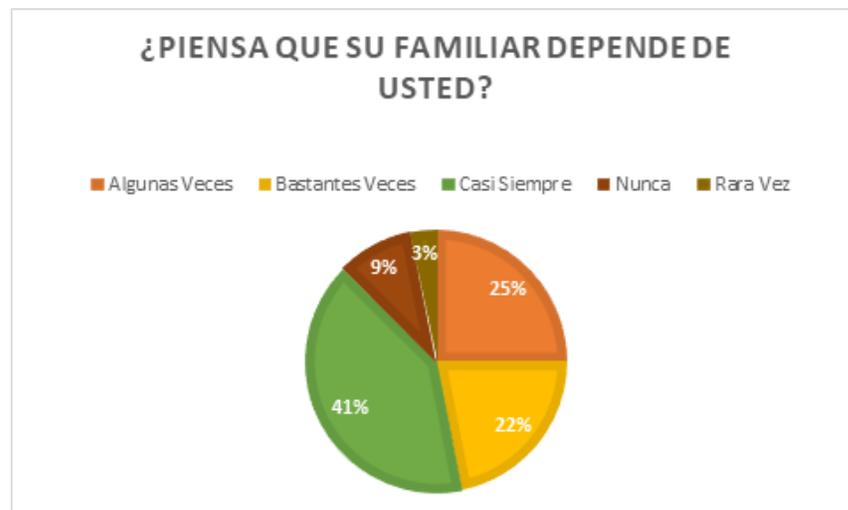
De acuerdo con la pregunta, piensa que su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con los otros miembros de su familia. El 81,3% (n=26) manifestaron que nunca, el 9,4% (n=3) algunas veces, y con tal solo 3,1% (n=1) bastantes veces si se vieron afectadas las relaciones con sus familiares.

Grafica 3. Respuesta a la pregunta N° 7 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.



De acuerdo con los pensamientos y sentimientos de los cuidadores, el 34,38% (n=11) mostraron que nunca han tenido miedo por el futuro de sus familiares, el 25,00% (8%) rara vez, por otra parte, tan solo el 3,13% (n=1) manifestaron que bastantes veces han sentido miedo por el futuro de la persona que tienen bajo su cuidado.

Grafica 4. Respuesta a la pregunta N° 8 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.



Según los cuidadores de los niños, niñas y adolescentes el 40,63% (n=13) manifestó que casi siempre pensaban que su familiar dependía de ellos, el 25,00% (n=8) algunas veces y con tan solo el 3,13% (n=1) rara vez pensaban que su familiar dependía solamente de ellos.

Tabla 18. Respuesta a la pregunta N° 9 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.

¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	n	%
Algunas Veces	6	18,8
Bastantes Veces	0	0
Casi Siempre	1	3,1
Nunca	21	65,6
Rara Vez	4	12,5

Teniendo en cuenta la salud de los cuidadores, el 65,6% (n=21) nunca pensaban que su salud había empeorado debido a tener que cuidar a su familiar, el 18,8% (n=6) algunas veces puesto que manifestaron desarrollar algún tipo de estrés o algún problema con su salud, el 12,5% (n=4) algunas veces y el 3,1% (n=1) casi siempre.

Tabla 19. Respuesta a la pregunta N° 10 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.

¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	n	%
Algunas Veces	4	12,5
Bastantes Veces	0	0
Casi Siempre	0	0
Nunca	25	78,1
Rara Vez	3	9,4

Del 100% de los cuidadores el 78,1% (n=25) dijeron que nunca se sintieron tensos cuando estaban cerca de su familiar, el 12,5% (n=4) respondieron que algunas veces, el 12,50% (n=4) algunas veces, mientras que tan solo el 9,4% (n=3) respondieron que rara vez tenían esa sensación.

Tabla 20. Respuesta a la pregunta N° 11 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.

¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?	n	%
Algunas Veces	7	21,9
Bastantes Veces	0	0
Casi Siempre	1	3,1
Nunca	16	50
Rara Vez	8	25

Según los cuidadores el 50% (n=16) nunca ha pensado que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar, el 25% (n=8) rara vez

piensa esto, por el contrario, al 21,9% (n=7) que dijeron que algunas veces pensaban esto.

Grafica 5. Respuesta a la pregunta N° 12 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.



Respecto a la vida social de los cuidadores, el 21,88% (n=7) siente que algunas veces se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar, el 6,25% (n=2) siente que esta afectación ha ocurrido bastantes veces y el 3,13% (n=1) casi siempre. Por el contrario, más de la mitad de los cuidadores 53,13% (n=17) sienten que su vida social nunca se ha visto afectada negativamente y el 15,63% (n=5) rara vez ha sentido este tipo de afectación.

Tabla 21. Respuesta a la pregunta N° 13 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.

¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	n	%
Algunas Veces	1	3,1
Bastantes Veces	0	0

Casi Siempre	0	0
Nunca	25	78,1
Rara Vez	6	18,8

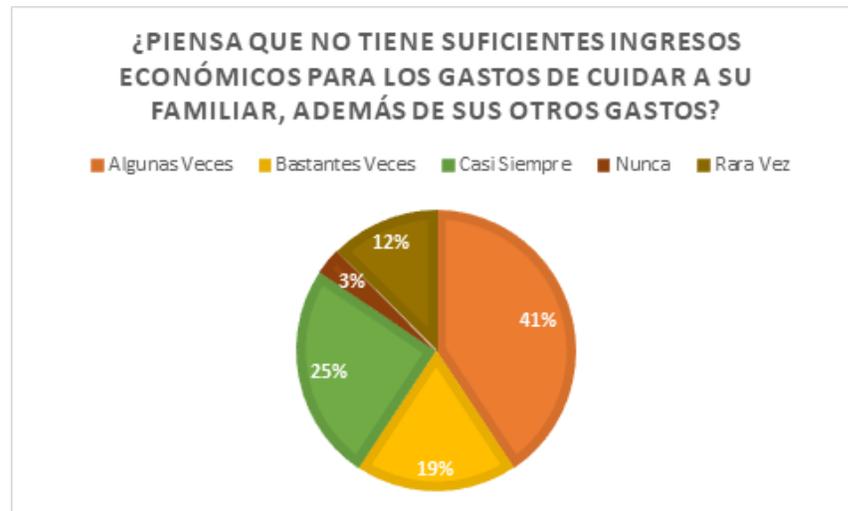
Del total de los cuidadores, el 78,1% (n=25) nunca se ha sentido incomodidad por la situación de tener que distanciarse de sus amistades por brindar ese cuidado a su familiar, el 18,8% (n=6) rara vez tuvo esta sensación y el 3,1% (n=1) alguna vez se sintió incómodo por esta situación.

Grafica 6. Respuesta a la pregunta N° 14 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.



Según los cuidadores de los niños, niñas y adolescentes, el 31,25% (n=10) casi siempre piensan que su familiar los considera como las únicas personas que los pueden cuidar, el 25% (n=8) cuentan con otro apoyo para esta labor por lo que nunca han pensado esto, el 21,88% (n=7) lo pensó algunas veces, el 12,5% (n=4) rara vez y el 9,38% (n=3) lo ha pensado bastantes veces.

Grafica 7. Respuesta a la pregunta N° 15 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.



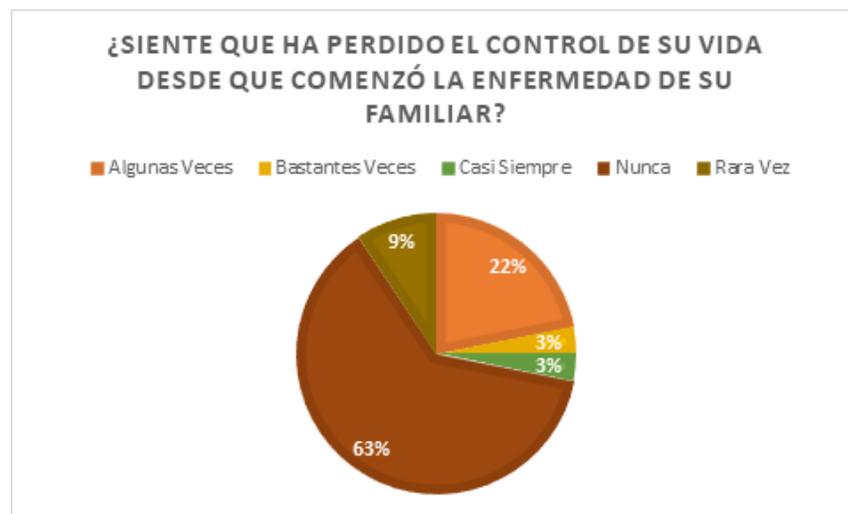
Teniendo en cuenta la situación económica de los cuidadores, el 40,63% (n=13) ha pensado algunas veces que no tiene los suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de los otros gastos que ellos tienen. El 25% (n=8) casi siempre ha tenido este pensamiento, el 18,75% (n=6) bastantes veces tuvo este pensamiento, el 12,5% (n=4) rara vez tuvo este pensamiento y el 3,13% (n=1) de los cuidadores nunca ha pensado esto.

Grafica 8. Respuesta a la pregunta N° 16 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.



De los 32 cuidadores, el 62,5% (n=20) nunca ha pensado que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo, el 18,75% (n=6) rara vez lo pensó, el 12,5% (n=4) algunas veces lo ha pensado, el 3,13% (n=1) lo pensó bastantes veces y el restante 3,13% (n=1) casi siempre lo pensó.

Grafica 9. Respuesta a la pregunta N° 17 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.



Teniendo en cuenta la percepción de pérdida del control de la vida de los cuidadores desde el momento en que inició la enfermedad de su familiar, se encuentra que el 62,5% (n=20) nunca sintió esto, el 21,88% (n=7) lo sintió algunas veces, el 9,38% (n=3) rara vez tuvo esta sensación, el 3,13% (n=1) bastantes veces sintió que perdía el control de su vida y el 3,13% (n=1) casi siempre tuvo esta sensación.

Tabla 22. Respuesta a la pregunta N° 18 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.

¿Desea poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	n	%
Algunas Veces	0	0
Bastantes Veces	0	0
Casi Siempre	0	0
Nunca	29	90,6
Rara Vez	3	9,4

De los cuidadores entrevistados el 90,6% (n=29) nunca había deseado poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona, mientras que el 9,4% (n=3) rara vez tuvo este deseo.

Tabla 23. Respuesta a la pregunta N° 19 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.

¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	n	%
Algunas Veces	1	3,13
Bastantes Veces	0	0
Casi Siempre	0	0
Nunca	30	93,75
Rara Vez	1	3,13

El 93,75% (n=30) de los cuidadores afirmaron nunca haberse sentido indecisos sobre qué hacer con su familiar, mientras que el 3,13% (n=1) rara vez sintió esta indecisión y el 3,13% (n=1) restante algunas veces se sintió indeciso sobre qué hacer con su familiar.

Grafica 10. Respuesta a la pregunta N° 20 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.



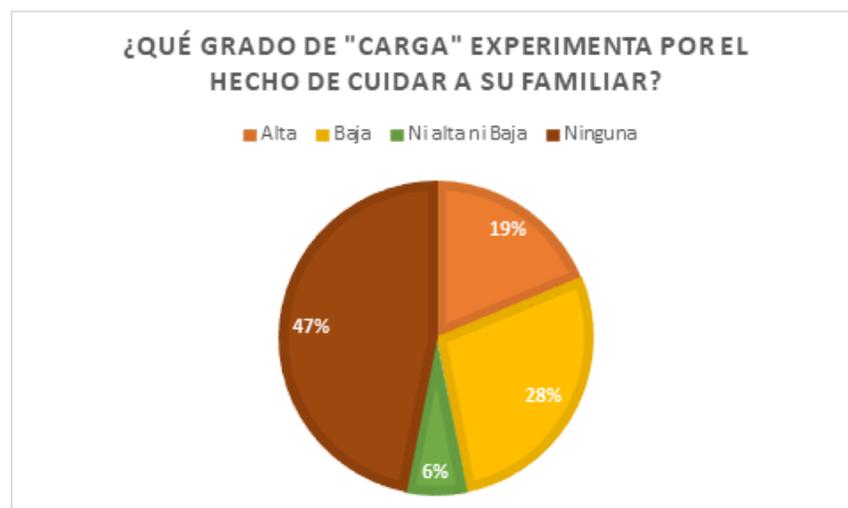
Respecto al pensamiento de poder hacer más por su familiar, el 50% (n=16) de los cuidadores afirmó alguna vez haber pensado esto, el 21,88% (n=7) afirmó rara vez haber tenido este pensamiento, el 15,63% (n=5) casi siempre pensó en esto, el 9,38% (n=3) nunca tuvo este pensamiento y el 3,13% (n=1) bastantes veces aseguró tener este pensamiento de deber hacer más por su familiar.

Grafica 11. Respuesta a la pregunta N° 21 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.



Teniendo el cuidado que han brindado los familiares, el 46,88% (n=15) ha pensado algunas veces en que podría cuidar mejor a su familiar, el 18,75% (n=6) rara vez tuvo este pensamiento, el 15,63% (n=5) nunca pensó en que el cuidado a su familiar podría mejorar, el 9,38% (n=3) bastantes veces pensó en cuidar mejor a su familiar y el 9,38% (n=3) restante casi siempre lo pensó.

Grafica 12. Respuesta a la pregunta N° 22 por parte de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.



Finalmente, el 46,88% (n=15) de los cuidadores afirmaron no experimentar ningún grado de carga por el hecho de cuidar a su familiar, el 28,13% (n=9) experimentaron un grado bajo de carga, el 18,75% (n=6) experimentaron un grado alto de carga y el 6,25% (n=2) restante experimentó un grado de carga ni alto ni bajo.

8.5 CORRELACIÓN DE VARIABLES, NIVEL DE SOBRECARGA Y CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

Tabla 24. Correlación entre sobrecarga y caracterización DIADA de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32

CARACTERIZACIÓN DIADA		NIVEL DE SOBRECARGA						
		No sobrecarga		Sobre carga leve		Sobre carga intensa		P-Value
		n	%	n	%	n	%	Chi-cuadrado
Lugar de residencia	Rural	14	58.3	1	20	1	33.3	0.247
	Urbano	10	41.7	4	80	2	66.7	
Grado de escolaridad	Bachillerato completo	12	50	1	20	1	33	0.372
	Bachillerato incompleto	7	29	3	60	1	33	
	Educación técnica	0	0	1	20	0		
	Educación universitaria.	1	4.2	0	0	0	0	
	Primaria completa	2	8.3	0	0	0	0	
	Primaria incompleta	2	8.3	0	0	1	33	
	Casado (a)	7	29.2	0	0	0		0.429

Estado civil	Separado (a)	1	4.2	1	20	0	0	
	Soltero (a)	4	16.7	1	20	0	0	
	Unión libre	12	50	3	60	3	100	
Ocupación	Hogar	24	100.0	4	80	3	100	0.062
	Trabajo independiente	0	0	1	20	0	0	
Único cuidador	No	9	37.5	1	20	0	0	0.351
	Sí	15	62.5	1	80	3	100	
Apoyo psicológico	No recibe	10	41.7	1	20	2	66.7	0.823
	Muy Satisfactorio	6	25	2	40	1	33.3	
	Parcialmente satisfactorio	1	4.2	0	0	0	0	
	Poco satisfactorio	1	4.2	1	20	0	0	
	Satisfactorio	6	25	1	20	0	0	
Apoyo familiar	No recibe	1	4.2	0	0	0	0	0.339
	Muy satisfactorio	15	62.5	2	40	1	33.3	
	Parcialmente satisfactorio	4	16.7	0	0	1	33.3	
	Poco satisfactorio	0	0	1	20	0	0	
	Satisfactorio	4	16.7	2	40	1	33.3	
Apoyo religioso	No recibe	5	20.8	2	40	1	33.3	0.911
	Muy satisfactorio	4	16.7	1	20	0	0	
	Parcialmente satisfactorio	4	16.7	0	0	1	33.3	
	Poco satisfactorio	4	16.7	1	20	0	0	
	Satisfactorio	7	29.2	1	20	1	33.3	

Apoyo económico	No recibe	7	29.2	2	40	1	33.3	0.490
	Muy satisfactorio	4	16.7	0	0	0	0	
	Parcialmente satisfactorio	1	4.2	1	20	1	33.3	
	Poco satisfactorio	3	12.5	0	0	1	33.3	
	Satisfactorio	9	37.5	2	40	0	0	
Apoyo social	No recibe	5	20.8	3	60	1	33.3	0.402
	Muy satisfactorio	3	12.5	1	20	0	0	
	Parcialmente satisfactorio	4	16.7	0	0	0	0	
	Poco satisfactorio	6	25.0	1	20	0	0	
	Satisfactorio	6	25.0	0	0	2	66.7	
Bienestar físico	Bueno	16	66.7	4	80	2	66.7	0.726
	Muy bueno	4	16.7	0	0	1	33.3	
	Regular	4	16.7	1	20	0	0	
Bienestar psicológico-emocional	Bueno	12	50	4	80	1	33.3	0.744
	Malo	1	4.2	0	0	0	0	
	Muy bueno	3	12.5	0	0	0	0	
	Regular	8	33.3	1	20	2	66.7	
Bienestar social	Bueno	9	37.5	2	40	0	0	0.806
	Malo	2	8.3	0	0	0	0	
	Muy bueno	3	12.5	1	20	1	33.3	
	Regular	10	41.7	2	40	2	66.7	
Bienestar espiritual	Bueno	15	62.5	3	60	1	33.3	0.874
	Malo	1	4.2	0	0	0	0	
	Muy bueno	6	25	1	20	1	33.3	
	Regular	2	8.3	1	20	1	33.3	
	No	6	25	1	20	2	66.7	0.289

Para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC'S	Si	18	75	4	80	1	33.3	
Apoyo percibido con el uso de las TIC'S para el cuidado de su enfermedad o el de su familiar	Alto	9	37.5	2	40	1	33.3	0.992
	Bajo	5	20.8	1	20	1	33.3	
	Medio	10	41.7	2	40	1	33.3	

Según la tabla 24, no se evidencia correlación estadísticamente significativa entre las dimensiones valoradas en la DIADA y el nivel de sobrecarga valorado por la escala Zarit.

8.6 CORRELACIÓN DE VARIABLES, HABILIDAD DE CUIDADO Y NIVEL DE SOBRECARGA.

Tabla 25. Correlación entre las dimensiones de la habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. n=32.

DIMENSIONES HABILIDAD DEL CUIDADO		SOBRECARGA						P
		No sobrecarga		Sobre carga leve		sobre carga intensa		
		n	%	n	%	n	%	Chi- cuadrado
Conocimiento	Bajo	14	58.3	3	60	1	33.3	0.371
	Medio	5	20.8	2	40	2	66.7	
	Alto	5	20.8	0	0	0	0	
Paciencia	Bajo	24	100	5	100.0	3	100.0	1.000
	Medio	0	0	0	0	0	0	
	Alto	0	0	0	0	0	0	
Valor	Bajo	19	79.2	4	80	3	100.0	0.682
	Medio	5	20.8	1	20	0	0	
	Alto	0	0	0	0	0	0	
Valoración global de la Habilidad del cuidado	Bajo	24	100.0	5	100	3	100.0	1.000
	Medio	0	0	0	0	0	0	
	Alto	0	0	0	0	0	0	

Como se observa en la tabla 25, no se encontró correlación estadísticamente significativa entre las dimensiones de habilidad del cuidado y el nivel de sobrecarga.

9. DISCUSIÓN

El género femenino predomina y comparte el vínculo madre-hijo, las mujeres/madres son las principales figuras que ejercen la labor de cuidar(12,60). La labor de cuidar a esta población específica es realizada por personas jóvenes cuya edad media se encuentra en 36,7, similar a la edad del presente estudio. La variable género es fundamental para describir el elemento de la sobrecarga, en la medida que culturalmente se cree que el cuidado ha sido liderado por las mujeres y se indica que existe un parentesco en primer y segundo grado de consanguinidad, siendo las madres las encargadas del cuidado(60).

Benítez y Carreño(61), identificó que quienes realizan la labor del cuidado en esta población son mujeres jóvenes con escolaridad intermedia quienes en su mayoría se dedican a labores del hogar, lo que les permite al igual que en nuestro estudio dedicar más horas al cuidado. Del mismo modo se establece que quienes realizan esta labor son personas de niveles socioeconómicos bajos, sin embargo, se difiere en el hecho de que, en este estudio, hay un predominio de la unión libre por encima de la unión marital(62).

Aunque se considere que la labor del cuidado de un niño con cáncer resulta más agotadora y angustiada, esta labor no tiende a ser delegada y es asumida por el cuidador principal que en nuestro caso son las madres de los menores, este hecho se ve evidenciado en diferentes artículos(13,63,64). En uno de los estudios se evidencio que la totalidad de la población carece de una habilidad de cuidado apta para cuidar esta población, dicha relación se encontró en el artículo escrito por Carrillo & colaboradores en donde el 70,6 % de ellas carece de la habilidad suficiente para cuidar a sus hijos con cáncer(16).

Aunque en algunos estudios como el realizado por Díaz(65) se encuentre una relación significativamente negativa de cuidado y sobrecarga en donde a menor

habilidad mayor sobrecarga suele experimentar el cuidador principal, en nuestro estudio se evidenció lo contrario, no se halló una correlación estadísticamente significativa entre la habilidad del cuidado y la sobrecarga, y se observa que a pesar de poseer una habilidad del cuidado baja la muestra total no experimento una sobrecarga intensa, esto solo se presentó en el 9,38% de la población.

Esto podría indicar que el amor y la devoción que ejercen en la labor de cuidar a un familiar, en este caso su hijo, hace que el cuidador no conciba el cuidado como un desencadenante de sobrecarga, debido al amor tan grande que sienten por ellos, este hecho se hace evidente en un artículo de Fonseca & colaboradores, los cuales mediante un revisión sistemática encontraron que debido al amor que los padres experimentan por sus hijos no presentan una sobre carga en el cuidado, sino un sobreesfuerzo que produce cansancio, pero no cansancio de cuidar al niño con cáncer, sino cansancio de la lucha contra la enfermedad(66).

Gran porcentaje de los cuidadores no percibió ningún tipo de apoyo psicológico y económico. Esto también se evidenció en un estudio realizado por Carreño & Arias donde el apoyo percibido por parte de los cuidadores estudiados fue con frecuencia medio a bajo en lo psicológico, familiar y social, mientras que el apoyo espiritual fue calificado como alto(10). Lo que da apertura a próximos estudios ya que el apoyo psicológico y económico son pilares fundamentales para mejorar la calidad de vida de estos.

De igual forma podemos decir que los cuidadores en general carecen de habilidad para el cuidado, presentan un nivel bajo en conocimiento que se puede relacionar con la dificultad para reconocer las propias habilidades y limitaciones, además del uso de las TIC's. El nivel bajo también se puede ver en las dimensiones de paciencia y valor, que, aunque estadísticamente no hay correlación, se pudo percibir que está ligado a la limitación en tiempo y espacio para el crecimiento de sí mismo, para el mejoramiento personal y el fortalecimiento de la tolerancia ante los problemas(64).

Con respecto a las Tic's; el acceso, conocimiento y uso del teléfono y televisor son favorables y hacen uso de estas, siendo apoyos importantes para el cuidador, al mejorar sus habilidades para el cuidado. Para Jenny C Rojas-Barbosa & Mónica P Quemba-Mesa este aspecto es de especial importancia en la gestión del cuidado, puesto que el uso de las tecnologías de la información y las comunicaciones optimiza los procesos requeridos al cuidar, al ser herramientas con un alto potencial para facilitar las actividades de cuidado de los cuidadores familiares, en la medida que permiten la comunicación continua y permanente y facilitan la transmisión de recomendaciones de cuidado y demás información valiosa para mejorar el nivel de competencia de cuidado(67).

10. CONCLUSIONES

Según la caracterización socio demográfica un gran porcentaje de los cuidadores no reciben ningún tipo de apoyo psicológico y económico, esto es preocupante ya que estos son factores que influyen en el bienestar psicológico y emocional.

Para la población estudiada no se evidencia sobrecarga y esto se aprecia en diversas literaturas debido al gran amor que sienten los cuidadores por la persona cuidada, que en este caso es el hijo, las madres, no asocian el hecho de cuidar como una carga.

Dentro del análisis expuesto encontramos que no se tiene ninguna correlación entre la habilidad para el cuidado y la sobrecarga del cuidador sino un sobre esfuerzo que produce cansancio, pero no cansancio de cuidar al niño con cáncer, sino cansancio de la lucha contra la enfermedad

En relación a lo expuesto podemos decir que el cuidado de los niños y adolescentes con cáncer, se les destina a la figura materna dejando sobre las madres o abuelas la carga del cuidado, esto se debe a que a lo largo de la historia la mujer es quien ha estado a cargo del cuidado del hogar y la familia, adicionalmente a esto la mayor parte de los cuidadores se dedican a las tareas del hogar, relacionándose además con el nivel educativo identificado en la mayoría de los cuidadores que fue de básica secundaria. Toda esta población perteneciente a los estratos socioeconómicos 1 y 2, factor de importancia debido a la repercusión que tiene en el curso de la enfermedad, tratamiento y resolución de esta

11. RECOMENDACIONES

De acuerdo con la recolección de los datos de esta investigación y los respectivos análisis realizados, se recomienda que futuros proyectos de investigación estén un poco más encaminados en este tema, ya que es un tema que no es tan abordado, y de esta manera se puedan crear programas de seguimiento para los cuidadores de niños y adolescentes que padecen de cáncer.

Por otro lado, se recomienda que las instituciones de salud establezcan programas de seguimiento mediante el uso de las TIC's como lo son el teléfono e internet, para brindar información y educar al cuidador sobre el cuidado adecuado de los pacientes, su enfermedad, y tratamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Carreño Moreno S, Arias Rojas M. Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. *Gac Mex Oncol* [Internet]. 2016 Nov 1 [cited 2020 May 6];15(6):336–43. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665920116300864?via%3Dihub>
2. National Cancer Society. Children with Cancer: A Guide for Parents. *Natl Cancer Inst* [Internet]. 2015;1–79. Available from: <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/children-with-cancer.pdf>
3. World Health Organization. OMS | Cáncer. WHO [Internet]. 2017 [cited 2020 Apr 29]; Available from: <https://www.who.int/topics/cancer/es/>
4. Instituto Nacional de Salud. Cáncer En Menores De 18 Años. *Protoc en Vigil en salud publica* [Internet]. 2017;1:19. Available from: <https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Lineamientos/PRO Cáncer en menores de 18 años-.pdf>
5. Gil M. Día Mundial del Cáncer Infantil 2020 | Cuenta de Alto Costo [Internet]. *Cuenta de Alto Costo*. 2020 [cited 2020 May 5]. Available from: <https://cuentadealtocosto.org/site/cancer/dia-mundial-del-cancer-infantil-2020/>
6. Instituto Nacional de Salud. Cáncer en menores de 18 años Periodo epidemiológico XIII [Internet]. Bogotá; 2019 [cited 2020 May 5]. Available from: <https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/CÁNCER EN MENORES 18 AÑOS PE XIII 2019.pdf>
7. Avila Mellizo GA, Gonzalez Toloza NE. Cáncer en menores de 18 años. Periodo epidemiológico VII [Internet]. [cited 2020 Oct 26]. Available from: <https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/CÁNCER MENORES 18 AÑOS PE VII 2020.pdf>
8. Mensual E. Boletín Epidemiológico mensual 2019- Cáncer en menores de 18

- años. Gob del Huila [Internet]. 2019; Available from: <https://www.huila.gov.co/salud/publicaciones/8750/boletines-epidemiologicos-ano-2019/>
9. Institute NC. Cánceres infantiles - Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. National Institute Health. 2019 [cited 2020 Apr 29]. Available from: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>
 10. Institute NC. Cáncer en niños y adolescentes - Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. National Institute Health. 2018 [cited 2020 Apr 29]. Available from: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes>
 11. Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L, Blanco Sánchez P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Rev Latinoam Bioética* [Internet]. 2017 May 22 [cited 2020 Jun 28];17(33–2):18–30. Available from: <https://doi.org/10.18359/rlbi.2781>
 12. Andrade S, Alves R, Melo M, Rodrigues M. Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer. *Psicol CIÊNCIA E PROFISSÃO*,. 2014 Oct 31;34:1–15.
 13. Carreño Moreno SP, Rojas Vargas JC, Rojas Vargas JC, Cubillos Moreno PA, Moreno Ozuna LJ. Concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: revisión integrativa. *Rev Cienc y Cuid* [Internet]. 2019 May 1 [cited 2020 May 6];16(2):120–31. Available from: <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/1605>
 14. Vitorino LM, Lopes-Júnior LC, de Oliveira GH, Tenaglia M, Brunheroto A, Cortez PJO, et al. Spiritual and religious coping and depression among family caregivers of pediatric cancer patients in Latin America. *Psychooncology* [Internet]. 2018 Aug 1 [cited 2020 May 6];27(8):1900–7. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.4739>
 15. Aziza YDA, Wang S-T, Huang M-C. Unmet supportive care needs and psychological distress among parents of children with cancer in Indonesia. *Psychooncology* [Internet]. 2019 Jan;28(1):92–8. Available from:

<http://doi.wiley.com/10.1002/pon.4914>

16. Carrillo G. GM, Sánchez-Herrera B, Barrera-Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev Salud Publica* [Internet]. 2015 May 1 [cited 2020 May 6];17(3):394–403. Available from: <https://www.scielo.org/article/rsap/2015.v17n3/394-403/es/>
17. Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, Lopez-Rangel R. Intervenciones en cuidadores familiares de niños con cáncer. *Index de Enfermería* [Internet]. 2017 Jul [cited 2020 Jun 28];26. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100010&lng=es
18. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin* [Internet]. 2018 Nov [cited 2020 Jun 28];68(6):394–424. Available from: <http://doi.wiley.com/10.3322/caac.21492>
19. Organización Panamericana de Salud. OPS/OMS | Programa de Cáncer [Internet]. OPS. 2018 [cited 2020 Jun 28]. Available from: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=292:cancer-program&Itemid=3904&lang=es
20. Organización Mundial de la salud. El cáncer infantil [Internet]. Sitio web mundial/OMS. 2018 [cited 2020 Jun 28]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
21. Organización Mundial de la Salud. Cáncer [Internet]. Sitio web mundial/OMS. 2018 [cited 2020 Jun 28]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
22. World Health Organization. OMS | Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil. WHO [Internet]. 2015 [cited 2020 Apr 29]; Available from: https://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
23. Lam CG, Howard SC, Bouffet E, Pritchard-Jones K. Science and health for all children with cancer. *Science* (80-) [Internet]. 2019 Mar 15;363(6432):1182–

6. Available from: <http://nejm.highwire.org/cgi/content/extract/360/9/902>
24. Ruiz A. Cada tres minutos muere en el mundo un menor de edad por algún tipo de cáncer [Internet]. France 24. 2020 [cited 2020 Apr 29]. Available from: <https://www.france24.com/es/20200215-cancer-infantil-organizacion-mundial-de-la-salud-dia-mundial-cancer>
25. Costo CDEA. Situación del Cáncer en la Población Pediátrica Atendida en el Sistema de Salud de Colombia, 2018 [Internet]. Cuenta de Alto Costo. Bogotá D.C; 2018. Available from: <https://cuentadealtocosto.org/site/publicaciones/situacion-del-cancer-en-la-poblacion-pediatrica-atendida-en-el-sistema-de-salud-de-colombia-2018/>
26. Olagunju AT, Sarimiye FO, Olagunju TO, Habeebu MYM, Aina OF. Child's symptom burden and depressive symptoms among caregivers of children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2016 Jul;5(3):157–65. Available from: <http://apm.amegroups.com/article/view/10327/11567>
27. Tutelman PR, Chambers CT, Stinson JN, Parker JA, Fernandez C V., Witteman HO, et al. Pain in Children with Cancer. *Clin J Pain* [Internet]. 2017 Jul [cited 2020 Jun 28];1. Available from: <http://journals.lww.com/00002508-900000000-99013>
28. Wilson Smith MG, Sachse K, Perry MT. Road to Home Program: A Performance Improvement Initiative to Increase Family and Nurse Satisfaction With the Discharge Education Process for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2018 Sep 1 [cited 2020 Jun 28];35(5):368–74. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454218767872>
29. Campiño-Valderrama SM, Duque PA. Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer Coping and adaptation of caregivers of children with cancer. *Univ y Salud* [Internet]. 2015 Oct 22 [cited 2020 Jun 28];302–11. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v18n2/v18n2a11.pdf>

30. Instituto Nacional de Cáncer. ¿Qué es el cáncer? - Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. Instituto Nacional de Cáncer. 2015 [cited 2020 Jun 28]. Available from: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
31. Arraztoa Elustondo J. Cirugía oncológica El por qué de una nueva especialidad quirúrgica derivada de la cirugía general* Surgical oncology. The reason why a new oncologic specialty derived from general surgery DOCUMENTOS. Rev Chil Cirugía [Internet]. 2007 [cited 2020 Jun 28];59:84–8. Available from: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchcir/v59n1/art14.pdf>
32. Shalkow-klincovstein J, Guzmán-mejía JI, Palacios-acosta JM. Cirugía oncológica pediátrica: conceptos generales para el pediatra. Acta Pediátrica México [Internet]. 2010;31(4):145–8. Available from: <https://www.ojs.actapediatrica.org.mx/index.php/APM/article/view/290/290>
33. American Brain Tumor Association. Quimioterapia [Internet]. 2014 [cited 2020 Jun 29]. Available from: <https://www.abta.org/wp-content/uploads/2018/03/quimioterapia.pdf>
34. Cancer Institute N. La radioterapia y usted: apoyo para personas con cáncer [Internet]. 2016 [cited 2020 Jun 29]. Available from: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/radioterapia-y-usted.pdf>
35. Colombia C de la R. Derecho del Bienestar Familiar [LEY_1098_2006] [Internet]. 2006 [cited 2020 Apr 29]. Available from: https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1098_2006.htm
36. Ministerio de Sanidad y Política Social. Los hombres y el cuidado de la salud-2009-Ministerio de Sanidad y Política Social [Internet]. 2009 [cited 2020 Jun 29]. Available from: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/hombresycuidado09.pdf>
37. Báez-Hernández F, Nava-Navarro V, Ramos-Cedeño L, Medina-López OM. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería . AQUICHAN [Internet]. 2009 [cited 2020 Jun 29]; Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v9n2/v9n2a02.pdf>

38. Ortiz LB, Afanador NP. El enfermo crónico y su cuidador familiar La enfermedad crónica. Index de Enfermería [Internet]. 2006; Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100012
39. Rivas-Herrera J, Ostiguín- Meléndez R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? Enfermería Univ [Internet]. 2011 [cited 2020 Jun 29];8(1). Available from: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
40. Ramírez-Perdomo CA, Salazar-Parra Y, Perdomo-Romero AY. Quality of life of caregivers of persons with neurological disorder sequels. Rev Científica la Soc Enfermería Neurológica (English ed) [Internet]. 2017 Jan [cited 2020 Jul 26];45:9–16. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2530299X17300043>
41. Barrera-Ortiz L, Galvis López C, Moreno Fergusson M, Pinto-Afanador N, Rocha-Pinzón M, Romero-Gonzalez E, et al. La habilidad de los cuidado familiares de personas con enfermedades cronicas. Investig y Educ en Enfermería [Internet]. 2006 [cited 2020 Jun 29]; Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v24n1/v24n1a04.pdf>
42. Ramirez Ordoñez MM. Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal [Internet]. 2005 [cited 2020 Aug 11]. Available from: <http://www.bdigital.unal.edu.co/36653/1/37552-166304-1-PB.pdf>
43. Flores E, Rivas E, Seguel FP. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc y Enfermería [Internet]. 2012 [cited 2020 Jun 29];18(1). Available from: https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n1/art_04.pdf
44. Benjumea C. El cuidado familiar: una revisión crítica. Investig y Educ en enfermería [Internet]. 2009 [cited 2020 Jun 29];96–102. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/1052/105213198010.pdf>
45. Montero Pardo X, Jurado Cárdenas S, Méndez Venegas J. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios infor-males de

- niños con cáncer. *Psicooncología* [Internet]. 2015 Jun 10;12(1):7–32. Available from: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/48905>
46. Pierce L, Hocking MC, Schwartz LA, Alderfer MA, Kazak AE, Barakat LP. Caregiver distress and patient health-related quality of life: psychosocial screening during pediatric cancer treatment. *Psychooncology* [Internet]. 2017;26(10):1555–61. Available from: <https://www.ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.javeriana.edu.co/pubmed/27321897>
47. Carreño SP, Chaparro-díaz L, Patricia S, Lorena CY. Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. *Pensam Psicológico* [Internet]. 2017;15(1):87–101. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5794211>
48. Velandia MR, Moreno SPC. Family Economic Burden associated to caring for children with cancer. *Investig y Educ en Enferm* [Internet]. 2018;36(1). Available from: <http://ezproxy.javeriana.edu.co:2048/login?url=https://search-ebscohost-com.ezproxy.javeriana.edu.co/login.aspx?direct=true&db=lth&AN=129272229&lang=es&site=ehost-live>
49. Cantillo-Medina CP, Ramírez-Perdomo CA, Perdomo-Romero AY. HABILIDAD DE CUIDADO EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA Y SOBRECARGA PERCIBIDA. *Cienc y enfermería* [Internet]. 2018 Dec [cited 2020 Jul 26];24. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532018000100216&lng=es&nrm=iso&tlng=es
50. García García JA, Lopez Alvarenga JC, Jimenez F, Ramírez Tapia Y, Lino Pérez L, Reding Bernal A. Metodología de la investigación, bioestadística y bioinformática en ciencias médicas y de la salud, 2e | AccessMedicina | McGraw-Hill Medical [Internet]. [cited 2020 Aug 12]. Available from: <http://accessmedicina.mhmedical.com/book.aspx?bookid=1721>
51. Chaparro L, Sánchez B, Carrillo M. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar - persona con enfermedad crónica [Internet].

- 2014 [cited 2020 Aug 12]. Available from: https://www.researchgate.net/publication/285600000_Encuesta_de_caracterizacion_del_cuidado_de_la_diada_cuidador_familiar_-_persona_con_enfermedad_cronica
52. Lopez JA. ¿Qué es y para qué sirve la Escala de Zarit? - ROIS Medical [Internet]. ROIS MEDICAL. 2019 [cited 2020 Aug 12]. Available from: <http://roismedical.com/escala-de-zarit/>
 53. De U, Aplicadas C, Ambientales Y, Facultad UDCA, De C, Salud LA. CARACTERÍSTICAS DE LOS INSTRUMENTOS QUE EVALÚAN LA CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL Y LA CARGA MENTAL DEL CUIDADOR PRIMARIO FORMAL AURA ALEJANDRA MURCIA [Internet]. 2017 [cited 2020 Aug 13]. Available from: [https://repository.udca.edu.co/bitstream/11158/696/1/Caracteristicas de los instrumentos que miden la carga del cuidador..pdf](https://repository.udca.edu.co/bitstream/11158/696/1/Caracteristicas_de_los_instrumentos_que_miden_la_carga_del_cuidador..pdf)
 54. Técnica F. NKONGHO, Ngozi. The Caring Ability Inventory. En: Strickland OL and Waltz CF. Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Coping. Vol. 4 Edicion. New York: Springer Publishing Company; 1990. pp. 3-16. 1990;4.
 55. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial [Internet]. [cited 2020 Aug 19]. Available from: http://www.conamed.gob.mx/prof_salud/pdf/helsinki.pdf
 56. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993 [Internet]. [cited 2020 Aug 19]. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RE/SOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
 57. Aspectos éticos en la atención médica [Internet]. [cited 2020 Aug 19]. Available from: <http://incmnsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/eticaatencionmedica.html>
 58. Congreso de Colombia. Ley 911 de 2004 [Internet]. [cited 2020 Aug 19]. Available from:

- https://www.anec.org.co/images/Documentos_ANEC/Ley911de2004.pdf
59. Congreso de Colombia. Ley 266 de 1996 [Internet]. [cited 2020 Aug 19]. Available from: https://www.anec.org.co/images/Documentos_ANEC/ley_266_1996.pdf
 60. Rodríguez-Lombana L, Chaparro-Díaz L. Soporte social y sobrecarga en cuidadores: revisión integrativa. *Rev Cuid* [Internet]. 2020 Feb 20;11(1). Available from: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/885>
 61. Benítez M, Carreño Moreno S. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con cáncer. *RFS Rev Fac Salud* [Internet]. 2015 Jul 1;7(2):9. Available from: <https://www.journalusco.edu.co/index.php/rfs/article/view/949>
 62. Avila Alvarez MA, Gomez Bermudez YA, Ospina Galvis CA. Calidad de vida en cuidadores de niños y niñas con enfermedades raras. 2019;52(1):1–5. Available from: [https://repositorio.ecci.edu.co/bitstream/handle/001/1093/Trabajo de gtrado.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.ecci.edu.co/bitstream/handle/001/1093/Trabajo_de_gtrado.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
 63. Rodriguez Sarmiento GM. Optimización de los servicios de la biblioteca de la casa de poesía silva a través de las herramientas web 2.0. 2010; Available from: <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/5344/Documento.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
 64. Carrillo GM, Carreño SP, Sánchez LM. Competencia para el cuidado en el hogar y carga en cuidadores familiares de adultos y niños con cáncer. *Rev Investig Andin*. 2018;20(36):87–101.
 65. Díaz E, Parra M, Carrillo S. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes Caring ability and overload level in informal caregivers of dependent people. *Enfermería Glob* [Internet]. 2015 [cited 2021 May 7]; Available from: <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v14n38/administracion4.pdf>
 66. Carreño Moreno SP, Rojas Vargas JC, Rojas Vargas JC, Cubillos Moreno PA,

Moreno Ozuna LJ. Concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: revisión integrativa. Rev Cienc y Cuid [Internet]. 2019 May 1;16(2):120–31. Available from: <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/1605>

67. Rojas Barbosa JC, Quemba Mesa MP. Díadas de cuidado y competencia para cuidar al alta hospitalaria en un hospital de Bogotá. Rev Investig en Salud Univ Boyacá [Internet]. 2020 Mar 25;7(1):71–86. Available from: <https://revistasdigitales.uniboyaca.edu.co/index.php/rs/article/view/417>

ANEXOS

Anexo A. Ficha de caracterización de la diada cuidador-persona

FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA CUIDADOR- PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPC-UN-D¹																																																																																													
Institución donde se diligencia el instrumento:																																																																																													
INFORMACIÓN DEL PACIENTE Nombre: _____ Teléfono: _____	INFORMACIÓN DEL CUIDADOR Nombre: _____ Teléfono: _____																																																																																												
1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL PACIENTE Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO 1.1 Valoración del paciente -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/> 1.2 Diagnósticos Médicos: _____ 1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino 1.4 Edad _____ años 1.5 Grado Máximo de escolaridad _____ 1.6 Departamento de Procedencia _____ 1.7 Lugar de Residencia: _____ Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/> 1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre 1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____ 1.10 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 1.11 Tiempo que lleva con enfermedad crónica _____ 1.12 Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>	1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL CUIDADOR Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO 1.1 Valoración del Cuidador -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/> 1.2 Diagnósticos Médicos: _____ 1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino 1.4 Edad _____ años 1.5 Grado Máximo de escolaridad _____ 1.6 Departamento de Procedencia _____ 1.7 Lugar de Residencia: _____ Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/> 1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre 1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____ 1.10 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 1.11 ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> NO 1.12 Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>																																																																																												
2 PERCEPCIÓN DE CARGA Y DE APOYO																																																																																													
2.1 ¿Tiene un único cuidador? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s), ¿Cuál (es)? _____ 2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado _____ 2.3 Indique con una x los apoyos con los que cuenta y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo: <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Psicológico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Familiar</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Religioso</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Económico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Social</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Otro, ¿Cuál?</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicológico						Familiar						Religioso						Económico						Social						Otro, ¿Cuál?						2.1 ¿Es usted el único cuidador? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s), ¿Cuál (es)? _____ 2.2 Tiempo que lleva como cuidador _____ 2.3 Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar _____ 2.4 Indique con una x los apoyos con los que cuenta como cuidador y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo: <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Psicológico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Familiar</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Religioso</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Económico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Social</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Otro, ¿Cuál?</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicológico						Familiar						Religioso						Económico						Social						Otro, ¿Cuál?					
Apoyo con que cuenta			Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																									
	1	2		3	4																																																																																								
Psicológico																																																																																													
Familiar																																																																																													
Religioso																																																																																													
Económico																																																																																													
Social																																																																																													
Otro, ¿Cuál?																																																																																													
Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																											
		1	2	3	4																																																																																								
Psicológico																																																																																													
Familiar																																																																																													
Religioso																																																																																													
Económico																																																																																													
Social																																																																																													
Otro, ¿Cuál?																																																																																													

¹ Instrumento para la caracterización de la diada (Paciente-Cuidador) en situaciones de enfermedad crónica. Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Universidad Nacional de Colombia, Versión 2. 06 de Marzo de 2014.

<p>2.4 La persona que lo cuida es:</p> <p><input type="checkbox"/> Espos(a) <input type="checkbox"/> Madre/padre <input type="checkbox"/> Hijo(a) <input type="checkbox"/> Abuelo(a) <input type="checkbox"/> Amigo(a) Otro _____</p>	<p>2.5 ¿Ha tenido experiencias previas como cuidador? Quién(es): _____ Diagnóstico: _____ Tiempo como cuidador: _____</p>																																																												
<p>2.5 Percibe que para su familia, usted como paciente es una carga: Muy Alta <input type="checkbox"/> Alta <input type="checkbox"/> Moderada <input type="checkbox"/> Baja <input type="checkbox"/></p> <p>2.6 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th>Niveles de Bienestar</th> <th>0</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Físico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Psicológico-Emocional</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Espiritual</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4	Físico						Psicológico-Emocional						Social						Espiritual						<p>2.6 Nivel de percepción de carga según ZARIT: No sobrecarga <input type="checkbox"/> Sobrecarga leve <input type="checkbox"/> Sobrecarga intensa <input type="checkbox"/></p> <p>2.7 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th>Niveles de Bienestar</th> <th>0</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Físico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Psicológico-Emocional</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Espiritual</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4	Físico						Psicológico-Emocional						Social						Espiritual					
Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4																																																								
Físico																																																													
Psicológico-Emocional																																																													
Social																																																													
Espiritual																																																													
Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4																																																								
Físico																																																													
Psicológico-Emocional																																																													
Social																																																													
Espiritual																																																													

4. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

<p>4.1. Autovaloración en el uso de las TIC's</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">TIC's</th> <th colspan="3">Nivel conocimiento</th> <th colspan="3">Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado</th> <th colspan="3">Frecuencia de uso</th> </tr> <tr> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Otro. ¿Cuál?</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table> <p>4.2. ¿Para su cuidado usted se apoya en TIC's? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>4.3. Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de su enfermedad Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/></p> <p>4.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información para su cuidado, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th>TIC'S</th> <th>N°</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro ¿Cuál?</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso			Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Televisión										Radio										Computador										Teléfono										Internet										Otro. ¿Cuál?										TIC'S	N°	Televisión		Radio		Computador		Teléfono		Internet		Otro ¿Cuál?		<p>4.1 Autovaloración en el uso de las TIC's</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">TIC's</th> <th colspan="3">Nivel conocimiento</th> <th colspan="3">Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado</th> <th colspan="3">Frecuencia de uso</th> </tr> <tr> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Otro. ¿Cuál?</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table> <p>4.2 ¿Para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC's? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>4.3 Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's para el cuidado de su enfermedad o la de su familiar Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/></p> <p>4.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información en el cuidado de su enfermedad o la de su familiar, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th>TIC'S</th> <th>N°</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro ¿Cuál?</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso			Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Televisión										Radio										Computador										Teléfono										Internet										Otro. ¿Cuál?										TIC'S	N°	Televisión		Radio		Computador		Teléfono		Internet		Otro ¿Cuál?	
TIC's		Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso																																																																																																																																																																																			
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo																																																																																																																																																																																		
Televisión																																																																																																																																																																																											
Radio																																																																																																																																																																																											
Computador																																																																																																																																																																																											
Teléfono																																																																																																																																																																																											
Internet																																																																																																																																																																																											
Otro. ¿Cuál?																																																																																																																																																																																											
TIC'S	N°																																																																																																																																																																																										
Televisión																																																																																																																																																																																											
Radio																																																																																																																																																																																											
Computador																																																																																																																																																																																											
Teléfono																																																																																																																																																																																											
Internet																																																																																																																																																																																											
Otro ¿Cuál?																																																																																																																																																																																											
TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso																																																																																																																																																																																				
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo																																																																																																																																																																																		
Televisión																																																																																																																																																																																											
Radio																																																																																																																																																																																											
Computador																																																																																																																																																																																											
Teléfono																																																																																																																																																																																											
Internet																																																																																																																																																																																											
Otro. ¿Cuál?																																																																																																																																																																																											
TIC'S	N°																																																																																																																																																																																										
Televisión																																																																																																																																																																																											
Radio																																																																																																																																																																																											
Computador																																																																																																																																																																																											
Teléfono																																																																																																																																																																																											
Internet																																																																																																																																																																																											
Otro ¿Cuál?																																																																																																																																																																																											

Anexo B. Escala de sobrecarga del cuidador- Zarit

ESCALA DE VALORACIÓN DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR –ZARIT VERSIÓN 4. 10 DE FEBRERO DE 2014

Nombre del cuidador: _____ Teléfono: _____

Institución donde se diligencia el instrumento: _____

ITEM	Nunca	Rara Vez	Algunas Veces	Bastantes Veces	Casi Siempre
	1	2	3	4	5
1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, Familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que cuidar a su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con los otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desea poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
Finalmente, de acuerdo con su experiencia en el cuidado de su familiar responda:	Ninguna	Baja	Ni Alta ni Baja	Alta	Muy alta
22. Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					
TOTAL					

RESULTADO: _____

< 46 puntos-no sobrecarga

47-55 puntos- sobrecarga leve

> 56 puntos-sobrecarga intensa

Nombre de la persona que diligencia el Instrumento: _____

Teléfono: _____

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Anexo C. Inventario de Habilidad de Cuidado de Nkongho



INVENTARIO DE HABILIDAD DE CUIDADO¹

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	Veo 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 comprometí							
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	Veo 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: _____

¹ Con revisión de traducción del idioma original, retraducción al español y afinación semántica realizada por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico. Febrero 25 2013 Universidad Nacional de Colombia. Versión 4 revisada el 10 de Febrero de 2014.

Anexo D. Autorización de utilización de instrumentos



Olivia Lorena Chaparro Diaz <olchapparrod@unal.edu.co>

mié., 9 sept. 8:11 ☆ ↶

para alix, mí ▾

APRECIADA ALIX: Un cordial saludo. Me permito enviarte el permiso y los formatos correspondientes.
Muchos éxitos

Mil gracias

...

--

DRA. LORENA CHAPARRO DIAZ, RN, PhD

Profesora Asociada

Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia

Miembro de la Sociedad de Honor de Enfermería Sigma Theta Tau International

Investigador Senior, Colciencias

Teléfono: 571+ 3165000 Ext. 17006 Carrera 30 No. 45-03, Edificio 228, Oficina 4-03

Correo electrónico: olchapparrod@unal.edu.co

Página web: www.enfermeria.unal.edu.co www.gcronico.unal.edu.co

[Orcid](#) [Google ScholarCitations](#) [CvIac](#) [SCOPUS](#) [Research Gate](#)

El 2020 es el [Año Internacional de Enfermería](#). Agradezca a las [enfermeras](#) que contribuyan al cuidado de su salud y vida en este año. [Nursing Now 2020](#)



Anexo E. Consentimiento informado

	FORMATO	
		FECHA DE EMISIÓN: ABRIL 2018
	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA	VERSIÓN: 02
		CÓDIGO: GDI-INV-F-001H
		PÁGINA: 1 de 4

Título del proyecto de investigación:	Habilidad del cuidado y sobrecarga de los cuidadores de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer de la unidad de cancerología del HUHMP
Nombre del investigador principal:	Alix Yaneth Perdomo Romero
Sede donde se realiza el estudio:	Unidad de Cancerología HUHMP
Nombre del paciente:	

A usted se le está invitando a participar en el estudio de investigación médica. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad de preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

1. Objetivo del estudio: Describir la habilidad del cuidado y la sobrecarga de los cuidadores familiares de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer, de la unidad de Cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo

2. Justificación del estudio: Describir la habilidad del cuidado y la sobrecarga de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer, permite al personal de la salud, principalmente a los profesionales de enfermería, establecer estrategias que facilite la transición de ser padres a cuidadores, que en ocasiones es difícil para quien asume este nuevo rol, para ello es importante poseer la habilidad para cuidar, prevenir la sobrecarga y mejoren su calidad de vida

3. Beneficios del estudio: Es importante brindarle información sobre las dinámicas y saberes del cuidador al profesional de enfermería y demás profesionales sanitarios que tienen contacto con ellos para que su manejo posea un enfoque trascendental en lo que significa cuidar a un niño o adolescente con cáncer y así reconocer a los cuidadores familiares como aquellos “pacientes ocultos” que también necesitan de nuestra atención profesional. Igualmente, fortalecer el programa de soporte al cuidado y al cuidador del Programa de Enfermería.

	FORMATO	
		FECHA DE EMISIÓN: ABRIL 2018
	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA	VERSIÓN: 02
		CÓDIGO: GDI-INV-F-001H
		PÁGINA: 2 de 4

4. Procedimientos del estudio: consiste en dar respuesta a tres instrumentos, los cuales permiten caracterizar al cuidador, medir la sobrecarga y la habilidad del cuidado, los datos obtenidos serán mantenidos en el anonimato.

5. Riesgos asociados al estudio: Según la Resolución N° 8430 de 1993 "Por lo cual se establecen las normas científicas y técnicas de la investigación en salud", esta investigación se clasificó en la categoría de investigación sin riesgo, porque no se ejecutará ninguna intervención o modificación dirigida a lo biológico, físico, psicológico o social de los individuos participantes.

6. Aclaraciones: Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria. No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.

Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, aun cuando el investigador responsable no se lo solicite, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.

No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio. No recibirá pago por su participación. En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable. La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de cada paciente, será mantenida con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.

Si tiene alguna pregunta o si desea alguna aclaración por favor comunicarse con la enfermera Alix Yaneth Perdomo Romero al teléfono 3002643363 y/o Laura Daniela Dussan al número de contacto 3185939112.

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar el consentimiento informado que forma parte de este documento.

	FORMATO	
		FECHA DE EMISIÓN: ABRIL 2018
	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA	VERSIÓN: 02
		CÓDIGO: GDI-INV-F-001H
		PÁGINA: 3 de 4

CONSENTIMIENTO INFORMADO

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

Nombres y Apellidos del Participante

Nombre del Testigo

Firma del Participante
C.C.

Firma del Testigo
C.C.

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

Firma del Investigador
Fecha:

Anexo F. Disentimiento informado

	FORMATO	
		FECHA DE EMISIÓN: ABRIL 2018
	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA	VERSIÓN: 02
		CÓDIGO: GDI-INV-F-001H
		PÁGINA: 4 de 4

DESISTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____, identificado con cedula de ciudadanía número _____ expedida en la ciudad de _____ he participado voluntariamente en el estudio en mención hasta el día de hoy (dd/mm/aaaa), 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 la persona que desiste de su participación en el estudio

C.C.

Fecha:

Firma del testigo (si aplica)

C.C.

Fecha:

Firma de uno de los investigadores

C.C.

Fecha:

Anexo G. Acta de aprobación.

 HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO PERDOMO Empresa Social del Estado	FORMATO	
		FECHA DE EMISIÓN: MARZO 2020
ACTA DE APROBACIÓN COMITÉ DE ÉTICA, BIOÉTICA E INVESTIGACIÓN		VERSIÓN: 02
		CÓDIGO: GDI-INV-F-001A PÁGINA: 1 de 4

ACTA DE APROBACIÓN N° 011-001

Fecha en que fue sometido a consideración del Comité: 26 de Noviembre del 2020.

Nombre completo del Proyecto: "HABILIDAD DEL CUIDADO Y SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE LA UNIDAD DE CANCEROLOGÍA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO PERDOMO".

Este

Enmienda revisada: Ninguna.

Sometido por: Investigadora Alix Yaneth Perdomo Romero y Co-investigadores Laura Daniela Dussan Muñoz, María Ximena Bautista Sarmiento, Luisa Fernanda Medina Tafur, María Alejandra Muñoz Jamioy y María Mónica Zea.

El Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo constituyó mediante la Resolución N° 0784 del 07 de Junio de 2019 el Comité de Ética, Bioética e Investigación dando cumplimiento a la Resoluciones 8430 de 1993 y 2378 del 2008, actos administrativos expedidos por el Ministerio de la Protección Social, lo mismo que para obedecer lo dispuesto por la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO.

El Comité de Ética, Bioética e Investigación certifica que:

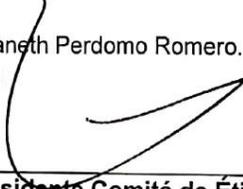
1. Sus miembros revisaron los siguientes documentos del presente proyecto.
 - a. Resumen del proyecto.
 - b. Protocolo de Investigación.
 - c. Formato de Consentimiento Informado.
 - d. Protocolo de Evento Adverso.
 - e. Formato de recolección de datos.
 - f. Folleto del Investigador (si aplica).
 - g. Resultado de evaluación por otros comités (si aplica).
 - h. Acuerdo de Confidencialidad para Investigadores.
2. El Comité consideró que el presente estudio: es válido desde el punto de vista ético, la investigación se considera de riesgo mínimo para las personas que participan. La investigación se ajusta a los estándares de buenas prácticas clínicas.
3. El Comité considera que las medidas que están siendo tomadas para proteger a los sujetos del estudio son las adecuadas.

	FORMATO	
		FECHA DE EMISIÓN: MARZO 2020
ACTA DE APROBACIÓN COMITÉ DE ÉTICA, BIOÉTICA E INVESTIGACIÓN		VERSIÓN: 02
		CÓDIGO: GDI-INV-F-001A
		PÁGINA: 2 de 4

4. El comité puede ser convocado por solicitud de alguno de los miembros que lo conforman o de las directivas institucionales para revisar cualquier asunto relacionado con los derechos y el bienestar de los sujetos involucrados en este estudio.
5. El investigador principal deberá:
 - a. Informar cualquier cambio que se proponga introducir en el proyecto, estos cambios no podrán ejecutarse sin la aprobación previa del comité de ética bioética e investigación de la institución excepto cuando sea necesario que comprometa la vida del participante del estudio.
 - b. Avisar cualquier situación imprevista que considere que implica riesgo para los sujetos o la comunidad o el medio en el cual se lleva a cabo el estudio.
 - c. Poner en conocimiento al Comité de toda información nueva, importante respecto al estudio, que pueda afectar la relación riesgo / beneficio de los sujetos participantes.
 - d. Informar de la terminación prematura o suspensión del proyecto explicando las causas o razones.
 - e. Comprometerse a realizar una retroalimentación en el servicio donde se efectuó la investigación para presentar los resultados del estudio una vez finalizado el proyecto.
 - f. Realizar el informe final de la investigación el cual se debe entregar al Comité en un plazo máximo de un mes después de terminada la investigación.
 - g. Presentar un informe anual del proyecto si el tiempo para su desarrollo es superior a un año.
 - h. Comprometerse con hacer entrega de un artículo publicado en una revista indexada, refiriendo al Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo como entidad participante y patrocinadora de la investigación.
 - i. Informar de manera escrita al Comité de Ética, Bioética e Investigación del Hospital Universitario H.M.P si el proyecto avalado va a participar en un evento académico.

Entiendo y acepto las condiciones anteriormente mencionadas por el Comité de Ética, Bioética e Investigación.

Nombre del Investigadora: Alix Yaneth Perdomo Romero.


**Firma Presidente Comité de Ética,
 Bioética e Investigación**