

**CARACTERIZACIÓN DE CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS  
ONCOLÓGICOS DE LA FUNDACION HOSPITAL PEDIATRICO LA  
MISERICORDIA SEGUNDO SEMESTRE 2020.**

**Autores**

**Lucy Yolima Beltrán Sánchez**

**Andrea Calderón Rodríguez**

**María Eugenia Rodríguez Escobar**

**Maestría en Enfermería Oncológica  
Maestría en Enfermería en Cuidado Paliativo  
Facultad de Enfermería  
Pontificia Universidad Javeriana  
Marzo 2021**

**CARACTERIZACIÓN DE CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS  
ONCOLÓGICOS DE LA FUNDACION HOSPITAL PEDIATRICO LA  
MISERICORDIA SEGUNDO SEMESTRE 2020**

**Autores**

**Lucy Yolima Beltrán Sánchez  
Andrea Calderón Rodríguez  
María Eugenia Rodríguez Escobar**

**Trabajo de grado como requisito parcial para optar al  
Grado de Maestría en Enfermería Oncológica  
y al grado de Maestría en Enfermería en Cuidado Paliativo**

**Asesor**

**Dora Stella Melo Hurtado  
Enfermera Magister en Salud Familiar y APS.**

**Maestría en Enfermería Oncológica  
Maestría en Enfermería en cuidado Paliativo  
Facultad de Enfermería  
Pontificia Universidad Javeriana  
Marzo, 2021**

**NOTA DE ACEPTACIÓN:**

-----  
-----  
-----  
-----  
-----

Presidente del Jurado

-----

Jurado

-----

Jurado

-----

Bogotá, D.C Marzo de 2021

## RESUMEN

**Introducción:** En Colombia, la primera causa de enfermedad y muerte por cáncer infantil está dada por las leucemias agudas, con 539 casos nuevos y 295 muertes cada año, seguidas por los tumores malignos del sistema nervioso central (126 casos nuevos por año con 90 muertes) y los linfomas no Hodking con 126 nuevos casos presentados al año y 51 muertes en el mismo período(1), por tratarse de menores de edad con una patología compleja requieren del acompañamiento y cuidado permanente de un adulto quien cumplirá labores de cuidador. En la Fundación Hospital Pediátrico la Misericordia no existe evidencia en cuanto a la caracterización de cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos. (2) **Objetivo:** Determinar el perfil sociodemográfico, competencias y sobrecarga de los cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos de la Fundación Hospital pediátrico de la Misericordia, segundo semestre de 2020. **Materiales y Métodos:** Estudio de tipo transversal y descriptivo, la población de estudio estuvo conformada por 112 cuidadores principales de niños (as) con diagnóstico de enfermedad oncológica, hospitalizados durante el segundo periodo del 2020 y que cumplieran con los criterios de inclusión. Se aplicaron los instrumentos, ficha de caracterización de la diada – persona con enfermedad crónica GCPC-UN-D, competencia para el cuidado versión 5.26 y cuidador versión abreviada y la escala de valoración de sobrecarga del cuidador Zarit versión 5.26; para el análisis se utilizó estadística descriptiva utilizando el paquete estadístico SPSS versión 22. **Resultados:** La edad media de los niños fue de 8 años (ds. 5,05), la mayoría de los niños tienen un diagnóstico de leucemia seguido por pacientes con tumores de sistema nervioso central y linfomas, el 82,1% de los niños se encuentra al cuidado de sus madres, seguido por padres y hermanos; un poco más del 50% de los cuidadores proceden de Bogotá y Cundinamarca, la mayoría se encuentra viviendo en Bogotá en sectores de estrato 1 a 3; la mayoría de los cuidadores viven en unión libre, reportan como ocupación principal actividades del hogar; se encontró una alta competencia de los cuidadores para la atención-cuidado de los niños en el hogar; el 21,4% de cuidadores refiere sobrecarga leve y 8% sobrecarga

intensa. **Conclusiones:** la mayoría de los cuidadores son mujeres y madres que dedican más de 12 horas al cuidado de los niños. Los cuidadores refieren alta competencia para el cuidado y baja sobrecarga como cuidadores; se hace necesario que el profesional de enfermería identifique estos aspectos y planee acciones para reforzar la competencia del cuidado y disminuir los riesgos de sobrecarga.

**Palabras claves:** sobrecarga, enfermedad crónica, caracterización, cáncer, competencias, cuidador, paciente pediátrico, cuidado, soporte social.

## **SUMMARY**

Introduction: In Colombia, the first cause of disease and death due to childhood cancer is given by acute leukemias, with 539 new cases and 295 deaths each year, followed by malignant tumors of the central nervous system (126 new cases per year with 90 deaths) and non-Hodking lymphomas with 126 new cases presented per year and 51 deaths in the same period(1), because they are minors with a complex pathology they require the permanent accompaniment and care of an adult who will fulfill caregiver duties. At the Fundación Hospital Pediátrico la Misericordia there is no evidence regarding the characterization of caregivers of pediatric oncology patients. (2) **Objective:** To determine the sociodemographic profile, competencies and overload of caregivers of pediatric oncology patients at the Fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia, second semester of 2020. **Materials and Methods:** Cross-sectional and descriptive study, the study population consisted of 112 main caregivers of children diagnosed with oncological disease, hospitalized during the second period of 2020 and who met the inclusion criteria. The instruments applied were the characterization form of the dyad - person with chronic disease GCPC-UN-D, caregiving competence version 5.26 and caregiver abbreviated version and the Zarit caregiver overload assessment scale version 5.26; descriptive statistics were used for the analysis using the SPSS version 22 statistical package. **Results:** The mean age of the children was 8 years (ds. 5.05), most of the children have a diagnosis of leukemia followed by patients with central nervous

system tumors and lymphomas, 82.1% of the children are cared for by their mothers, followed by fathers and siblings; a little more than 50% of the caregivers come from Bogotá and Cundinamarca, most are living in Bogotá in sectors of stratum 1 to 3; Most of the caregivers live in a free union and report household activities as their main occupation; a high level of competence was found among the caregivers for the attention and care of the children at home; 21.4% of the caregivers report a slight overload and 8% report an intense overload.

**Conclusions:** most of the caregivers are women and mothers who dedicate more than 12 hours to the care of children. The caregivers report high caregiving competence and low caregiver overload; it is necessary for the nursing professional to identify these aspects and plan actions to reinforce caregiving competence and decrease the risks of overload.

**Key words:** overload, chronic disease, characterization, cancer, competencies, caregiver, pediatric patient, caregiving, social support.

## *Agradecimientos*

Hace algo más de dos años emprendimos un nuevo camino, hoy terminamos este proyecto con inmensa gratitud, en primer lugar, a Dios por darnos la sabiduría y fortaleza que necesitamos cada día para poder culminar esta etapa con éxito y a todas aquellas personas que han puesto un granito de arena para nuestra formación.

A nuestras familias que nos han apoyado de manera incondicional en cada paso que damos en este maravilloso proyecto de vida, estuvieron presentes en la evolución y posterior desarrollo de este trabajo de grado, damos gracias por que con su presencia nos han ayudado a construir y forjar lo que ahora somos.

A la Pontificia Universidad Javeriana, docentes y compañeros, que durante toda la maestría nos enseñaron tantas cosas positivas las cuales han influido para que nuestro proyecto sea una realidad.

A la Fundación Hospital Pediátrico la misericordia y de manera especial al Doctor Mauricio Barberi Abadía por depositar la confianza en nosotras y apoyar nuestra formación, siempre con el objetivo de alcanzar el sueño y construir un mejor futuro en la atención de nuestros niños (as) y sus familias.

A nuestra asesora de trabajo de grado Dora Stella Melo Hurtado por su acompañamiento, enseñanzas y apoyo en el proceso de formación y a nuestro asesor metodológico, Doctora Lorena Moreno Suárez, Médico Pediatra especialista en epidemiología quien con su dirección, conocimiento y colaboración contribuyó al desarrollo de este trabajo.

## CONTENIDO

INTRODUCCIÓN .....	9
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	11
2. JUSTIFICACION .....	16
3. PREGUNTA DE INVESTIGACION .....	25
4. OBJETIVOS .....	26
4.1 General .....	26
4.2 Objetivos específicos .....	26
5. MARCO DE REFERENCIA .....	27
5.1 Concepto y perfil epidemiológico del cáncer infantil .....	27
5.2 Apoyo social a cuidadores primarios de pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas .....	29
5.3 Perfil sociodemográfico, competencias y carga de los cuidadores .....	32
5.4 Fundación Hospital pediátrico la Misericordia “Centro de Cáncer Infantil” .....	38
6. METODOLOGIA .....	40
7. RESULTADOS Y ANALISIS .....	48
7.1 Características Sociodemográficas.....	48
7.2 Competencia del Cuidado .....	53
7.3 Sobrecarga del Cuidador .....	57
7.4. Comportamiento de las competencias del cuidado con la sobrecarga y las características de los cuidadores de los pacientes pediátricos oncológicos. ....	59
8. DISCUSION .....	61
9. CONCLUSIONES .....	66
10. RECOMENDACIONES .....	68
BIBLIOGRAFIA .....	69
ANEXOS .....	76

## INTRODUCCIÓN

La enfermedad crónica de un niño produce cambios inevitables en los recursos familiares, a nivel emocional, organizacional, financiero y adaptativo. Para la familia el cáncer significa una crisis y un cambio en su estilo de vida, ya que a las demandas familiares se le agrega la atención del paciente. Para ello, se designa implícita o explícitamente a un miembro de la familia como cuidador; quien en términos técnicos será reconocido como cuidador primario, siendo aquella persona que, aunque no pertenece al equipo de salud institucional, ni se ha observado como tal, tiene la máxima responsabilidad en el cuidado y atención en casa del paciente dependiente o con discapacidad. (3)

Múltiples estudios describen la importancia del soporte social para un adecuado afrontamiento y desarrollo del rol del cuidador, teniendo en cuenta que la condición de ser cuidador de una persona con enfermedad crónica representa un reto para las capacidades físicas, emocionales, sociales, espirituales y económicas, para la persona o familia que asume el rol de cuidar y responder por la salud y el bienestar de otro ser humano. (4)

La investigación en enfermería dentro del campo de la oncología pediátrica busca cada vez conocer a mayor profundidad las necesidades de las familias y cuidadores(as), con el fin de saber cómo apoyarles y cómo orientar en procesos que puedan mejorar tanto la calidad de vida propia como la de los niños (as). (5)

Está claro que los cuidadores primarios tienen un papel protagónico en el cuidado de las personas con enfermedad crónica y que requieren de redes de apoyo que les brinden soporte social, siendo esta tarea parte de las funciones que debe ejercer el sistema de salud y el equipo asistencial de salud a cargo del paciente y por ende de su familia/cuidadores. Dentro de los miembros del equipo de salud, los profesionales de enfermería son líderes en brindar cuidado a usuarios y poblaciones vulnerables y en el proceso de cuidar, son responsables de identificar las necesidades de estos y de promover la potenciación de roles

por medio de la preparación para las intervenciones de cuidado, que son aspectos claves y útiles para entender y apoyar las necesidades del cuidador dentro del entorno familiar y comunitario. De acuerdo con lo planteado, el presente trabajo tiene como objetivo determinar el perfil sociodemográfico, competencias y sobrecarga de los cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos de la Fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia, en el segundo semestre de 2020. (4)

En la Fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia no existe evidencia de investigaciones relacionadas con la caracterización sociodemográfico, competencias y sobrecarga de los cuidadores que generen intervenciones o programas integrales, que faciliten el proceso de capacitación y formación para el cuidado en casa y apoyo familiar y social(2); situación que motivó la realización de esta investigación, como un primer paso en la futura generación de estrategias e intervenciones en cuidados de enfermería hacia los cuidadores y con ello indirectamente hacia los niños.

## 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La familia de un niño al que se le diagnostica una enfermedad oncológica se enfrenta a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, ansiedad. Su nivel de desarrollo va a determinar la naturaleza del impacto emocional del cáncer y las estrategias que se emplean para afrontar la enfermedad una vez se conoce el diagnóstico. (6)

Frente a enfermedades de larga duración o cuyo régimen terapéutico requiere muchas horas de dedicación, como es el caso del cáncer, el cuidador primario es definido como aquella persona con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades de cuidado de un ser querido que vive en situación de una enfermedad crónica incapacitante y participa en la toma de decisiones.(25) Esta persona necesita apoyo continuo tanto psicológico como social y por supuesto acompañamiento de enfermería, quien lleva consigo la labor de indicar a los cuidadores pautas en el manejo del niño durante este proceso, teniendo en cuenta que los pacientes pediátricos pueden manifestar conductas de oposición al tratamiento manifestadas en quejas, llantos, rabietas o protestas (6), el soporte familiar en los niños con cáncer es de vital importancia porque, su desarrollo físico e intelectual va a depender en gran medida del medio ambiente familiar del niño, fundamentalmente del estado físico y psíquico del cuidador primario, que es quien asume la máxima responsabilidad frente al cuidado y recuperación del menor.(7)

La familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad, destacando el papel del cuidador primario, pues es quien aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional al paciente (36), esta situación puede influir en el curso de la enfermedad crónica, ya que la interacción entre la familia y el tipo de enfermedad pueden tener una influencia positiva o negativa sobre su labor de cuidado.

La adherencia al tratamiento es especialmente importante en el cáncer puesto que el aumento en las tasas de curación se debe en gran parte al seguimiento del tratamiento propuesto, sin embargo, la intensidad de los tratamientos, los efectos secundarios de los mismos, las constantes revisiones médicas, los exámenes físicos y el gran número de tareas de cuidado en casa dificulta en gran medida la adherencia al tratamiento(8), por esto es importante que el cuidador sea competente para ejercer su rol y ello redunde en el bienestar propio y de la persona a quien cuida, como un patrón de respuesta de una transición adecuada de su rol.(18) Los padres son los principales cuidadores directos del niño y juegan un papel primordial en el manejo y mejoría del niño durante la hospitalización, por lo que la adaptación y participación de estos en el cuidado básico se hace fundamental para favorecer esta adherencia y la rápida recuperación de los niños hospitalizados. (41)

Enfermería dispone de herramientas muy valiosas para asistir al niño enfermo de cáncer y a su familia y de este modo contribuir a paliar los síntomas de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos médicos; todo ello en el seno de una intervención multidisciplinar donde el equipo de enfermería tiene una intervención importante en la educación que se le brinda al cuidador primario, buscando que éste se incorpore en el cuidado del niño. Además, con el acompañamiento continuo de enfermería se busca que el paciente pediátrico y su cuidador se puedan adherir al tratamiento de una forma comprometida, activa y adecuada logrando el bienestar del niño durante todo el proceso de la enfermedad, previniendo complicaciones graves que impliquen hospitalizaciones adicionales, abandono o fracaso en el tratamiento por acciones inadecuadas en el cuidado. (9)

Los padres se enfrentan al miedo a lo desconocido y a la incertidumbre acerca del futuro de su hijo porque durante el proceso de acompañamiento en la enfermedad y en la hospitalización son testigos del deterioro e incluso muerte de otros pacientes, lo cual genera desesperanza y en ocasiones angustia y/o depresión.(10) Dadas las estadísticas de morbilidad y mortalidad relacionadas

con el cáncer, el contexto demográfico en el que se propicia y los diferentes estímulos que se producen en el proceso de la enfermedad, se genera la necesidad de mejorar los cuidados integrales especializados dirigidos no solo al niño, sino también a sus cuidadores principales para garantizar una mayor supervivencia.(9)

El contacto diario que mantienen las enfermeras con el paciente y sus familias les permite identificar tempranamente la presencia de problemas emocionales tales como síntomas de depresión y/o ansiedad asegurando una intervención temprana y si es necesario un apoyo adicional del equipo multidisciplinar. (9)

El papel de enfermería reviste una gran responsabilidad ya que está demostrado que, en los países de ingresos medios y bajos, la falta de cuidado especializado por parte de enfermería compromete los procesos educativos, asistenciales y de acompañamiento que deben recibir los niños(as) y sus familiares durante la enfermedad. Por estos motivos, el acompañamiento que se realiza desde el cuidado de enfermería es de vital importancia, debido a que, a pesar de los avances tecnológicos para el control de la enfermedad, la palabra cáncer en sí misma, causa temor e intimidación, provocando reacciones de angustia que se asocian con dolor y muerte, que genera grandes problemas en el proceso de adaptación de la enfermedad, cuando no son abordadas por un cuidador especializado. (11)

Para que el cuidado de enfermería en los pacientes pediátricos con cáncer se pueda considerar un cuidado efectivo, es necesario que los cuidadores se incluyan en el proceso con conocimientos adecuados, soportes necesarios y actitud positiva por parte de ellos con el fin de brindar al paciente un bienestar durante todo el proceso de su enfermedad. Es por esto que desde la enfermería se debe brindar un soporte al cuidador de una manera activa, continua e incentivando a que asuma su rol de una manera óptima que permita un bienestar físico y mental tanto en el niño como en el cuidador. (11)

La habilidad de cuidado puede ser intervenida y mejorada y un cuidador hábil tiene impacto positivo en la vida de la persona con la enfermedad y en la propia. En tal sentido, conocer las características, la habilidad de cuidado, las destrezas, la capacidad de abordar los sentimientos negativos, los conocimientos y mantener una relación positiva es fundamental para lograr un apoyo terapéutico tanto para el receptor de cuidado como para sus cuidadores. (13)

La Fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia como referencia a nivel nacional en pediatría, siendo pionero en esta área desde hace 122 años y contando actualmente con el único centro de cáncer infantil en el país el cual abrió sus puertas hace 4 años, tiene un respaldo científico importante, soportado en la investigación que realiza la parte médica a partir de los casos clínicos de los niños que llegan al hospital de todas las ciudades del país para recibir su diagnóstico y tratamiento de una forma oportuna y adecuada, quienes trabajan para lograr buenos resultados en los pacientes con sus conocimientos, investigación y formación continua. Sin embargo, hasta la fecha se encuentra un vacío en el área de investigación de enfermería como parte de un proceso para dar respuesta científica a determinadas situaciones que realiza esta disciplina con los cuidadores de pacientes oncológicos y crónicos en general (2) y los cuales marcarían la pauta en la generación de nuevos planteamientos en los cuidados de enfermería como parte fundamental de un proceso de bienestar de los pacientes.

Teniendo en cuenta que en el periodo de enero a septiembre de 2019 ingresaron a la institución 153 pacientes nuevos con diagnóstico de cáncer, se sabe que el trabajo de enfermería es arduo y se debe pretender que el cien por ciento de los pacientes reciban un tratamiento sin desviaciones y con todas las herramientas necesarias por parte del personal de salud y de sus cuidadores para minimizar complicaciones y lograr cada vez una mejor supervivencia y calidad de vida de los niños (2). Para que la fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia tenga un mayor impacto es necesario que el equipo multidisciplinario trabaje de manera conjunta y documente la evidencia del trabajo que se realiza con la población

infantil.

Dado que aún no hay soporte escrito donde se muestre evidencias del cuidado de enfermería al paciente y su familia, se pretende que esta investigación sea la primera de muchas investigaciones a futuro en enfermería que exalte la importancia que tiene la profesión en el proceso de cuidado de los niños con cáncer y que se logre brindar el soporte que requieren los cuidadores primarios de los niños del servicio de oncología de la institución. Cabe mencionar que las investigaciones que existen son netamente de la parte médica. (2)

La educación al cuidador primario por parte del profesional de enfermería se convierte en uno de los pilares fundamentales que garantiza el óptimo cuidado del niño, sin dejar de lado que las instituciones de salud deben evaluar el espacio que se le ofrece al cuidador y la manera en que a este se le va a involucrar en todo el proceso de la enfermedad pues debe asumir el cuidado compartido durante el tratamiento, y esta experiencia de cuidado es la que él brinda en el hospital y domicilio y de esta forma contribuye a un cuidado seguro y continuo del niño. (14)

## 2. JUSTIFICACION

### SOCIAL

Según Globocan 2012, cada año en la región de las Américas más de 29 mil niños menores de 14 años son diagnosticados de cáncer y aproximadamente 9 mil fallecen por esta enfermedad.(15) En Colombia, la primera causa de enfermedad y muerte por cáncer infantil está dada por las leucemias agudas, con 539 casos y 295 muertes cada año, seguidas por los tumores malignos del sistema nervioso central (126 casos nuevos por año con 90 muertes) y los linfomas no Hodking con 126 nuevos casos presentados al año y 51 muertes en el mismo período.(15)

En el contexto de menores de edad se requiere el acompañamiento permanente de un adulto quien para este fin será definido como cuidador primario, siendo aquella persona con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades de cuidado de un ser querido que vive en situación de una enfermedad crónica incapacitante.(25) La familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad, donde destaca el papel de la cuidadora primaria, que es la que aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional.(36) Puede influir en el curso de la enfermedad crónica, ya que la interacción entre la familia y el tipo de enfermedad pueden tener una influencia positiva o negativa sobre el curso del proceso en su labor de cuidado.(37)

El diagnóstico es un evento significativo para los cuidadores del niño; sin embargo, es importante destacar que se mantienen expectativas de curación a lo largo del proceso de tratamiento, las cuidadoras viven con optimismo cada quimioterapia, cada visita con el especialista y cada día al cuidado del menor. Por esta razón el informe de un pronóstico negativo es devastador y activa reacciones emocionales diversas dependiendo de varios aspectos, tales como: edad del niño, condiciones contextuales, acceso a los recursos, red de apoyo,

relación entre los padres, rasgos de personalidad, el momento del pronóstico en relación con el diagnóstico de la enfermedad. (10)

Los padres han de afrontar problemas que agravan la vivencia de la enfermedad, situaciones nuevas para las cuales no están preparados, acciones tales como relacionarse con el personal médico, trasladarse a lugares desconocidos hasta ese momento como hospitales y consultorios, la separación de amigos, así como cambios en el rol social, familiar, entre otros.(11) Estas circunstancias, influyen de forma distinta dependiendo de las características, problemas o enfermedades que padece la persona que recibe los cuidados, de lo avanzada que esté la enfermedad, de la lucidez psíquica que posea y de lo autónomo que el niño sea.(12)

Lo referido en la literatura expone que los cuidadores familiares en la mayoría de los casos tienen niveles bajos de escolaridad; por otro lado, el cuidado del niño hace que el cuidador se vea obligado a abandonar su empleo y en otros casos sus estudios, lo cual ha sido señalado como el factor de riesgo más importante que amenaza el cuidado de la salud y que debe ser tenido en cuenta para las acciones de prevención y manejo de esta. (16)

El cuidador familiar de un niño con cáncer es un sujeto de cuidado vulnerable al vivir los efectos devastadores del estrés y asumir una serie de afrontamientos que incluyen, entre otros: manejar la situación de enfermedad en medio de una estructura que requiere esfuerzos complejos para orientar la toma de decisiones frente a las tareas del cuidado; desarrollar una relación aún más estrecha con el niño, quedando muchas veces excluidos los demás miembros de la familia. (17)

La vivencia del cáncer es compleja para el niño, que debe enfrentar diversos medios diagnósticos y terapéuticos en su lucha contra la enfermedad, lo que acarrea que presente síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Sin embargo, el cáncer infantil no solo significa un reto para el niño, sino también para su cuidador familiar, que por lo general es su madre o padre.(18) Múltiples

estudios describen la importancia del soporte social para un adecuado afrontamiento y desarrollo del rol del cuidador, teniendo en cuenta que la condición de ser cuidador de una persona con enfermedad crónica representa un reto para las capacidades físicas, emocionales, sociales, espirituales y económicas, para la persona o familia que asume el rol de cuidar y responder por la salud y el bienestar de otro ser humano.(4) La presencia de padres parece ser crucial en el cuidado de los niños que padecen cáncer, ya que son los padres los que detectan mejor y son capaces de cubrir las necesidades físicas y emocionales de sus hijos, mientras que el personal de la salud es el encargado de cubrir las necesidades médicas de los pacientes.(19)

La enfermería, ha generado intervenciones concretas y de calidad, basadas principalmente en estrategias educativas que abordan la diada para mejorar su calidad de vida. (20) Los aspectos psicosociales hacen parte de los cuidados que brinda la enfermería en cáncer, y que surgen de las respuestas individuales de los pacientes, las familias o las personas que integran el mundo del paciente y del diagnóstico confirmado. (21)

En el servicio de oncología de la Fundación Pediátrica Hospital de Misericordia, centro de referencia para el tratamiento de cáncer infantil, se diagnostican en promedio 180 casos nuevos al año y el 25% son casos de leucemia linfocítica aguda. La supervivencia global es aceptable para un país de recursos limitados. Los eventos de abandono y traslado son muy altos, deben aunarse esfuerzos para disminuir estas situaciones que empeoran el pronóstico de la enfermedad. (22)

Para suplir las necesidades de los pacientes oncológicos pediátricos se elaboró una Ruta de Cáncer Infantil, producto de un trabajo en consenso del Ministerio de Salud Colombiano con diferentes actores del sistema de salud y con el acompañamiento del Consejo Nacional Asesor de Cáncer Infantil, del que hacen parte representantes del Instituto Nacional de Cancerología, el Instituto Nacional de Salud, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), la Fundación

Hospital La Misericordia, la EPS Cruz Blanca, ACEMI, la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica y representantes de padres de niños con cáncer, entre otros.(10) Esta ruta le permite al cuidador claridad acerca de los trámites administrativos que debe realizar para consecución de medicamentos, autorización de procedimientos, hospitalizaciones, tratamientos de quimioterapia etc.

En la fundación Hospital Pediátrico la Misericordia no existe evidencia de investigaciones desarrolladas por enfermería o relacionadas con el cuidado de los niños y/o sus cuidadores, así mismo no se evidencian estudios que propongan intervenciones o programas dirigidos al cuidado integral del niños y sus cuidadores, que fomenten el soporte familiar y social que se requiere para brindar un cuidado integral por parte del cuidador familiar, tanto en el hospital como en el cuidado en casa.(2) Cabe mencionar que según la revisión bibliográfica no se encontró estudios de caracterización de los cuidadores en pacientes pediátricos oncológicos y se desconoce las características de la población que ingresa a la institución.

## **TEÓRICO**

Según la Organización Mundial de la Salud, las enfermedades crónicas son aquellas entidades de larga duración y de progresión lenta. Constituyen las principales causas de enfermedad y muerte en el mundo, generan dependencia total o parcial. (26) En un estudio realizado por enfermeras, una persona con enfermedad crónica requiere de alguien que lo ayude a asumir el cuidado, con el fin de lograr la mayor autonomía posible. La información que el cuidador posee sobre el cuidar es producto de la orientación que recibe de manera informal en la consulta ambulatoria o en el alta de un servicio de hospitalización. Esta información se brinda para satisfacer las necesidades básicas relacionadas con la enfermedad. Por lo general, se desconoce las necesidades de la persona que debe asumir el nuevo rol de cuidador.

En un estudio de psicología y bioética describen el modo en que la familia de un niño y/o adolescente con cáncer afronta la enfermedad y la muerte, depende de muchos factores entre los que se encuentran las experiencias previas, la estructura de la familia, su nivel de funcionalidad, antecedentes patológicos de los padres, entre otros. Es importante capacitar a la familia para brindar cuidados integrales al menor y entrenarlas para el autocuidado de su salud y así prevenir las crisis de claudicación familiar. (27)

Según el estudio “impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado”, realizado por psico oncólogos mencionan que el cuidador primario es quien brinda apoyo a personas dependientes, para subsanar las necesidades, generalmente son familiares o amigos, no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen, los motiva un componente emocional, no disponen de capacitación específica y ofrecen atención sin límite de horario.

El rol del cuidador principal puede generar efectos positivos en el paciente, ya que este último se sentiría apoyado, acogido y querido por su cuidador, además de proveer de ayuda en el proceso de su enfermedad. Con relación a lo anterior, se presume que un cuidador puede ejercer positivamente su rol si se le brinda ayuda, si acepta relevos para su descanso, tener tiempo para sí mismo, si procura seguir haciendo una vida normal y mantenga una relación activa con su círculo social. En los últimos años, ha cobrado importancia el estudio del rol de los cuidadores primarios y cómo éste influye en la calidad de vida de pacientes con cáncer. Esto puesto que se ha constatado que una de las dimensiones que más influye en la calidad de vida en paciente oncológico es el apoyo social que reciben éstos. (28)

Según un estudio realizado por enfermeras en Cartagena en el año 2010 el cuidador primario es un aporte fundamental en el apoyo social que se le da al paciente, se describe que este amortigua los efectos adversos de la enfermedad; numerosos datos apoyan la idea de que las personas que cuentan con buenas

redes sociales se adaptan fácilmente a su situación, protege contra el estrés generado por la enfermedad y capacita al paciente y al cuidador para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándole a desarrollar respuestas de afrontamiento.(24)

Asimismo, los resultados infieren que las características propias del soporte social son influyentes en proceso de satisfacción del cuidador, características importantes como el apoyo en situaciones de complejidad, de información de proceso enfermedad y tratamiento, la educación en actividades de cuidado y expresión de las emociones entre otras se relacionan significativamente y de forma positiva con las variables de bienestar físico, psicológico, social y espiritual de la calidad de vida del cuidador familiar.(25)

## **DISCIPLINAR**

La Red Latinoamericana de Cuidado al Paciente Crónico ha buscado establecer mecanismos de encuentro e intercambio académico y profesional alrededor del cuidado al paciente crónico y su familia en la región. Como parte de dicha red, el Grupo de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico de la Universidad Nacional de Colombia, ha venido desarrollando investigación colaborativa e interdisciplinaria sobre este tema durante dos décadas. Esta experiencia ha permitido revisar cuáles son las necesidades y situación de la persona con enfermedad crónica y de su cuidador familiar y abordarlos para su cuidado como una díada. Considerar a la díada como un sujeto de atención genera una base sólida para garantizar un cuidado accesible, continuo y seguro dentro de esta experiencia de cronicidad. (29)

Con los hallazgos que actualmente se tienen sobre el afrontamiento y la adaptación en cuidadores de personas con enfermedad crónica, se ha generado un importante interés desde el cuidado de enfermería, por comprender las respuestas humanas que se originan en las vivencias de afrontamiento que presentan estas personas en el proceso de su enfermedad. (11)

El tratamiento para el cáncer no sólo radica en la terapia farmacológica, ya que los medicamentos únicamente actúan sobre la enfermedad, pero los aspectos psicosociales y espirituales son aspectos que es necesario considerar. Por ello enfermería, aparte de tener en cuenta los aspectos biológicos en el cáncer infantil, busca tratar las perspectivas y vivencias psicosociales tanto de los niños como de las personas que los rodean con respecto a esta situación de salud. (5)

Al centrar el cuidado enfermero en la familia, lo que se pretende es conseguir una mejor adaptación a la hospitalización, a la enfermedad y al tratamiento, facilitando al máximo la vuelta a la vida cotidiana. (9)

La enfermería, como una disciplina profesional que reconoce no solo al paciente sino también al cuidador familiar, se ve inmersa en comprender fenómenos en los cuales la integralidad del cuidado es el paradigma requerido. En ocasiones la práctica de enfermería pasa por alto necesidades de cuidado reales de las condiciones de los padres de niños con cáncer, e identificarlo como una transición es la ruta teórica posible para que el conocimiento de enfermería pueda ser posible en esta área. (18)

Los cuidadores familiares que han recibido apoyo para el ejercicio de su rol mejoran sus habilidades para resolver problemas y conocimientos acerca del cuidado. Esto impacta en su calidad de vida, estado de ánimo y resultados de salud en su receptor de cuidados. Se requieren entonces intervenciones para mejorar las condiciones de transición en el rol del cuidador de niño con cáncer y prepararlo para ejercer su rol con suficiencia, y así mejorar sus resultados y los de su receptor de cuidados. (30)

La enfermería es un elemento asistencial imprescindible en el mundo de la oncología infantil, ofreciendo no solo cuidados asistenciales enfocados a cada niño, sino también ejerciendo las funciones de docencia, gestión, investigación y promoción de la salud. (31)

Teniendo en cuenta el perfil del egresado de la maestría de Enfermería oncológica de la Pontificia Universidad Javeriana y basados en el resultado de esta investigación aplicamos la evidencia científica para planear y brindar atención y acompañamiento al cuidador primario de niños con diagnóstico de cáncer, así mismo desarrollamos este tipo de investigaciones en pro de mejorar la práctica de la enfermería oncológica y la consolidación del conocimiento en el área.

En la búsqueda de las necesidades del cuidador primario de los niños con enfermedad oncológica vale la pena citar algunos conceptos de la teoría los modelos y el modelado de roles de Helen c. Erickson, Evelyn m Tomlin, Mary Ann p Swain, donde describen a los cuidadores en su nuevo rol y entran en un proceso de adaptación la cual se da cuando el individuo responde a factores estresantes internos o externos de una manera determinada, esto implica movilizar los recursos, allí es cuando la enfermera planifica y ejecuta intervenciones exclusivas para su cliente, se termina la planificación y se inicia la intervención de enfermería con las necesidades principales de los cuidadores identificadas , esto se realiza por medio de un proceso interactivo e interpersonal que permite el desarrollo y la canalización de recursos para superar las circunstancias y el desarrollo de uno mismo en este caso del cuidador primario. La meta es alcanzar la percepción de un estado de salud y satisfacción óptimos para el niño por medio de un cuidado recíproco entre el paciente, su cuidador y el equipo de salud. (21)

De igual manera, es necesario que se involucre al personal de enfermería en la ejecución de estrategias educativas y de soporte que fomenten el afrontamiento de la enfermedad por parte los cuidadores y así mismo que las instituciones de salud teniendo en cuenta el incremento de las enfermedades crónicas capaciten al personal(4) (Médicos, enfermeras, trabajadores sociales, personal administrativo, etc.) para que reconozcan la necesidad de tener canales de comunicación adecuados con los pacientes y sus familiares, con el fin de

comprender el mundo de los cuidadores en el contexto del cuidado de su hijo y se alcance un proceso de atención integral.(10)

Según estadísticas de la Fundación Hospital pediátrico la Misericordia, en el primer semestre del 2019 ingresaron 115 casos nuevos de pacientes con cáncer. (2). Teniendo en cuenta que la institución es referente a nivel nacional en cáncer infantil y existe un gran vacío en la investigación por parte de enfermería y se desconoce las características de la población a través de este estudio se pretende determinar el perfil sociodemográfico, competencias y sobrecarga de los cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos de la Fundación Hospital pediátrico de la Misericordia.

### **3. PREGUNTA DE INVESTIGACION**

¿Cuál es el perfil sociodemográfico, las competencias para el cuidado y el grado de sobrecarga de los cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos de la Fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia, segundo semestre de 2020?

## **4. OBJETIVOS**

### **4.1 General**

Determinar el perfil sociodemográfico, competencias y sobrecarga de los Cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos de la Fundación Hospital pediátrico de la Misericordia, segundo semestre de 2020

### **4.2 Objetivos específicos**

- Identificar las características sociodemográficas de los cuidadores de los niños con cáncer.
- Determinar las competencias de cuidado de los cuidadores familiares de pacientes pediátricos oncológicos.
- Determinar el nivel de sobrecarga experimentada por el cuidador principal del niño que padece una enfermedad oncológica.
- Identificar el comportamiento de las competencias del cuidado con la sobrecarga y las características de los cuidadores de los pacientes pediátricos oncológicos.

## 5. MARCO DE REFERENCIA

El marco de referencia en este trabajo cuenta con cuatro elementos significativos que son la base de este estudio; primero concepto y perfil epidemiológico del cáncer infantil, segundo apoyo social a cuidadores primarios de pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas, tercera evidencia de perfil sociodemográfico, competencias y carga de los cuidadores y cuarto información relevante de la Fundación Hospital pediátrico de la Misericordia como institución donde se realizará el estudio.

### 5.1 Concepto y perfil epidemiológico del cáncer infantil

El cáncer comienza con cambios genéticos en una sola célula que posteriormente se multiplica sin control. En muchos cánceres, este comportamiento da lugar a una masa (o tumor). Si no se trata, por lo general se extiende, invade otras partes del cuerpo y provoca la muerte. (32)

El cáncer puede originarse a partir de cualquier tipo de célula en cualquier tejido corporal, no es una enfermedad única, sino un conjunto de enfermedades que se clasifican en función del tejido y de la célula de origen. (30) No sólo es una enfermedad crónica que amenaza la vida; simboliza además lo desconocido y lo peligroso, el sufrimiento, el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad. (5)

Cuando aparece el cáncer en la infancia tiene unas connotaciones específicas, tales como: tipo de presentación, rápido crecimiento, gran invasividad y sensibilidad a la radioterapia y quimioterapia. Las tres primeras pueden hacer que cuando se produzca la presentación de la enfermedad, esté en estadios avanzados dificultando el objetivo de curación y pasando a priorizar la calidad de vida del niño sometiéndose a tratamientos paliativos. (9)

Un diagnóstico de cáncer en la infancia impacta de manera significativa las esferas psicológica-emocional, social y espiritual del paciente pediátrico.(19) y el tratamiento del cáncer constituye para los niños y sus familiares momentos que

requieren de mucho apoyo y fortaleza, es muy invasivo, la persona enferma se deberá enfrentar un largo camino con efectos secundarios a corto y mediano plazo; es decir, vómitos, náuseas, alopecia, trastornos digestivos y del sueño, convulsiones, afectaciones en la autoestima, entre otros.(33)

Es una enfermedad compleja por el curso que presenta, la incertidumbre en la evolución y las necesidades cambiantes que la misma enfermedad genera en los niños y su atención representa un serio problema por la carga económica para los servicios de salud, siendo esta considerada una enfermedad de alto costo, además causa mayor vulnerabilidad e inmadurez anatómica, fisiológica, y social. (14)

La vivencia del cáncer es compleja para el niño, que debe enfrentar diversos medios diagnósticos y terapéuticos en su lucha contra la enfermedad, lo que acarrea que presente síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Sin embargo, el cáncer infantil no solo significa un reto para el niño, sino también para su cuidador familiar, que por lo general es su madre o padre. (18)

Los tipos más frecuentes de cáncer infantil se pueden dividir en dos grandes grupos: las enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y los tumores sólidos. Existen clasificaciones que son más exhaustivas y permiten catalogar con más precisión el tipo de cáncer que padece el niño que lo presenta. (9) Las leucemias son la principal causa de cáncer pediátrico, seguidas de tumores malignos del sistema nervioso central y linfomas. (14)

La Red de Gestores Sociales informa que "en Colombia los casos de cáncer en niños hasta los 15 años están en aumento. En la actualidad se registran 1.200 casos cada año, y muchos de ellos fallecen en el primer año". Según la Liga Colombiana de Lucha contra el Cáncer, esta enfermedad resulta ser la segunda causa de muerte infantil en el país.(34)

El Instituto Nacional de Cancerología en el 2009, estima cerca de 2000 nuevos casos de cáncer infantil cada año; evidenciando que cerca del 40% de los niños mueren por mal diagnóstico, el 38% de los casos se presentaron en menores de

19 años, de estos el 17% falleció en el primer año, el 35% abandonó el tratamiento y la tasa de adherencia al tratamiento y eficacia no superó el 43%. (10) Constituye un importante problema de salud pública, por la alta probabilidad de muerte a edades tempranas y por el impacto social en niños, padres y familias. (14)

La mortalidad por leucemias agudas pediátricas, las dificultades en el acceso a un diagnóstico y tratamiento oportuno, llevó a reglamentar la ley de cáncer de niños, la ruta de Atención para niños y niñas con presunción o diagnóstico de leucemia en Colombia, guías de práctica clínica de leucemia linfóide y leucemia mieloide aguda en niños y adolescentes.(14) “La Ruta de Atención para niños con presunción o diagnóstico de Leucemia en Colombia”, mediante la Ley 1388 de 2010 “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia”,(34) garantizando que tengan una atención integral. (14)

La resolución 418 del 14 de febrero de 2014 da una luz de esperanza a pacientes pediátricos con cáncer: agrupa las diferentes resoluciones que se han expedido para que su atención sea expedita y eficaz. Aunque menciona de manera explícita que es para pacientes con Leucemia, en general es para todos los menores de edad con cáncer. (34)

La resolución 1147 DE 2016 crea las Unidades de Atención de Cáncer Infantil — "UACAI". Son unidades clínicas ubicadas al interior de Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud que cuentan con servicios pediátricos de mediana y alta complejidad, cuya función es evaluar la situación de salud del paciente menor de 18 años con diagnóstico presuntivo de cáncer, definir su manejo y realizar el tratamiento, garantizando la aceptabilidad y calidad en la atención en salud con accesibilidad, oportunidad, pertinencia, continuidad e integralidad. (34)

## **5.2 Apoyo social a cuidadores primarios de pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas**

Se distingue entre apoyo social informal y formal, siendo este último un apoyo que proviene de los profesionales y es institucional. (35)

De forma resumida, el apoyo social puede ser definido como “cualquier información hablada o no; o como el apoyo material ofrecido por grupos o personas, con las cuales se tiene encuentros sistemáticos, como consecuencia de lo emocional y de comportamientos positivos. Existen categorías de apoyo social, tales como apoyo por refuerzo emocional, informativo e instrumental. El apoyo de refuerzo se refiere a las expresiones y sentimientos de reconocimiento. El emocional, referido al afecto, amor, empatía, respeto. El informativo, relacionado a las sugerencias, informaciones y opiniones. El instrumental, al apoyo financiero, tiempo dedicado y disponibilidad de recursos, bienes y servicios. (23)

La familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad, donde destaca el papel de la cuidadora primaria, que es la que aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional.(36) Puede influir en el curso de la enfermedad crónica, ya que la interacción entre la familia y el tipo de enfermedad pueden tener una influencia positiva o negativa sobre el curso del proceso en su labor de cuidado.(37) A lo largo de la historia se ha observado que la familia es una unidad de apoyo, que tiene gran influencia en el desarrollo integral humano, en el contexto de la enfermedad crónica y en el rol de cuidadores, en el que se destaca el soporte y apoyo en los procesos de recuperación.(10)

Los cuidadores hacen uso tanto de estilos de afrontamiento centrados en el problema, como en la emoción; dentro de estas dos grandes categorías se destacan las estrategias de pensamiento mágico y búsqueda de apoyo social, es decir, los cuidadores utilizan estrategias mixtas que les permitan analizar o valorar las demandas y/o amenazas que se desarrollan durante el tratamiento de la enfermedad, este tipo de estrategias mixtas permite al cuidador entender la enfermedad y la planificación de sus acciones para manejar la tensión que se presenta durante el tratamiento.(38)

El apoyo social de familiares, médicos, instituciones sociales y otras personas es valorado como positivo y amortiguador del distrés emocional que genera la enfermedad y sus tratamientos, (27) también cuentan con la red social que se

refiere a la dimensión estructural o institucional vinculada a un individuo. Son ejemplos de red: los vecinos, las organizaciones religiosas, el sistema de salud y el escolar. (23) El soporte social lleva a la persona a creer que él o ella son amados, estimados, y que pertenecen a una red de obligaciones mutuas. (25)

Múltiples estudios describen la importancia del soporte social para un adecuado afrontamiento y desarrollo del rol del cuidador, teniendo en cuenta que la condición de ser cuidador de una persona con enfermedad crónica representa un reto para las capacidades físicas, emocionales, sociales, espirituales y económicas, para la persona o familia que asume el rol de cuidar. (4)

El interés de enfermería por estudiar el apoyo social surge a partir de los efectos positivos que tiene sobre la salud y el bienestar, pues se ha logrado demostrar que el apoyo social facilita la adopción de conductas de adaptación, frente a situaciones de estrés,(36) por esto se plantea la necesidad de que enfermería asuma un papel protagónico en la implementación de programas asistenciales y educativos que preparen y habiliten a los cuidadores en el trabajo que su nueva realidad les plantea, y en el mejoramiento de la calidad de vida no solo de los familiares bajo su responsabilidad sino también de sí mismos.(39)

Las redes de apoyo social juegan un importante papel en el bienestar de los cuidadores, protege contra el estrés generado por la enfermedad y capacita al paciente para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándole a desarrollar respuestas de afrontamiento. (40)

La familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el enfermo crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad, destacándose el papel de la cuidadora primaria, quien aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional. (39)

Las investigaciones realizadas respecto al efecto de intervenciones y programas de soporte y apoyo social al enfermo crónico y su cuidador documentan resultados positivos con relación al desarrollo de mecanismos de afrontamiento, control del estrés generado por los efectos de la enfermedad o la sobrecarga del

cuidador y disminución de la ansiedad, depresión y aislamiento que acompañan la experiencia de vivir en situación de enfermedad crónica. (40)

### **5.3 Perfil sociodemográfico, competencias y carga de los cuidadores**

El cuidado implica la interacción de unos sujetos en un contexto con el fin último de lograr el desarrollo como personas y crecer en su capacidad como cuidadores. Este cuidado además de ser bien intencionado, debe ser un cuidado seguro.

El cuidador es “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones”.(30) El cuidado formal es el profesional y lo proporcionan fundamentalmente las enfermeras(35) y el cuidador primario generalmente es el brindado por un familiar y hace referencia a la persona adulta, con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades de cuidado de un ser querido que vive en situación de una enfermedad crónica incapacitante y participa con ellos en la toma de decisiones,(25) se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional de manera permanente y comprometida,(31) es mediador del cuidado directo al cumplir diversas funciones y llevar a cabo variadas actividades con la finalidad de contribuir a su bienestar.(7)

El cuidador informal/primario del niño con cáncer es con frecuencia la madre o el padre, quien ya cuenta con una preparación para cuidarlo en su condición propia de desarrollo, pero requiere entrenamiento adicional para cuidarlo en esta condición de enfermedad. (20) Los cuidadores informales/primario no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tiene un elevado compromiso con lo que realizan su labor, está caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. (30) Existe el cuidador informal/primario hábil, es decir, alguien que conoce al niño enfermo, entiende cómo es la enfermedad, consigue explorar y aprovechar sus propias capacidades en la situación de enfermedad, lo cual se traduce en beneficios sobre la calidad de vida tanto propia

como del receptor del cuidado y por supuesto, tienen mayor adherencia a los tratamientos. (17)

Los padres son los principales cuidadores directos del niño y juegan un papel primordial en relación con el manejo y mejoría del niño durante la hospitalización, por lo que la adaptación y participación de estos, en el cuidado básico, es fundamental para favorecer la rápida recuperación de los niños hospitalizados.(41) suman a sus conocimientos sobre el cuidado de un niño habilidades específicas para cuidarlo en condición de enfermedad, administrar medicamentos, manejar síntomas físicos, emocionales y espirituales, resolver problemas, tomar decisiones y manejar equipos biomédicos.(18) la realización de actividades como el baño, vestido/acicalamiento, el cuidado de las heridas y la movilización entre otros.(25) no sólo es responsable del cuidado físico y mental de las personas, sino que se encarga de mantener la autonomía, independencia, integración y participación social y familiar(42) atiende integralmente.(43)

La competencia para cuidar en el hogar ha sido definida como la capacidad, habilidad y preparación que tiene la persona con enfermedad crónica o su cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en su sitio de vivienda; en el cuidado en el hogar de un niño con cáncer, se ha reportado que los cuidadores no se sienten preparados para dicha labor, son abandonados por los profesionales de salud, experimentan altos niveles de ansiedad y estrés, lo que los lleva a no saber cómo actuar o a quién recurrir en las situaciones cotidianas de cuidado.(20)

El resultado esperado para un cuidador es que sea competente para ejercer su rol y ello redunde en el bienestar propio y de los otros significativos, como un patrón de respuesta de una transición adecuada de su rol. Dentro de los principales patrones de respuesta de esta transición se encuentran el control de la enfermedad y los síntomas del niño las habilidades para la resolución de problemas, el estado de ánimo de vida y el bienestar del cuidador y los conocimientos adecuados para el desempeño del rol. (18)

Por esta razón la importancia que el profesional de enfermería involucre a los padres en el cuidado de su niño, brindándoles información a la madre o al padre dependiendo de quién esté al cuidado del niño acerca de la enfermedad, consecuencias y tratamiento; lo cual permite que los padres participen de manera apropiada en el cuidado básico del niño para su pronta recuperación. (41)

De acuerdo con la revisión de literatura realizada se encontró que las familias de los niños con cáncer proceden principalmente de la ciudad de Bogotá seguido en orden de Cundinamarca, Boyacá, Tolima y en menor número de los departamentos de Antioquia, Caquetá, Cauca y Chocó. Algunas familias posteriores al diagnóstico de cáncer del niño se desplazan de lugar de residencia con el objetivo de tener mejor acceso a los centros hospitalarios, por esto predomina la zona urbana sobre la zona rural y las familias tienen un impacto social y financiero importante.

Por ser niños que padecen una enfermedad crónica (cáncer), los padres son sus principales cuidadores, en la mayoría de las situaciones, es la madre la que se ocupa por completo del cuidado del hijo enfermo y permanece con él las 24 horas.(5) sin embargo deben continuar con su labor de madre, hija, esposa e iniciar su rol de cuidador familiar, asumen este rol por cultura, obligación o gratitud, para evitar la censura de familiares o amigos o porque es la única que puede hacerlo; se hace evidente un desconocimiento del papel que desempeña y que con el transcurrir del tiempo, realiza con dedicación exclusiva(42) las madres se sienten con frecuencia abrumadas por el exceso de requerimientos que el hijo necesita, y suelen ser las que más renuncian a su libertad y desarrollo personal.(7) Sin embargo, también se ha observado que, en algunas ocasiones, son los padres y las abuelas quienes están a cargo generalmente cuando la mujer es el sustento del hogar.(5) La conducta del hombre tiende a ser más racional que afectiva y cuenta con mayor apoyo y solidaridad en las situaciones difíciles del cuidado, en especial por tener una mayor credibilidad frente a los profesionales de la salud en su papel de cuidador.(29)

Es poca la ayuda financiera que se brinda a las familias de los niños con cáncer ya que sus necesidades no solo están en los gastos por desplazamientos y hospedaje; el niño con cáncer es un paciente dependiente, razón por la cual algún integrante de la familia debe dedicarse por completo a su cuidado. Se evidencia que existe una carga financiera familiar asociada al cuidado y las familias de niños con cáncer tienen gastos adicionales derivados de este cuidado, los cuales deben suplir con sus propios recursos,(16) El padre tiene que hacerse cargo de la responsabilidad económica para los gastos de la familia y del tratamiento de su niño(a) y además de eso debe disminuir la intensidad de horas laborales por las exigencias que demanda un hijo con cáncer(41) La situación económica a nivel macro tiene su influencia en la economía de la familia, lo que se agudiza con las exigencias económicas de las constantes hospitalizaciones y la alimentación que deben consumir estos pacientes.(27) La carencia de recursos económicos(37) y como característica particular de Colombia el ser de nivel socioeconómico bajo(44) los pone en una situación de vulnerabilidad.(37)

En cuanto a la escolaridad de los cuidadores familiares se observó que el grado de escolaridad, que es heterogéneo, refleja que casi la totalidad de los cuidadores pueden beneficiarse de material escrito o llevar registros de cuidado, lo cual se constituye en un indicador positivo que abre posibilidades a diferentes intervenciones para este grupo que en un alto porcentaje tiene un nivel de bachillerato completo y otro número considerable primaria incompleta, son pocos los que tenían un nivel técnico y universitario.(16)

Por otro lado, lo más frecuente es encontrar hombres y mujeres con bachillerato completo, y existen más hombres con posgrado que mujeres; en contraste, se detectaron más mujeres que hombres con bachillerato incompleto. (45)

La mayoría de los cuidadores familiares se encontraban en edad productiva (16) entre 18 y 59 años, (37) viven en unión libre, seguidos por los casados, solteros, separados y viudos, (16) sin embargo la condición de enfermedad y las frecuentes hospitalizaciones pueden consolidar la relación de pareja, hacerlas disfuncionales o contribuir a su ruptura. Se evidencian alteraciones en diferentes

áreas tales como la sexualidad que se manifiestan en la falta de deseo por cansancio estrés o fatiga, estados emocionales negativos lo que limita la capacidad de expresión para dar y recibir afecto(27) e incluso manifiestan problemas familiares como por ejemplo abandono de uno de los cónyuges.(7) El cáncer causa un gran impacto físico, emocional, económico y social tanto en quien lo padece como en su familia, por lo que se presenta una serie de reacciones emocionales, como dolor, impotencia y ansiedad. Se reporta que el cuidador puede presentar sentimientos de frustración, ansiedad, temor, agresión que afectan su salud física y mental. (37) Afecta a la familia y al niño en todos los aspectos de sus vidas ya que la incertidumbre, el estrés están presentes durante toda la enfermedad, aun cuando esté controlada. (5)

Por otro lado, los padres o familiares más cercanos también sufren cambios emocionales importantes ya mencionados anteriormente, pasando por ansiedad, miedo, inseguridad y culpa, entre otros, donde en la mayoría de los casos buscan el apoyo de enfermería para sobrellevar esta difícil situación. (31) Todas aquellas emociones y preocupaciones que los padres experimentan se transmiten y son absorbidas por los hijos. (9)

Los cuidadores tienen a cargo el cuidado a los niños desde el momento que se diagnostica la enfermedad. (37) Han cuidado al paciente desde el momento del diagnóstico en más del 80%, con diferencias de porcentajes poco marcadas entre hombres y mujeres. (45)

Teniendo en cuenta que en un estudio revisado los participantes utilizaban 13 horas diarias para cuidar a los pacientes cuando estaban en casa debido a los efectos de la quimioterapia, (46) la relación del cuidador con el resto de la familia se ve afectada por el aislamiento ya que dedica gran parte de su tiempo, atención, motivación y energía al cuidado del niño enfermo, dejando de lado la relación con su cónyuge u otros hijos. (18)

El valor espiritual constituye el respaldo a situaciones difíciles, ya que proporciona orientación y sentido a la vida, genera cambios positivos para el cuidador (como compromiso y responsabilidad para con el otro); además de

sentirse útiles y aferrarse a las creencias religiosas y culturales pensando en el bienestar de la persona cuidada y teniendo la esperanza de la recuperación del familiar. Cuando esta dimensión se ve afectada, cabe la posibilidad de que se generen sentimientos de culpabilidad, incertidumbre y duda sobre el papel que desempeñan. (26)

La OMS en el 2002 definió Calidad de Vida como: "La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno. (47) El cuidado de un paciente oncopediátrico influye desfavorablemente en la salud de los cuidadores, y afecta de forma negativa la Calidad de Vida y con ellos su bienestar psicológico. La aparición de enfermedades y/o síntomas de distrés con el cuidado condicionan inadecuados estilos de vida adoptados durante esta etapa, caracterizado por el consumo de tabaco, sedentarismo, obesidad. situaciones que son evidenciadas por los cambios corporales, hábitos alimenticios, miedo, preocupación, impotencia, expresiones de tristeza, problemas económicos y laborales, distanciamiento familiar, alteración de roles en el hogar y problemas sociales. (7)

La carga del cuidador se define como todas aquellas reacciones emocionales que se experimentan ante la vivencia de cuidar, y los cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida en general de los cuidadores. La carga surge de la valoración o interpretación que el cuidador hace de los estresores derivados del cuidado, y está en función de los recursos y habilidades con los que esta cuenta. Tal carga interfiere en el manejo adecuado del enfermo en virtud de que puede ocasionar episodios de maltrato físico o psicológico hacia el enfermo, afectar la propia evolución de la enfermedad y la adherencia del paciente al tratamiento y provocar al mismo tiempo el deterioro de la calidad de vida del cuidador (46) Puede provocar problemas en cuanto a la salud del cuidador, esto se ve relacionado a los altos niveles de estrés y sobrecarga de

tareas. Algunas alteraciones físicas son altos niveles de cansancio o fatiga, dolores de cabeza, vértigo, problemas gástricos, alteraciones del sueño y dolores en las articulaciones. (38)

Debido a que se establece un nuevo orden del funcionamiento familiar a partir de que el diagnóstico de la enfermedad que genera modificaciones se refleja en la figura de los padres, quienes se ven susceptibles y vulnerables ante la aparición del padecimiento y deben generar cambios en función de las reglas, jerarquías, límites y roles, con el fin de cubrir las necesidades del hijo enfermo y mantener el equilibrio familiar.(10) Con frecuencia los cuidadores no ejercen su rol con suficiencia, lo que condiciona efectos negativos en su calidad de vida, la del niño y otros significativos.(18) La literatura refiere que el tiempo del cuidado se relaciona de manera estrecha con la percepción de carga,(13) el rol de cuidador del paciente pediátrico oncológico evidencia que esta población tiene factores de riesgo para sufrir sobrecarga, pues en su mayoría son únicos cuidadores, llevan más de 6 meses desarrollando esta labor y tienen 19.4 h en promedio de dedicación diaria al cuidado, presentándose también problemas y sufrimiento.(43) tanto en el cuidador principal como en el grupo familiar existe alteración en la funcionalidad familiar e impacto en las esferas financieras, sociales y personales(16) y por estar sometidos a la incertidumbre de su futuro debido a la enfermedad de su familiar.(37)

#### **5.4 Fundación Hospital pediátrico la Misericordia “Centro de Cáncer Infantil”**

Son líderes en diagnóstico y tratamiento de cáncer infantil en Colombia, es la institución más importante en Colombia y una de las más fuertes en Latinoamérica en Oncología Pediátrica. Es el hospital que diagnostica y atiende el mayor número de niños con cáncer en el país, además de tener un equipo de 12 oncohematólogos pediatras siendo el equipo más grande del país. El hospital tiene el Centro de Cáncer infantil más grande de Colombia, que se compone de 50 camas unipersonales para los pacientes y sus familias, unidades de quimioterapia, consultorios y equipos de diagnóstico especializados en niños,

sala de procedimientos única para los pacientes oncológicos, unidad de urgencias oncológicas, además de todo el equipo de profesionales de otras especialidades de la pediatría. Se fundó el posgrado de oncohematología pediátrica junto con la Universidad Nacional. (2)

Ingresan pacientes de todas las regiones del país, especialmente de lugares donde no cuentan con instituciones de cuarto nivel como: Casanare, veredas aisladas de departamentos como Santander, Chocó, Boyacá, zonas indígenas, zona cafetera e incluso de países vecinos como Panamá y Venezuela. (2)

En el primer semestre de 2019 ingresaron 115 casos nuevos cuenta con un Centro de Investigaciones que busca fortalecer los procesos de investigación de la institución y generar evidencia de impacto en pediatría para la toma de decisiones individual, institucional y del sistema de salud con un enfoque multidisciplinario y de innovación tecnológica.

## 6. METODOLOGIA

Esta investigación fue un estudio de tipo transversal y descriptivo correlacional porque pretende conocer las características de los cuidadores de los pacientes pediátricos oncológicos durante la hospitalización. Según Canale (2002) “es transversal, porque estudia las variables simultáneamente en determinado momento haciendo un corte en el tiempo”. (48) Según Sampieri (2006) “es descriptiva, porque busca especificar propiedades, características y rasgos importantes del fenómeno estudiado”. El estudio transversal se define como un tipo de investigación observacional que analiza datos de variables recopiladas en un periodo de tiempo sobre una población muestra o subconjunto predefinido (48). El estudio descriptivo correlacional tiene como propósito medir el grado de relación que exista entre dos o más conceptos o variables, miden cada una de ellas y después, cuantifican y analizan la vinculación. Si dos variables están correlacionadas y se conoce la magnitud de la asociación, se tiene base para predecir, con mayor o menor exactitud. (48).

### **Criterios de inclusión:**

- Cuidadores principales de pacientes con diagnóstico oncológico hospitalizados en el centro de Cáncer Infantil.
- Cuidadores principales que permanezcan más de 8 horas diarias con el paciente

### **Criterios de exclusión:**

- Disentimiento a la participación del estudio.

### **Población:**

La población de estudio de esta investigación fue conformada por los cuidadores principales de niños que cursan alguna enfermedad oncológica diagnosticada en cualquier fase del tratamiento y que se encontraban hospitalizados en el momento de aplicar los instrumentos.

### Muestra:

El servicio de oncología de esta institución hospitalaria tiene capacidad para 50 pacientes, generando aproximadamente 3-6 hospitalizaciones diarias de lunes a viernes, por su condición de menores de edad deben contar siempre con un cuidador. Se recolectó información de los cuidadores de los niños hospitalizados en el periodo comprendido entre el 1 noviembre al 31 diciembre de 2020, que cumplieron con los criterios de selección.

### Variables:

Las variables a tener en cuenta son el perfil sociodemográfico, competencia para el cuidado y la sobrecarga del cuidador, ver tabla No. 1.

**Tabla No 1. Matriz de Variables**

DEFINICIÓN OPERACIONAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO Y NATURALEZA DE LA VARIABLE
<b>Perfil Sociodemográfico</b>		
Conjunto de características biológicas y socio económico que están presentes en la población sujeta a estudio, teniendo en cuenta aquellas que puedan ser medibles; en el caso de esta investigación serán las contempladas para el Cuidador en la Ficha de Caracterización de la Diada Cuidador – persona con enfermedad Crónica GCPC-UN-D	Género: Femenino - Masculino	Cualitativa Nominal Dicotómica
	Edad (años)	Cuantitativa Discreta
	Nivel Escolaridad <ul style="list-style-type: none"><li>• Primaria incompleta</li><li>• Primaria completa</li><li>• Bachillerato incompleto</li><li>• Bachillerato completo</li><li>• Técnico completo</li><li>• Tecnólogo completo</li><li>• Universitario incompleto</li><li>• Universitario completo</li><li>• Especialización</li><li>• Sin estudio</li></ul>	Cualitativa Ordinal
	Procedencia por departamento - Pregunta abierta	Cualitativa Nominal Politómica
	Lugar de residencia por departamento - Pregunta abierta	Cualitativa Nominal Politómica

	Estado civil <ul style="list-style-type: none"> <li>• Soltera/o</li> <li>• Casada/o</li> <li>• Unión libre</li> <li>• Separada/o</li> <li>• Viuda/o</li> </ul>	Cualitativa Nominal Politémica
	Ocupación <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hogar</li> <li>• Empleada/o</li> <li>• Trabajador independiente</li> <li>• Desempleado</li> <li>• Estudiante</li> </ul>	Cualitativa Nominal Politémica
	Estrato socioeconómico Estrato 1, Estrato 2; Estrato 3; Estrato 4; Estrato 5; Estrato 6	Cualitativa Ordinal
	Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico Si No	Cualitativa Nominal Dicotómica
	Religión Pregunta Abierta	Cualitativa Nominal Politémica
<b>Competencia Para el Cuidado</b>		
<p>En el caso de esta investigación serán las contempladas para el Cuidador en el instrumento Competencia para el Cuidado – Cuidador Versión Abreviada Versión 5. Del 26 de Abril de 2014</p> <p>Escala Likert de 20 ítems que evalúa 5 dimensiones          0= Casi nunca o nunca          1= Pocas veces          2= Con frecuencia          3= Casi siempre o siempre          Puntaje total 60. Se clasifica en Bajo, medio o alto de acuerdo con el puntaje obtenido tanto para la Competencia como para cada una de las dimensiones.</p>	Competencia para el Cuidado Bajo= 0 - 36 Medio=37 – 48 Alto= 49 - 60	Cualitativa Ordinal
	Dimensión conocimiento Bajo= 0 - 3 Medio= 4 - 6 Alto= 7 - 9	Cualitativa Ordinal
	Dimensión Unicidad (condiciones personales) Bajo= 0 - 6 Medio= 7 - 9 Alto= 10-12	Cualitativa Ordinal
	Dimensión Instrumental y Procedimental Bajo= 0 - 5 Medio= 6 - 7 Alto= 8 - 9	Cualitativa Ordinal
	Dimensión Disfrutar (Bienestar) Bajo= 0 - 5 Medio= 6 - 8 Alto= 9 - 12	Cualitativa Ordinal

	Dimensión Anticipación (Predictiva) Bajo= 0 - 2 Medio= 3 - 4 Alto= 5 - 6	Cualitativa Ordinal
	Dimensión Relación Social e Interacción Bajo= 0 - 7 Medio= 8 - 10 Alto= 11 - 12	Cualitativa Ordinal
<b>Sobrecarga del Cuidado</b>		
<p>En el caso de esta investigación se utilizará la escala de valoración de Sobrecarga del Cuidador – Zarit. Versión 5. 26 de abril de 2014</p> <p>Escala Likert de 22 preguntas: 21 preguntas se evalúan como: 1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4= Bastantes veces 5= Casi Siempre</p> <p>La pregunta 22 se evalúa como: 1= Ninguna 2= Baja 3= Ni alta ni baja 4= Alta 5= Muy alta</p>	<p>Puntaje total: &lt; 46 puntos = No sobrecarga 47 a 55 puntos= sobrecarga leve &gt; 56 puntos= sobrecarga intensa</p>	Cualitativa Ordinal

Fuente: Elaboración propia

### **Instrumentos:**

Para la recolección de los datos se utilizaron los siguientes instrumentos, los cuales contaron previamente con autorización para su uso:

- Ficha de caracterización de la díada, cuidador – persona con enfermedad crónica GCPC-UN-D, es una ficha técnica de caracterización para los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible de autoría del Grupo de Cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia. Esta Ficha incluye perfil pulses, test SPMSQ y datos como sexo, edad, estrato, relación con el cuidador, tiempo que lleva con la

enfermedad crónica y uso de las TIC's, para determinar los atributos de los cuidadores, consta de 13 preguntas cerradas y proporciona información sociodemográfica y otra relacionada con las características de dedicación al cuidado y la atención de los cuidadores. Ha sido utilizada en varios estudios en Colombia y Latinoamérica y aplicado por investigadores de siete países de América Latina, para comprobar su utilidad. (49) (ver anexo 1)

- La competencia para cuidar en el hogar se midió a través de la versión abreviada del instrumento competencia para el cuidado – cuidador versión 5.26 de abril de 2014, que consta de 20 ítems con escala Likert en la que 0 es casi nunca o nunca y 3 es casi siempre o siempre. El instrumento cuenta con 6 dimensiones así: C – Conocimiento, U- Unicidad o condiciones personales, I- Instrumental y procedimental, D- Disfrute o bienestar, A- Anticipación o predicción, R- Relación social e interacción. Su estratificación tiene niveles bajo, medio y alto según la puntuación obtenida para cada competencia y la sumatoria de estas permiten medir la “capacidad, habilidad y preparación que tiene la persona con enfermedad crónica y/o el cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en el hogar”; así, se asignará estratificación *bajo* a puntajes entre 0-36, *medio* entre 37-48 y *alto* 49-60. El instrumento cuenta con pruebas de validez y tiene un alfa de Cronbach de 0.96 año 2015. (ver anexo 2)
- La escala de valoración de sobrecarga del cuidador – Zarit versión 5.26 de abril de 2014, logra medir multidimensionalmente el fenómeno de sobrecarga del cuidador, siendo la escala más utilizada a nivel internacional para medir este fenómeno, se empleó este instrumento de 22 ítems, con respuesta tipo Likert donde 1 es nunca y 5 es siempre. La puntuación va desde 22 a 110 puntos, Puntajes superiores a 56 corresponden a una sobrecarga intensa; el instrumento cuenta con 3 dimensiones, así: impacto, interpersonal, competencias y expectativas. El tiempo de aplicación va de 8 a 10 minutos. Cuenta con pruebas psicométricas para Colombia que reportan su validez y un alfa de Cronbach de 0.86. (ver anexo 3)

### **Procedimiento de recolección de la información:**

Una vez se aprobó el proyecto de investigación por el comité de ética de la Facultad de enfermería se procedió a solicitar autorización al Fundación Hospital Pediátrico la Misericordia y al ser aprobado por el comité de ética de esta institución se informó a las directivas, a los cuidadores y al personal que laboran en el Centro de Cáncer Infantil sobre la investigación que se realizó.

Para identificar los cuidadores de acuerdo con criterios de inclusión, se hizo revisión de historias clínicas, esta información fue recibida por parte del personal de asignación de camas de la institución quienes tienen un censo con los datos de los pacientes que ingresan al centro de cáncer infantil.

Se acudió a la habitación del paciente para hablar con la persona que estaba acompañándolo en ese momento y según los criterios de inclusión, se invitó a participar en el estudio, se explicó el consentimiento informado, aclarando dudas y se procedió a la firma de este. Se dieron a conocer los instrumentos y se diligenciaron en compañía de una de las investigadoras. Para los cuidadores que presentaban alguna limitación visual, física, de lectura o escritura que les impidió diligenciar por sí mismos el instrumento, la investigadora apoyó su registro.

Se aplicaron los instrumentos anteriormente nombrados en el Centro de Cáncer Infantil de la Fundación Hospital Pediátrico la Misericordia en un tiempo de dos meses.

### **Plan de Análisis**

La base de datos fue creada en Microsoft Office Excel, Se obtuvieron los resultados de escala de acuerdo con la medición sugerida por la Universidad Nacional. Se utilizó el paquete estadístico SPSS para realizar análisis

univariable: distribuciones de frecuencia, medidas de tendencia central e inferencia estadística.

Se realizó análisis bivariado de carácter exploratorio, con el fin de determinar la relación entre variables cualitativas, para este objeto se realizó prueba de asociación de  $\chi^2$  (Chi cuadrado) y se comparó con un alfa de 0,05 para considerar la asociación significativa.

### **Aspectos éticos**

Los aspectos éticos de este estudio se rigen por la resolución 8430 de 1993, que refiere que la investigación se ajusta a los “principios científicos y éticos y se realizará sólo cuando el conocimiento que se pretende producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo” (art.6). Con el fin de proteger el derecho de las personas, en este caso los cuidadores y los niños tendrá en cuenta el respeto a la dignidad y a la protección de los derechos de las personas (art. 5); se pidió al cuidador su participación voluntaria en el estudio y se informó que podía retirarse del estudio en cualquier momento de manera libre y sin que interfiera en el tratamiento del paciente (art. 14) (52)

Se solicitó a los cuidadores, sin excepción, su consentimiento informado (art. 6), (53) el cual fue firmado previa lectura y aclaración de dudas. Se utilizó el consentimiento informado institucional que la institución tiene estipulado para la participación en investigación. (Ver anexo 4).

Para mantener la privacidad y confidencialidad de la información de este estudio, los formatos de recolección de datos fueron codificados y no se tuvo en cuenta la identificación del participante, fueron conocidos únicamente por los investigadores; los cuales se archivaron y se guardarán por un período de 3 años, los cuales se ubicarán en el repositorio de la universidad.

Esta investigación fue categorizada como de riesgo mínimo (art. 11) (52) y dado que fue realizada por profesionales de enfermería con conocimiento y experiencia para velar la integridad del ser humano contará con la autorización del comité de ética del Hospital Pediátrico de la Misericordia (HOMI) (ver anexo 5). Dado que las variables a investigar tuvieron información psicosocial, se permitió la expresión de sentimientos y no fue necesario remitir a ningún participante al equipo multidisciplinar del HOMI.

## 7. RESULTADOS Y ANALISIS

### 7.1 Características Sociodemográficas

Se utilizó la ficha de Caracterización de la díada, cuidador – persona con enfermedad crónica GCPC-UN-D, la cual se aplicó a 112 cuidadores. La edad de los niños sujetos de cuidado se encontraba entre menos de un año y 18 años, con una edad media de 8,9 años (ds. 5,05); la mayoría (58,9%) de los niños cursaban con diagnóstico de Leucemia (incluyendo los tipos linfoide aguda, mieloides aguda, promielocítica); seguido por pacientes con Tumores del sistema nervioso central, Linfomas (Burkitt, hodgking, extra nodal) y Osteosarcomas con un 8% cada uno. En menor proporción se encuentran otros diagnósticos como Sarcomas, Tumores neuro ectodérmicos primitivos, Neuroblastomas, Retinoblastomas, Hepatoblastoma, Tumor de wilms, Tumor germinal testicular, Carcinoma nasofaríngeo e Histiocitosis de Células de Langerhans. (ver anexo 6); El 50% (56) de los niños mostraban baja disfunción en el cuidado, seguido de un 30,4% (34) con mediana disfunción o dependencia del cuidador; el 19,2% (22) de los niños presentaban alta dependencia del cuidador (ver anexo 7).

La Tabla No. 2 muestra las principales características de los cuidadores. Con relación a la edad de los cuidadores se encontró que oscilan entre los 20 y los 56 años, para una media de 35,4 (ds. 8). El 87,5% (98) son mujeres siendo la madre la principal cuidadora (82,1%). La mayoría (97,3%) refiere que cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico. El 45,5% alcanzaron el grado máximo de escolaridad de Técnico, seguido por 16,1% Tecnólogos y 13,4% con Bachillerato completo. Con respecto al estado civil la mayoría se encuentran en unión libre (43.8%), seguido de los solteros (30,4%) y casados (17%). Con respecto a la ocupación la mayoría (58%) se dedican al hogar; seguidos de trabajadores independientes (19,6) y empleados (16,1%). La mayoría de los cuidadores se encuentran distribuidos en los estratos 1 y 2 (34,8% y 33% respectivamente)

**Tabla No. 2 Características Sociodemográficas de los cuidadores de paciente pediátrico Oncológico. (n=112)**

<b>Característica</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Edad</b>		
18 a 35 años	62	55,4
36 a 59 años	50	44,6
<b>Género</b>		
Femenino	98	87,5
Masculino	14	12,5
<b>Parentesco con el niño</b>		
Madre	92	82,1
Padre	12	10,7
Hermano/a	4	3,6
Abuelo/a	1	0,9
Tío/a	3	2,7
<b>Grado máximo de escolaridad</b>		
Primaria incompleta	1	0,9
Primaria completa	4	3,6
Bachillerato incompleto	9	8,0
Bachillerato completo	15	13,4
Técnico completo	51	45,5
Tecnólogo completo	18	16,1
Universitario incompleto	1	0,9
Universitario completo	12	10,7
Especialización	1	0,9
<b>Estado civil</b>		
Soltera/o	34	30,4
Casada/o	19	17,0
Unión libre	49	43,8
Separada/o	7	6,3
Viuda/o	3	2,7
<b>Ocupación</b>		
Hogar	65	58,0
Empleada/o	18	16,1
Trabajador independiente	22	19,6
Desempleado	6	5,4
Estudiante	1	0,9
<b>Estrato socioeconómico</b>		
Estrato 1	39	34,8
Estrato 2	37	33,0
Estrato 3	30	26,8
Estrato 4	6	5,4
<b>Religión</b>		
Católica	78	69,6
Cristiana	19	17,0
Adventista	1	0,9
Deísta	1	0,9
Ninguna	13	11,6
<b>Nivel de compromiso religioso</b>		
Bajo	10	8,9
Medio	56	50,0
Alto	33	29,5
No aplica	13	11,6

Fuente: elaboración propia

La mayoría (97,3%) de los cuidadores refieren tener buena condición de salud, uno de ellos menciona Hipertiroidismo y dos se encontraban en gestación. En cuanto al departamento de procedencia se encontró que la mayoría son de Bogotá y Cundinamarca (29,5% y 24,1% respectivamente), seguidos de Tolima (13,4%), Boyacá (6,3%) y Meta (5,4%). En menor proporción se encontraron cuidadores procedentes de distintas partes del país. Cabe resaltar que 3 de los cuidadores (2,7%) son procedentes de Venezuela; Se encuentra que al momento de aplicar el instrumento el 55,4% residen en Bogotá D.C, habitando en zona urbana el 87,5%. La mayoría se consideran católicos (69,7%), cristianos (17%), el 11,6% refieren no tener una inclinación religiosa. Con relación al compromiso religioso la mayoría se considera con un nivel medio (50%) y el 29,5% en nivel alto.

Con respecto a la percepción de carga y de apoyo, el 58% refieren ser el único cuidador de los niños; mientras que el 42% comparte el cuidado con otra persona que generalmente es el padre o madre (72,3%). La mayoría (68,8%) refieren cuidar a su familiar de 1 a 6 meses, el 3,6% de ellos han realizado esta labor por más de 24 meses. El 91,1% de los cuidadores considera que dedica diariamente más de 12 horas al cuidado de su familiar. El 12,5% han tenido experiencias previas como cuidadores, de estos el 57,1% (8) han tenido a cargo un familiar adulto, teniendo registro de tiempo como cuidadores entre 0 a 6 meses y entre 7 a 12 meses, con un 42,9% cada uno. (ver tabla No. 3)

En cuanto al nivel de satisfacción con respecto a los apoyos con los que cuenta, los cuidadores refieren satisfacción entre 1 y 4, siendo 4 la máxima calificación de satisfacción. Refieren mayor satisfacción con el apoyo familiar, seguido del apoyo religioso y menor satisfacción con el apoyo psicológico, económico y social. La mayoría de los cuidadores refieren máximo nivel de bienestar físico. Aproximadamente el 30% de los cuidadores reportan niveles bajos de bienestar social, psicológico y emocional. (ver tabla No. 4)

**Tabla No. 3 Experiencia del cuidador del paciente pediátrico Oncológico (n=112)**

Característica	n	%
<b>Es usted único cuidador</b>		
Si	65	58,0
No	47	42,0
<b>Quien (en caso de haber contestado no. (n=47)</b>		
Padre/madre	34	72,3
Hermano/a	5	10,6
Otros 2 familiares	6	12,8
Abuela/o	1	2,1
Otros 3 familiares	1	2,1
<b>Tiempo que lleva como cuidador</b>		
Menos de 1 mes	10	8,9
De 1 a 6 meses	77	68,8
De 7 a 12 meses	14	12,5
De 13 a 24 meses	7	6,3
Mayor de 24 meses	4	3,6
<b>Número de horas que cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar</b>		
1 a 8 horas	2	1,8
9 a 12 horas	8	7,1
Mayor de 12 horas	102	91,1
<b>Ha tenido experiencias previas como cuidador</b>		
Si	14	12,5
No	98	87,5
<b>A quien ha cuidado (en experiencias previas) n=14</b>		
Un familiar niño	1	7,1
Un familiar adulto	8	57,1
Dos o más familiares	1	7,1
Pacientes	4	28,6
<b>Tiempo como cuidador (en experiencias previas) n=14</b>		
0 a 6 meses	6	42,9
7 a 12 meses	6	42,9
13 meses a 5 años	1	7,1
6 años a 10 años	1	7,1

Fuente: elaboración propia

Con respecto a las TIC's (Tecnología de la Información y la Comunicación), los cuidadores refieren nivel de conocimiento, acceso y frecuencia de uso para el teléfono y el internet. La mayoría (67,9%) hace uso de las TIC's para el cuidado propio o de su familiar. El 46,4% de los cuidadores perciben que las Tics podrían apoyar el cuidado de su enfermedad o la de su familiar en un nivel medio, sin embargo, el 41,1% refieren un nivel de apoyo bajo. (ver tabla No. 5). En orden de prioridad, la mayoría considera que el teléfono y el internet podrían ser más útiles para recibir información en el cuidado de su enfermedad o la de su familiar, el computador ocupa el tercer lugar.

**Tabla No. 4 Percepción de apoyo y Bienestar de los cuidadores del Paciente Pediátrico Oncológico (n=112)**

Califique su nivel de satisfacción con respecto a los apoyos con los que cuenta como cuidador (1 = mínimo / 4 = máximo)								
	1		2		3		4	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Psicológico	23	20,6	20	17,9	35	31,3	34	30,4
Familiar	6	5,4	12	10,7	33	29,5	61	54,5
Religioso	11	9,8	10	8,9	38	33,9	53	47,3
Económico	12	10,7	35	31,3	44	39,3	21	18,8
Social	17	15,3	25	22,5	52	46,8	17	15,3
Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar (1 = mínimo / 4 = máximo)								
	1		2		3		4	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Físico	1	0,9	12	10,7	34	30,4	65	58,0
Psicológico– Emocional	17	15,2	17	15,2	54	48,2	24	21,4
Social	8	6,7	28	25,0	55	49,1	21	18,8
Espiritual	3	2,7	9	8,0	45	40,2	55	49,1

Fuente: elaboración propia

**Tabla No. 5 Autovaloración en el uso de las TIC´s y nivel de apoyo percibido por los cuidadores de paciente pediátrico Oncológico (n=112)**

TIC´s	Bajo		Medio		Alto	
	N	%	n	%	n	%
<b>Televisión</b>						
Nivel de conocimiento	22	19,6	19	17,0	71	63,4
Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado	38	33,9	28	25,0	46	41,1
Frecuencia de uso	37	33,0	22	19,6	53	47,3
<b>Radio</b>						
Nivel de conocimiento	44	39,3	10	8,9	58	51,8
Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado	76	67,9	16	14,3	20	17,9
Frecuencia de uso	93	83,0	13	11,6	6	5,4
<b>Computador</b>						
Nivel de conocimiento	48	42,9	32	28,6	32	28,6
Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado	59	52,7	32	28,6	21	18,8
Frecuencia de uso	62	55,4	36	32,1	14	12,5
<b>Teléfono</b>						
Nivel de conocimiento	3	2,7	9	8,0	100	89,3
Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado	6	5,4	12	10,7	94	83,9
Frecuencia de uso	6	5,4	12	10,7	94	83,9
<b>Internet</b>						
Nivel de conocimiento	18	16,1	30	26,8	64	57,1
Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado	22	19,6	24	21,4	66	58,9
Frecuencia de uso	22	19,6	30	26,8	60	53,6
<b>Para su cuidado y el de su familiar usted hace uso de las TIC´s</b>						
					n	%
Si					76	67,9
No					36	32,1
<b>Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's para el cuidado de su enfermedad o la de su familiar</b>						
					n	%

Bajo	46	41,1
Medio	52	46,4
Alto	14	12,5

Fuente: elaboración propia

## 7.2 Competencia del Cuidado

Para identificar la competencia para el cuidado se utilizó el Instrumento Competencia para el Cuidado CUIDAR, (Versión abreviada. Versión 5.26 de abril de 2014). Este instrumento evalúa la competencia para el cuidado en el hogar clasificándola en alta, media o baja para la competencia en general y cada una de las dimensiones.

La mayoría de los cuidadores se clasificó en una alta competencia para el cuidado en el hogar, tanto para la valoración general como por cada una de las dimensiones. El 92,9% de los cuidadores se clasificó en alta competencia en la dimensión Instrumental y procedimental (ver tabla No 6)

**Tabla 6. Competencia para el Cuidado en el Hogar de los cuidadores de los pacientes pediátrico Oncológico (n=112)**

Dimensiones	Clasificación					
	Bajo		Medio		Alto	
	n	%	n	%	n	%
Conocimiento	1	0,9	17	15,2	94	83,9
Unicidad (condiciones personales)	2	1,8	26	23,2	84	75,0
Instrumental y procedimental	0	0	8	7,1	104	92,9
Disfrutar (bienestar)	6	5,4	24	21,4	82	73,2
Anticipación (predictiva)	1	0,9	15	13,4	96	85,7
Relación social e interacción	1	0,9	31	27,7	80	71,4
Valoración Sumatoria de Competencias	1	0,9	12	10,7	99	88,4

Fuente: elaboración propia

La tabla No. 7 muestra el resultado de la competencia del Cuidado para cada una de las dimensiones:

7.2.1 Competencia Conocimiento. El 83% se clasifica con alta competencia en esta dimensión. Los cuidadores consideran que *casi siempre o siempre* saben cómo hacer seguimiento de las condiciones de salud de la persona a la que cuida (69,6%), conocen cómo realizar los procedimientos requeridos a la persona que cuidan (78,6%) y conocen los signos de alarma de la enfermedad que puede

presentar la persona a su cargo (85,7%); se observa que un 30% de los cuidadores consideran que pocas veces (12,5%) o con frecuencia (16,1%) saben cómo hacer seguimiento de las condiciones de salud de la persona a quien cuida.

7.2.2 Competencia Unicidad - condiciones personales. El 75% se clasifica con alta competencia en esta dimensión. Los cuidadores consideran que *casi siempre o siempre* tienen confianza en su capacidad para asumir el cuidado en casa (85,7%), son capaces de simplificar las tareas del cuidado (81,3%) y establecen su propio plan de vida (70,5%); el 50,9% (57) consideran que *casi siempre o siempre* superan fácilmente sentimientos de culpa o de rabia. El 21,5 % de los cuidadores considera que pocas veces (15,2%) o casi nunca (6,3%) supera fácilmente los sentimientos de culpa o de rabia (15,2%).

7.2.3 Competencia Instrumental y Procedimental. El 92,9% se clasifica con alta competencia en esta dimensión. Los cuidadores consideran que *casi siempre o siempre* actúan siguiendo las recomendaciones prescritas a la persona a quien cuidan (92,9%), organizan el apoyo instrumental disponible para la persona a quien cuidan (88,4%) y administran adecuadamente los medicamentos formulados a la persona a que cuidan (92,9%).

7.2.4 Competencia Disfrutar – bienestar. El 73,2% se clasifica con alta competencia en esta dimensión. Los cuidadores refieren que *casi siempre o siempre* están satisfechos con su estilo de vida actual (43,8), sienten tener la energía suficiente para responder a las responsabilidades del cuidado (76,8), sienten que su labor de cuidador aporta a su propio plan de vida (79,5%) y disponen de tiempo para las actividades o cosas personales (50,9%). El 20,6% considera que pocas veces (16,1%) o casi nunca (4,5%) están satisfechos con el estilo de vida actual; El 31,2% refiere que pocas veces (20,5%) o casi nunca (10,7%) disponen de tiempo para sus actividades o cosas personales.

7.2.5 Competencia Anticipación – predictiva. El 85,7% se clasifica con alta competencia en esta dimensión. Los cuidadores refieren que *casi siempre o*

*siempre* proveen el manejo de riesgos y necesidades de salud para la persona a quien cuidan (79,5%) y organizan los recursos disponibles para atender con eficiencia a la persona a quien cuidan (86,6%).

7.2.6 Competencia Relación social e interacción. El 71,4% se consideran con alta competencia en esta dimensión. Los cuidadores consideran que *casi siempre o siempre* logran respaldo de los demás miembros de la familia para apoyar el cuidado (67,9%), intentan que la persona a quien cuidan mantenga tranquilidad emocional (86,6%), buscan comunicarse efectivamente con la persona que cuidan (92%) y fortalecen el vínculo de afecto con la persona a quien cuidan (94,6%). El 21,4% refieren que pocas veces (13,4%) o casi nunca (8%) logran respaldo de los demás miembros de la familia para apoyar el cuidado.

**Tabla No. 7 Competencias para el cuidado de los cuidadores del paciente pediátrico Oncológico**

Conocimiento								
ITEM	Casi nunca o nunca		Pocas veces		Con frecuencia		Casi siempre o siempre	
	n	%	n	%	N	%	n	%
Sé cómo hacer seguimiento de las condiciones de salud de la persona a quien cuido	2	1,8	14	12,5	18	16,1	78	69,6
Conozco cómo realizar los procedimientos requeridos a la persona a quien cuido	0	0	11	9,8	13	11,6	88	78,6
Conozco los signos de alarma de la enfermedad que puede presentar la persona a quien cuido	1	0,9	5	4,5	10	8,9	96	85,7
Unicidad (Condiciones personales)								
	Casi nunca o nunca		Pocas veces		Con frecuencia		Casi siempre o siempre	
	n	%	n	%	N	%	n	%
Tengo confianza en mi capacidad para asumir el cuidado en casa	0	0	2	1,8	14	12,5	96	85,7
Supero fácilmente sentimientos de culpa o de rabia	7	6,3	17	15,2	31	27,7	57	50,9
Soy capaz de simplificar las tareas del cuidado	1	0,9	1	0,9	19	17,0	91	81,3
Establezco mi propio plan de vida	0	0	13	11,6	20	17,9	79	70,5
Instrumental y Procedimental								

	Casi nunca o nunca		Pocas veces		Con frecuencia		Casi siempre o siempre	
	N	%	n	%	n	%	n	%
Actúo siguiendo las recomendaciones prescritas a la persona a quien cuido (actividad, dieta, otros)	0	0	0	0	8	7,1	104	92,9
Organizo el apoyo instrumental disponible para la persona a quien cuido (transporte, equipos, insumos, otros)	0	0	0	0	13	11,6	99	88,4
Administro adecuadamente los medicamentos formulados a la persona a quien cuido	0	0	1	0,9	7	6,3	104	92,9
<b>Disfrutar (Bienestar)</b>								
	Casi nunca o nunca		Pocas veces		Con frecuencia		Casi siempre o siempre	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Estoy satisfecho con mi estilo de vida actual	5	4,5	18	16,1	40	35,7	49	43,8
Siento tener la energía suficiente para responder a las responsabilidades del cuidado	0	0	10	8,9	16	14,3	86	76,8
Siento que mi labor de cuidador aporta a mi propio plan de vida	2	1,8	3	2,7	18	16,1	89	79,5
Dispongo de tiempo para mis actividades o cosas personales	12	10,7	23	20,5	20	17,9	57	50,9
<b>Anticipación (Predictiva)</b>								
	Casi nunca o nunca		Pocas veces		Con frecuencia		Casi siempre o siempre	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Preveo manejo de riesgos y necesidades de salud para la persona a quien cuido	0	0	6	5,4	17	15,2	89	79,5
Organizo los recursos disponibles para atender con eficiencia a la persona a quien cuido	0	0	1	0,9	14	12,5	97	86,6
<b>Relación Social e Interacción</b>								
	Casi nunca o nunca		Pocas veces		Con frecuencia		Casi siempre o siempre	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Logro respaldo de los demás miembros de la familia para apoyar el cuidado	9	8,0	15	13,4	12	10,7	76	67,9
Intento que la persona a quien cuido mantenga tranquilidad emocional	0	0	2	1,8	13	11,6	97	86,6
Busco comunicarme efectivamente con la persona que cuido	0	0	2	1,8	7	6,3	103	92,0
Fortalezco el vínculo de afecto con la persona a quien cuido	0	0	2	1,8	4	3,6	106	94,6

Instrumento Competencia para el cuidado. CUIDAR, Versión abreviada. Versión 5.26 de abril de 2014

Fuente: elaboración propia

### 7.3 Sobrecarga del Cuidador

La aplicación del Instrumentos de valoración de sobrecarga ZARIT reporta que el 70,5% de cuidadores no tiene sobrecarga, el 21,4% tiene sobrecarga leve y 8% de los cuidadores (8%) tiene sobrecarga intensa. (ver tabla 8)

Con relación a cada uno de los ítems que componen esta escala se encontró como relevante que el 32,1% piensa, algunas veces (19,6%) o bastantes veces (12,5%), que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para sí mismo; El 34,8% se siente agobiado, algunas veces (22,3%) o bastantes veces (12,5%), por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia); El 62,5% tiene miedo, algunas veces (28,6%), bastantes veces (19,26%) o casi siempre (14,3%), por el futuro de su familia. El 66,2% piensa, algunas veces (17,9%), bastantes veces (9,8%) o casi siempre (37,5%) que su familiar lo considera como la única persona que lo puede cuidar; El 73,3% piensa, algunas veces (33%), bastantes veces (17%) o casi siempre (22,3%) que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos; El 49,1% piensa, algunas veces (25%), bastantes veces (9,8%) o casi siempre (14,3%) que debería hacer más por su familiar y el 46,4% piensa, algunas veces (21,4%), bastantes veces (9,8%) o casi siempre (15,2%) que podría cuidar mejor a su familiar.

A la pregunta, qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar, el 30,4% de los cuidadores considera una carga baja, un 27,7% no experimenta carga y un 28,5% considera experimentar una carga alta (21,4%) y muy alta (7,1%).

**Tabla 8. Valoración de sobrecarga del cuidador del paciente pediátrico Oncológico**

ITEM	Nunca		Rara vez		Algunas veces		Bastantes veces		Casi siempre	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?	71	63,4	20	17,9	10	8,9	3	2,7	8	7,1

¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	54	48,2	13	11,6	22	19,6	14	12,5	9	8,0
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	52	46,4	15	13,4	25	22,3	14	12,5	6	5,4
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	109	97,3	0	0	1	0,9	2	1,8	0	0
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	103	92,0	4	3,6	3	2,7	2	1,8	0	0
¿Piensa que cuidar a su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con los otros miembros de su familia?	96	85,7	5	4,5	7	6,3	2	1,8	2	1,8
¿Tiene miedo por el futuro de su familia?	34	30,4	8	7,1	32	28,6	22	19,6	16	14,3
¿Piensa que su familiar depende de usted?	20	17,9	3	2,7	9	8,0	13	11,6	67	59,8
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	81	72,3	10	8,9	18	16,1	1	0,9	2	1,8
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	94	83,9	13	11,6	5	4,5	0	0	0	0
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	83	74,1	13	11,6	12	10,7	3	2,7	1	0,9
¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	85	75,9	15	13,4	7	6,3	3	2,7	2	1,8
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	97	86,6	10	8,9	4	3,6	1	0,9	0	0
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que lo puede cuidar?	24	21,4	15	13,4	20	17,9	11	9,8	42	37,5
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	29	25,9	2	1,8	37	33,0	19	17,0	25	22,3
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	103	92,0	4	3,6	4	3,6	0	0	1	0,9
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	81	72,3	10	8,9	12	10,7	7	6,3	2	1,8
¿Desea dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	94	83,9	9	8,0	9	8,0	0	0	0	0

¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	99	88,4	8	7,1	5	4,5	0	0	0	0
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	45	40,2	12	10,7	28	25,0	11	9,8	16	14,3
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	49	43,8	11	9,8	24	21,4	11	9,8	17	15,2
Globalmente, ¿Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar	<b>Ninguna</b>		<b>Baja</b>		<b>Ni alta ni baja</b>		<b>Alta</b>		<b>Muy alta</b>	
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
	31	27,7	34	30,4	15	13,4	24	21,4	8	7,1
<b>Valoración global Sobrecarga del Cuidador – ZARIT</b>			<b>No sobrecarga</b>		<b>Sobrecarga leve</b>		<b>Sobrecarga intensa</b>			
			<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>		
			79	70,5	24	21,4	9	8,0		

Escala de valoración de sobrecarga del cuidador – ZARIT Versión 5.26 de abril de 2014  
Fuente: elaboración propia

#### **7.4. Comportamiento de las competencias del cuidado con la sobrecarga y las características de los cuidadores de los pacientes pediátricos oncológicos.**

Al realizar los análisis bivariados de las diferentes categorías se encontraron datos con baja significancia estadística, que en el contexto del estudio se considera secundario al tamaño de la muestra y al hecho de que las variables en su mayoría son de tipo ordinal con al menos tres categorías en cada una de ellas, lo que no permite que las pruebas de comparación sean relevantes.

Al comparar la competencia de cuidado para el hogar con el perfil sociodemográfico del cuidador se encontró que un 80,8% de los cuidadores con Competencia Alta son madres de los niños; seis de los 12 cuidadores (50%) con Competencia Media tienen nivel de escolaridad Técnico completo, con una proporción similar en los cuidadores de Competencia Alta (45,5%), el único cuidador con nivel de Competencia Bajo vive en zona rural. Se encontró que la mitad (50%) de los cuidadores con Competencia Media son solteros; un 60,6% (n=60) de los cuidadores con Competencia Alta se dedican a los cuidados del hogar y el cuidador con Competencia Baja pertenece a un estrato socioeconómico 1.

El 97% (n=96) de los cuidadores con Competencia Alta están al cuidado de los niños desde el momento del diagnóstico, cerca del 58% (n=7) de los cuidadores con Competencia Media se encuentran satisfechos en el aspecto religioso; el cuidador con Competencia Baja tiene nivel de satisfacción en el aspecto social de 1/4, en comparación con los cuidadores de Competencia Media y Alta en los que predomina el nivel de satisfacción social 3/4.

Al comparar la competencia de cuidado para el hogar con la sobrecarga del cuidador se encontró que los cuidadores con Sobrecarga Intensa son madres de los niños, tienen como ocupación principal labores en el hogar, residen en sectores de estrato social 1 y 2; un poco más de la mitad (55.5%) de los cuidadores con Sobrecarga Intensa tienen nivel de escolaridad Técnico completo; los cuidadores con Sobrecarga Leve (n=24) y Sobrecarga Intensa (n=9) son cuidadores de los niños desde el momento del diagnóstico; cabe resaltar que un 45.5% (n= 36) de los cuidadores sin sobrecarga no son los únicos cuidadores de los niños en comparación con el 88.8% (n=8) de los cuidadores con Sobrecarga Intensa que si son único cuidador del paciente; en el estudio, el 44.4% de los cuidadores con Sobrecarga Intensa sienten un bajo nivel de bienestar social, en comparación con el 11,3% de los cuidadores sin sobrecarga que tienen esta misma percepción en el aspecto social.

El único cuidador con Competencia Baja tiene una puntuación en escala ZARIT que lo cataloga como cuidador con Sobrecarga Intensa, un poco menos de la mitad (41,7% n=5) de los cuidadores con Competencia Media tienen un grado de Sobrecarga Media por puntuación ZARIT; el 8,1% (n=8) de los cuidadores, a pesar de tener una Competencia Alta para el cuidado tiene una puntuación ZARIT con Sobrecarga Intensa.

## 8. DISCUSION

Este estudio muestra que las patologías oncológicas más frecuentes en los niños son las leucemias, seguido de tumores de sistema nervioso central y linfomas lo cual concuerda con los datos del Ministerio de la Protección Social de Colombia 2010. (1)

Con respecto al rango de la edad de los niños se encuentra una media entre 8 a 9 años, son niños ubicados en la etapa escolar, que requieren un cuidado permanente, se resalta que las madres son las cuidadoras principales en la mayoría de los casos, su principal ocupación es el hogar, lo que favorece que el tiempo de cuidado sea más de 12 horas, lo que concuerda con el estudio de Carreño Moreno S, Arias Rojas M. México 2016 el cuidador familiar del niño con cáncer es con frecuencia la madre quien se ocupa por completo del cuidado del hijo enfermo y permanece con él las 24 horas del día.(5) De igual manera, como lo menciona Holly Ballestas Cueto en su artículo, la mujer continúa ejerciendo la función de cuidadora de las personas con una de sus principales responsabilidades, por ser niños que padecen cáncer considerada esta como una enfermedad crónica.(37)

En cuanto al último grado de escolaridad, un amplio porcentaje de las personas incluidas en el estudio tienen nivel técnico completo y tecnólogo, contrario a lo encontrado por el estudio de la Universidad Nacional de Colombia de Rativa Velandia, que reporta un alto porcentaje de bachillerato completo y otro número considerable con primaria incompleta, son pocos los que tenían un nivel técnico y universitario. (16)

La mayoría de los cuidadores son procedentes de Bogotá, seguido de Cundinamarca y en menor proporción de otras partes del país, sin dejar de lado que algunos de los cuidadores son procedentes de Venezuela. Tienen como lugar de residencia Bogotá, habitando de manera más amplia la zona urbana con vivienda en estrato 1, 2 y 3; en cuanto al estado civil, la mayoría de los cuidadores

viven en unión libre seguido de un porcentaje que son soltero/a y un pequeño porcentaje de casado/a; en comparación con la literatura descrita en el estudio de Mercedes Rativa, realizado en Colombia en el año 2017, en el cual se encontró similitud de la procedencia de las familias de los niños con cáncer principalmente de la ciudad de Bogotá y otras regiones del país. Algunas familias posterior al diagnóstico de cáncer del niño se desplazan de lugar de residencia con el objetivo de tener mejor acceso a los centros hospitalarios, por esto predomina la zona urbana sobre la zona rural. (16)

En cuanto a la percepción de apoyo, este trabajo arrojó un nivel intermedio de satisfacción en el apoyo social y económico, diferente al estudio de Cueto en Barranquilla en el año 2013 donde menciona la carencia de recursos económicos y como característica particular de Colombia el ser de nivel socioeconómico bajo los pone en una situación de vulnerabilidad. (37)

Se evidenció que la mayoría de los cuidadores hacen uso de las TIC'S para el cuidado del niño con un nivel medio de apoyo percibido, coincide con un estudio realizado por enfermeras de la universidad Nacional en el año 2014 donde se encontró que en su mayoría utilizan celular y televisión. Hay documentación sobre el uso del teléfono para ayudar a hacer seguimiento y disminuir la ansiedad de las diadas generando en sus integrantes mayor satisfacción con el cuidado. (29)

Dentro de las competencias para el cuidado en la parte del conocimiento se evidencia que los cuidadores en un gran porcentaje entienden cómo hacer seguimiento, cómo realizar procedimientos y además conocen los signos de alarma de la persona a quien cuida, a diferencia con el estudio realizado por profesionales de psicología de la Pontificia Universidad Javeriana en Cali acerca de las experiencias de cuidadores primarios de niños y adolescentes diagnosticados con cáncer tipo leucemia linfoblástica aguda refieren no tener la suficiente información acerca de la enfermedad.(38)

En la competencia de unicidad que hace referencia a las condiciones personales del cuidador el 50,9% de los encuestados consideran que casi siempre o siempre superan fácilmente sentimientos de culpa o de rabia, se encuentra una relación similar con un estudio realizado basado en experiencias y percepciones de las principales cuidadoras de sus hijos con cáncer realizado en Bogotá que las madres de estos niños también presentaron varias etapas emocionales en este proceso, de negación y culpa. (5)

En la competencia instrumental y procedimental actúan siguiendo las recomendaciones médicas, organizan su apoyo disponible y administran adecuadamente los medicamentos en un gran porcentaje, a diferencia con un estudio descriptivo transversal conformado por 85 cuidadores del Instituto Nacional de Cancerología, la mayoría de ellas carecen de la habilidad suficiente para cuidar a sus hijos con cáncer, y un porcentaje menor 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.(13).

En la dimensión disfrutar que hace referencia al bienestar, se encuentra en que 23 cuidadores pocas veces disponen de tiempo para sus actividades y cosas personales, es semejante con un estudio realizado a 90 cuidadores de una institución de salud de Cartagena donde se evidencia la necesidad de cuidado del niño con cáncer donde se requiere de la presencia permanente del cuidador, y esta dependencia del cuidador familiar limita sus contactos sociales. (37)

En la competencia relación social interacción la mayoría de los cuidadores logra respaldo de los demás miembros de la familia para apoyar el cuidado, según la literatura es similar con un estudio descriptivo realizado a cuidadores de cinco regiones geográficas de Colombia, donde también cuenta con el apoyo familiar. (45)

En la investigación realizada se encontró que el grado de sobrecarga del cuidador principal es de ninguno en el 70.5% de los participantes y el 21,4% presenta un nivel de sobrecarga leve, sin embargo, Se encontró que el 74% de la muestra presentó algún nivel de carga; de éstos, el 28% en nivel excesivo en un estudio realizado por Xolyannetzin Montero Pardo en las variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. (3)

De acuerdo con lo evidenciado en la escala Zarit, en el aspecto social, para un alto número de cuidadores es más importante la salud y el cuidado del niño que la afectación que puedan tener en su vida social, a diferencia de lo encontrado en el estudio realizado por Lafaure en 2017 en el que se evidencio que a los cuidadores si les genera un conflicto en sus vidas personales el hecho de estar de manera permanente atendiendo a su niño enfermo y que los obliga a desatender aspectos de los demás miembros de la familia.(5)

En un estudio realizado por estudiantes de la facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia en 2016 “Competencia Para Cuidar en el Hogar y Sobrecarga en el Cuidador del Niño Con Cáncer” se encontró que con frecuencia al entrevistar a los cuidadores familiares de niños con cáncer expresaban desacuerdo con la entrevista Zarit y expresiones como «Si es mi hijo a quien cuido no tengo por qué cansarme», «¿cómo una mamá se va a cansar de cuidar a su propio hijo?», situaciones que evidencian que, por el contexto cultural, el cuidado de los hijos se ve como un deber moral de la madre. Esto contrasta con lo encontrado en nuestro estudio donde un alto porcentaje de los cuidadores se consideran capaces de cuidar al niño por mucho tiempo y que se sienten seguros de poder realizar todas las actividades indicadas , por otro lado la mayoría tienen la intención y el deseo de ser los únicos cuidadores del niño y aunque no se evidenciaron respuestas como en el estudio nombrado en la relación , se puede inferir que algunos cuidadores se argumentaron en el contexto cultural para emitir algunas respuestas.(20).

Llama la atención que algunos cuidadores con sobrecarga intensa residen en sectores de estrato socioeconómico 1 y 2; la totalidad de los cuidadores con sobrecarga leve y sobrecarga intensa son cuidadores de los niños desde el momento del diagnóstico; cabe resaltar que otra proporción de los cuidadores sin sobrecarga no son los únicos cuidadores de los niños en comparación con un porcentaje de los cuidadores con sobrecarga intensa que si son único cuidador del paciente, es similar con un estudio realizado por Hernández y colaboradores en el año 2014, quienes concluyeron que la sobrecarga se relaciona con la calidad de vida del mismo; las experiencias y vivencias de los cuidadores de personas con procesos de larga duración, este hecho conlleva un desgaste psicológico y emocional, dado que los cuidadores principales dedican en promedio 17 horas del día a esta tarea y solo el 40% de los cuidadores recibe ayuda para efectuar el cuidado.(42)

En el estudio, un promedio de los cuidadores con sobrecarga intensa siente un nivel bajo de bienestar en el aspecto social, en comparación de un porcentaje mínimo de cuidadores sin sobrecarga que tienen esta misma percepción en el aspecto social, coincide con un estudio realizado en un hospital de salud chiclayo en el 2017, donde se evidencia que en los cuidadores de niños con cáncer la falta de apoyo social que alivie la carga del cuidado perjudica el desempeño laboral de los cuidadores. (7)

El estudio encontró que la mujer continúa siendo con mayor frecuencia el cuidador primario, lo que podría generar que las intervenciones de enfermería sean dirigidas con enfoque de género, teniendo en cuenta los diferentes roles de la mujer en la sociedad y la familia, y sin dejar de lado los cambios que se generan por ser cuidador del niño con cáncer y sus posibles afectaciones físicas, psicológicas, sociales, espirituales y emocionales.

## 9. CONCLUSIONES

Los datos del presente estudio permitieron responder a su objetivo, el cual era identificar el perfil sociodemográfico, las competencias para el cuidado y el nivel de sobrecarga de los cuidadores de los niños con cáncer.

Con respecto al objetivo, perfil sociodemográfico se encontró que el género femenino predomina en los cuidadores encuestados, siendo en mayor porcentaje las madres de los niños quienes cuidan desde el diagnóstico y dedican más de 12 horas al cuidado del niño enfermo, reportando como ocupación principal actividades del hogar, con un nivel socioeconómico de estratos 1 y 2, el padre figura como cuidador en un menor porcentaje. En cuanto al nivel educativo predomina el técnico y universitario, a pesar de ser un centro de referencia nacional la mayoría de los cuidadores residen en Bogotá zona urbana.

Con respecto al objetivo, competencia del cuidado se evidenció que la mayoría de los cuidadores se clasificó con una alta competencia para el cuidado en el hogar, tanto para la valoración general como para cada una de las diferentes dimensiones.

Con respecto al objetivo, sobrecarga del cuidado se pudo determinar que no hubo sobrecarga por parte de los cuidadores principales de los niños con cáncer, ya que los padres son la figura significativa y disfrutan el tiempo compartido con el niño independientemente de la situación o se concentran en brindar un cuidado adecuado al niño y no consideran importante su sobrecarga en ese momento, siendo esto evidencia del gran vínculo afectivo entre madre e hijo.

Con respecto al objetivo, comportamiento de la competencia del cuidado con perfil sociodemográfico y sobrecarga del cuidado, se reflejó que los cuidadores con mayor sobrecarga son los de bajo nivel socioeconómico y llevan más tiempo como cuidador primario, generalmente desde el momento del diagnóstico, por

otro lado, estos cuidadores se relacionan con un nivel de competencia baja y media.

Finalmente se concluye que, aunque los cuidadores refieren alta competencia para el cuidado y baja sobrecarga del cuidador se hace necesario que el profesional de enfermería identifique estos aspectos y planee acciones para reforzar la competencia del cuidado y disminuir los riesgos de sobrecarga.

Entre los cambios importantes que deben afrontar los cuidadores, se resalta los ajustes que deben hacer con relación a las tareas del hogar, por el tiempo que deben permanecer en la institución de salud, así como los traslados a otras ciudades cuando el menor requiere procedimientos o tratamientos que no se ofrecen en la ciudad de residencia como es el caso de algunos cuidadores participantes en el estudio.

## **10. RECOMENDACIONES**

Los resultados de este estudio, dada la recolección de muestra intencionada en un periodo de tiempo específico no se pueden generalizar en la población que accede al HOMI.

Los resultados de este trabajo pueden servir como base para futuras investigaciones, teniendo presente que se hace necesario adelantar programas de formación para cuidadores familiares de niños con alguna patología oncológica, que tengan en cuenta las características de sus participantes y que ofrezcan alternativas ajustadas a la realidad que se vive en cada una de las regiones. Se sugiere tener en cuenta la validación y aplicación de instrumentos adaptados a los cuidadores de la población infantil con cáncer.

Los cuidadores son receptivos a las indicaciones dadas por el personal de salud, esto beneficia la implementación de programas de formación dónde se adhieran de forma positiva y se pueda lograr un manejo adecuado a los niños durante su tratamiento.

## BIBLIOGRAFIA

1. Ministerio de la Protección Social C. Guía Metodológica para el desarrollo de Guías de Atención Integral en el Sistema General de Seguridad Social en Salud Colombiano. Colciencias - Centro de Estudios e Investigación en Salud de la Fundación Santa Fe de Bogotá, Escuela de Salud Pública de la Universidad. 2010. 344 p.
2. Fundación HOMI - HOMI FHP. Fundación HOMI - HOMI, Fundación Hospital Pediátrico [Internet]. 2019 [citado 23 de noviembre de 2019]. Disponible en: <http://fundacionhomi.org.co/>
3. Montero Pardo Xolyanetzin, Jurado Cárdenas Samuel MVJ. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. Psicooncología. 20 de abril de 2015;12(1):67-86.
4. Romero Guevara SL, Correa BL, Camargo Figuera FA. Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Univ y Salud [Internet]. 2017;19(1):85. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.171901.72>
5. Lafaurie María Mercedes, Barón Leydi Viviana, León Diana Carolina, Martínez Paula Marcela, Molina Diana Carolina, Rodríguez Diana Yazmín, Rojas Adriana Marcela RML. Madres cuidadoras de niños-as- con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. Rev Colomb Enfermería. 2016;5(5):41.
6. Méndez X, Orgilés M, López-roig S, Pedro J. Atención psicológica en el cáncer infantil. psicooncología. 2004; 1:139-54.
7. Céspedes Cotrina Blanquita Soledad MGSF. Las evidencias de la carga del cuidador primario de niños con leucemia en un Hospital de Essalud, Chiclayo - 2017. Repos Univ Nac Pedro Ruiz Gall. 2018;121.

8. Méndez Xavier, Orgilés Mireia, López-roig Sofia PJP. Atención psicológica en el cáncer infantil. psicooncología. 2004; 1:139-54.
9. Angeles SRM. Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras. tdx tesis Dr en xarsa [Internet]. 2018;1-307. Disponible en: <https://www.tesisenred.net/handle/10803/664277> universidad de Barcelona.
10. Cerón Morales Alejandra GSLJ. Cambios en las dinámicas familiares, y apoyo social percibido por cuidadores de niños con leucemia. vitela Repos Inst [Internet]. 2016;1-126. Disponible en: <https://vitela.javerianacali.edu.co/handle/11522/4013>
11. 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.
12. Barrera Ortiz L, Sánchez Herrera B, Carrillo González GM. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Rev cubana Enferm. 2013;29(1):39-47.
13. Carrillo Gloria M, Sanchez Herrera Beatriz BOL. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. Rev salud pública [Internet]. 2015;17(3):394-403. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v17n3.32408%0AHabilidad>
14. Cañas Rojas Ronald Mario ETC. Cuidados de enfermería según necesidades de niños con leucemia linfoide aguda. 2016;20-36.
15. Definida ruta de atención para casos de cáncer infantil [Internet]. [citado 23 de noviembre de 2019]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Definida-ruta-de-atención-para-casos-de->

[cáncer-infantil.aspx](#)

16. Rativa Velandia M. Carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer. Univ Nac Colomb Fac Enfermería Programa Maest en Enfermería Bogotá, Colomb [Internet]. 2017;119. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/57607/>
17. Carrillo GM, Ortiz LB, Herrera BS, Carreño SP, Díaz LC. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. Rev Colomb Cancerol. 2014;18(1):18-26.
18. Carreño-moreno S, Díaz LC-, Blanco-sánchez P. cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. 2017;17(2):18-30.
19. Busqueta-Mendoza MF, Borunda-Garduño A, Laska-Mervitch C T-RM. Desarrollo de una herramienta para evaluar y jerarquizar necesidades psicosociales en pacientes pediátricos con cáncer. Rev Mex Pediatr. 2018;85:7
20. Carreño Moreno S, Arias Rojas M. Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. Gac Mex Oncol. 2016;15(6):336-43.
21. Triviño Zaidier SO. Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. Aquichan. 2005;5(1):20-31.
22. Maria TGA. Quimioterapia intensiva en niños con leucemia linfoblástica aguda. Análisis ínterin en un centro de referencia en Colombia. Universidad Nacional de Colombia; 2015.
23. Pedro, da Silva Iara Cristina, Melo Rocha Semiramis Melani Melo NLCN. Red y apoyo social en enfermería familiar: Revisión de conceptos. Rev Lat Am Enfermagem. 2008;16(2):324-7.

24. Romero Massa Elizabeth, Herrera Lian Arleth, Flórez Torres Inna Elida MPA. Las TIC y el apoyo social: Una respuesta desde enfermería en Cartagena (Colombia). Salud Uninorte. 2010;26(2):325-38.
25. Puerto Pedraza, Henry Mauricio; Carrillo González GM. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer Life quality and social support in family caregivers in cancer treatment. Colombia. 2015;47(2).
26. Achury Diana Marcela; Castaño Riaño Hilda Maherly; Gómez Rubiano Lizbey Andrea; Guevara Rodríguez NM. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Rev Javeriana [Internet]. 2011; 13:27-46. Disponible en: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1632>
27. Llantá Abreu Maria del Carmen, Hernández Rodríguez MOY. Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Rev Habanera Ciencias Médicas. 2015;14(1):97-106.
28. Caqueo Urizar Alejandra, Segovia Lagos Pablo, Urrutia Ursula, Miranda Castillo Claudia NLE. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. Psicooncología. 2013; 10:95-108.
29. Chaparro Díaz L, Sánchez Herrera B, Carrillo González G. Encuesta de caracterización del cuidado de la dñada cuidadorfamiliar - persona con enfermedad crónica. Rev Cienc y Cuid. 2014;11(2):31-45.
30. Carreño-, Sonia M, Chaparro- DL, Blanco-sánchez P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. Rev Latinoam Bioética, 17(2), 2017;17(2):18-30.

31. Rojas Cebolla C. Leucemia Linfoide Aguda atencion de enfermeria en el paciente oncologico pediatrico. São Paulo Univ Paul [Internet]. 2011; Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/30458>
32. Organización mundial de la salud. El cáncer infantil [Internet]. 2018 [citado 24 de noviembre de 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
33. Cassinda Vissupe M, Guerra Morales V, Angulo Gallo L, Álvarez Valdivia Y, Sánchez Rodríguez D. Apoyo Emocional a Cuidadores Principales De Niños Con Enfermedades Oncológicas, a Partir De Una Guía Psicoeducativa (Gp). Rev Psicol. 2016;18(1):26-34.
34. MinSalud. Salud y vida para los niños con cáncer [Internet]. Boletín de prensa. 2018 [citado 18 de marzo de 2019]. p. 1. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Salud-y-vida-para-los-niños-con-cancer.aspx>
35. Cuesta Benjumea C. Cuidado Familiar En Condiciones Crónicas: Una Aproximación a La Literatura Family Care in Chronic Conditions : an Approach To the Literature. Texto y contacto Enferm. 2004;13(1):137-46.
36. Marín Bustamante Daniela SAO. Apoyo social: uso del concepto en enfermería. Horiz enfermería. 2016;27(2):32-40.
37. Ballestas Cueto, Holly, Lopez Ortega, Erika, Meza Bustillo, Rosa, Palencia Suarez Karol, Ramos Polo DPA. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Barranquilla (Col). 2013;29(2):249-59.
38. Cobo Moreno Shirley, Cruz Bonilla Julieth Stephany DBDM. Experiencia de cuidadores primarios de niños y adolescentes con leucemia linfoblástica aguda provenientes de ciudades diferentes a Cali. Repos Univ Javeriana

[Internet]. 2019;1-87. Disponible en:  
[http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/11262/Experiencia\\_cuidadores\\_primarios\\_LLA.pdf?sequence=2&isAllowed=y](http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/11262/Experiencia_cuidadores_primarios_LLA.pdf?sequence=2&isAllowed=y)

39. Vega Angarita OM. Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Aquichan*. 2011;11(3):274-86.

40. Vega Angarita, OMGonzález Escobar D. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Glob*. 2009;(16):1-11.

41. Arca Vásquez, Maria Mercedes, Cachay Pérez JM. Cuidado enfermero frente al afrontamiento en padres de preescolar con leucemia de un hospital nacional. *Repos Inst Univ Ncional Pedro Luis Gall*. 2016;23(45):5-24.

42. Hernández NE, Moreno CM, Barragán JA. Necesidades de cuidado de la diada cuidador - persona expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. *Rev Cuid* [Internet]. 2014;5(2). Disponible en: [http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87%0ARev\\_Cuid\\_2014;\\_5\(2\):\\_748-56](http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87%0ARev_Cuid_2014;_5(2):_748-56) Artículo.

43. Ramírez Ordóñez M, Ramírez Suárez A, Vergel Pérez L, Santafé Tamayo L. Línea de atención para el cuidador principal de pacientes oncológicos con soporte social. *Rev Cienc y Cuid*. 2012;9(1):34-42.

44. Carrillo-González GM, Barreto-Osorio RV, Arboleda LB, Gutiérrez-Lesmes OA, Melo BG OV. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. 2015;63(4):665-75.

45. Barreto Osorio Ruth Viviana, Coral Ibarra Rosa del Carmen, Campos Maria Stella, Gallardo Solarte Karina OVT. Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias *Male. Salud Uninorte* [Internet]. 2014;30(1):1-9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14482/sun.30.1.4309>

46. Montero Pardo, Xolyanetzin, Jurado Cárdenas, Samuel MVJ. Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicol y Salud*. 2013;24(1):45-53.
47. OPS/OMS Colombia - Inicio [Internet]. [citado 18 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.paho.org/col/>
48. Gas UZA. Capítulo 3: Metodología de la Investigación Capítulo 3 Metodología 3.1 Introducción. :49-56. Disponible en: [http://catarina.udlap.mx/u\\_dl\\_a/tales/documentos/lad/blanco\\_s\\_nl/capitulo3.pdf](http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lad/blanco_s_nl/capitulo3.pdf)
49. Arias Rojas M, Barrera Ortiz L, Carrillo GM, Chaparro Díaz L, Sánchez Herrera B, Vargas Rosero E. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. *Rev la Fac Med*. 2015;62(3):387-97.
50. Carrillo GM, Herrera, Sánchez Herrera, Beatriz, Arias Rojas EM. Validation of an instrument to assess the homecare competency of the family caregiver of a person with chronic disease. *Investig y Educ en Enferm*. 2015;33(3):449-55.
51. Barreto-Osorio RV, Campos de Aldana MS, Carrillo-Gonázdlez GM, Coral-Ibarra R, Chaparro-Diaz L, Durádn-Parra M, et al. Entrevista de Percepção de Carga do Cuidado de Zarit: Provas psicométricas para a Colômbia. *Aquichan*. 2015;15(3):368-80.
52. Ministerio de Salud y Protección Social [Internet]. [citado 24 de noviembre de 2019]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/default.aspx>
53. Ministerio de salud Resolución número 8430 de 1993 (octubre 4) [Internet]. [citado 23 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.mendeley.com/library/>

# ANEXOS

## ANEXO 1

### FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA CUIDADOR- PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPC-UN-D<sup>1</sup>

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. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL CUIDADOR Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO																																																																																												
<b>1.1 Valoración del paciente</b> -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"/> <b>1.2 Diagnósticos Médicos:</b> _____	<b>1.1 Valoración del Cuidador</b> -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"/> <b>1.2 Diagnósticos Médicos:</b> _____																																																																																												
<b>1.3 Género</b> <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino <b>1.4 Edad</b> _____ años	<b>1.3 Género</b> <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino <b>1.4 Edad</b> _____ años																																																																																												
<b>1.5 Grado Máximo de escolaridad</b> <b>1.6 Departamento de Procedencia</b> _____ <b>1.7 Lugar de Residencia:</b> Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/>	<b>1.5 Grado Máximo de escolaridad</b> <b>1.6 Departamento de Procedencia</b> _____ <b>1.7 Lugar de Residencia:</b> Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/>																																																																																												
<b>1.8 Estado Civil</b> <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	<b>1.8 Estado Civil</b> <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																																																																																												
<b>1.9 Ocupación</b> <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____	<b>1.9 Ocupación</b> <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____																																																																																												
<b>1.10 Estrato socioeconómico</b> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	<b>1.10 Estrato socioeconómico</b> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>																																																																																												
<b>1.11 Tiempo que lleva con enfermedad crónica</b> _____	<b>1.11 ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico?</b> <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> NO																																																																																												
<b>1.12 Religión</b> Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>	<b>1.12 Religión</b> Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>																																																																																												
2 PERCEPCIÓN DE CARGA Y DE APOYO																																																																																													
<b>2.1 ¿Tiene un único cuidador?</b> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s). ¿Cuál (es)? _____ <b>2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado</b> _____	<b>2.1 ¿Es usted el único cuidador?</b> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s). ¿Cuál (es)? _____ <b>2.2 Tiempo que lleva como cuidador</b> _____ <b>2.3 Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar</b> _____																																																																																												
<b>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:</b> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <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?						<b>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:</b> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <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?																																																																																													

<sup>1</sup> 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.

**2.4 La persona que lo cuida es:**

Espos(a)                       Madre/padre  
 Hijo(a)                         Abuelo(a)  
 Amigo(a)                      Otro \_\_\_\_\_

**2.5 Percibe que para su familia, usted como paciente es una carga:**  
Muy Alta  Alta  Moderada  Baja

**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:**

Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4
Físico					
Psicológico-Emocional					
Social					
Espiritual					

**2.5 ¿Ha tenido experiencias previas como cuidador?**  
Quién(es): \_\_\_\_\_  
Diagnóstico: \_\_\_\_\_  
Tiempo como cuidador: \_\_\_\_\_

**2.6 Nivel de percepción de carga según ZARIT:**  
No sobrecarga  Sobrecarga leve  Sobrecarga intensa

**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:**

Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4
Físico					
Psicológico-Emocional					
Social					
Espiritual					

**4. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN**

**4.1. Autovaloración en el uso de las TIC's**

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?									

**4.2. ¿Para su cuidado usted se apoya en TIC's?**  
Sí  No

**4.3. Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de su enfermedad**  
Alto  Medio  Bajo

**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:**

TIC'S	N°
Televisión	
Radio	
Computador	
Teléfono	
Internet	
Otro ¿Cuál?	

**4.1 Autovaloración en el uso de las TIC's**

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?									

**4.2 ¿Para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC's?**  
Sí  No

**4.3 Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's para el cuidado de su enfermedad o la de su familiar**  
Alto  Medio  Bajo

**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:**

TIC'S	N°
Televisión	
Radio	
Computador	
Teléfono	
Internet	
Otro ¿Cuál?	

## ANEXO 2



### INSTRUMENTO COMPETENCIA PARA EL CUIDADO PACIENTE (VERSIÓN ABREVIADA)

VERSIÓN 6. 22 DE ENERO DE 2015

NOMBRE: \_\_\_\_\_ TELÉFONO: \_\_\_\_\_ CORREO ELECTRONICO: \_\_\_\_\_

No. \_\_\_\_\_ FECHA: \_\_\_\_\_

INSTITUCIÓN EN LA QUE SE DILIGENCIA EL INSTRUMENTO: \_\_\_\_\_

*Instructivo: lea cada una de los siguientes enunciados y marque la opción con la cual se encuentre más cómodo. Utilizando para expresar Casi nunca o Nunca ó casi siempre o siempre en la escala de 0 a 3 al lado de cada afirmación. Señale con la X, el cuadro correspondiente a su opinión. No hay respuestas correctas o erradas. Por favor responda todas las preguntas.*

	N°	No	ITEM	Casi Nunca o Nunca	Pocas Veces	Con	Casi Siempre o Siempre
			<b>CONOCIMIENTO</b>	0: (X) 1: (X) 2: (X) 3: (X)	0: (X) 1: (X) 2: (X) 3: (X)	0: (X) 1: (X) 2: (X) 3: (X)	0: (X) 1: (X) 2: (X) 3: (X)
<b>C</b>	1	37	Sé cómo hacer seguimiento de mis condiciones de salud	0	1	2	3
	2	40	Conozco cómo realizar los procedimientos requeridos para cuidarme	0	1	2	3
	3	41	Conozco los signos de alarma en mi condición de salud	0	1	2	3
			<b>UNICIDAD (CONDICIONES PERSONALES)</b>				
<b>U</b>	4	13	Tengo confianza en mi capacidad para asumir mi cuidado en casa	0	1	2	3
	5	15	Supero fácilmente sentimientos de culpa o de rabia	0	1	2	3
	6	17	Soy capaz de simplificar las tareas del cuidado.	0	1	2	3
	7	24	Establezco mi propio plan de vida	0	1	2	3
			<b>INSTRUMENTAL Y PROCEDIMENTAL</b>				
<b>I</b>	8	53	Actúo siguiendo las recomendaciones prescritas por el equipo de salud (actividad, dieta, otros)	0	1	2	3
	9	55	Organizo el apoyo instrumental disponible para mi cuidado (transportes, equipos, insumos, otros)	0	1	2	3
	10	59	Uso adecuadamente los medicamentos formulados	0	1	2	3
			<b>DISFRUTAR (BIENESTAR)</b>				
<b>D</b>	11	4	Estoy satisfecho con mi condición de salud actual	0	1	2	3
	12	7	Siento tener la energía para responder a las responsabilidades del cuidado	0	1	2	3
	13	10	Siento que mi situación de salud me permite desarrollar mi plan de vida	0	1	2	3
	14	11	El cuidado de mi salud no me impide desarrollar otros asuntos o actividades personales	0	1	2	3
			<b>ANTICIPACIÓN (PREDICTIVA)</b>				
<b>A</b>	15	50	Preveo manejo de riesgos y de necesidades de mi cuidado	0	1	2	3
	16	51	Organizo los recursos necesarios para mi cuidado	0	1	2	3
			<b>RELACIÓN SOCIAL EL INTERACCIÓN</b>				
<b>R</b>	17	28	Logro respaldo de otras personas para apoyar mi cuidado	0	1	2	3
	18	30	Mantengo tranquilidad emocional con las personas que apoyan mi cuidado	0	1	2	3
	19	32	Busco comunicarme efectivamente con las persona quienes apoyan mi cuidado	0	1	2	3
	20	34	Fortalezco vínculos de afecto con las personas quienes apoyan mi cuidado	0	1	2	3

PUNTAJE: \_\_\_\_\_ NOMBRE DE QUIÉN DILIGENCIA EL INSTRUMENTO: \_\_\_\_\_

TELÉFONO: \_\_\_\_\_ CORREO ELECTRONICO: \_\_\_\_\_

## ANEXO 3



### 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?					
<b>TOTAL</b>					

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 4

### CONSENTIMIENTO INFORMADO INSITUCIONAL PARA LA PARTICIPACIÓN DE PACIENTES EN TRABAJOS DE INVESTIGACIÓN.

Caracterización del perfil sociodemográfico, competencias y sobrecarga de los Cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos de la Fundación Hospital pediátrico de la Misericordia Segundo Semestre 2020.

<b>IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE:</b>			
Nombres y apellidos:	Sexo:	Edad:	
H.C. :	Servicio:		
Convenio:	Fecha:	Hora:	
<b>IDENTIFICACIÓN DEL ACUDIENTE O REPRESENTANTE LEGAL:</b>			
Nombres y apellidos:			
Identificación: CC __ TI__	Número: _____	expedida	en:
Parentesco con el paciente:			

#### 1. INFORMACIÓN DE CONTACTO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL

Nombre: María Eugenia Rodríguez Escobar  
Cargo: Enfermera  
Teléfono: 3124922829  
Correo electrónico: rodrigueze.maria@javeriana.edu.co

#### 2. INFORMACIÓN RELACIONADA A LA INVESTIGACIÓN

He sido informado sobre la necesidad de la participación de este estudio y me han explicado que tiene como propósito de esta investigación es Determinar el perfil sociodemográfico, competencias y sobrecarga de los Cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos de la Fundación Hospital pediátrico de la Misericordia

Este estudio se realizará con el número de total de los cuidadores de los pacientes diagnosticados en este periodo. Se aplicarán entrevistas estructuradas relacionadas al tema de cuidado y de manera individual.

#### 3. RIESGOS Y BENEFICIOS

Se me ha explicado y he entendido que durante la participación de este estudio no se presentara ningún tipo de riesgo que cause daño tanto al cuidador o representante legal ni al paciente. Me han indicado que este estudio traerá beneficios para el cuidado de los niños con cáncer y a sus cuidadores durante el proceso de la enfermedad

#### 4. PROCEDIMIENTOS O TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS

No aplica para este estudio.

#### 5. CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN

Me han informado que, para mantener la confidencialidad de la información de este estudio, los formatos de recolección de datos serán conocidos únicamente por los investigadores principales quienes archivarán y guardarán por un período de 3 años.

#### 6. COMPENSACIONES

Me han expuesto que no habrá beneficios económicos.

**7. AUTONOMÍA PARA EL ABANDONO DEL ESTUDIO**

Me han expuesto que si decido retirarme del estudio se podrá hacer en cualquier momento de manera libre y sin que interfiera en el tratamiento del paciente.

**8. PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA**

Mi participación en este estudio es de manera voluntaria y la negativa a participar está libre de castigos. Me han expuesto que si decido retirarme del estudio poder hacerlo en cualquier momento de manera libre y sin que interfiera en el tratamiento del paciente.

**9. CONFLICTO DE INTERÉS**

No existe conflicto de interés

**10.** El estudio se realizará a con los cuidadores mayores de edad, no se realizará intervención con los pacientes, En caso de que el paciente o familiar sea analfabeta o tenga alguna limitación que los incapacite para firmar, se podrá utilizar su huella digital en lugar de la firma.

**11.** Se dará copia de este documento a la persona que participa en el estudio

**12. ACEPTACIÓN DE PARTICIPACIÓN EN EL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN**

En consecuencia, en uso de mis facultades mentales y sin limitaciones ni impedimentos de carácter médico o legal, en forma libre y sin presiones de ningún tipo, otorgo mi consentimiento a HOMI Hospital Fundación Pediátrico La Misericordia para que, por intermedio del grupo investigador referenciado, yo participe del trabajo de investigación titulado Caracterización del perfil sociodemográfico, competencias y sobrecarga de los Cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos de la Fundación Hospital pediátrico de la Misericordia Segundo Semestre 2020. , a cargo de las enfermeras María Eugenia Rodríguez Escobar, Andrea Calderón Rodríguez y Lucy Yolima Beltrán Sánchez.

He sido informado de manera clara y completa acerca de todo lo relacionado con el trabajo de investigación, he podido hacer preguntas y me las han resuelto favorablemente. Entiendo que el manejo de la información que se derive de esta participación será estrictamente confidencial. Se me ha informado que puedo desistir de la participación de mi hijo(a) en cualquier momento.

\_\_\_\_\_

Padre  
C.C. N°

Madre  
C.C. N°

\_\_\_\_\_

Paciente (solo para mayores de 14 años)  
Documento N°

Testigo (opcional)  
C.C.N°

Certifico que he explicado el propósito y ventajas del trabajo de investigación, y que he contestado las preguntas del responsable del paciente respecto al contenido de este consentimiento y no se han dejado espacios en blanco.

\_\_\_\_\_

Firma M.D. y R.M.

Testigo (opcional)

**DISSENTIMIENTO INFORMADO INSTITUCIONAL**

ESPACIO PARA DILIGENCIAR SÓLO SI SE DECIDE CONSCIENTEMENTE NO ACEPTAR PARTICIPAR EN EL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Certifico que he leído el presente documento, comprendo perfectamente lo expuesto en él, se me han resuelto todas las dudas que he formulado, que no quedan espacios en blanco y decido conscientemente no aceptar que mi hijo/a participe en la investigación sobre la Caracterización del perfil sociodemográfico, competencias y sobrecarga de los Cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos de la Fundación Hospital pediátrico de la Misericordia Segundo Semestre 2020.

\_\_\_\_\_  
Padre  
C.C. N°

\_\_\_\_\_  
Madre  
C.C. N°

\_\_\_\_\_  
Paciente (solo para mayores de 14 años)  
Documento N°

\_\_\_\_\_  
Testigo (opcional)  
C.C.N°

## ANEXO 5



Bogotá, 31 de Agosto 2020.

Doctora  
**María Eugenia Rodríguez Escobar**  
Investigadora Principal

Acta No.  
317-20

Ref. Respuesta Evaluación Comité de Ética e Investigación

Reciba un cordial saludo.

El Comité de Ética e Investigación de HOMI Fundación Hospital Pediátrico La Misericordia, el cual se constituyó mediante acta No. 02-02-10 el 12 de febrero de 2010, certifica que:

Evaluó la solicitud para el desarrollo del proyecto de investigación “**Caracterización del perfil sociodemográfico, competencias y sobrecarga de los cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos de la Fundación Hospital pediátrico la Misericordia - Segundo semestre 2020**”, considerando viable desde el punto de vista ético y metodológico su desarrollo en HOMI, motivo por el cual da su concepto de **APROBACIÓN**. Co-Investigadores: Jefe Lucy Yolima Beltrán Sánchez, Jefe Andrea Calderón Rodríguez, Dr. Carlos Alberto Pardo González y Jefe Jinneth Lorena Moreno Suárez.

El comité informará a las directivas institucionales cualquier desacato de los investigadores a las solicitudes del comité, cualquier suspensión o terminación de la aprobación de este comité, lesiones o daños a sujetos humanos por la participación en esta investigación o cualquier cambio o modificación a este proyecto que haya sido revisado y aprobado por este comité. El investigador principal deberá informar cualquier cambio que se proponga con este proyecto y no podrá ejecutar ningún cambio hasta no tener aprobación nuevamente del comité, a menos que esto implique minimizar o suprimir un riesgo grave que se represente para los sujetos que participan en la investigación y debe avisar cualquier situación que considere implica un riesgo para los sujetos o la comunidad en la cual se lleva a cabo la investigación, informar cualquier evento adverso que se presente. Y al final, debe entregar un informe final de cierre del estudio firmado por el investigador principal. Por otro lado, el comité recuerda que los datos extraídos del Hospital para el desarrollo de este estudio, son exclusivo del personal de la institución y no pueden ser empleados ahora ni a futuro, en otro tipo de investigación sin previa autorización.

Cordialmente,

**Dr. Fernando Fierro**  
Presidente Comité de Ética e Investigación

Oficina de Investigación HOMI Consulta externa segundo piso Tel:3811970 ext 1280  
Correos: [investigacionhomi@gmail.com](mailto:investigacionhomi@gmail.com), [jdiazm@homifundacion.org.co](mailto:jdiazm@homifundacion.org.co)

**ANEXO 6. Distribución Diagnóstico según edad de los pacientes pediátricos Oncológicos**

Diagnostico	Edad del Niño (años) (n=112)											
	0-1		2-5		6-9		10-13		14-18		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Leucemia*	1	0,9	21	18,8	12	10,7	17	15,2	15	13,4	66	58,9
Tumor del sistema nervioso central	0	0,0	3	2,7	1	0,9	3	2,7	2	1,8	9	8,0
Linfoma**	0	0,0	2	1,8	4	3,6	2	1,8	1	0,9	9	8,0
Osteosarcoma	0	0,0	0	0,0	0	0,0	3	2,7	6	5,4	9	8,0
Sarcoma	0	0,0	1	0,9	1	0,9	1	0,9	2	1,8	5	4,5
Tumor neuro ectodérmico primitivo	0	0,0	0	0,0	1	0,9	1	0,9	1	0,9	3	2,7
Neuroblastoma	2	1,8	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	2	1,8
Retinoblastoma	1	0,9	1	0,9	0	0,0	0	0,0	0	0,0	2	1,8
Hepatoblastoma	1	0,9	0	0,0	1	0,9	0	0,0	0	0,0	2	1,8
Tumor de wilms	0	0,0	1	0,9	1	0,9	0	0,0	0	0,0	2	1,8
Otros**	0	0,0	1	0,9	0	0,0	1	0,9	1	0,9	3	2,7
<b>Total</b>	<b>5</b>	<b>4,5</b>	<b>30</b>	<b>26,8</b>	<b>21</b>	<b>18,8</b>	<b>28</b>	<b>25,1</b>	<b>28</b>	<b>25,0</b>	<b>112</b>	<b>100</b>
*linfoide aguda, mieloides aguda, promielocítica **burkitt, hodgking, extranodal ***Tumor germinal testicular, Carcinoma nasofaríngeo, Histiocitosis de células de Langerhans Edad media 8,9 (ds 5)												

Fuente: elaboración propia

**ANEXO 7. Distribución PULSES según edad de los Pacientes  
Pediátricos Oncológicos**

PULSES	Edad del Niño (años) (n=112)											
	0-1		2-5		6-9		10-13		14-18		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Baja Disfunción	1	0,9	12	10,	11	9,8	14	12,5	18	16,1	56	50,0
Mediana Disfunción o dependencia del cuidador	1	0,9	8	7,1	3	2,7	12	10,7	10	8,9	34	30,4
Alta dependencia del cuidador	3	2,7	10	8,9	7	6,3	2	1,8	0	0,0	22	19,6
Total	5	0	30	0	21	0	28	0	28	0	112	100

Fuente: elaboración propia