



Calidad de vida del niño con cáncer y competencia para cuidar de su cuidador familiar

Angie Daniela López León

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Bogotá, Colombia

2018

Calidad de vida del niño con cáncer y competencia para cuidar de su cuidador familiar

Angie Daniela López León

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:
Magister en Enfermería

Directora:

PhD. Sonia Patricia Carreño Moreno

Línea de Investigación:

Calidad de vida y continuidad del cuidado

Grupo de Investigación:

Cuidado de enfermería al paciente crónico

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Bogotá, Colombia

2018

Dedicatoria

A Dios y la santísima Virgen, por no dejarme desfallecer en los momentos de adversidad y poner en mi camino los más bellos ángeles.

A mis padres, por ser el pilar fundamental de todo lo que soy, por su apoyo, sus valores espirituales y sobre todo por su amor.

Agradecimientos

A mi directora de tesis, la profesora Sonia Carreño por su indispensable compañía, disponibilidad y asesoría desde antes de iniciar la maestría. Gracias por sus conocimientos, paciencia y confianza, pues fueron una motivación muy importante para culminar este proyecto y seguir formándome; el amor que tiene por la investigación y la educación, la convirtieron en un ejemplo y modelo a seguir.

A las docentes del programa de maestría en enfermería, quienes contribuyeron en mi proceso de formación

A la Universidad Nacional de Colombia y la Facultad de Enfermería, por abrirme sus puertas por segunda vez para formarme como magister.

A la Dra Jipsell Bello y su equipo de trabajo, por abrirme las puertas de la Fundación María José.

A la señora Gina Sánchez y el doctor Luis Becerra, fundadores de la Fundación Traspasando Fronteras, que creyeron en este proyecto

A la Dra Mónica Medina, directora de la Fundación Opnicer, por su amabilidad y confianza depositada.

A la Dra Martha Barrera y Jhon Mesa, por su colaboración y permiso para conocer los cuidadores de la Fundación Pequeños Valientes.

A la psicóloga Catalina Herreño, por su tiempo, disponibilidad y colaboración durante el desarrollo de este estudio.

A Marcela Arévalo, Natalia Mira y Andrea Cortés, por su apoyo operativo en el proyecto.

A los cuidadores familiares de niños con cáncer, por ser un ejemplo de fortaleza y perseverancia ante las situaciones más difíciles de la vida, gracias por inspirar mi vida como enfermera.

Resumen

Introducción: El cáncer infantil tiene un impacto negativo en la calidad de vida del niño, además, implica en el cuidador adoptar un nuevo rol y con él, la competencia para brindar cuidados. La competencia para cuidar de los cuidadores puede influir en la calidad de vida de los niños con cáncer.

Objetivo: Determinar si la competencia para cuidar en el hogar del cuidador familiar del niño con cáncer es una variable que influye sobre la calidad de vida relacionada con la salud del niño con cáncer.

Materiales y métodos: Estudio cuantitativo, descriptivo correlacional de corte transversal. La muestra estuvo constituida por 97 cuidadores de niños con cáncer entre los 8 a 12 años. Se usaron los instrumentos: encuesta de caracterización de la diada, PedsQL™ módulo cáncer, Competencia para el cuidado – versión cuidador. El análisis de los datos se realizó mediante estadística descriptiva con medidas de tendencia central y de dispersión y la determinación del coeficiente de correlación de Spearman.

Resultados: Los cuidadores fueron principalmente mujeres entre los 36 y 39 años. La calidad de vida global de los niños fue alta con una media de $102,0 \pm 16,705$, los dominios náuseas y problemas cognitivos mostraron la mejor calidad de vida; la competencia del cuidador global fue alta con una media de $211,24 \pm 16,295$, la dimensión con mejor competencia fue relación social. La correlación entre las variables fue positiva, moderada ($\rho=0,430$) y significativa (valor $p=0,000$).

Conclusión: La competencia para cuidar en el hogar de los cuidadores, es una variable que influye en la calidad de vida del niño con cáncer, pues, una alta competencia para cuidar influye en la calidad de vida del niño.

Palabras clave: Calidad de vida, cáncer infantil, competencia, cuidador familiar

Abstract

Introduction: Childhood cancer has a negative impact on the quality of life of the child, also implies the caregiver to adopt a new role and with it, the competence to provide care. Competence to care for caregivers can influence the quality of life of children with cancer

Objective: To determine if the competence to care in the home of the family caregiver of the child with cancer is a variable that influences the quality of life related to the health of the child with cancer.

Materials and methods: Quantitative, descriptive, cross-sectional correlational study. The sample consisted of 97 caregivers of children with cancer between 8 and 12 years old. The instruments were used: dyads characterization survey, PedsQL™ cancer module, care competence - carer version. The analysis of the data was done by means of descriptive statistics with measures of central tendency and dispersion and the determination of the Spearman correlation coefficient.

Results: The caregivers were mainly women between 36 and 39 years old. The overall quality of life of the children was high with a mean of 102.0 ± 16.705 , the nausea and cognitive problems domains showed the best quality of life; the competence of the global caregiver was high with an mean of 211.24 ± 16.295 , the dimension with the best competence was social relation. The correlation between the variables was positive, moderate ($\rho = 0.430$) and significant (value $p = 0.000$).

Conclusion: The competence to take care of the caregivers at home is a variable that influences the quality of life of the child with cancer, since a high competence to care influences the quality of life of the child.

Keywords: Quality of life, childhood cancer, competence, family caregiver

Contenido

	Pág.
Resumen	IX
Lista de figuras.....	XIVV
Lista de gráficas.....	XVIV
Lista de tablas	XVIVI
Introducción	1
1. Marco de referencia	2
1.1 Significancia social	2
1.1.1 Situación actual del cáncer infantil	2
1.1.2 Abordaje institucional del cáncer infantil.....	4
1.1.3 Impacto del cáncer infantil.....	6
1.2 Significancia teórica.....	8
1.2.1 Impacto del cáncer infantil: aspectos de interés en el niño.....	8
1.2.2 Cáncer infantil: aspectos de interés en el cuidador	9
1.2.3 El cuidador familiar y su influencia en la calidad de vida del niño con cáncer	10
1.3 Significancia disciplinar.....	11
1.3.1 Niño con cáncer y su cuidador familiar como sujeto de cuidado de enfermería.....	11
1.3.2 Calidad de vida relacionada con la salud del niño con cáncer como fenómeno de interés para enfermería.....	12
1.3.3 Competencia para el cuidado como fenómeno de interés para enfermería.....	13
1.4 Surgimiento del estudio	14
1.5 Pregunta problema	14
1.6 Objetivos.....	14
1.6.1 Objetivo general.....	14
1.6.2 Objetivos específicos	15
1.6.3 Hipotesis	15
1.7 Conceptos	15
1.7.1 Niño con cáncer	15
1.7.2 Cuidador familiar del niño con cáncer	15
1.7.3 Competencia para cuidar en el hogar.....	16
1.7.4 Calidad de vida relacionada con la salud en el niño con cáncer.....	16
2. Marco teórico.....	19

2.1	Calidad de vida relacionada con la salud en el niño con cáncer	19
2.2	Competencia para el cuidado en el hogar	21
2.3	Competencia para cuidar del cuidador y calidad de vida del niño con cáncer: modelo para abordar la carga del cuidado	23
3.	Marco metodológico	27
3.1	Marco de diseño	27
3.1.1	Tipo de estudio	27
3.1.2	Población y muestra	27
3.1.3	Criterios de inclusión.....	28
3.1.4	Criterios de exclusión.....	28
3.1.5	Captura de participantes.....	28
3.1.6	Instrumentos.....	29
3.1.7	Procedimiento.....	31
3.1.8	Consideraciones éticas.....	31
3.1.9	Consideraciones ambientales	33
3.1.10	Mecanismos de socialización.....	33
3.2	Control de sesgos	33
3.1	Marco de análisis	34
4.	Resultados	37
4.1	Características sociodemográficas de la población	37
4.1.1	Características de la diada.....	37
4.1.2	Características de los niños con cáncer.....	39
4.1.3	Características del cuidador familiar	41
4.2	Descripción de la calidad de vida de los niños con cáncer	43
4.3	Descripción de la competencia para cuidar en el hogar en cuidadores familiares de niños con cáncer.....	45
4.4	Relación entre la competencia para cuidar en el hogar del cuidador y la calidad de vida del niño con cáncer	47
5.	Discusión.....	59
5.1	Caracterización de la diada niño con cáncer – cuidador familiar	59
5.1.1	Características de la diada.....	59
5.1.2	Características de los niños con cáncer.....	61
5.1.3	Características del cuidador familiar	61
5.2	Descripción de la calidad de vida del niño con cáncer.....	62
5.2.1	Calidad de vida del niño con cáncer	62
5.3	Descripción de la competencia para el cuidado en el hogar del cuidador familiar	64
5.3.1	Competencia para el cuidado en el hogar del cuidador familiar	65
5.4	Relación entre la competencia para cuidar en el hogar y la calidad de vida del niño con cáncer	66
5.5	Calidad de vida del niño con cáncer, competencia del cuidador y la carga de la enfermedad.....	69
5.6	Competencia para cuidar de los cuidadores, calidad de vida del niño con cáncer y cuidado de enfermería.....	70
5.7	Competencia para cuidar de los cuidadores, calidad de vida del niño con cáncer e investigación	73
6.	Conclusiones	75

7. Limitaciones	81
8. Aportes del estudio.....	83
Anexos	86
Bibliografía	105

Lista de figuras

	Pág.
Figura 3-1: Marco de análisis de los datos.	35
Figura 4-1: Relación entre la dimensión conocimiento y los dominios de calidad de vida del niño con cáncer.	51
Figura 4-2: Relación entre la dimensión unicidad y los dominios de calidad de vida del niño con cáncer.	52
Figura 4-3: Relación entre la dimensión instrumental y procedimental y los dominios de calidad de vida del niño con cáncer.	53
Figura 4-4: Relación entre la dimensión disfrutar y los dominios de calidad de vida del niño con cáncer.	54
Figura 4-5: Relación entre la dimensión anticipación y los dominios de calidad de vida del niño con cáncer.	54
Figura 4-6: Relación entre la dimensión relación social y los dominios de calidad de vida del niño con cáncer.	56

Lista de Gráficas

- Gráfica 4-1:** Descripción de la calidad de vida del niño con cáncer. 44
- Gráfica 4-2:** Descripción de la competencia para cuidar en el hogar de los cuidadores.
46
- Gráfica 4-3:** Dispersión entre las variables competencia del cuidador y calidad de vida
del niño con cáncer. 47

Lista de tablas

	Pág.
Tabla 3-1: Tipos de variables del estudio y su nivel de medición.....	34
Tabla 4-1: Región de procedencia, lugar de residencia, estrato socioeconómico, cuidador único.....	37
Tabla 4-2: Tiempo que lleva en el cuidado y número de horas diarias de cuidado.....	38
Tabla 4-3: Diagnóstico, género y escolaridad de los niños con cáncer.....	39
Tabla 4-4: Edad y tiempo en meses que lleva con la enfermedad el niño con cáncer.	40
Tabla 4-5: Etapa y tipo de tratamiento del niño con cáncer.....	40
Tabla 4-6: Persona que cuida del niño con cáncer.	41
Tabla 4-7: Edad del cuidador familiar.....	41
Tabla 4-8: Género, escolaridad, estado civil y ocupación del cuidador familiar.....	42
Tabla 4-9: Cuidado del niño desde el momento del diagnóstico.	42
Tabla 4-10: Calidad de vida de los niños con cáncer.....	43
Tabla 4-11: Descripción de la calidad de vida del niño con cáncer.	43
Tabla 4-12: Competencia para cuidar en el hogar de los cuidadores.....	45
Tabla 4-13: Descripción de la competencia para cuidar en el hogar de los cuidadores	45
Tabla 4-14: Relación entre la Competencia de cuidado en el hogar del cuidador y la Calidad de vida del niño con cáncer.....	48

Introducción

La incidencia del cáncer infantil en el mundo oscila entre los 100 y 180 casos nuevos por cada millón de personas (1,2); en América latina las leucemias y los tumores del sistema nervioso central, son los principales tipos de cáncer infantil siendo la leucemia linfoblástica aguda la más frecuente en los niños (3). En los países en vía de desarrollo la incidencia de leucemias no cambia, sin embargo, la mortalidad ha ido incrementado (4).

En Colombia se estimó para el 2012 una incidencia de 1298 casos de cáncer en población infantil, siendo Bogotá, Antioquia y Valle las poblaciones que han registrado mayor incidencia; se han estimado 587 muertes en menores de 15 años (2). Los tipos de cáncer más frecuentes en Colombia son las leucemias y linfomas, presentando una tasa de 2,5 casos por cada 100.000 niños (4).

La OMS y OPS han desarrollado programas encaminados a reducir la incidencia y mortalidad del cáncer infantil, para ello, se han establecido protocolos clínicos y estándares de cuidado para implementar en las instituciones de salud (5–7). En Colombia se emitió, entre otras, la ley 1388 de 2010 que tiene como objetivo disminuir la tasa de mortalidad por cáncer en menores de 18 años, garantizando que la atención de los niños con cáncer sea inmediata una vez este en el proceso de diagnóstico(8).

El impacto del cáncer infantil en la diada cuidador familiar – niño con cáncer, genera diferentes cambios en cada uno de los sujetos de cuidado, en los niños se evidencian malestares físicos propios de la enfermedad y el tratamiento, así como dificultades sociales, como la deserción escolar (9,10). En el cuidador, el impacto se relaciona con el cambio de rol que debe asumir, pasar de ser madre o padre, a ser cuidador de un niño con cáncer, generando estrés por ejecutar tareas propias del cuidado e incertidumbre por el proceso de enfermedad del niño (11–13).

En el marco de referencia de esta investigación, se presentan los elementos que dan surgimiento al estudio, desde tres vacíos de conocimiento: desde la significancia social,

falta estudios que describan la calidad de vida del niño con cáncer y la competencia para cuidar de su cuidador; desde la significancia teórica, faltan estudios que pongan a prueba la hipótesis de la existencia de una relación entre la calidad de vida del niño y la competencia de su cuidador; desde la significancia disciplinar, faltan estudios que robustezcan la evidencia de enfermería disponible acerca de la calidad de vida del niño con cáncer y la competencia de su cuidador. El objetivo del estudio fue determinar si la competencia para cuidar en el hogar del cuidador familiar del niño con cáncer es una variable que influye sobre la calidad de vida relacionada con la salud del niño con cáncer.

El marco teórico, presenta los resultados procedentes de investigaciones sobre calidad de vida del niño con cáncer y la competencia para cuidar en el hogar del cuidador familiar y su aporte a la construcción de las bases teóricas para este estudio.

El marco metodológico presenta el diseño y análisis del estudio. Se trata de un estudio cuantitativo, descriptivo correlacional, con una muestra de 97 cuidadores de niños con cáncer de cuatro fundaciones para niños con cáncer de la ciudad de Bogotá; que contó con los avales éticos de la facultad de enfermería y las fundaciones, para su implementación.

Los resultados se presentan en cumplimiento a los objetivos específicos del estudio y se realiza la discusión de los hallazgos, utilizando la literatura científica para debatirlos con los estudios anteriores que indagaron este fenómeno de estudio.

Finalmente, se presentan las conclusiones que indican lo novedoso de esta investigación, así como los vacíos de conocimiento que surgen a partir del fenómeno estudiado y los aportes de este estudio al modelo para abordar la carga de cuidado y a la disciplina de enfermería.

1. Marco de referencia

Este capítulo presenta el marco de referencia del estudio, se describen las significancias social, teórica y disciplinar las cuales permiten soportar la importancia y los aportes que tiene el fenómeno de investigación a la disciplina de enfermería.

Para el desarrollo de este marco de referencia, se realizó una revisión de literatura publicada entre los años 2009 a 2018 utilizando los descriptores Pediatric cancer, quality of life, family caregivers y competence, consultando en las bases de datos Pubmed, Academic Search Complete, Nursing@ovid, Medline, Science Direct, Scielo, Scopus, Wiley Online Library en idioma inglés y español.

1.1 Significancia social

La significancia social del estudio revisa el contexto actual del cáncer infantil, el abordaje institucional que se está llevando a cabo y el impacto que el cáncer infantil tiene sobre los niños y sus cuidadores. A continuación, se desarrollan cada uno de estos aspectos.

1.1.1 Situación actual del cáncer infantil

En el mundo, la incidencia del cáncer infantil oscila entre los 100 y 180 casos nuevos por cada millón de personas, aunque las neoplasias no son frecuentes en menores de 14 años, estas representan entre el 1 y 3% de las neoplasias malignas en la población general (1,2).

En muchos países de la región de las Américas las leucemias y los tumores del sistema nervioso son los principales tipos de cáncer infantil siendo la leucemia linfoblástica aguda la más frecuente seguida de los tumores cerebrales, gliomas y meduloblastomas (3). En

los países desarrollados la mortalidad por leucemias ha disminuido y la incidencia continua sin cambios importantes, en contraste con los países en vía de desarrollo, donde las cifras de mortalidad se han incrementado y la incidencia mantiene en las mismas cifras (4).

En el mundo, de acuerdo a lo publicado por Globocan (3), durante el 2012 se estimaron 14.067.894 casos nuevos de cáncer de los cuales aproximadamente 163.284 fueron en niños, lo que representa el 1.16% del total de los casos. En la región de las américas, en el año 2012 se estimó una incidencia de 2.882.425 casos nuevos de cáncer, de los cuales 29.185 fueron en personas de 0 a 14 años, donde 8.980 fallecieron (2). En América latina la incidencia del cáncer infantil se registra de 128,5 casos por millón de individuos en Argentina, en México la incidencia es de 156,9 casos nuevos por millón de niños y menores de 18 años; Brasil reporta una mediana en la incidencia de 154,3 (14).

En Colombia se estimó para el 2012 una incidencia de 1.298 casos en la población de 0 a 14 años, lo que representa el 1,8% de la incidencia general, las ciudades en donde más se registraron casos fueron Bogotá, departamentos de Antioquia y Valle; respecto a la mortalidad, se estimaron 587 muertes por cáncer en menores de 15 años (2). Los tipos de cáncer más frecuentes son las leucemias y linfomas; la leucemia linfocítica aguda (LLA) presentó una tasa de 2,5 casos por cada 100.000 personas menores de 15 años. Para el 2008 el 48,2% de las muertes en menores de edad fueron por leucemia; la supervivencia por este diagnóstico en países europeos es del 85%, mientras que en Colombia es del 41% (4).

Por lo que se puede apreciar, el comportamiento epidemiológico del cáncer infantil muestra un problema para la salud pública, que pone a prueba los recursos de los diferentes entes gubernamentales para desarrollar estrategias que permitan un cambio en estas cifras. A nivel institucional, es imperante revisar los factores asociados a la prevalencia y mortalidad del cáncer en los niños, en particular identificar estrategias que involucren no solo el esfuerzo institucional, sino el entorno del niño, dentro del que se encuentra el cuidador familiar.

1.1.2 Abordaje institucional del cáncer infantil

Teniendo en cuenta el contexto actual del cáncer infantil en el mundo y que este es un importante problema de salud pública, se han desarrollado diferentes políticas de atención

para esta población; la OMS ha intensificado la lucha contra el cáncer elaborando programas de control y fortalecimiento de los ya existentes, poniendo en práctica los cuatro componentes en la prevención del cáncer (prevención, detección precoz, diagnóstico y tratamiento) (5).

La OMS instó en la asamblea mundial de la salud de 2005 (15), a los estados miembros para que adopten programas para el control del cáncer y reforzar los ya existentes de acuerdo a la situación socioeconómica de la población, así mismo, estos programas deben estar encaminados en reducir la incidencia y mortalidad del cáncer, mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

En la misma línea, los estados miembros de las Américas en colaboración con la OPS (6,7), buscan concientizar acerca del cáncer infantil y fortalecer la capacidad de respuesta, para ello están trabajando con asociaciones de profesionales dentro de las que están, la Sociedad internacional de oncología pediátrica y la Asociación de hematoncología y oncología pediátrica de Centroamérica; con el fin de desarrollar protocolos clínicos y estándares para el cuidado, los cuales pretenden mejorar el conocimiento del personal de salud sobre los signos, síntomas tratamiento del cáncer infantil con el objetivo de disminuir la mortalidad a causa de esta enfermedad.

Por su parte, Colombia ha emitido la ley 1388 de 2010 “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia” (8) que tiene como objetivo disminuir la tasa de mortalidad por cáncer en menores de 18 años, la ley garantiza que la atención de los niños con cáncer sea inmediata una vez se presuma del diagnóstico, en donde las EPS deben brindar los servicios y procedimientos de manera integral e inmediata. En continuidad y de manera general, también se decretó la ley 1384 de abril de 2010 denominada también “La ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral de cáncer en Colombia” (8) que tiene como objeto establecer las acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, de manera que se reduzca la mortalidad y morbilidad, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, a través de la garantía por parte del Estado y de los actores que intervienen en el Sistema General de Seguridad Social en Salud, de la prestación de todos los servicios que se requieran para su prevención, detección temprana, tratamiento integral, rehabilitación y cuidado paliativo.

Así mismo, el Ministerio de Salud en conjunto con el Instituto Nacional de Cancerología ESE, proponen el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2020 (16), tiene como propósito posicionar en la agenda pública el cáncer como un problema de salud pública y movilizar la acción del estado, la responsabilidad social y corresponsabilidad individual para el control del cáncer en Colombia. Las metas que propone el plan se relacionan con la disminución de estilos de vida poco saludables y propiciar los buenos, para el caso específico del cáncer infantil establece como meta garantizar el diagnóstico oportuno y acceso a tratamiento al 100% de los niños menores de 15 años con síntomas sospechosos de leucemia aguda.

Se observa con lo anterior, que se ha realizado un abordaje institucional importante para afrontar la situación del cáncer en el mundo en las etapas de detección temprana, tratamiento, rehabilitación y cuidado paliativo del niño con cáncer, sin embargo, es necesaria la reglamentación de las leyes emitidas, con el fin de llegar a la operacionalización de estas.

1.1.3 Impacto del cáncer infantil

Una vez se recibe la noticia del diagnóstico de cáncer se concibe una gran preocupación en la diada, niño con cáncer – cuidador familiar, pues se generan cambios en la vida del niño debido a los tratamientos a los que se debe someter, tratamientos que interrumpen de forma significativa el estado funcional y vida social de los niños. En el cuidador se presentan situaciones de incertidumbre, estrés y ansiedad aun cuando han concluido el tratamiento, generalmente los cuidadores renuncian a sus puestos de trabajo generando inestabilidad económica en los ingresos del hogar, presentan aislamiento social y autoabandono por los sentimientos de confrontación sobre su rol como padres acerca del cuidado y atención que le deben prestar a sus hijos (11–13).

El cuidador familiar del niño con cáncer debe realizar tareas nuevas que requieren de conocimientos específicos como el manejo de dispositivos médicos, ofrecer una alimentación adecuada, identificar los signos de alarma y posibles efectos adversos a los tratamientos, proporcionar confort, administrar medicamentos, facilitar los medios de transporte del niño; adicional a esto el cuidador tiene sus labores propias del hogar aumentando el estrés y la preocupación por su nuevo rol de cuidado (17).

Según Norberg y Boman (2009)(18), la capacidad de proporcionar atención que los cuidadores familiares le brinden a los niños durante la enfermedad y tratamiento depende de cómo logran enfrentarse al diagnóstico y las consecuencias, ya que este diagnóstico en los niños, constituye en los padres un factor de estrés que interfiere con la capacidad de cuidar de sí mismos y de sus hijos.

Por otra parte, el impacto del cáncer en los niños constituye un importante cambio en el estilo de vida que llevan, pues se enfrentan a cambios físicos, emocionales y sociales que afectan directamente su calidad de vida. Los niños deben enfrentar los síntomas que traen consigo la enfermedad y el tratamiento (cansancio constante, debilidad, pérdida del cabello, etc.), así como la deserción escolar, aislamiento social, dificultad para ejecutar actividades que un niño sano realiza normalmente.

Los síntomas físicos están asociados al tratamiento (quimioterapia, radioterapia, cirugía), dentro de ellos se encuentran: la pérdida del apetito, cambio en el sabor, náuseas y vómitos, pérdida de peso, entumecimiento en las manos y pies, debilidad, estreñimiento, dificultad para conciliar el sueño, pérdida del cabello, cambios en la piel (9).

Los síntomas psicosociales se relacionan con los físicos debido al impacto que estos tienen en el crecimiento y desarrollo del niño. Dentro de estas manifestaciones se encuentran (10): En el componente psicológico miedo, ansiedad, problemas de comportamiento y comunicación, vergüenza, desesperanza, aislamiento, baja autoestima, somatización. Relacionada con la escuela: Déficit neurocognitivo, disminución en el rendimiento académico, problemas con el aprendizaje, absentismo, restricciones en el juego.

Como se evidencia, el cáncer infantil impacta no solo al niño que lo padece, sino también a su cuidador familiar. En el niño, se observan múltiples cambios y síntomas físicos y psicosociales que afectan su calidad de vida; mientras que, en el cuidador familiar, se reportan cambios en sus labores propias del rol, que requieren conocimiento y preparación.

1.2 Significancia teórica

A continuación, se presenta la significancia teórica, esta representa lo que se conoce y no se conoce sobre el fenómeno de investigación mostrando los vacíos del conocimiento y justifica su novedad.

De acuerdo con lo anterior, la significancia teórica del estudio abarca, desde la literatura consultada, lo que se conoce sobre el cáncer infantil, el impacto en su calidad de vida y la competencia para cuidar que tiene su cuidador, determinando la influencia que esta tiene en la calidad de vida del niño con cáncer.

1.2.1 Impacto del cáncer infantil: aspectos de interés en el niño

El cáncer infantil se ha estudiado desde hace mucho tiempo, los diferentes estudios han evaluado diferentes variables relacionadas con la enfermedad: síntomas, tratamiento, soporte social, impacto psicosocial e indirectamente, como estas variables tienen un impacto significativo en la calidad de vida del niño con cáncer.

En los niños, el cáncer se produce con mayor rapidez que en los adultos debido a que las células tumorales suelen ser embrionarias e inmaduras y por lo tanto el crecimiento es más rápido y agresivo. Estudios han mostrado que dependiendo del tipo de cáncer que posea el niño, se presentan una serie de signos y síntomas que permiten dar un diagnóstico más certero y/o aproximado: Estrabismo, dolores osteoarticulares, otorragia persistente, hematuria, derrame pleural, ataxia, paresias faciales, cojera dolorosa, diarrea crónica (19,20).

En los últimos años se han obtenido importantes avances relacionados con las terapéuticas utilizadas para el tratamiento del cáncer infantil, dichos avances buscan disminuir la mortalidad y detener tempranamente la evolución del cáncer. Los tratamientos se determinan por el tipo y evolución del cáncer: la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia, las cuales se pueden realizar de manera concomitante (21).

Dichos tratamientos conllevan una serie de síntomas secundarios por la agresividad con la que deben actuar, impactando fuertemente en la calidad de vida del niño. Varios estudios reportan los diferentes y más comunes síntomas:

- Los padres de niños con cáncer reportan que los síntomas más comunes son fatiga, dolor, poco apetito y disnea (22).
- Los niños pueden experimentar deterioro en los procesos cognitivos, como atención, alteración en la memoria de trabajo, pérdida en la velocidad de procesamiento, estos efectos son mayores en los que recibieron radioterapia (23)
- Síntomas como la dificultad para la concentración, boca seca, dolor, tristeza, irritabilidad, insomnio, fatiga, vómitos, anorexia están asociados la reducción significativa en la calidad de vida del niño (24).
- La aparición de síntomas emocionales en respuesta al diagnóstico de cáncer tiene lugar durante los primeros tres meses (25).

La calidad de vida no sólo se ve afectada por los síntomas a los que se enfrenta el niño sino por el hecho de ser diagnosticado con cáncer, los cambios en sus actividades sociales, apariencia física y desarrollo psicomotriz. La calidad de vida del niño con cáncer se viene estudiando fuertemente por el impacto que genera en los niños y cómo desde diferentes campos de la salud, se puede intervenir para promover una mejora continua a esta calidad de vida.

1.2.2 Cáncer infantil: aspectos de interés en el cuidador familiar

El cuidador familiar de un niño con cáncer es la persona que en una entrega de amor absoluta se hace cargo de las tareas de cuidado del niño. Este cuidador familiar se convierte en un sujeto de cuidado para enfermería por su vulnerabilidad a vivir los efectos devastadores del estrés a causa del impacto del cáncer en su niño (11). Este estrés es generado por una serie de afrontamientos como: manejar la situación de enfermedad donde debe tomar decisiones complejas frente a las tareas del cuidado, relacionar una relación más estrecha con el niño, sufrir autoabandono y aislamiento social por dedicar su tiempo al cuidado del niño, enfrentar situaciones de crisis de la enfermedad que puede incrementarse por la falta de conocimientos, someterse al estigma social o a los conflictos familiares (11,26).

Los cuidadores sufren cambios en su vida rutinaria, van desde que el niño es diagnosticado con cáncer hasta la finalización del tratamiento, este afecta la calidad de vida ya que el

cuidador debe brindar un cuidado integral al niño (27). La mayoría de los cuidadores son los padres de los niños, ellos deben enfrentar un cambio en su rol, el asumir las tareas de cuidado es una transición que va desde la relación con su hijo y con los demás hijos hasta consigo mismo (28). El no estar preparado para asumir este nuevo rol puede afectar significativamente la calidad de vida del niño.

En Colombia se ha desarrollado programas sobre habilidad de cuidado del cuidador con el fin de prepararlo para asumir los nuevos roles a los que se debe enfrentar, estos programas han demostrado que las intervenciones educativas aumentan el conocimiento de los cuidadores, mejorando así su habilidad de cuidado (11,29).

Desde la facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se ha desarrollado la línea de investigación de cuidado continuo del grupo de cuidado al paciente crónico, desde allí, se ha explorado el concepto de competencia para cuidar, la cual reúne diferentes variables que se han medido en otros estudios, como la habilidad para desarrollar el cuidado: El conocimiento de la enfermedad y el paciente, la importancia del soporte social (30).

1.2.3 El cuidador familiar y su influencia en la calidad de vida del niño con cáncer

El cuidador familiar es quien se encarga del cuidado del niño con cáncer, dándole un soporte físico, social y emocional en su situación de enfermedad. Las actividades que realice en cuidador influyen continuamente en la calidad de vida del niño (31), debido a que si posee las habilidades y competencia para el cuidado, es mejor la adherencia del niño a los tratamientos y al proceso de la enfermedad.

Distintos autores han abordado la influencia que tiene el cuidador sobre la calidad de vida del niño, algunos de ellos concluyen que: la ansiedad por los tratamientos y los síntomas depresivos se disminuyen significativamente cuando la familia está preparada para el cuidado (32), la supervivencia a los tratamientos depende de aspectos objetivos y subjetivos de las familias, de cómo la diada enfrenta la enfermedad, buscando recuperar rutinas y planificar el futuro (33), la comunicación entre el personal de salud, el cuidador y paciente facilita el proceso de adaptación a la enfermedad, ya que el paciente se siente

acompañado, querido y cuidado (34), la calidad de vida relacionada con la salud mejora cuando hay un mayor apoyo social, cuidadores familiares que le permitan la participación social (35).

Como se observa, los estudios describen la influencia psicosocial que tienen los cuidadores sobre la calidad de vida del niño con cáncer, siendo positiva esta influencia. Pocos son los estudios que abordan la competencia para el cuidado del cuidador familiar en el niño con cáncer, por ello este se convierte en una variable de interés para el desarrollo de este estudio.

1.3 Significancia disciplinar

La significancia disciplinar reporta la importancia del fenómeno de estudio a la disciplina de enfermería, los aportes que este le puede generar e identifica los vacíos del conocimiento asociados a este fenómeno.

A continuación, se expone los aportes de enfermería al fenómeno de calidad de vida relacionada con la salud del niño con cáncer y la competencia para el cuidado de su cuidador familiar.

1.3.1 Niño con cáncer y su cuidador familiar como sujeto de cuidado de enfermería

En el contexto clínico, enfermería asume un papel importante en el cuidado del niño con cáncer, además de manejar los aspectos propiamente patológicos del paciente, enfermería es quien identifica las necesidades físicas y psicoemocionales del niño de primera mano. Así, la enfermera es quien genera intervenciones de mejora con el propósito de mitigar el dolor físico y sufrimiento emocional del niño y con ello mejorar la calidad de vida (36).

Así mismo, desde una mirada integral, enfermería no solo cuida del niño también está al tanto de las necesidades que implícitamente expresan las personas quien están al cuidado del niño. El cuidador familiar es la persona quien asume el cuidado del niño en un acto de amor puro, sin embargo, el estar al cuidado de una persona que demanda atención

especial y ejecución de tareas complejas genera que el cuidador disminuya su autocuidado y empiece a enfermar. Así, la enfermera también está al tanto de las necesidades expresadas por el cuidador y promueve no solo mejorar la calidad de vida del niño, si no la de su cuidador familiar al mismo tiempo (30,37).

1.3.2 Calidad de vida relacionada con la salud del niño con cáncer como fenómeno de interés para enfermería

El cuidado es considerado como la esencia de la enfermería, el cual no solo involucra al receptor del cuidado si no a la enfermera como transmisora de él, este tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona yendo más allá de la situación de enfermedad sino viendo al paciente de forma integral sumando cada una de sus partes (38).

Cuando la enfermera se interesa por el bienestar del niño, busca identificar sus necesidades físicas y emocionales contribuyendo directa o indirectamente a que mejore continuamente su calidad de vida. El niño con cáncer posee necesidades complejas de cuidado diariamente, donde enfermería es quien puede proporcionarles una mejor calidad de vida desarrollando actividades como aclarar y ayudar a abordar todas las fases del proceso de enfermedad y tratamiento (39).

Desde enfermería se han abordado estudios que buscan evaluar la calidad de vida del niño con diferentes tipos de cáncer, en las distintas etapas de la enfermedad, el tratamiento y la rehabilitación.

Enfermeras en Japón adelantaron estudios sobre la relación de la calidad de vida entre diferentes tipos de cáncer infantil, evidencian que aunque el tipo de síntomas expresados durante el tratamiento es diferente, la calidad de vida si se ve afectada más en unos tipos de cáncer que en otros (40). Lo anterior podría relacionarse indirectamente con el manejo que el niño le esté dando a los síntomas, un manejo inadecuado influye en la disminución de la calidad de vida (41).

Cuando el niño con cáncer empieza a presentar todos los síntomas relacionados con la enfermedad y el tratamiento muestra cambios importantes en el estado emocional lo que implica una disminución en la calidad de vida por los estados depresivos a los que está

expuesto. Sin embargo, enfermeras encontraron que cuando hay mayor conocimiento de la enfermedad y lo que representa y mejora el abordaje, la autoestima de los niños aumenta lo cual mejora notoriamente la calidad de vida (13,42,43).

La calidad de vida ha sido estudiada por diferentes disciplinas, en enfermería se encuentran estudios que buscan evaluar la relación de la calidad de vida con los síntomas del cáncer, especialmente en la fase del tratamiento. Se denota el papel de enfermería en el ámbito práctico como quien identifica los riesgos y factores que afectan la calidad de vida y es la enfermera la que debe promover intervenciones que propendan el bienestar del niño con cáncer (39), amortiguando la carga de los síntomas y mejorando finalmente la calidad de vida.

1.3.3 Competencia para el cuidado como fenómeno de interés para enfermería

La competencia para el cuidado en el hogar hace parte de los aspectos indispensables en la valoración de personas con enfermedad crónica. Desde enfermería la competencia para cuidar nace como una línea de investigación que busca determinar las necesidades sobre las que orientan los planes de egreso y el seguimiento extrahospitalario. Estas necesidades son evaluadas a través del instrumento CUIDAR el cual valora la competencia para el cuidado en el hogar de la persona con enfermedad crónica, orientando así a los profesionales sobre las capacidades del paciente o cuidador para el cuidado en casa (30).

Pocos estudios se han adelantado sobre la competencia para el cuidado en el hogar, en Colombia se han llevado a cabo 4 estudios que describen la competencia para el cuidado de los pacientes adultos con enfermedad crónica y sus cuidadores, solo uno de ellos se realizó con el niño con cáncer y su cuidador familiar, en este se describe la competencia para cuidar en el hogar de cuidadores familiares de niños con cáncer (44).

1.4 Surgimiento del estudio

El estudio surge desde tres vacíos del conocimiento:

Desde la significancia social: faltan estudios que describan la calidad de vida del niño con cáncer y la competencia para cuidar de su cuidador familiar, estudios que amplíen la evidencia para generar programas de apoyo a la diada niño cáncer y cuidador familiar.

Desde la significancia teórica: Faltan estudios que pongan a prueba la hipótesis de la existencia de una relación entre la calidad de vida del niño con cáncer y la competencia para el cuidado de su cuidador

Desde la significancia disciplinar: Faltan estudios que robustezcan la evidencia de enfermería disponible acerca de la calidad de vida del niño con cáncer y la competencia para el cuidado de su cuidador.

1.5 Pregunta problema

¿Es la competencia para cuidar en el hogar del cuidador familiar del niño con cáncer, una variable que influye sobre la calidad de vida relacionada con la salud del niño?

1.6 Objetivos

1.6.1 Objetivo general

Determinar si la competencia para cuidar en el hogar del cuidador familiar del niño con cáncer es una variable que influye sobre la calidad de vida relacionada con la salud del niño con cáncer.

1.6.2 Objetivos específicos

- Describir la calidad de vida relacionada con la salud en niños con cáncer.
- Describir la competencia para cuidar en el hogar en cuidadores familiares de niños con cáncer.
- Describir la naturaleza de la relación entre la calidad de vida del niño con cáncer y la competencia para cuidar en el hogar de su cuidador familiar.

1.6.3 Hipótesis

Existe una relación directamente proporcional entre la calidad de vida del niño con cáncer y la competencia para cuidar en el hogar de su cuidador familiar, ya que un cuidador competente para cuidar en el hogar tiene mayores conocimientos que le permiten brindar mejor cuidado integral al niño, además de poder anticiparse a sus necesidades y fortalecer el vínculo de cuidado lo que por ende influiría en una mejor la calidad de vida del niño.

1.7 Conceptos

1.7.1 Niño con cáncer

Definición conceptual. El cáncer infantil se designa a las personas menores de 18 años las cuales han sido diagnosticadas con cualquiera de los tipos de cáncer (5).

1.7.2 Cuidador familiar del niño con cáncer

Definición conceptual. El cuidador familiar es aquel que tiene un vínculo de parentesco o cercanía, con el sujeto de cuidado, y asume la responsabilidad del cuidado del niño con cáncer. Este cuidador supervisa y apoya la ejecución de las actividades de la vida diaria compensando la dependencia existe de la persona a quien cuida (45).

1.7.3 Competencia para cuidar en el hogar

Definición conceptual. La competencia para cuidar en el hogar se define como la capacidad, habilidad y preparación que tiene el cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en su lugar de vivienda (46).

Definición operacional. Instrumento competencia para el cuidado – versión cuidador, del Grupo de cuidado al Paciente Crónico y su Familia de la Universidad Nacional de Colombia (Ver numeral 3.1.6 instrumentos).

1.7.4 Calidad de vida relacionada con la salud en el niño con cáncer

Definición conceptual. La calidad de vida relacionada con la salud hace referencia al bienestar del niño con cáncer en diferentes dimensiones: estado funcional, funcionamiento psicológico, funcionamiento social; y como estas se pueden deteriorar como consecuencia del estado funcional de la enfermedad. Se refiere al impacto objetivo y subjetivo de la disfunción asociada con la enfermedad, el tratamiento y las políticas para el cuidado de la salud (25,47).

Definición operacional. Instrumento calidad de vida del niño con cáncer PedsQL™ 3.0 versión cáncer (Ver numeral 3.1.6 instrumentos)

2. Marco teórico

En el siguiente capítulo se expone el fenómeno de investigación de la calidad de vida relacionada con la salud del niño con cáncer y la competencia para cuidar en el hogar de su cuidador familiar, fundamentado en la revisión de literatura publicada entre los años 2009 a 2018 usando los descriptores Pediatric cancer, quality of life, family caregivers y competence, consultando en las bases de datos Pubmed, Academic Search Complete, Nursing@ovid, Medline, Science Direct, Scielo, Scopus, Wiley Online Library en idioma inglés y español.

2.1 Calidad de vida relacionada con la salud en el niño con cáncer

La calidad de vida relacionada con la salud, hace referencia al impacto de la disfunción asociada con una enfermedad, tratamiento y políticas del cuidado de la salud; permite comprender el compromiso que tiene la enfermedad y el tratamiento sobre el niño con cáncer y su cuidador familiar (25,48).

La calidad de vida es definida también por otros autores como la satisfacción percibida por un niño en diferentes ámbitos de su vida, incluyendo los aspectos objetivos como los subjetivos influidos por los valores personales de cada niño y el contexto social en que vive. Compone también la valoración que hace el niño de acuerdo con su desarrollo evolutivo, diferencias individuales y contexto cultural de su funcionamiento físico, psicológico y social. Las dimensiones más evaluadas en los estudios son la social, psicológica, física (relacionadas con el tratamiento), y preocupaciones (35).

El cáncer infantil en la fase aguda de la enfermedad muestra una reducción en la calidad de vida, los determinantes clave en el deterioro de la calidad de vida se relacionan con las intervenciones clínicas dolorosas, la cirugía, quimioterapia y hospitalización (13). Muchos niños con cáncer experimentan un deterioro grave de la calidad de vida que se manifiesta desde que son diagnosticados y se intensifica a través del tratamiento y puede que persista hasta la supervivencia (42).

La calidad de vida se ha evaluado con diferentes instrumentos, Anthony et al (2014), en una revisión sistemática, identificaron los instrumentos para valorar la calidad de vida del niño con cáncer, y las dimensiones que evalúan, encontrando los siguientes: PedsQL, kidscreen, KINDL, Minneapolis–Manchester Quality of Life Instrument, Miami Pediatric Quality of Life Questionnaire, and Quality of Life in Children and Adolescents with Cancer, Child Health and Illness Profile (CHIP) and CHQ; de los cuales el PedsQL era el más utilizado por su nivel de evidencia y los componentes específicos que evaluaba para el cáncer (49).

Muchos estudios abordan la calidad de vida del niño con cáncer, con el fin de identificar las necesidades que posee el niño en las diferentes etapas de la enfermedad y así promover la realización de intervenciones que mejoren esa calidad de vida. Algunos de estos estudios plantean que:

- La calidad de vida del niño con cáncer disminuye en la dimensión física, sin embargo cuando el niño y su cuidador tienen redes sociales fortalecidas, la calidad de vida mejora (50).
- Los rituales familiares (tradiciones relacionadas con la cultura y costumbres) contribuyen en mejorar la calidad de vida del niño con cáncer, pues proporcionan organización y aumentan la cohesión fortaleciendo los lazos familiares (48).
- Las intervenciones cognitivas, como la distracción del niño mientras se realiza un procedimiento que genera dolor y estrés, mejora la calidad de vida relacionada con la salud del paciente (51).
- Un estudio en 6 hospitales de Japón buscaba comprender la influencia de la enfermedad y el tratamiento sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los niños con tumores cerebrales, en comparación con la CVRS con otros tipos de

cáncer. Encontraron que los niños con tumores cerebrales expresan menor dificultad en las categorías de dolor y náuseas en comparación con las de otros tipos de cáncer, en contraste los niños con tumor cerebral presentan mayor ansiedad por los procedimientos y tratamientos lo cual disminuye su calidad de vida (40).

- Huiger et al (2013) (41) evaluaron la calidad de vida, la prevalencia del síntoma y el manejo de los síntomas en niños con cáncer en el Líbano – Asia, encontraron que hay un manejo inadecuado de los síntomas y en algunos casos inefectivo resultando una pobre calidad de vida, por lo que enfermería debe brindar apoyo mejorando las técnicas de cuidado (uso de técnicas no farmacológicas) para mejorar la calidad de vida del niño con cáncer.
- En China, un estudio exploratorio que examinaba las relaciones entre los síntomas del tratamiento, la depresión y la calidad de vida de niños con cáncer, encontró que los niños con mayor ocurrencia de los síntomas presentaron mayor depresión y por ende menor calidad de vida; concluyen que los síntomas relacionados con el cáncer son un fuerte predictor de la calidad de vida, pues afecta significativamente el bienestar del niño (43).
- Al-Gamal y Long (2016) (42) identificaron los vínculos entre la autoestima, la fatiga y la CVRS de los niños durante en tratamiento de cáncer, donde a mayores niveles de fatiga experimentan pobre calidad de vida. Cuando hay mayor funcionamiento físico y mejor calidad de vida mejora la autoestima.

2.2 Competencia para el cuidado en el hogar

El cuidador del niño con cáncer debe asumir tareas complejas que involucran un cuidado integral en respuesta a la situación de enfermedad que enfrenta el niño, dichas tareas implican un entrenamiento para que el cuidado sea de manera óptima y segura, involucran el buen desempeño en la administración de medicamentos, manejo de heridas, identificar efectos secundarios y signos de alarma, brindar apoyo emocional y espiritual (44). Para lograr que este cuidado sea el mejor, el cuidador debe ser competente para cuidar al niño con cáncer.

La competencia para cuidar en el hogar se define como la capacidad, habilidad y preparación que tiene el cuidador familiar del niño con cáncer para ejercer la labor de cuidado en el hogar (46), esta competencia garantiza la continuidad del tratamiento, contribuye a disminuir las complicaciones, los reingresos por factores prevenibles y minimiza de manera considerable la sobrecarga del cuidador (44).

De acuerdo con Carrillo et al (46), la competencia para cuidar en el hogar la componen 6 categorías: **conocimiento**: nociones e ideas que tiene el cuidador respecto a la enfermedad, tratamiento, manejo de dispositivos médicos, conocimiento de actividades diarias propias del cuidado (baño en cama, alimentación, deambulación); **unicidad (condiciones personales)**: Características de la persona, que contribuyen a hacer frente a la enfermedad y brinda herramientas para asumir desafíos y superar de mejor manera la situación que envuelve la condición de enfermedad crónica; **instrumental**: Corresponde a las habilidades y destrezas para realizar las labores de cuidado; **disfrutar**: Permite reconocer el grado de bienestar que se tiene por cómo se asume el cuidado en el hogar, es la satisfacción personal relacionada con la calidad de vida; **anticipación**: Son las ideas que tiene el cuidador para anticiparse a las necesidades que pueda tener la persona con enfermedad crónica, se relaciona con la ocurrencia de eventos inesperados; **relación e interacción social**: Son las relaciones sociales y/o redes de apoyo con las que cuenta el cuidador, las cuales fortalecen las labores de cuidado.

Un cuidador con estas características es competente para cuidar en el hogar y favorece a que el proceso de tratamiento y rehabilitación del niño con cáncer sea favorable y pueda mejorar su calidad de vida relacionada con la salud; pocos estudios han abordado la competencia para el cuidado, algunos de han evidenciado:

- Sánchez y Carrillo (31) determinaron la relación entre el nivel de competencia para el cuidado en el hogar de la diada persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar. Utilizando en instrumento CUIDAR, identificaron que no existe relación entre la competencia para el cuidado en el hogar entre el paciente y el cuidador, estas se desarrollan de forma independiente.
- En Bogotá, se realizó un estudio con pacientes en hemodiálisis, que describió la competencia para cuidar en el hogar de estas personas. Reportaron que solo el 28.8% de las personas con enfermedad renal crónica presentan un alto nivel de competencia

para el cuidado en el hogar, el 44,7% un nivel medio y el 25,8% un nivel bajo. La categoría mejor puntuada relación y la menor fue de disfrutar (52).

- Carrillo et al (2015) (53) encuentran en su estudio con personas con enfermedad crónica y sus cuidadores, que la competencia para cuidar en el hogar es superior en los cuidadores familiares que en los pacientes.
- Carreño y Arias (2016) (44) describen el nivel de competencia para cuidar en el hogar y el nivel de sobrecarga de cuidadores familiares de niños con cáncer, estableciendo que no existe correlación entre la variable competencia para el cuidado en el hogar y sobrecarga del cuidador, sin embargo observaron una relación negativa entre la sobrecarga del cuidador y la dimensión anticipación de la competencia explicando que cuando el cuidador está preparado y puede anticiparse a las necesidades de cuidado, evita la ocurrencia de sobrecarga.

Los estudios mencionados describen los hallazgos presentados en personas con enfermedad crónica, sin embargo, no se han adelantado estudios sobre la competencia para cuidar de los cuidadores de niños con cáncer y la relación que tiene con su calidad de vida.

2.3 Competencia para cuidar del cuidador y calidad de vida: modelo para abordar la carga de cuidado

La carga de cuidado de la enfermedad crónica hace referencia al esfuerzo adicional que se debe realizar, el cual implica satisfacer las necesidades de cuidado de la persona enferma, de sus cuidadores, los profesionales y de las instituciones; El impacto de la carga de ha descrito como las pérdidas de salud ocasionadas por las consecuencias mortales y no mortales de la enfermedad crónica, la carga económica asociada a los costos de la enfermedad y el impacto social sobre la familia y el sujeto de cuidado (54).

Se han realizado estudios que evidencian las implicaciones de la carga y el impacto sobre la población Colombiana (55–59), en las variables salud, costo e impacto social. Por esta razón el grupo de Cuidado al paciente crónico de la facultad de enfermería de la Universidad Nacional, elaboró propuso un para abordar la carga de cuidado de la

enfermedad crónica en Colombia, este modelo, busca que al ser aplicado disminuya la carga de cuidado de los cuidadores; contiene 7 conceptos: el cuidado, la experiencia de enfermedad crónica, la carga, la calidad de vida, la habilidad de cuidado, el soporte social y las tecnologías de información y comunicación (60).

Barrera et al (2015)(60), menciona que este es un modelo funcional, de orientación humanista, con una intervención propuesta en términos de servicio, representativo y predictivo, pues anuncia posibles resultados de un cambio que está por venir. Permite dar respuesta a las múltiples necesidades de quienes viven la experiencia de enfermedad crónica y busca disminuir la carga, algunos estudios que han aportado al modelo son:

- Sánchez, Molina y Gómez (61)(2016), describieron el impacto de una intervención de enfermería sobre la carga de cuidado de los cuidadores; evidenciaron que los cuidadores estudiados manifestaron una sobrecarga intensa que mejoro con la intervención.
- En Colombia, la implementación de un programa de habilidad de para cuidadores de niños con cáncer “Cuidando a cuidadores” resulto efectivo y positivo sobre la habilidad de los cuidadores (11).
- Pinzón y Carrillo (2016)(62), evidenciaron en un estudio con cuidadores de personas con enfermedad crónica respiratoria, que tenían sobrecarga moderada, que existe una correlación inversa entre la calidad de vida y la carga de cuidado de los cuidadores familiares.

Este modelo se ajusta a los objetivos planteados en esta investigación, pues el fenómeno de competencia del cuidador y calidad de vida del niño con cáncer se encuentran dentro de tres de los conceptos que ahonda el modelo: cuidado, calidad de vida y habilidad de cuidado, así como responde al supuesto “*la habilidad de cuidado se asocia a la calidad de vida*”.

3. Marco metodológico

3.1 Marco de diseño

3.1.1 Tipo de estudio

Estudio cuantitativo, descriptivo correlacional de corte transversal. Descriptivo correlacional porque su propósito fue describir la relación existente entre los fenómenos calidad de vida del niño con cáncer y la competencia para cuidar de su cuidador. De corte transversal porque se evaluaron las variables calidad de vida y competencia para cuidar, en un momento temporal (63).

3.1.2 Población y muestra

Cuidadores familiares de niños con cáncer de cuatro fundaciones para niños con cáncer de la ciudad de Bogotá.

Para el cálculo del tamaño de muestra se planteó un valor de correlación mínimo (peor escenario) de 0.3. Adicionalmente se planteó una probabilidad de error tipo I de 0.05 y un poder del 95%; con estos supuestos se estimó un número de final de 97 cuidadores familiares de niños con cáncer (64,65).

3.1.3 Criterios de inclusión

El informante de este estudio fue el cuidador familiar, quien respondió por autoinforme acerca de su competencia para cuidar y por proxinforme lo relacionado con la calidad de vida del niño con cáncer.

Fueron criterios de inclusión:

- Cuidadores familiares de niños y niñas con cáncer entre los 8 a 12 años diagnosticados con cualquier tipo de cáncer.
- Cuidadores familiares de niños y niñas con cáncer en cualquier etapa del proceso de enfermedad.
- Cuidadores familiares mayores de 18 años.
- Cuidadores familiares con estado cognitivo intacto, debe saber leer y escribir. El estado cognitivo se tamizó a partir de la prueba SPMSQ.

3.1.4 Criterios de exclusión

Fueron criterios de exclusión:

- Cuidadores familiares de niños y niñas con cáncer que se encuentren en estado crítico de la enfermedad.
- Cuidadores familiares que estén bajo el efecto de alguna sustancia que afecte su estado mental.

3.1.5 Captura de participantes

Los participantes se captaron en las instalaciones de cuatro fundaciones en la ciudad de Bogotá, las cuales fueron María José, Traspasando Fronteras, Opnicer y Pequeños Valientes. Una vez captados se procedió a:

- Verificar los criterios de inclusión y exclusión
- Socialización y explicación del estudio y toma del consentimiento informado.

- Entrevista y diligenciamiento de los instrumentos

3.1.6 Instrumentos

La recolección de los datos se realizó mediante el uso de los siguientes instrumentos:

Ficha de caracterización de díada GCP-UN-D© del grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su familia de la facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Consta de 22 ítems, indagan 3 dimensiones: Perfil sociodemográfico y de cuidado, percepción de carga y apoyo y uso de las tecnologías de información comunicación TICs. Para su aplicación en el estudio, se adaptó la ficha a una versión niño con cáncer haciendo uso de los ítems para el niño: género, edad, diagnóstico, tiempo con la enfermedad, escolaridad, persona que lo cuida; para el cuidador: género edad, escolaridad, procedencia, residencia, zona, estad civil, ocupación, estrato socioeconómico, único cuidador, tiempo como cuidador, número de horas de cuidado y cuida al niño desde el diagnóstico.

PedsQL™ Inventario Pediátrico de Calidad de Vida Módulo Cáncer Versión 3.0, formato para padres de niños de edades entre 8-12 años, mide la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes sanos y aquellos con enfermedades agudas o crónicas, contiene una escala genérica y otras específicas dependiendo la enfermedad. Las escalas multidimensionales evalúan: Funcionamiento físico (8 ítems), Funcionamiento emocional (5 ítems), Funcionamiento social (5 ítems), Funcionamiento escolar (5 ítems). Evalúa también 8 dominios: dolor y molestias, presencia de náuseas, ansiedad por los procedimientos, ansiedad por los tratamientos, preocupaciones, problemas cognitivos, percepción de la apariencia física y comunicación. La escala de medición contiene 23 ítems y es de tipo Likert con cinco categorías de respuesta (0 nunca, 1 casi nunca, 2 algunas veces, 3 con frecuencia, 4 casi siempre) y las puntuaciones más altas indican mejor calidad de vida relacionada con la salud. La escala cuenta con 4 versiones para niños entre 2-4 años, 5-7 años, 8-12 años, 13- 18 años y una versión para sus padres o cuidadores. En Colombia se validó este instrumento a través del modelo de Rash, encontrando un adecuado ajuste al modelo. La confiabilidad de la escala estuvo entre 0,13 y 0,66 y la separación varió entre 0,38 y 1,38. La confiabilidad de los ítems estuvo en 0,96 y la separación de ítems es 4,75 (37,47).

Competencia para el cuidado – versión cuidador del Grupo de cuidado al Paciente Crónico y su familia de la Universidad Nacional de Colombia: Para medir la competencia para cuidar del cuidador familiar del niño con cáncer. Este instrumento consta de 60 ítems que se miden en escala tipo Likert, las puntuaciones van de 1 a 4 donde 1 es nunca o casi nunca y 4 es casi siempre o siempre. Contiene 6 categorías: Conocimiento (ítems 1 al 10) acerca de la enfermedad, tratamiento, manejo de dispositivos médicos y actividades propias del cuidado en el egreso del paciente (baño, vestido, alimentación, etc.). Unicidad (condiciones personales) (ítems 13 al 22) que son las características de la personalidad, las cuales permiten se afronte el rol como cuidador del niño con cáncer. Instrumental (ítems 23 al 30) Corresponde a las habilidades y destrezas para brindar el cuidado, Disfrutar (bienestar) (ítems 31 al 42) reconoce el grado de bienestar que se tiene con el fin de comprender la forma en cómo se asume la responsabilidad de cuidado en el hogar. Anticipación (ítems 23 al 48) de todas aquellas necesidades que pueda presentar la persona con la enfermedad, a futuro. Relación e interacción social (ítems 49 al 60) hace referencia a las redes de apoyo con las que cuenta el cuidador y hacen parte del diario vivir. La validez de contenido del instrumento obtuvo una fuerza de concordancia, evaluada por ocho expertos, entre aceptable y muy buena. Los hallazgos afirman que el instrumento es claro coherente y relevante para la medición de la competencia para el cuidado. La validez de constructo se aplicó a 311 cuidadores, se obtuvieron 6 componentes mediante la rotación Varimax en las que se asocian las dimensiones: Bienestar 11 de los 12 ítems con cargas factoriales entre 0.39 y 0.71; condiciones personales 9 de los 12 ítems con cargas factoriales entre 0.39 y 0.72; relaciones e interacción social 9 de los 12 ítems con cargas factoriales entre 0.37 y 0.75; conocimiento, los 10 ítems se asocian a esta dimensión con cargas factoriales entre 0.57 y 0.78; anticipación 4 de los 6 ítems propuestos con cargas factoriales entre 0.51 y 0.55; y la dimensión instrumental en la que 6 de los 8 ítems se asocian con cargas factoriales entre 0.57 y 0.59. La confiabilidad, el valor del alfa de Cronbach fue de 0.96 para el instrumento en su totalidad con valores entre 0.87 y 0.92 en cada una de las dimensiones (30,46).

Los instrumentos cuentan con la autorización correspondiente de los autores para darle uso (Ver Anexo 4), se aclara que la autorización del instrumento PedsQL se dio por medio de Mapi Research quienes intermedian entre el autor y el investigador para acceder de manera libre al instrumento, la autorización que envían consta de 15 páginas por lo que en

el anexo se hace copia de la primera y segunda página que contiene la información general. También se contó con la autorización para realizar una adaptación a la ficha de caracterización a una versión niño con cáncer.

3.1.7 Procedimiento (Ver cronograma anexo)

- Preparación del estudio: Socialización del proyecto al comité de ética de las fundaciones María José, Traspasando Fronteras, Opnicer y Pequeños Valientes.
- Socialización a la psicóloga y personas que hacen acompañamiento a los niños y sus cuidadores dentro de las fundaciones.
- Revisión de la base de datos de los niños que pertenecen a las fundaciones: Selección de participantes potenciales.
- Captación de usuarios e inmersión en las fundaciones.
- Selección de muestra: Verificación de criterios de inclusión de los participantes.
- Pilotaje de aplicación de instrumentos: Se realizó con el objetivo de verificar las instrucciones para la aplicación de los instrumentos.
- Aplicación de los instrumentos a los cuidadores dentro de las fundaciones, aplicación del consentimiento informado.
- Análisis y discusión de la información.
- Elaboración de informes de la investigación.

3.1.8 Consideraciones éticas

Los aspectos éticos para este estudio fueron acorde a la siguiente normatividad:

Resolución 8430 de 1993 por la cual se establecen normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. De acuerdo con esta resolución, en este estudio prevalece el respeto por la dignidad, la protección de los derechos y bienestar de los participantes.

Ley 911 de 2004 por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. En conformidad a esta ley, el estudio será regido por los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía, justicia, veracidad, solidaridad, lealtad y fidelidad.

Las pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos (CIOMS) Ginebra 2002.

Conforme a lo anterior, este estudio tendrá en cuenta las siguientes consideraciones:

- La investigadora estuvo acompañada por su directora de tesis, quien es investigadora en el área de cuidado al paciente crónico y su familia.
- La investigación surge de la revisión exhaustiva de literatura y con ello fundamenta la relevancia social, teórica y disciplinar del estudio.
- En el estudio participó población vulnerable, por lo que se garantizará sus derechos durante todo momento, esto mediante el uso del consentimiento informado.
- Se implementó el proceso de consentimiento informado a los cuidadores participantes del estudio, indicándoles el objetivo de la investigación los riesgos y beneficios y garantizando la confidencialidad de la información suministrada.
- Se contó con el aval para el uso de cada uno de los instrumentos.
- Previo a la recolección de datos, se contó con el aval ético del comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional y el aval ético de las fundaciones en las que se aplicó el estudio.
- Los resultados serán presentados a los participantes del estudio así mismo como a las fundaciones donde se aplicó la investigación.
- No existió ningún tipo de incentivo para que los participantes accedan al estudio.
- Los cuidadores que se identificaron con algún tipo de vulnerabilidad social, económica, espiritual o emocional, fueron referidos a los servicios sociales ofrecidos por las fundaciones.

3.1.9 Consideraciones ambientales

El impacto ambiental de esta investigación fue mínimo. Se redujo en lo posible la utilización de papel, imprimiendo únicamente los consentimientos informados y los instrumentos a aplicar, respetando la Política Ambiental de la Universidad Nacional de Colombia (Acuerdo 016 2011) en cuanto al uso responsable de recursos.

3.1.10 Mecanismos de socialización

Los resultados de esta investigación fueron socializados a las cuatro fundaciones en que el estudio fue conducido, además se sometieron dos artículos derivados de este estudio a dos revisas indexadas clasificadas en cuartil 2 y 4, los cuales corresponden a una revisión integrativa de literatura y otro con los resultados principales.

Se someterán los resultados de este estudio, para presentación a un evento nacional y uno internacional.

3.2 Control de sesgos

Para garantizar la validez interna y externa del estudio se controló al máximo los sesgos de la investigación:

Sesgos de clasificación:

- Los instrumentos contaron con pruebas de validez y confiabilidad para su uso (Ver recolección de datos).
- Se verificaron los criterios de inclusión y exclusión para la selección de los participantes.
- Se realizó un pilotaje para valorar la identidad y viabilidad de los métodos e instrumentos.
- Se elaboró una base de datos que fue manejada únicamente por la investigadora y la cual contó con control de dato por parte de la directora de tesis.

- Se garantizó un mantenimiento de controles a lo largo del estudio (reuniones con el director de tesis, asesor estadístico)

Sesgos de información o medición:

- Se controló al máximo el reporte inadecuado del participante a los ítems de los instrumentos, motivando a responder las preguntas de la forma más sincera posible.
- Se garantizó que el participante respondiera a todas las preguntas de los instrumentos.
- Se garantizó que el entrevistador estuviera entrenado de forma adecuada para orientar al participante en el diligenciamiento de los instrumentos.

3.3 Marco de análisis

Para el tratamiento estadístico de las características de la población estudiada y para el análisis de los datos que aportaron al cumplimiento de los objetivos específicos que se relacionan con la descripción de la calidad de vida en niños con cáncer y la competencia para cuidar en el hogar de sus cuidadores familiares, se usó estadística descriptiva a través de proporciones, estimaciones de medidas de tendencia central y dispersión. Para variables con nivel de medición razón (ver figura 3-1), se estimarán intervalos de confianza.

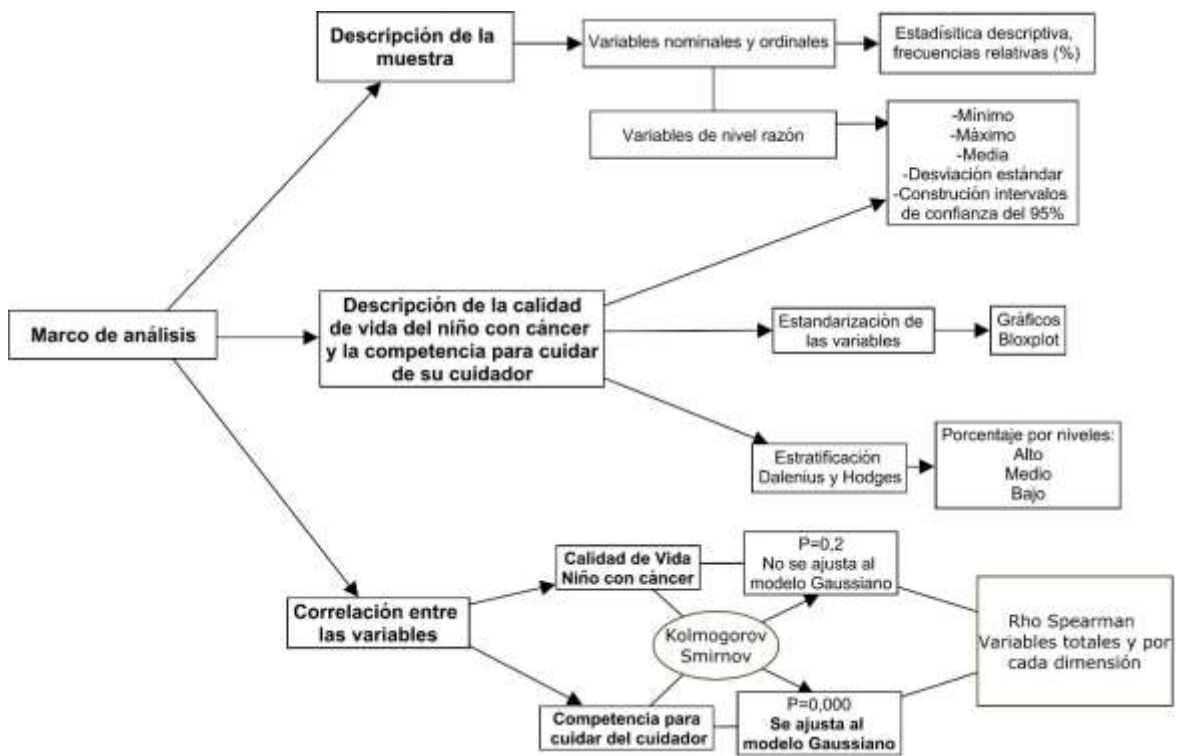
Tabla 3-1. Tipos de variables del estudio y su nivel de medición

Variable	Nivel de medición
Género	Nominal
Edad	Razón
Escolaridad	Ordinal
Ocupación	Nominal
Estado civil	Nominal
Calidad de vida	Razón
Competencia para cuidar en el hogar	Razón

Fuente: Elaboración propia

Para el tratamiento estadístico de los datos que aportaron al cumplimiento del objetivo específico relacionado con la descripción de la naturaleza de la relación de la calidad de vida del niño con cáncer y la competencia para cuidar en el hogar de su cuidador familiar; se realizó una prueba de ajuste al modelo gaussiano para las dos variables, la prueba de Kolmogorov Smirnov, evidenciando que las variables y la mayoría de sus dimensiones, no se ajustaron al modelo Gaussiano, se optó por utilizar la prueba no paramétrica de coeficiente de correlación de Rho de Spearman (ver figura 3-2).

Figura 3-1. Marco de análisis de los datos



Fuente: Elaboración propia

4. Resultados

A continuación, se presentan los resultados del estudio conforme a los objetivos específicos planteados; se describirán las características del cuidador familiar y el niño con cáncer, la descripción de la competencia para cuidar de los cuidadores y la calidad de vida de los niños, así como la relación existente entre las dos variables de estudio.

4.1 Características sociodemográficas de la población

4.1.1 Características de la diada

La tabla 4-1 contiene la información sobre la región de procedencia, el lugar de residencia, zona, el estrato, si el cuidador es único o no. En este contexto se destaca que la diadas son procedentes principalmente de la región Andina siendo el 69% de la muestra estudiada. Por otra parte, el lugar de residencia de las diadas se condensa en la ciudad de Bogotá con el 62,8%, con predominancia en la zona urbana con el 89,6%. Se observan estratos socioeconómicos 1 y 2.

Respecto a si es único cuidador o no, sólo un poco más de la mitad es único cuidador por lo que no se observa una tendencia significativa frente a este criterio.

Tabla 4-1. Región de procedencia, lugar de residencia, estrato socioeconómico y cuidador único

Características		Frecuencia	Porcentaje
Región de procedencia	Andina	67	69
	Orinoquía	9	9,2
	Caribe	12	12,3
	Amazonía	3	3,0
	Pacífica	1	1,0

	Venezuela	5	5,1
Lugar de residencia	Bogotá	61	62,8
	Cundinamarca	18	18,5
	Atlántico	1	1,0
	Boyacá	1	1,0
	Antioquia	1	1,0
	Bolívar	2	2,0
	Cesar	2	2,0
	Caquetá	1	1,0
	Huila	2	2,0
	Cauca	1	1,0
	Caldas	1	1,0
	Santander	1	1,0
	Meta	4	4,1
	Tolima	1	1,0
Zona	Rural	10	10,3
	Urbano	87	89,6
Estrato Socioeconómico	1	38	39,1
	2	44	45,3
	3	14	14,4
	4	1	1,03
Único cuidador	Si	57	58,7
	No	40	41,2

Fuente: Datos del estudio 2018

En la tabla 4-2 se indica el tiempo que lleva como cuidador y el número de horas que se dedica al cuidado.

El promedio de tiempo como cuidador es de 37,11 meses, encontrándose entre 31 y 42 meses con una de confianza del 95%. Respecto al número de horas diarias que dedica al cuidado, la media fue de 15,3 horas concentrándose entre 13 y 16 horas diarias con un intervalo de confianza del 95%.

Tabla 4-2. Tiempo que lleva en el cuidado y número de horas diarias de cuidado

Características		N=97	
Tiempo que lleva como cuidador en meses	Media	37,11	
	Desviación estándar	28,768	
	Mínimo	3	
	Máximo	120	
	Intervalo de confianza 95%	Límite inferior	31,32
		Límite superior	42,91
Media		15,30	

Número de horas diarias de cuidado	Desviación estándar		7,725
	Mínimo		0
	Máximo		24
	Intervalo de confianza 95%	Límite inferior	13,74
		Límite superior	16,86

Fuente: Datos del estudio 2018

4.1.2 Características de los niños con cáncer

La tabla 4-3 reúne el diagnóstico, género y escolaridad del niño con cáncer. Se observa que la mayoría de los niños (46,3%) fueron diagnosticados con leucemias. Respecto al género, sólo un poco más de la mitad de los niños con cáncer (53,6%), fueron de género masculino, sin que se evidencie una tendencia clara frente a este criterio.

El grado de escolaridad de los niños se distribuyó desde preescolar hasta algunos cursos de básica secundaria, donde el 41,2% cursaba tercero de primaria.

Tabla 4-3. Diagnóstico, género y escolaridad de los niños con cáncer

Características		Frecuencia	Porcentaje
Diagnósticos	Leucemias	45	46,3
	Linfomas	9	9,2
	Tumores de tejidos blandos	4	4,1
	Tumores del sistema urinario	8	8,2
	Tumores del sistema nervioso	8	8,2
	Tumores ópticos	8	8,2
	Tumores óseos	7	7,2
	Otros	8	8,2
Género	Femenino	45	46,3
	Masculino	52	53,6
Grado máximo de escolaridad	Preescolar	6	6,1
	Primero	10	10,3
	Segundo	8	8,2
	Tercero	20	41,2
	Cuarto	17	17,5
	Quinto	12	12,3
	Bachillerato	18	18,5
	No estudia	7	7,2

Fuente: Datos del estudio 2018

La media de edad de los niños fue de 9,7 años, localizándose entre los 9 y 10 años con intervalo de confianza de 95%. El tiempo que llevan con la enfermedad fue en promedio de 37,11 meses, encontrándose entre los 31 a 42 meses con una confianza del 95% (Ver tabla 4-4).

Tabla 4-4. Edad y tiempo en meses que lleva con la enfermedad el niño con cáncer

Características			N=97
Edad	Media		9,7
	Desviación estándar		1,621
	Mínimo		8
	Máximo		12
	Intervalo de confianza 95%	Límite inferior	9,39
		Límite superior	10,04
Tiempo que lleva con la enfermedad en meses	Media		37,11
	Desviación estándar		28,768
	Mínimo		3
	Máximo		120
	Intervalo de confianza 95%	Límite inferior	31,32
		Límite superior	42,91

Fuente: Datos del estudio 2018

En la tabla 4-5 se consolidan la etapa y tipo tratamiento que tuvo el niño en el último año. Se observa que la mitad de los niños (50,5%) se encuentran en seguimiento de la enfermedad, seguido por el 37,1% que se ubican en etapa activa. Cerca de la mitad de estos niños no están recibiendo tratamiento para la enfermedad, de los que reciben algún tipo de tratamiento, principalmente se encuentran en quimioterapia (38,1%).

Tabla 4-5. Etapa y tipo de tratamiento del niño con cáncer

Características		Frecuencia	Porcentaje
Etapa del tratamiento	Activa	36	37,1
	Paliativa	7	7,2
	Recaída	5	5,1
	Seguimiento	49	50,5
Tipo de tratamiento	Quimioterapia	37	38,1
	Radioterapia	1	1,0
	Cirugía	14	14,4
	Otros	4	4,1

	Ninguno	41	42,2
--	----------------	----	------

Fuente: Datos del estudio 2018

La tabla 4-6 indica la persona que cuida del niño con cáncer, encontrando que principalmente es la madre, siendo el 85,5% de los participantes.

Tabla 4-6. Persona que cuida del niño con cáncer

Características		Frecuencia	Porcentaje
Persona que cuida del niño	Madre	83	85,5
	Padre	11	11,3
	Abuelo(a)	2	2,0
	Tío(a)	1	1,0

Fuente: Datos del estudio 2018

4.1.3 Características del cuidador familiar

La edad media de los cuidadores de niños con cáncer fue de 37,98 años, hallándose entre los 36 y 39 años, con una confianza del 95% (Ver tabla 4-7).

Tabla 4-7. Edad del cuidador familiar

Características		N=97
Edad	Media	37,98
	Desviación estándar	8,38
	Mínimo	23
	Máximo	60
	Intervalo de confianza 95%	Límite inferior
Límite superior		39,67

Fuente: Datos del estudio 2018

La tabla 4-8 describe el género, escolaridad, estado civil y ocupación de los cuidadores. La mayoría de los participantes fueron mujeres (88,6%); el nivel de escolaridad fue medio a bajo, donde destacó que el 40,2% de las cuidadoras no culminaron el bachillerato.

En cuanto al estado civil de los cuidadores, primó la unión libre (40,2%) y estar soltero (30,9%). La mayoría de los cuidadores, 70,1%, tienen como ocupación hogar.

Tabla 4-8. Género, escolaridad, estado civil y ocupación del cuidador familiar

Características		Frecuencia	Porcentaje	
Género	Femenino	86	88,6	
	Masculino	11	11,3	
Grado máximo de escolaridad	Ninguno	1	1,0	
	Primaria incompleta	8	8,2	
	Primaria completa	10	10,3	
	Bachillerato completo	20	20,6	
	Bachillerato incompleto	39	40,2	
	Técnico – tecnológico	11	11,3	
	Universidad incompleta	2	2,0	
	Universidad completa	6	6,1	
	Estado civil	Casada(o)	22	22,6
		Separada(o)	5	5,1
Soltera(o)		30	30,9	
Unión libre		39	40,2	
Viuda(o)		1	1,0	
Ocupación	Hogar	68	70,1	
	Empleado	16	16,4	
	Trabajo independiente	9	9,2	

Fuente: Datos del estudio 2018

Cerca de la totalidad de los cuidadores, manifestaron cuidar al niño desde el momento de su diagnóstico (97,9%) (Ver tabla 4-9).

Tabla 4-9. Cuidado del niño desde el momento del diagnóstico

Características		Frecuencia	Porcentaje
Cuida al niño desde el momento de su diagnóstico	Si	95	97,9
	No	2	2,0

Fuente: Datos del estudio 2018

4.2 Descripción de la calidad de vida en los niños con cáncer

La calidad de vida global de los niños con cáncer tuvo una puntuación similar en los tres niveles de valoración sin embargo primó la calidad de vida alta con un 35% (Ver tabla 4-10).

Tabla 4-10. Calidad de vida de los niños con cáncer

Nivel Calidad de Vida	Puntaje	Resultado
Alto	109 o más	35%
Medio	94 a 108	33%
Bajo	Hasta 93	32%

Fuente: Datos del estudio 2018

Se obtuvo una media de $102,0 \pm 16,705$ puntos y se encontró entre 98,63 y 105,37 con una confianza del 95%. En la tabla 4-11 se muestra la descripción de la calidad de vida en cada uno de los dominios evaluados.

Tabla 4-11. Descripción de la calidad de vida del niño con cáncer

Dominio	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar	Intervalo de confianza 95%	
					Límite inferior	Límite superior
Dolor y molestias	2	10	7,2	2,094	6,85	7,69
Náuseas	5	25	19,2	5,353	18,19	20,35
Ansiedad a procedimientos	3	15	10,1	3,712	9,35	10,85
Ansiedad a tratamientos	3	15	10,5	3,691	9,82	11,31
Preocupaciones	3	15	9,7	3,867	8,94	10,50
Problemas cognitivos	8	25	21,3	4,164	20,46	22,14
Apariencia física	3	15	12,0	3,2	11,39	12,69
Comunicación	3	15	11,7	3,315	11,06	12,40
TOTAL CALIDAD DE VIDA	54	135	102,0	16,705	98,63	105,37

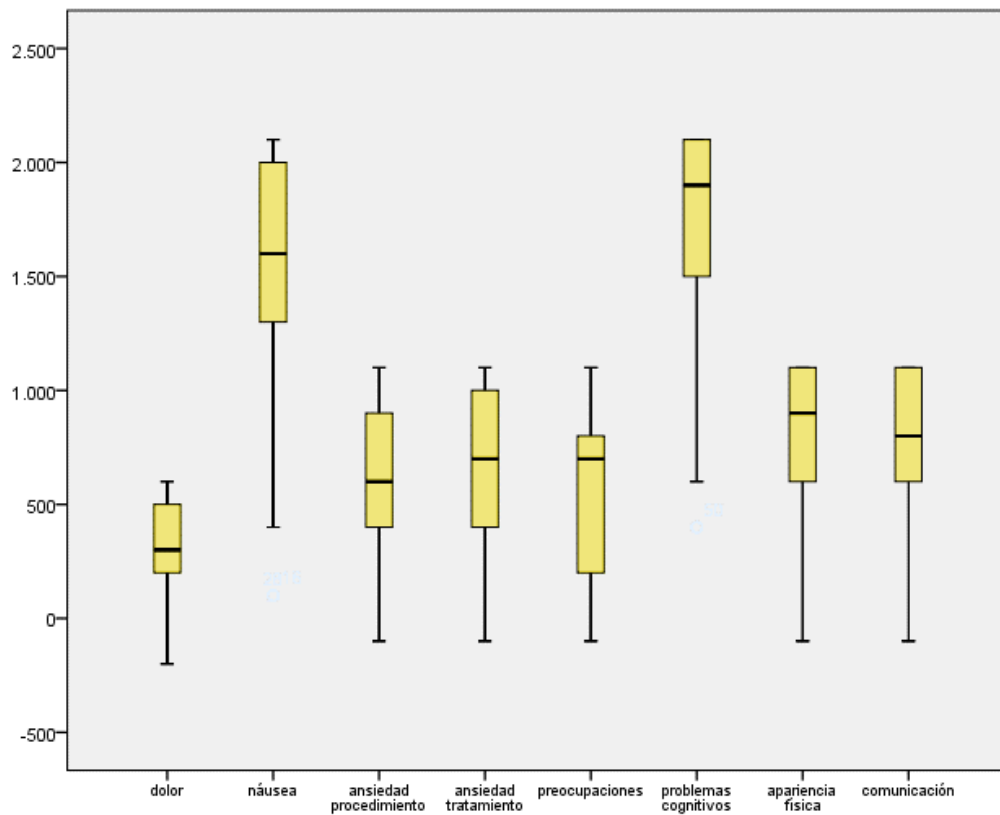
Fuente: Datos del estudio 2018

En la gráfica 4-1 se observa que los dominios náuseas y problemas cognitivos presentaron la mejor calidad de vida en los niños, donde náuseas obtuvo una media de $19,2 \pm 5,353$ puntos, encontrándose entre 18,19 y 20,35 puntos, con una confianza del 95%; problemas cognitivos obtuvo una media de $21,3 \pm 4,164$ puntos, concentrándose entre 20,46 y 22,14 puntos, con intervalo de confianza del 95%.

El dominio dolor presentó la menor calidad de vida en los niños, demostrado por una media de $7,2 \pm 2,094$ puntos, se encontró entre los 6,85 y 7,69 puntos con una confianza del 95%.

La ansiedad a los procedimientos con una media de $10,1 \pm 3,712$ puntos; ansiedad a los tratamientos con una media de $10,5 \pm 3,691$ puntos; las preocupaciones con media de $9,7 \pm 3,867$ puntos; la apariencia física con una media de $12,0 \pm 3,2$ puntos; y la comunicación con una media de $11,7 \pm 3,315$ puntos, mostraron un comportamiento similar, donde la calidad de vida del niño fue media.

Gráfica 4-1. Descripción de la calidad de vida del niño con cáncer



Fuente: Datos del estudio 2018

4.3 Descripción de la competencia para cuidar en el hogar en cuidadores familiares de niños con cáncer

La competencia global de los cuidadores fue alta en el 37,10% de los participantes, seguida por el nivel medio con el 35,10% (Ver tabla 4-12).

Tabla 4-12. Competencia para cuidar en el hogar de los cuidadores

Nivel Competencia	Puntaje	Resultado
Alto	220 o más	37,10%
Medio	201 a 219	35,10%
Bajo	Hasta 200	27,80%

Fuente: Datos del estudio 2018

Se obtuvo una media de 211,24±16,295 puntos y se encontró entre 217,95 y 214,52 con una confianza del 95 En la tabla 4-13 se encuentra la descripción de la competencia para cuidar en el hogar de los cuidadores, por cada una de las dimensiones.

Tabla 4-13. Descripción de la competencia para cuidar en el hogar de los cuidadores

Dimensión	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar	Intervalo de confianza 95%	
					Límite inferior	Límite superior
Conocimiento	24	40	36,61	3,350	35,93	37,28
Unicidad	28	48	40,65	4,668	39,71	41,59
Instrumental y procedimental	23	32	29,65	2,712	29,10	30,20
Disfrutar	22	48	36,91	6,064	35,69	38,13
Anticipación	15	24	22,15	2,205	21,71	22,60
Relación social e interacción	33	48	45,27	3,077	44,65	45,89
TOTAL COMPETENCIA	171	239	211,24	16,295	207,95	214,52

Fuente: Datos del estudio 2018

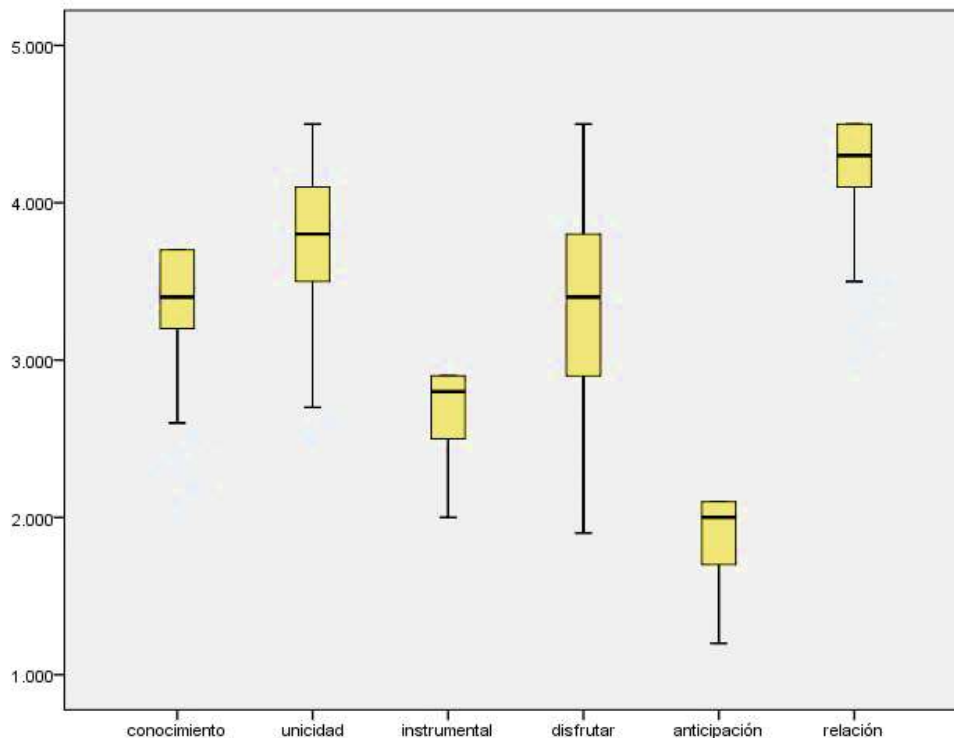
En el gráfico 4-2 se observa que la dimensión de relación social fue la que mostró mejor competencia para cuidar del cuidador, mostrando una media de $40,63 \pm 3,077$ puntos encontrándose entre 44,65 y 45,89 puntos con una confianza del 95%.

Por otra parte, la dimensión anticipación tuvo una media de $21,89 \pm 2,184$ puntos concentrándose entre 21,71 y 22,60 puntos con un intervalo de confianza del 95%; siendo esta la dimensión que muestra peor competencia de los cuidadores.

Así mismo, la dimensión instrumental y procedimental que mostró una media de $29,41 \pm 2,764$ puntos encontrándose entre 29,10 y 30,20 puntos con una confianza del 95%, evidencia un nivel de competencia entre medio y bajo, aunque no peor que anticipación.

Las dimensiones conocimiento que obtuvo una media de $36,61 \pm 3,350$ puntos; unicidad con media de $40,65 \pm 4,668$ puntos y disfrutar que tuvo una media de $36,91 \pm 6,064$ puntos, evidenciaron una competencia media del cuidador.

Gráfica 4-2. Descripción de la competencia para cuidar en el hogar de los cuidadores



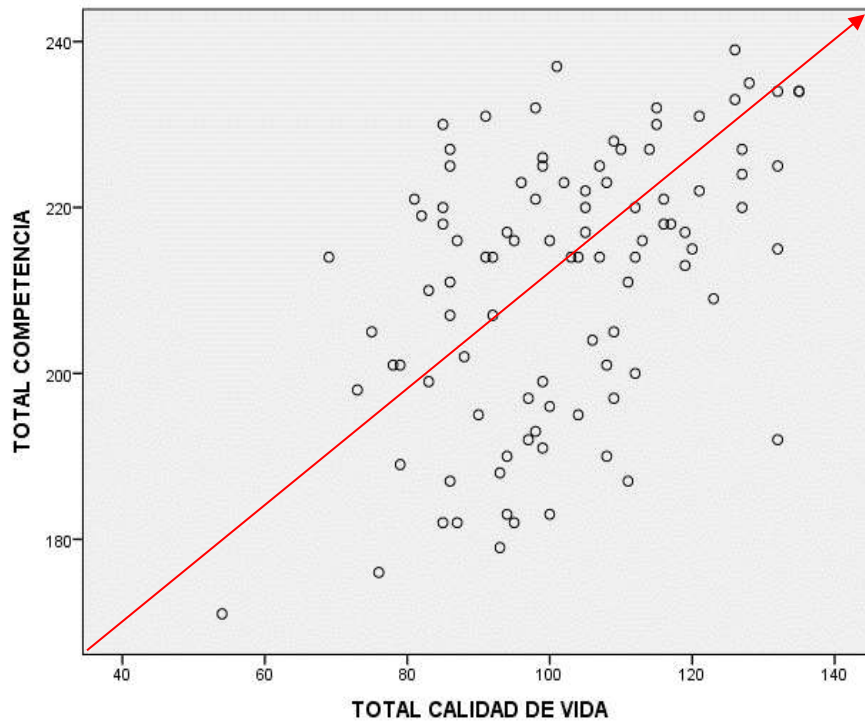
Fuente: Datos del estudio 2018

4.4 Relación entre la competencia para cuidar en el hogar del cuidador y la calidad de vida del niño con cáncer

La tabla 4-14 muestra los estadísticos de correlación entre las dimensiones de la competencia para cuidar en el hogar del cuidador familiar y los dominios de la calidad de vida del niño con cáncer. Se evidencia una correlación positiva, moderada ($Rho=0,439$) y significativa (valor $p=0,000$) entre el total de las variables.

En la gráfica 4-3 se observa una relación entre las variables competencia del cuidador y calidad de vida del niño con cáncer, aunque no hay un ajuste perfecto, si existe una tendencia de agrupación en un patrón lineal que indica que, a mayor competencia, mejor calidad de vida.

Gráfica 4-3. Dispersión entre las variables competencia del cuidador y calidad de vida del niño con cáncer



Fuente: Datos del estudio 2018

Tabla 4-14. Relación entre la Competencia de cuidado en el hogar del cuidador y la Calidad de vida del niño con cáncer

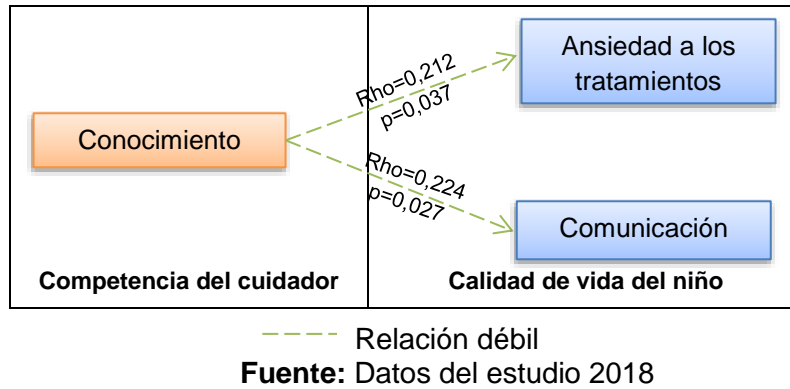
Dimensiones/Dominios		CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO CON CÁNCER									
		DM	N	AP	AT	P	PC	AF	C	TCV	
COMPETENCIA PARA CUIDAR DEL CUIDADOR	Conocimiento	Coefficiente de correlación	-0,036	0,013	0,048	,212*	0,076	0,089	0,066	,224*	0,097
		Valor p	0,725	0,900	0,638	0,037	0,458	0,386	0,523	0,027	0,344
	Unicidad	Coefficiente de correlación	0,189	0,149	0,149	,273**	,259*	,217*	,296**	,372**	,331**
		Valor p	0,064	0,145	0,145	0,007	0,010	0,033	0,003	0,000	0,001
	Instrumental y procedimental	Coefficiente de correlación	0,056	0,036	0,021	0,190	0,136	,211*	,238*	,329**	0,184
		Valor p	0,588	0,729	0,838	0,062	0,186	0,038	0,019	0,001	0,071
	Disfrutar	Coefficiente de correlación	,456**	,374**	,227*	,319**	,319**	,389**	,253*	,460**	,561**
		Valor p	0,000	0,000	0,026	0,001	0,001	0,000	0,012	0,000	0,000
	Anticipación	Coefficiente de correlación	0,044	0,109	0,093	,248*	,209*	,238*	0,195	,307**	,277**
		Valor p	0,665	0,288	0,367	0,014	0,040	0,019	0,056	0,002	0,006
	Relación social	Coefficiente de correlación	0,179	0,123	0,128	,228*	,285**	,317**	0,183	0,165	,325**
		Valor p	0,080	0,228	0,210	0,025	0,005	0,002	0,073	0,107	0,001
	Total Competencia	Coefficiente de correlación	,255*	,219*	0,149	,341*	,327**	,338**	,284**	,436**	,439**
		Valor p	0,012	0,031	0,145	0,001	0,001	0,001	0,005	0,006	0,000
Correlaciones moderadas					Correlaciones débiles						

DM: Dolor y molestias; **N:** Náuseas; **AP:** Ansiedad a procedimientos; **AT:** Ansiedad a tratamientos; **P:** Preocupaciones; **PC:** Problemas cognitivos; **AF:** Apariencia física; **C:** Comunicación; **TCV:** Total Calidad de Vida.

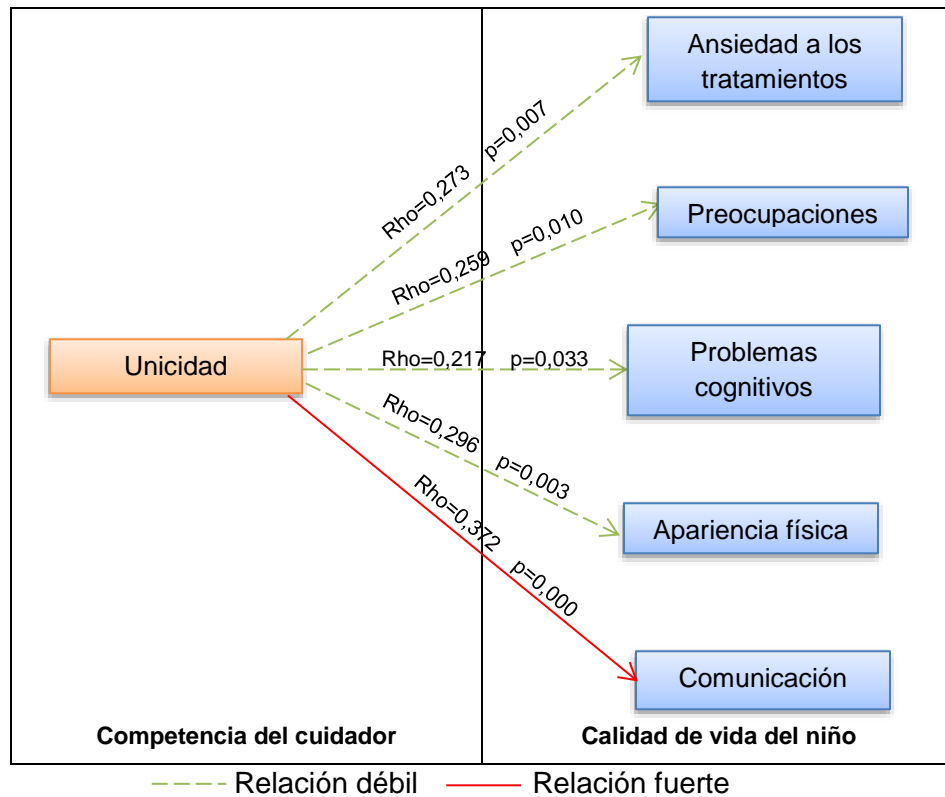
Fuente: Datos del estudio 2018

La dimensión conocimiento se correlacionó con los dominios de calidad de vida ansiedad a los tratamientos y comunicación, sin embargo, las relaciones que presentaron fueron débiles siendo esta la dimensión de competencia para cuidar, que menos relación tuvo con la calidad de vida del niño con cáncer (Ver figura 4-1).

Figura 4-1. Relación entre la dimensión conocimiento y los dominios de calidad de vida del niño con cáncer



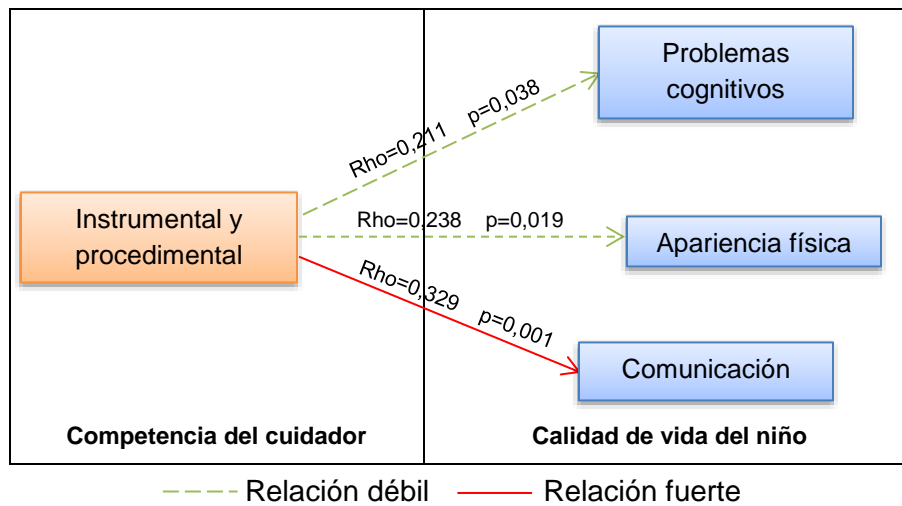
En la figura 4-2, se observan las relaciones encontradas entre la dimensión de unicidad y los dominios de calidad de vida. Esta dimensión se correlacionó de forma débil con los dominios: ansiedad a los tratamientos, preocupaciones, problemas cognitivos y apariencia física; y de forma moderada con comunicación, que obtuvo un Rho de 0,372 y valor p de 0,000.

Figura 4-2. Relación entre la dimensión unicidad y los dominios de calidad de vida del niño con cáncer

Fuente: Datos del estudio 2018

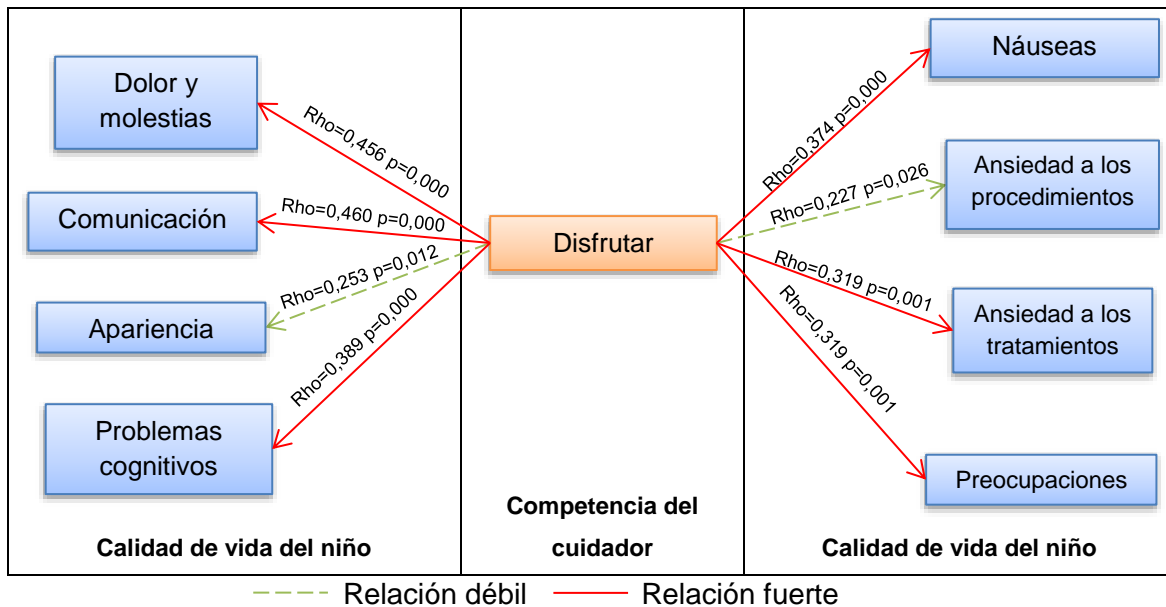
La dimensión instrumental y procedimental tuvo una correlación débil con los dominios problemas cognitivos y apariencia física; el dominio comunicación, presentó una mejor relación, esta moderada, con un rho de 0,329 y un valor p de 0,001 (figura 4-3).

Figura 4-3. Relación entre la dimensión instrumental y procedimental y los dominios de calidad de vida del niño con cáncer



Fuente: Datos del estudio 2018

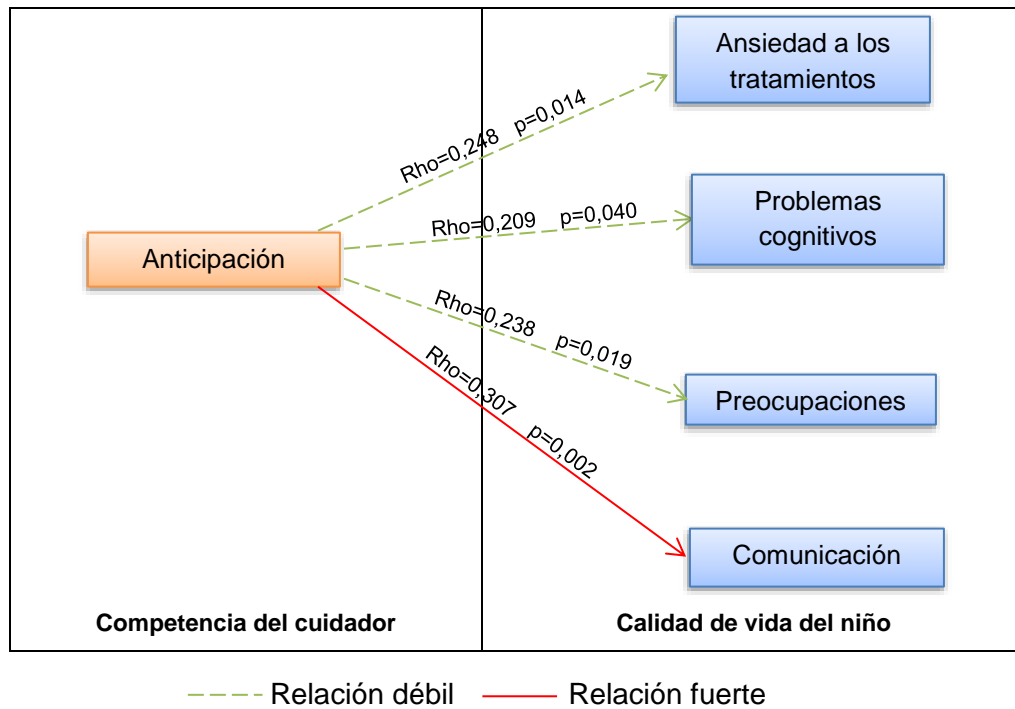
La dimensión de competencia para cuidar, que tuvo mayor correlación con los dominios de calidad de vida fue disfrutar, pues se relacionó de forma positiva y significativa con todos los dominios de la calidad de vida de niños con cáncer (figura 4-4). Aunque la relación con los dominios ansiedad a los procedimientos y apariencia física fueron débiles, se evidenció una relación moderada con los demás dominios, especialmente con comunicación (Rho=0,460) y dolor y molestias (Rho=0,456).

Figura 4-4. Relación entre la dimensión disfrutar y los dominios de calidad de vida del niño con cáncer

Fuente: Datos del estudio 2018

En la figura 4-5 se indican las correlaciones encontradas entre la dimensión anticipación y los dominios de calidad de vida del niño con cáncer. Se observa principalmente relaciones débiles, con los dominios ansiedad a los tratamientos, problemas cognitivos y preocupaciones, no obstante, comunicación presentó una correlación moderada con un Rho de 0,307 y valor p de 0,002.

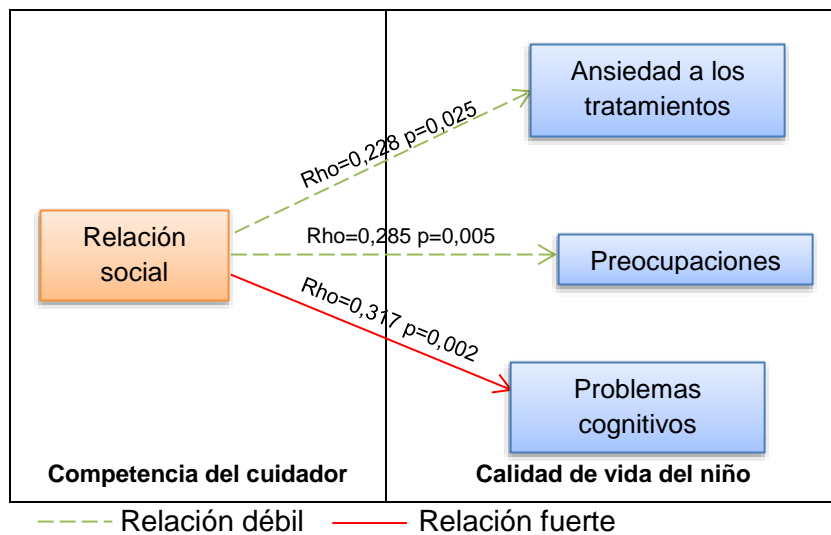
Figura 4-5. Relación entre la dimensión anticipación y los dominios de calidad de vida del niño con cáncer



Fuente: Datos del estudio 2018

La dimensión relación social se correlacionó tres dominios de la calidad de vida (figura 4-6). Donde ansiedad a los tratamientos y preocupaciones se relacionaron débilmente; por el contrario, el dominio problemas cognitivos se correlacionó de forma moderado, evidenciado por un rho=0,317 y valor p de 0,002.

Figura 4-6. Relación entre la dimensión relación social y los dominios de calidad de vida del niño con cáncer



Fuente: Datos del estudio 2018

5. Discusión

En este capítulo se discutirán los principales resultados de esta investigación haciendo uso de la literatura científica, respondiendo a la pregunta de investigación y en atención a los objetivos propuestos en el estudio.

5.1 Caracterización de la diada niño con cáncer – cuidador familiar

En este apartado se discutirán las características comunes de la diada cuidador familiar – niño con cáncer y se contrastarán con los hallazgos de la literatura científica, además se expondrán las implicaciones de estas características sobre la calidad de vida del niño y la competencia para cuidar del cuidador.

5.1.1 Características de la diada

Las diadas estudiadas son procedentes principalmente de la región Andina, residen en Bogotá y en algunos municipios de Cundinamarca, predominando la zona urbana sobre la rural, hallazgos que coinciden con la distribución sociodemográfica de los cuidadores en Colombia reportadas en estudios con cuidadores de personas con enfermedad crónica (66–68). Se observó que, si bien el lugar de procedencia se distribuye en diferentes regiones de Colombia, la mayoría de las personas se trasladaron a la capital del país o municipios aledaños como Soacha, Chía o Tocancipá, por la falta de instituciones especializadas donde recibir sus tratamientos. En Colombia esta situación es muy frecuente (69), así que las diadas deben permanecer solas, en una ciudad que no conocen

y sin redes familiares de apoyo que les brinden sostenimiento emocional, económico y espiritual.

Las diadas pertenecían en su mayoría a estratos socioeconómicos bajos, situación que dificulta la actividad económica de las familias, esto se debe a que trasladarse de ciudad implica un aumento de gastos y dificultades económicas (70); este hallazgo coincide con otros estudios, donde prevalecen los estratos bajos en cuidadores familiares (57,71,72) La situación de pobreza se asocia a peores estados de salud por el difícil acceso a la prestación de los servicios sanitarios y disponibilidad de exámenes diagnósticos para la detección temprana de la enfermedad crónica, haciendo que su manejo sea menos eficaz y oportuno (73); se han identificado que menores ingresos económicos en las familias, se asocian a una peor calidad de vida del niño con cáncer (74), así como peor calidad de vida en las dimensiones psicosociales (75). Esta situación hace un llamado a la elaboración de normas que garanticen la atención a esta población vulnerable, con el fin de disminuir los casos de morbilidad y mortalidad.

Se encontró, que solo un poco más de la mitad de las diadas cuentan con un único cuidador, hallazgo que concuerda con los resultados de un estudio en Cartagena donde el 51,1% eran cuidadores únicos de niños con cáncer (76). Esta condición se puede asociar a dos escenarios: el traslado de la diada a la ciudad sin otro miembro familiar y las dificultades dentro de la red de apoyo del cuidador y la interacción dentro del núcleo familiar; situación que afecta las dinámicas sociales del cuidador, la imposibilidad de estudiar o trabajar, por lo que la competencia para cuidar del niño puede disminuir en estas dimensiones.

El tiempo que el cuidador lleva a cargo del cuidado del niño, fue entre 31 y 42 meses, ya que la mayoría de la muestra se encuentra en fase de seguimiento oncológico, es decir, ya atravesó el proceso de enfermedad que le pudo tomar varios meses o años y ahora transcurre una vida escolar y social normal. Sin embargo, las horas de dedicación al cuidado del niño fueron altas, entre 13 y 16 horas diarias, hallazgo que es similar a lo encontrado por Castillo et al (2005)(77) donde los cuidadores de niños con cáncer invierten hasta 19 horas diarias al cuidado. Este escenario se puede relacionar con la sobreprotección del cuidador por el miedo a la recaída de la enfermedad, esto en los niños que están en seguimiento (78).

5.1.2 Características del niño con cáncer

Dentro de los diagnósticos que se distinguieron en los niños, las leucemias fueron las más frecuentes, lo que concuerda con el perfil epidemiológico de cáncer infantil en Latinoamérica (14,79). El tipo de cáncer infantil, influye en la calidad de vida del niño, pues se ha reportado que niños en tratamiento por leucemia linfoblástica aguda tienen menor calidad de vida, en comparación a los que son tratados por tumores sólidos (80).

Por otra parte, el nivel de escolaridad es acorde a la edad de los niños del estudio; es llamativo que fueron pocos los niños que no estudian, lo que discrepa con lo reportado en la literatura, debido a que la deserción y ausentismo escolar es característico de los niños con cáncer (81); esta situación puede relacionarse con la etapa de la enfermedad que cursan los niños de la muestra, debido a que la mayoría están en seguimiento así que sus actividades escolares continúan, asimismo, el pequeño porcentaje de niños que están en tratamiento, reciben acompañamiento escolar en algunas instituciones de salud, lo que les facilita continuar con sus estudios.

Los niños que se encuentran en tratamiento reciben principalmente quimioterapia, siendo esta una de las alternativas de tratamiento más frecuente en las leucemias (82). La media de tiempo que llevan los niños con la enfermedad fue mayor a dos años, debido al tiempo que llevan entre ser diagnosticados, tratados y ahora, en controles oncológicos. Pardo (2015)(83) menciona que el tiempo que la persona lleve con esta enfermedad, dependerá del tipo de diagnóstico, del pronóstico y el tratamiento.

La persona que cuida del niño fue la madre principalmente, pues ella asume el rol, en una relación de apego y amor que nadie más haría, situación que se asemeja a los hallazgos en la literatura donde la madre, es la que asume el cuidado del niño, pues es el hombre el que generalmente trabaja para el sostenimiento familiar (26,84).

5.1.3 Características del cuidador familiar

Los cuidadores familiares son en su mayoría mujeres entre los 33 y 36 años bajo el cuidado del niño desde el momento del diagnóstico, hallazgo que coincide con el perfil de cuidador familiar de personas en condición de cronicidad en Colombia (26), donde principalmente las mujeres en edad reproductiva y de ocupación hogar, son las que asumen el cuidado

desde el momento del diagnóstico. Esta situación coincide con la dinámica cultural donde tradicionalmente el hombre es quien asume las responsabilidades económicas del hogar y la mujer las actividades de cuidado (85,86). El estado civil de los cuidadores fue principalmente las uniones maritales libres o el matrimonio, esta característica influye en el impacto que tiene la enfermedad sobre familia, pues conlleva a un mayor riesgo de conflictos familiares y divorcios por el cambio en la mecánica familiar (87), afectando las esferas emocionales del niño con cáncer, un buen funcionamiento familiar mejora la calidad de vida en las dimensiones físicas de los niños (88).

El nivel de escolaridad de los cuidadores fue principalmente el bachillerato, hallazgo que no coincide con lo reportado en la literatura, ya que se han observado que los cuidadores poseen niveles educativos que no superan la primaria (89–91), sin embargo, Sánchez (2017)(31) encontró un grupo de cuidadores con nivel académico similar al de este estudio, pero con mejores condiciones socioeconómicas a las de esta investigación.

5.2 Descripción de la calidad de vida del niño con cáncer

En esta sección se discutirán los hallazgos relacionados con la calidad de vida del niño con cáncer, evaluada en ocho dominios: dolor y molestias, náuseas, ansiedad a los procedimientos, ansiedad a los tratamientos, preocupaciones, problemas cognitivos, apariencia física percibida y comunicación, donde se identificarán los dominios que representaron mejor y peor calidad de vida, comparando con investigaciones anteriores, donde se estudió este mismo fenómeno.

5.2.1 Calidad de vida del niño con cáncer

La calidad de vida de los niños con cáncer fue alta en el 35% de la muestra, media en el 33% y baja en el 32%; como se aprecia, los niveles de valoración fueron cercanos aunque primo la calidad de vida alta, situación que se relaciona con las distintas etapas de la enfermedad de los niños, aunque la mayoría están en seguimiento y por lo tanto presentan menos síntomas relacionados con la enfermedad; también hay un número considerable de niños en fase activa y paliativa, por lo que los puntajes dentro del inventario PedsQL 3.0

pueden variar. La literatura reporta que la calidad de vida relacionada con la salud de los niños con cáncer depende del diagnóstico y el tratamiento al que está sometido (35), pues niños curados de cáncer reportan una mejor calidad de vida que los que continúan en tratamiento, así como niños que recibieron cirugía poseen mejor calidad de vida que los tratados con quimioterapia o radioterapia; estas situaciones también cambian de acuerdo a la dimensión física y psicosocial evaluada (39,78,92,93).

Este estudio reportó mejor calidad de vida en los dominios de náuseas y problemas cognitivos. Respecto a las náuseas, este hallazgo es similar a lo evidenciado por Alves y García (2010)(33), donde los niños manifestaron menor presencia de náuseas y vómitos al terminar tratamiento para el cáncer, sin embargo, estudios con niños que reciben quimioterapia reportan baja calidad de vida por la presencia de náuseas y problemas físicos secundarios a la administración de los tratamientos oncológicos (41,82,93).

Respecto al dominio de problemas cognitivos, este hallazgo discrepa de lo reportando en la literatura, pues la imposibilidad de ir al colegio perjudica el rendimiento escolar (82) y entre mayor nivel de escolaridad tenga, peor calidad de vida se reporta (93). El escenario de estas investigaciones se remonta a niños en tratamiento, que no pueden asistir al colegio; a diferencia de este estudio donde la mayoría de los niños están estudiando, esta característica demuestra porque este dominio fue el mejor en la calidad de vida de los niños.

El dominio que mostró peor calidad de vida en los niños con cáncer fue dolor y molestias, manifestado por dolor en articulaciones y músculos, cefalea y dolor abdominal. Cicogna et al (2010)(82) refiere que la sensación de dolor refuerza los sentimientos de muerte y desasosiego en los niños en tratamiento, afectando la calidad de vida del niño. Este hallazgo llama la atención debido a que, si bien la mayoría de los niños están en seguimiento, hay un reporte importante de dolor y molestias, es decir que, a pesar de no estar en fase activa de la enfermedad, el dolor es un síntoma frecuente aún cuando la mayoría se encuentra en fase de consolidación y seguimiento.

Los dominios ansiedad a los procedimientos y ansiedad a los tratamientos mostraron puntuaciones medias, evidenciado por angustia por los pinchazos de aguja y exámenes de laboratorio, impaciencia de esperar la consulta y estar en el ambiente hospitalario. De acuerdo a esta circunstancia, estas situaciones empeoran conforme aumenta la edad del

niño y a mayor tiempo de estar en tratamiento (78,92), sin embargo, los niños estudiados tienden a acostumbrarse a los pinchazos y estar en el ambiente hospitalario, por lo que pocas veces muestran miedo y ansiedad.

Las dimensiones apariencia física, preocupación y comunicación, mostraron calidad de vida media, valorados por sentir vergüenza por su cuerpo, dificultad para contarle a otras personas sobre su enfermedad y preocupación por el pronóstico de la enfermedad. Estos hallazgos contrastan con estudios donde se reporta peor calidad de vida para estas dimensiones evidenciado por la preocupación de los niños por presentar una recaída de la enfermedad; dificultades en la habilidad de comunicación cuando existe aislamiento y sentimientos de soledad; autoimagen afectada por la pérdida de cabello incluso al enfrentarse a la vida escolar (33,35,39,78,82,94).

Como se observa, la calidad de vida del niño se ve influenciada por diferentes factores relacionados con el diagnóstico, la fase de la enfermedad y el tipo de tratamiento; así que este estudio invita a realizar investigaciones que describan la calidad de vida del niño con cáncer, estableciendo parámetros de selección que involucren solo una característica, como lo es el tratamiento, y compararla entre diferentes variables.

5.3 Descripción de la competencia para el cuidado en el hogar del cuidador familiar

En esta sección se discutirán los hallazgos relacionados con la competencia para cuidar en el hogar del cuidador familiar del niño con cáncer; con el uso de literatura científica para comparar los resultados encontrados. Se analizará la competencia por cada una de las dimensiones estudiadas: conocimiento, unicidad (condiciones personales), instrumental y procedimental, disfrutar (bienestar), anticipación (predicción) y relación social e interacción; identificando las implicaciones para el cuidado de enfermería.

5.3.1 Competencia para cuidar en el hogar del cuidador

La competencia para cuidar en el hogar de los cuidadores de niños con cáncer fue alta en el 37,10% de los participantes, sin alejarse de la puntuación media que se llevó el 35,10% de la muestra. Este hallazgo se asemeja a lo reportado en la literatura, pues se ha encontrado que los cuidadores poseen competencia entre media y alta para cuidar a personas con enfermedad crónica (31,53), sin embargo, Carreño y Arias (2016)(44) en un estudio con cuidadores de niños con cáncer, evidenciaron una competencia principalmente media; esto puede relacionarse con las diferencias en las características sociodemográficas de la población que estudiaron, pues eran cuidadores más jóvenes y con menor nivel de escolaridad que los de este estudio.

La dimensión relación social e interacción mostró la mejor competencia de cuidado del cuidador, evidenciado por la relación favorable entre el cuidador y el niño con cáncer, la comunicación y relación efectiva entre el cuidador y la familia, la mediación adecuada entre el cuidador y el equipo de salud, etc. Este escenario se relaciona con el estrecho vínculo afectivo que tienen los niños hacia sus padres, especialmente a la madre, esto sumado al apoyo familiar y lograr el respaldo de ellos para las decisiones y las labores de cuidado. Los cuidadores que cuentan con diferentes formas de apoyo, proporciona instrumentos que permiten una adecuada relación de cuidado con el niño con cáncer (95).

Por otro lado, la dimensión anticipación – predicción, mostró la peor competencia de los cuidadores, hallazgo que contrasta con otros estudios, donde esta dimensión muestra una competencia alta en cuidadores de personas con enfermedad crónica (31,44,53). Los cuidadores de la muestra, poco se anticipan a las situaciones de cuidado, condición que es llamativa ya que los padres de niños con cáncer viven en estado de alerta permanente, por temor a que el niño presente una recaída de los síntomas y se agrave la condición de enfermedad (96).

Otra dimensión que obtuvo una competencia baja, pero no la peor, fue la instrumental y procedimental, caracterizada por componer aquellas habilidades y destrezas del cuidador para realizar las labores de cuidado, así como la satisfacción de necesidades básicas de la vida diaria del receptor de cuidados. Los resultados para esta dimensión no conciertan con lo evidenciado por Carreño (2016)(44), donde la puntuación para esta dimensión fue una marcada competencia media para los cuidadores entrevistados. En este sentido,

puede que para los cuidadores de este estudio, por ser la mayoría cuidadores de niños en fase de consolidación y seguimiento, no realicen las actividades de cuidado de la misma forma y frecuencia como las hacían antes, cuando el niño estaba en fase activa de la enfermedad. Esto sugiere el desarrollo de investigaciones donde se compare la competencia instrumental en cuidadores de niños en fase activa del cáncer y niños en seguimiento de la enfermedad.

Los cuidadores mostraron competencia media en las dimensiones conocimiento, unicidad (condiciones personales) y disfrutar. Este hallazgo se ratifica con otras investigaciones donde estas mismas dimensiones tienen una puntuación de competencia media (31,44), sin embargo, Carrillo (2015)(53) encontró en estas dimensiones una competencia mayor para cuidadores de personas con enfermedad crónica. Este escenario en el estudio se relaciona con el conocimiento del proceso de enfermedad, la interacción de los cuidadores con otras personas, establecer su propio plan de vida, contar con espacio y tiempo para las actividades personales y cuidar de su salud, productividad laboral, entre otros.

Como se observó, la competencia para cuidar de los cuidadores fue buena para cada una de las dimensiones valoradas, excepto para anticipación e instrumental y procedimental. Este estudio robustece el fenómeno competencia del cuidador, pues son pocas las investigaciones que se han realizado de este fenómeno.

5.4 Relación entre la competencia para cuidar en el hogar y la calidad de vida del niño con cáncer

En este apartado se discutirán los hallazgos de la relación entre la calidad de vida del niño con cáncer y la competencia para cuidar de su cuidador familiar. Se observará la relación existente entre cada uno de los dominios y dimensiones y de las variables, soportándolas con la literatura científica con el fin de dar mayor sustento teórico, a los hallazgos realizados en este estudio, que dieron cumpliendo a los objetivos propuestos inicialmente.

Se observó una correlación positiva, moderada y significativa entre las variables de competencia del cuidador y calidad de vida del niño con cáncer, hallazgo que permitió

inferir hay una tendencia donde a mayor competencia del cuidador, mejor calidad de vida del niño. Este hallazgo responde a la pregunta de investigación planteada y cumple con el objetivo general del estudio. Sin embargo, si bien hubo una correlación efectiva entre las variables, el comportamiento entre las dimensiones de competencia y los dominios de calidad de vida fue diferente.

La dimensión disfrutar (bienestar) tuvo la mejor correlación con los dominios de calidad de vida, pues obtuvo una relación moderada entre siete de los ocho dominios y solo con uno la relación fue débil. Esta dimensión, se caracteriza por el apoyo social recibido, el tiempo para cuidar de sí mismos, el bienestar físico, social y espiritual; un cuidador con una competencia adecuada en estas características, tiene más tranquilidad, menos sentimientos de angustia y culpa (97); ofreciéndole al niño mayor atención y entrega que le pueden mejorar su calidad de vida. Pinto (2007)(98), menciona que el bienestar espiritual influye en la vida, la conducta y la salud, donde las prácticas religiosas contribuyen en la recuperación de los niños, incrementando su calidad de vida; un estudio realizado por Levine (1997)(99) demostró que las religiones y culturas de algunos cuidadores ayudan aliviar el cáncer.

La dimensión unicidad se correlacionó débilmente con la mayoría de los dominios de calidad de vida: ansiedad a los tratamientos, preocupaciones, problemas cognitivos y apariencia física; con el dominio comunicación tuvo una relación moderada. Esta dimensión valora las condiciones personales del cuidador que le ayudan a afrontar la situación de cuidado; en este sentido, se observó que un cuidador con las condiciones personales adecuadas para asumir el cuidado en el hogar, disminuye la preocupación del niño por el pronóstico del cáncer, la ansiedad del niño por esperar a la consulta, las dificultades escolares y la percepción física negativa de los niños, así mismo, mejora la comunicación del niño con el profesional de salud. Maza (2015)(29) menciona que un cuidador normalmente presenta características personales asociadas a la ansiedad e incertidumbre de enfrentar el cuidado, actitudes que si no se cambian, pueden afectar la calidad de vida del niño.

La dimensión relación social e interacción se correlacionó débilmente con los dominios ansiedad a los tratamientos y preocupaciones; en este sentido, se observa que un cuidador que tenga una relación de cuidado adecuada con el niño, la familia y el personal de salud, disminuye la ansiedad y preocupaciones por el proceso de la enfermedad, esta afirmación

se relaciona con lo mencionado por Santos et al (2015)(48), quien afirma que las familias que se respaldan y son más optimistas y tranquilas frente a los problemas del tratamiento y la enfermedad, transmiten esa sensación al receptor de cuidado, mejorando su calidad de vida (100). Así mismo, ser un cuidador que transmita esperanza, no deja que las preocupaciones por el futuro de la enfermedad desmotiven al niño, mejorando sustancialmente la calidad de vida.

La dimensión relación social también se correlacionó, pero moderadamente, con el dominio problemas cognitivos; este hallazgo evidencia la interacción que debe mantener el niño con su cuidador para el desarrollo de actividades académicas, Cádiz, Urzúa y Campbell (2011)(78) mencionan que la alteración en la dinámica familiar afecta la vida escolar del niño con cáncer.

Por otra parte, la dimensión instrumental y procedimental, se correlacionó débilmente con los dominios problemas cognitivos y apariencia física y moderadamente con comunicación. No hubo una correlación total con la competencia para cuidar, lo que sugiere que esta dimensión no afecta de forma significativa la calidad de vida del niño, es decir, no necesariamente un cuidador debe estar fortalecido en el manejo de dispositivos y medicamentos para que la competencia mejore la calidad de vida, sin embargo, deben hacerse estudios que corroboren que este fenómeno sucede así.

Las dimensiones de conocimiento y anticipación obtuvieron el menor número de correlaciones con los dominios de calidad de vida, siendo las únicas que no se relacionaron con la competencia mostrando coeficientes de relación de 0,097 y 0,184 respectivamente. Aun así, conocimiento se relacionó débilmente con ansiedad a los tratamientos y comunicación, este hallazgo sugiere que tener claridad sobre lo que es el cáncer, indicaciones y complicaciones, la calidad de vida del niño mejora disminuyendo la ansiedad a estar en el ambiente hospitalario y facilitar la comunicación con los profesionales de la salud. Estos hallazgos son similares a lo reportado en la literatura donde menciona que niños con menores niveles de ansiedad se asocia a mayor conocimiento del cuidador, sobre la enfermedad (29), así como a cuidadores que recién educación, mejora la calidad de vida en la dimensión de comunicación (101).

Cómo se observa, las mejores correlaciones entre las variables competencia del cuidador y calidad de vida, se centraron en las dimensiones actitudinales del cuidado y no en las

cognoscitivas, lo que llama la atención, ya que en la práctica se le brinda educación al cuidador sobre los procesos de la enfermedad y el tratamiento, restándole importancia a potenciar su apoyo social, autocuidado, condiciones personales, autorreconocimiento, etc.

5.5 Calidad de vida del niño con cáncer, competencia del cuidador y carga de la enfermedad

Como se evidenció en el marco teórico de este estudio, el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, propuso el modelo de carga para disminuir la enfermedad crónica en Colombia, en el que se incluyen como características la calidad de vida vista como las condiciones subjetivas y objetivas que caracterizan a la persona, que pueden ser positivas o negativas y se agrupan en cuatro dimensiones de acuerdo con su nivel de bienestar: física, psicológica, social y espiritual (102) y la habilidad de cuidado entendida como el potencial de cuidado que tiene la persona en situación de enfermedad crónica, su familiar o el profesional que le brinda atención(103).

Acorde con lo anterior, estos dos conceptos interactúan entre sí, pues una adecuada habilidad de cuidado de cuidador para manejar las labores y situaciones de cuidado, teniendo conocimiento del proceso de enfermedad, así como contar con apoyo social y sentirse seguro de las decisiones de cuidado, mejoran la calidad de vida de la persona a quien cuidan. La adecuada interacción entre estas características, disminuyen la carga del cuidador (60).

La competencia para cuidar en el hogar entendida como la habilidad y preparación del cuidador para asumir el cuidado del hogar, una adecuada competencia minimiza de manera considerable la carga del cuidador (44). Carreño y Arias (2016)(44) en un estudio con cuidadores de niños con cáncer, evidenciaron que hay una relación negativa entre las variables carga y competencia del cuidado, evidenciando que a mayor competencia menor impacto del cuidado en la vida del cuidador. Carrillo et al (2015)(53) evaluaron la carga de cuidado y la competencia para cuidar de los cuidadores de diferentes regiones de Colombia, los cuidadores reportaron un nivel de sobrecarga bajo y una competencia para

cuidar entre media y alta, sin embargo, no correlacionaron las variables para determinar si existe una relación entre ellas.

Por otro lado, la calidad de vida del niño con cáncer se ha reportado en varios estudios, en los que se ha observado que el dolor, la depresión, la ansiedad por los tratamientos y los procedimientos a los que son sometidos, el aislamiento social y los síntomas físicos asociados a la enfermedad, afectan la calidad de vida (40,42,43,51). El acompañamiento de la familia en el proceso de enfermedad, le brinda un mejor bienestar a los niños, mejorando su calidad de vida (48).

Este escenario, ratifica que se necesitan cuidadores competentes para el cuidado en el hogar, que logren mejorar la calidad de vida de los niños en todas sus dimensiones. En ese sentido, los hallazgos de este estudio aportaron al modelo, en el supuesto *la habilidad de cuidado del cuidador se asocia a la calidad de vida del sujeto de cuidado*, pues se evidenció que una buena competencia del cuidador familiar se relaciona con la calidad de vida del niño.

5.6 Competencia para cuidar de los cuidadores, calidad de vida del niño con cáncer y cuidado de enfermería

Enfermería tiene una relación estrecha con los sujetos de cuidado niño con cáncer – cuidador familiar durante todo el proceso de enfermedad del niño, pues es ella la que acompaña la diada más tiempo que cualquier otro profesional de la salud. Un adecuado cuidado de enfermería garantiza el éxito del proceso de enfermedad y mejora la calidad de vida de la diada.

El cuidado de enfermería a los niños con cáncer, va más allá de las actividades clínicas que buscan satisfacer las necesidades fisiológicas del paciente; consiste en brindar educación, mantener un apoyo psicosocial, escuchar y valorar sus necesidades físicas y emocionales, actividades y conductas que ejecutadas de forma adecuada alivian la sintomatología de la enfermedad (104,105).

El cuidado de enfermería a los cuidadores familiares, ha sido desarrollado a través de intervenciones o consultas de enfermería que busquen mejorar el bienestar del cuidador, identificar y fortalecer las manifestaciones de estrés y conflictos (106,107). Mejorar la experiencia de cuidado del cuidador, fortalecer su habilidad de cuidado y reconocer su labor, aportan a que su calidad de vida sea mejor (108–110) .

Es perentorio fortalecer la provisión de cuidado de enfermería basado en la evidencia. Este estudio probó la hipótesis de relación entre la competencia de cuidado del cuidador familiar y su influencia positiva sobre la calidad de vida del niño con cáncer. Por tanto, desde esta perspectiva, algunos de los cuidados de enfermería sugeridos con el fin de fortalecer las necesidades de la diada, basados los resultados del estudio y en los indicadores de las taxonomías de enfermería NANDA (111), NIC (112) y NOC (113), son:

Fortalecimiento de la competencia para cuidar del cuidador:

- Evaluar las dificultades del rol del cuidador, transitar hacia el rol de cuidador, requiere ajuste en diversos procesos entre los que se encuentran el ajuste laboral, familiar, social, espiritual, económico y emocional.
- Estudiar con el cuidador las fortalezas y debilidades que afectan su competencia de cuidado. Con frecuencia, los cuidadores requieren amplio apoyo en la adquisición de habilidades instrumentales en la provisión de cuidado directo al inicio de la experiencia, pero, conforme el tiempo avanza, el cuidador requiere apoyo emocional, social y espiritual, que le permitan ajustar su vida y construir su nuevo rol como cuidador.
- Reconocer la labor del cuidador, sus esfuerzos y su dedicación para asumir el cuidado. Sentirse útil, importante y visible, es fundamental para mantener la motivación y autoeficacia del cuidador.

Relaciones sociales: Apoyo familiar, social y relación con el niño con cáncer

- Animar al cuidador a mantener las relaciones familiares e involucrarlos en las tareas de cuidado. Identifique quienes son las personas más significativas para él e involúcrelas en el cuidado.

-
- Identificar las dificultades del cuidador, respecto a la interacción familiar y el soporte social recibido. Con frecuencia las familias y redes de apoyo social cercanas están disponibles y animadas a movilizarse en caso de requerirse. Ayude al cuidador a identificar sus redes de apoyo, a concretar los apoyos que requiere y a solicitarlos.
 - Participar al cuidador de grupos de soporte social que lo ayuden a mejorar su competencia de cuidado, en la dimensión relación social, unicidad y disfrutar. No olvide que el cuidador es un ser humano total y que los resultados de este estudio, trazan un camino en donde fortalecer el crecimiento y bienestar personal, potencia la calidad de vida de otros. Lo instrumental es importante, es necesario, pero no es lo único.

Bienestar del cuidador

- Orientar al cuidador en las decisiones que toma en el cuidado de su familiar. Una de las implicaciones más trascendentales de ser cuidador, es tomar decisiones para soportar el proceso vital del sujeto de cuidado. Anime al cuidador y muéstrole el proceso de toma de decisiones, como algo formal, en lo que requiere revisar la situación problema, las redes de apoyo e información con la que cuenta, las posibles alternativas de solución y consecuencias.
- Proporcionar un seguimiento a los cuidadores con cansancio del rol, que vean afectada su competencia de cuidado.
- Enseñar al cuidador estrategias de autocuidado que respondan a las necesidades de bienestar físico y mental. Favorezca espacios de reflexión, introspección y respiro,
- Motivar al cuidador a aprovechar oportunidades de relevo, con el fin de que se tome un respiro y evitar la carga del cuidado.

Acorde con lo reportado por este estudio, la práctica del cuidado de enfermería hacia el cuidado en los ámbitos anteriormente señalados, influiría positivamente en la calidad de vida del niño con cáncer.

5.7 Competencia para cuidar de los cuidadores, calidad de vida del niño con cáncer e investigación

Este estudio marca un camino a seguir en investigación de la calidad de vida de los niños con cáncer y la competencia para cuidar en el hogar de su cuidador familiar y su relación entre otras variables. Conviene realizar futuras investigaciones que indaguen sobre los siguientes fenómenos:

- Estudios que ratifiquen la relación entre las variables de calidad de vida y la competencia para cuidar, en la población de niños con cáncer y de diferentes enfermedades crónicas.
- Estudios que determinen como es la relación entre las variables de calidad de vida y competencia, poniendo a prueba modelos predictivos de la influencia de la competencia sobre la calidad de vida.
- Acorde al modelo de carga, realizar estudios que exploren la relación entre competencia y carga de cuidado en pacientes y cuidadores.
- Estudios que exploren la relación entre:
 - La competencia sobre la calidad de vida de los cuidadores.
 - La competencia sobre la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica.
 - La competencia con el soporte social en los cuidadores y personas con enfermedad crónica.
 - La competencia con el uso de las tecnologías de información y comunicación en los cuidadores y personas con enfermedad crónica.

6. Conclusiones

A continuación se presentan las conclusiones del estudio:

- Las diadas cuidador familiar – niño con cáncer estudiadas, fueron procedentes en su mayoría de la región Andina, residentes en Bogotá y municipios aledaños a la ciudad, predominando la zona urbana sobre la rural. Los estratos socioeconómicos de las diadas fueron en su mayoría 1 y 2.
- Un poco más de la mitad de las diadas cuentan con un único cuidador del niño, llevan a cargo del cuidado entre 31 y 42 meses, con una dedicación media de 15 horas diarias.
- Las leucemias fueron el diagnóstico más frecuente en los niños, la mitad de la muestra se encontraba en seguimiento de la enfermedad, seguido por niños en fase activa. Los tratamientos más reportados fue la quimioterapia y la cirugía.
- El grado de escolaridad fue acorde a su edad, sólo el 7,2% de los niños no estudiaba. El 53,3% fueron de género masculino y llevaban con la enfermedad un promedio de 37,11 meses. La persona que cuida del niño fue en un 85,5% las madres de los niños.
- Respecto a las características del cuidador, la mayoría fueron mujeres con edad que oscilo entre los 36 y 39 años, en unión libre o casadas, de ocupación hogar, que cuidaban del niño desde el momento de su diagnóstico (97,9%). El nivel de escolaridad que predominó fue el bachillerato completo e incompleto.
- La calidad de vida global de los niños con cáncer fue similar en los tres niveles de valoración, sin embargo, primó la calidad de vida alta con el 35% de la muestra, seguida por media con 33% y baja con el 32%.

-
- Los dominios de calidad de vida, náuseas ($19,2 \pm 5,353$ puntos) y problemas cognitivos ($21,3 \pm 4,164$ puntos), reportaron la mejor calidad de vida de los niños con cáncer.
 - El dominio de calidad de vida, dolor y molestias ($7,2 \pm 2,094$ puntos), presentó los puntajes más bajos, siendo este dominio el que represento la peor calidad de vida en los niños con cáncer.
 - Los dominios ansiedad a los procedimientos ($10,1 \pm 3,712$ puntos) ansiedad a los tratamientos ($10,5 \pm 3,691$ puntos), preocupaciones ($9,7 \pm 3,867$ puntos), apariencia física ($12,0 \pm 3,2$ puntos) y comunicación ($11,7 \pm 3,315$ puntos), reportaron puntuación media de calidad de vida de los niños.
 - La competencia de cuidar en el hogar de los cuidadores, oscilo entre alta y media, primando la competencia alta con 37,10%, seguida por la media con 35,10% y baja con el 27,80%.
 - La dimensión de competencia, relación social, mostró la mejor competencia para cuidar de los cuidadores, con una media de $40,63 \pm 3,077$ puntos.
 - La dimensión que mostró pero competencia de los cuidadores fue la de anticipación, evidenciado por una media de $21,89 \pm 2,184$ puntos. Por otro lado, la dimensión instrumental y procedimental ($29,41 \pm 2,764$ puntos) obtuvo una puntuación baja pero no peor que anticipación.
 - Las dimensiones que obtuvieron una competencia media fueron: conocimiento ($36,61 \pm 3,350$ puntos), unicidad ($40,65 \pm 4,668$ puntos) y disfrutar ($36,91 \pm 6,064$ puntos).
 - La correlación entre las variables competencia para cuidar del cuidador y calidad de vida de los niños con cáncer, fue positiva, moderada ($Rho=0,439$) y significativa ($p=0,000$), evidenciando que aunque no hubo un ajuste perfecto entre las variables, existe una tendencia a la agrupación den un patrón lineal, que indica que a mayor competencia, mejor calidad de vida.
 - La dimensión de la variable competencia, conocimiento, se correlacionó débilmente con los dominios de calidad de vida, ansiedad a los tratamientos ($rho=0,212$) y comunicación ($rho=0,224$).

- La dimensión de la variable competencia, unicidad, se correlacionó de manera débil con los dominios de calidad de vida ansiedad a los tratamientos ($\rho=0,273$), preocupaciones ($\rho=0,259$), problemas cognitivos ($\rho=0,217$) y apariencia física ($\rho=0,296$); con el dominio comunicación ($\rho=0,372$) se correlacionó moderadamente.
- La dimensión de la variable competencia, instrumental y procedimental, se correlacionó solo con tres dominios de la calidad de vida del niño, siendo problemas cognitivos ($\rho=0,211$) y apariencia física ($\rho=0,238$) correlaciones débiles. El dominio comunicación ($\rho=0,329$) se correlacionó moderadamente.
- La dimensión de la variable competencia, disfrutar (bienestar), obtuvo las mejores correlaciones, pues se relacionó moderadamente con seis dominios de la calidad de vida: dolor y molestias ($\rho=0,456$), náuseas ($\rho=0,374$), ansiedad a los tratamientos ($\rho=0,319$), preocupaciones ($\rho=0,319$), problemas cognitivos ($\rho=0,389$) y comunicación ($\rho=0,460$). Los dominios apariencia física ($\rho=0,253$) y ansiedad a los procedimientos ($\rho=0,227$), se correlacionaron débilmente. Se concluye cuando un cuidador tiene alta la dimensión de disfrutar, mejora la calidad de vida del niño, en todos sus dominios.
- La dimensión de la variable competencia, anticipación, tuvo una correlación débil con tres dominios de la calidad de vida, ansiedad a los tratamientos ($\rho=0,248$), problemas cognitivos ($\rho=0,209$) y preocupaciones ($\rho=0,238$) y una correlación moderada con el dominio comunicación, evidenciada por un $\rho=0,307$. Se concluye que un cuidador anticipado a las situaciones de cuidado, mejora moderadamente la calidad de vida del niño con cáncer, en el dominio comunicación.
- La dimensión de la variable competencia, relación social, se correlacionó moderadamente con el dominio de calidad de vida problemas cognitivos ($\rho=0,317$) y débilmente con los dominios ansiedad a los tratamientos ($\rho=0,228$) y preocupaciones ($\rho=0,285$). Se concluye que un cuidador competente en la dimensión relación social, mejora la calidad de vida del niño, especialmente en el dominio problemas cognitivos.
- Se observó que los dominios de calidad de vida del niño, ansiedad a los tratamientos ($\rho=0,341$), problemas cognitivos ($\rho=0,338$) y comunicación ($\rho=0,436$), fueron los que se correlacionaron con más dimensiones de la competencia a excepción

instrumental procedimental para ansiedad a los tratamientos; conocimiento para problemas cognitivos y relación social para comunicación. Se concluye que una buena competencia para cuidar, mejora principalmente la calidad de vida en estos tres dominios.

- Las dimensiones de competencia, conocimiento e instrumental y procedimental, no se correlacionaron con la calidad de vida del niño. Se concluye que no necesariamente, tener conocimiento de los procesos de la enfermedad y manejar el instrumental de las labores de cuidado, mejora la calidad de vida del niño.
- Este estudio aportó al modelo de carga de la enfermedad crónica, en el supuesto *la habilidad de cuidado se asocia a la calidad de vida del sujeto de cuidado*, pues se evidenció que una buena competencia del cuidador familiar influye en una mejor la calidad de vida del niño con cáncer.
- Los hallazgos de este estudio son novedosos, pues poco se ha investigado sobre la competencia para cuidar de los cuidadores de niños con cáncer y menos de su relación con la calidad de vida del niño. Se logra dar respuesta a un vacío de conocimiento de enfermería y permitió robustecer los hallazgos en el fenómeno de estudio de calidad de vida y competencia para cuidar.
- Se requiere la provisión de cuidados de enfermería al cuidador familiar, en donde se favorezca el desarrollo personal del cuidador en términos de las condiciones personales para cuidar, la relación social e interacción con otros significativos en el proceso de cuidado, como son los niños con cáncer, los profesionales de salud, otros cuidadores, la familia y las redes de apoyo cercanas, así como fortalecer el bienestar el cuidador. El cuidado de enfermería integral y fundamentado en los resultados de este estudio, mejorará la competencia de cuidado del cuidador y la calidad de vida del niño con cáncer.

Considerando el modelo para disminuir la carga del cuidado de la enfermedad crónica no trasmisible en Colombia, se requieren futuras investigaciones en el plano correlacional, predictivo de las variables competencia para cuidar, calidad de vida y carga del cuidado, así como de otras variables de interés, como son el soporte social y el acceso.

7. Limitaciones

Fueron limitaciones de este estudio:

- El estudio se realizó con cuidadores familiares de niños con cáncer en cualquier etapa de la enfermedad, lo que hace necesario diferenciar la evaluación de la competencia y la calidad de vida en niños en fase activa, paliativa y en seguimiento de la enfermedad, por aparte, ya que las variables de competencia y calidad de vida, no se comportan de la misma manera para un niño en fase activa de la enfermedad y uno en seguimiento y control.

8. Aportes del estudio

Son aportes de este estudio:

En la práctica:

- Se comprueba la necesidad de diseñar e implementar intervenciones de enfermería que busquen mejorar la competencia del cuidador, especialmente en las dimensiones actitudinales como son unicidad, disfrutar, anticipación y relación social, pues fueron las que mejor impacto tuvieron en la calidad de vida del niño con cáncer.
- Se afirma que es importante capacitar al cuidador para brindar cuidados al niños con cáncer, sin embargo este estudio pone de relieve que la capacitación debe trascender el terreno instrumental, pues son precisamente las dimensiones relacionadas con el desarrollo personal y social, las que más influencia tienen sobre la calidad de vida del receptor de cuidados.

En la docencia:

- Se genera evidencia empírica útil para la docencia en los diferentes niveles de formación en enfermería.
- La revisión de literatura realizada y resultados en este estudio, podrá servir como insumo para enseñar acerca de la calidad de vida del niño con cáncer y la competencia para cuidar de su cuidador familiar. Además, los métodos presentados, pueden servir como modelo para enseñar sobre metodología de investigación.

En la investigación

- Se comprueba la necesidad de realizar nuevas investigaciones que estudien las mismas variables, pero con otras enfermedades crónicas, con el fin de conocer cómo

se comporta la competencia de los cuidadores sobre la calidad de vida en diferentes poblaciones de niños con enfermedad crónica.

- Se aporta a la evidencia científica que robustece el Modelo para disminuir la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia, trazando un camino en futuras investigaciones que ameritan poner a prueba otros supuestos relacionados con la competencia para cuidar, la calidad de vida y la carga del cuidado de la enfermedad crónica.

En la disciplina:

- Se aporta al modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica, desde el supuesto la habilidad de cuidado se asocia a la calidad de vida del receptor de cuidados. Este aporte, robustece la evidencia científica disciplinar, en particular, la generada por el Grupo de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico.
- Se aporta nuevo conocimiento para continuar en la generación de conocimiento disciplinar, que puede servir de motivación para continuar expandiendo investigaciones en el marco de la Red Latinoamericana de Investigadores en Cuidado al Paciente Crónico y la Familia, en Colombia y Latinoamérica.
- Se aporta evidencia científica relacionada con sujetos y fenómenos de interés para la disciplina de enfermería.

En lo político:

- Este estudio pone de manifiesto que, se requieren consolidar políticas que visibilicen al cuidador, brindándole herramientas de capacitación y soporte social, que fortalezcan la competencia para cuidar en el hogar, considerando que esto tendrá un impacto positivo en la calidad de vida del niño con cáncer. Es perentoria el desarrollo de reglamentación de la Ley 1388 de 2010 en Colombia.

En lo administrativo:

- Se requieren implementar protocolos de atención al cuidador, que contribuyan a mejorar su competencia en cada una de sus dimensiones de cuidado señaladas en este estudio.

B. Anexo 2. Presupuesto

Rubros	Funcionamiento – recursos propios*	Total
Talento humano	10.000.000	10.000.000
Servicios técnicos	5.000.000	5.000.000
Equipos y software	1.800.000	1.800.000
Material y suministros	300.000	300.000
Comunicaciones y transporte	2.000.000	2.000.000
Impresos y publicaciones	3.000.000	3.000.000
Asesoría estadística	5.000.000	5.000.000
TOTAL	27.100.000	27.100.000

*Los gastos referentes al profesor están incluidos dentro del costo de la matrícula.

C. Anexo 3. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO: CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO CON CÁNCER Y LA COMPETENCIA PARA CUIDAR DE SU CUIDADOR FAMILIAR

El proyecto “Calidad de vida del niño con cáncer y la competencia para cuidar de su cuidador familiar” es una investigación liderada por la estudiante Angie Daniela López León del programa de Maestría en Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Tiene como objetivo determinar si la competencia para cuidar en el hogar del cuidador familiar del niño con cáncer es una variable que influye sobre la calidad de vida relacionada con la salud del niño con cáncer.

Siéntase con libertad de preguntar al personal lo que no entienda; si lo requiere solicite una copia de este documento. Cuando haya leído y comprendido la información y tome la decisión de participar, le solicitamos firmar voluntariamente en compañía del investigador. ¿Por qué fue elegido usted para participar en este estudio? Porque usted cumple con los criterios de interés para el investigador como son: ser cuidador de un niño con cáncer, saber leer y escribir, ser mayor de 18 años.

¿Cómo será su participación en el estudio?

Si usted acepta participar en el estudio será valorado a través de tres cuestionarios: una encuesta de caracterización de diada cuidador y persona con enfermedad crónica, un cuestionario de competencia del cuidador para el cuidado y un instrumento de calidad de vida del niño con cáncer.

Una vez finalizada la investigación, los resultados le serán presentados a usted, a las instituciones de salud y a la comunidad científica mediante publicaciones escritas en libros o revistas y la presentación en eventos nacionales e internacionales.

GARANTÍAS PARA SU PARTICIPACIÓN

La información suministrada por usted se mantendrá bajo confidencialidad y no se utilizará su nombre o cualquier otra información de identificación personal suyo.

Para participar en este estudio, no deberá asumir ningún costo; ni usted, ni ninguna otra persona involucrada en el estudio recibirá beneficios económicos, sociales, políticos o laborales, como pago por su participación; su participación es completamente voluntaria y tiene el derecho de retirarse en cualquier momento que usted lo desee sin que por ello tenga ningún tipo de represalia o discriminación.

Es un potencial riesgo de esta investigación:

Que usted pueda presentar un choque emocional relacionado con las preguntas de índole emocional, social y económica que se le formularán. Para compensar esto, la persona que está formulando dichas preguntas, se encuentra debidamente entrenada para soportarle en dado caso.

Son potenciales beneficios de su participación en esta investigación:

El aporte de evidencia científica a un modelo nacional para la disminución de la carga del cuidado de la enfermedad crónica en el componente de calidad de vida del niño con cáncer y la influencia de la competencia de su cuidador familiar.

Este proyecto de investigación fue estudiado, evaluado y aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y por el Comité de Ética de la Fundación.

SI ESTÁ DE ACUERDO, POR FAVOR DILIGENCIE SU APROBACIÓN A CONTINUACIÓN: He leído y comprendido la información contenida en este documento. Todas las preguntas que tenía relacionadas con el estudio me fueron explicadas. Entiendo que puedo rehusarme a participar en el momento que desee.

Yo, _____, como cuidador de _____, de manera voluntaria dispongo ser incluido(a) en el proyecto de investigación "Calidad de vida del niño con cáncer y la competencia para cuidar de su cuidador familiar".

Firma del participante

Documento de Identificación

En nombre del estudio, me comprometo a guardar la identificación del participante, acepto su derecho a retirarse del estudio a su voluntad en cualquier momento. Me comprometo a manejar los resultados de esta investigación de acuerdo con las normas éticas para la investigación en seres humanos del Ministerio de Salud.

Firma del Investigador

Documento de Identificación

Responsable: Angie Daniela López León - estudiante, Maestría en Enfermería.

Correo electrónico: adlopezl@unal.edu.co

Aval del proyecto otorgado por: Comité de Ética, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.

D. Anexo 4. Autorización uso de los instrumentos



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

AUTORIZACIÓN DE USO DE LA FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA (CUIDADO FAMILIAR- PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA) GCPC-UN-D E INSTRUMENTO COMPETENCIA DE CUIDADO EN EL HOGAR DEL CUIDADOR FAMILIAR DE UNA PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA (CUIDAR) VERSIÓN LARGA

No. GCEPC-006-2017

Este acuerdo, se establece el 05 de Junio de 2017 y está vigente desde ese momento, se pacta entre Lorena Chaparro Díaz, Líder del grupo de Investigación Cuidado de enfermería al Paciente crónico del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en adelante **LOS PROVEEDORES**, quienes tienen su domicilio en la Carrera 30 No. 45-03, Edificio 228, oficina 403, Bogotá D.C., Colombia, por una parte, y por la otra Angie Daniela López León, estudiante de Maestría en Enfermería de la Facultad de Enfermería, en adelante **EL RECEPTOR**, quien tiene su domicilio y oficinas en la Carrera 11D No 26-71sur Compartir Soacha, con fines de colaboración profesional y autorización de uso de la "Ficha de Caracterización de la Diada (Cuidado Familiar- Persona con Enfermedad Crónica) GCPC-UN-D e Instrumento Competencia de Cuidado en el Hogar del Cuidador Familiar de una Persona con Enfermedad Crónica (Cuidar) Versión larga", en adelante **EL MATERIAL**, instrumento conformado y validado por **LOS PROVEEDORES**.

Este acuerdo se establece como respuesta a la solicitud escrita planteada por la Universidad Nacional de Colombia, mediante correo electrónico del 05 de Junio de 2017, para que se facilite el uso y aplicación de **EL MATERIAL**, la "Ficha de Caracterización de la Diada (Cuidado Familiar- Persona con Enfermedad Crónica) GCPC-UN-D e Instrumento Competencia de Cuidado en el Hogar del Cuidador Familiar de una Persona con Enfermedad Crónica (Cuidar) Versión larga". **LOS PROVEEDORES** aceptan satisfacer la petición siempre que se acepten y cumplan las siguientes condiciones:

1. Se autoriza la reproducción de **EL MATERIAL** "Ficha de Caracterización de la Diada (Cuidado Familiar- Persona con Enfermedad Crónica) GCPC-UN-D e Instrumento Competencia de Cuidado en el Hogar del Cuidador Familiar de una Persona con Enfermedad Crónica (Cuidar) Versión larga" sólo en la cantidad de una muestra preliminar en la cual se han estimado 200 ejemplares para la aplicación en las experiencias o actividades del proyecto de investigación "*Calidad de vida del niño con cáncer y competencia para cuidar de su cuidador*". De ninguna manera se autoriza la reproducción y/o distribución indiscriminada de **EL MATERIAL**.
2. **EL MATERIAL** en la versión física en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, continúa siendo propiedad de **LOS PROVEEDORES**. **EL MATERIAL** debe ser usado bajo el control inmediato y directo de **EL RECEPTOR**, únicamente por los involucrados en el proyecto de investigación "*Calidad de vida del niño con cáncer y competencia para cuidar de su cuidador*". **EL MATERIAL** en la versión en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, no deberá ser: a) ofrecido en venta como instrumento o como parte de una obra; b) dispuesto o desplegado en un servicio documental en línea de manera que pueda ser descargado o copiado; c) utilizado para ofrecer algún servicio que permita brindar un diagnóstico o

GRUPO DE INVESTIGACIÓN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

producto que se comercialice. Ningún otro derecho, licencia, registro o cualquiera otro beneficio, se otorga a EL RECEPTOR por el uso de EL MATERIAL como resultado de esta autorización.

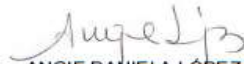
3. EL MATERIAL no debe ser vendido, distribuido o de cualquiera otra forma puesto a disposición de cualquier tercero para ningún propósito.
4. EL MATERIAL se entrega como fue considerado, diseñado, construido y validado por LOS PROVEEDORES y su uso se certifica en las publicaciones científicas y/o Ficha que hacen parte integral de este acuerdo. EL MATERIAL se transfiere sin garantías de aplicabilidad o ajuste a algún propósito particular o cualquiera otra garantía, expresa o implícita. LOS PROVEEDORES no garantizan ni reivindican que EL MATERIAL no infrinja Derechos de Autor, patentes, marcas o cualquiera otro derecho de propiedad intelectual. A menos que exista un requerimiento judicial, EL RECEPTOR acepta mantener indemne a LOS PROVEEDORES, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores de cualquier responsabilidad en relación con el uso de EL MATERIAL por EL RECEPTOR. A menos que exista un requerimiento judicial, EL RECEPTOR acepta defender e indemnizar a LOS PROVEEDORES, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores ante uno o todos los reclamos y daños que en cualquiera forma resultan de la transferencia, uso o aplicación de EL MATERIAL por EL RECEPTOR.
5. EL MATERIAL será utilizado atendiendo todas las normas y reglamentaciones aplicables, incluyendo las normas de la ética y los consentimientos informados que correspondan.
6. La vigencia de este acuerdo es de un 16 meses a partir de la fecha en que se firma, a menos que quiera ser terminado anticipadamente o extendido mediante acuerdo firmado por las partes. Cada parte puede terminar este acuerdo antes de su fecha de expiración mediante nota escrita a la contraparte enviada sesenta días antes del término señalado. Las obligaciones establecidas para EL RECEPTOR relacionadas con la protección del derecho de autor que sobre EL MATERIAL recae, seguirán vigentes aun finalizado el tiempo del presente acuerdo. Una vez concluido el acuerdo, EL MATERIAL deberá ser retornado a LOS PROVEEDORES o destruido.
7. Una vez firmado este Acuerdo, EL RECEPTOR estará autorizada para recibir EL MATERIAL de LOS PROVEEDORES, La Universidad Nacional de Colombia y el Programa de Maestría en Enfermería son garantes de la ejecución y cumplimiento del mismo y en consecuencia lo rubrican.

He leído y acepto:

He leído y acepto:



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



ANGIE DANIELA LÓPEZ LEÓN
EL RECEPTOR
Estudiante de Maestría en Enfermería
Universidad Nacional de Colombia



User agreement

Special Terms

Mapi Research Trust, a non-for-profit organisation subject to the terms of the French law of 1st July 1901, registered in Carpentras under number 453 979 346, whose business address is 27 rue de la Villette, 69003 Lyon, France, hereafter referred to as "MRT" and the User, as defined herein, (each referred to singularly as a "Party" and/or collectively as the "Parties"), do hereby agree to the following User Agreement Special and General Terms:

Mapi Research Trust
 PROVIDE™
 27 rue de la Villette
 69003 Lyon
 France
 Telephone: +33 (0)4 72 13 66 66

Recitals

The User acknowledges that it is subject to these Special Terms and to the General Terms of the Agreement, which are included in Appendix 1 to these Special Terms and fully incorporated herein by reference. Under the Agreement, the Questionnaire referenced herein is licensed, not sold, to the User by MRT for use only in accordance with the terms and conditions defined herein. MRT reserves all rights not expressly granted to the User.

The Parties, in these Special Terms, intend to detail the special conditions of their partnership.

The Parties intend that all capitalized terms in the Special Terms have the same definitions as those given in article 1 of the General Terms included in Appendix 1.

In this respect, the Parties have agreed as follows:

Article 1. Conditions Specific to the User

Section 1.01 Identification of the User

User Name	Angie López
Legal Form	Student
Address	Cra 11D No 26-71 sur Soacha adlopez1@unal.edu.co Bogota
Country	Colombia
Email address	adlopez1@unal.edu.co

Section 1.02 Identification of the Questionnaire

Title	Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™)
Author(s)	Vami James W

Pediatric Quality of Life Inventory™_UserAgreement_March2016_22.0

© Mapi Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.



Owner	Varni James W, PhD
Copyright	Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved
Original bibliographic references	See Appendix 2

Article 2. Rights to Use

Section 2.01 Context of the Use of the Questionnaire

The User undertakes to only use the Questionnaire in the context of the Study as defined hereafter.

Context of Use	Individual clinical practice
Planned term of use	To be used in my research project entitled "Quality of life of the child with cancer and competence to care of his caregiver", the master's degree program in nursing at the National University of Colombia

Section 2.02 Conditions for Use

The User undertakes to use the Questionnaire in accordance with the conditions for use defined hereafter.

(a) Rights transferred

Acting in the Owner's name, MRT transfers the following limited, non-exclusive rights, to the User (the "Limited Rights")

(i) to use the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to communicate it to the Beneficiaries only, free of charge, by any means of communication and by any means of remote distribution known or unknown to date, subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

(ii) to reproduce the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to physically establish the Questionnaire or to have it physically established, on any paper, electronic, analog or digital medium, and in particular documents, articles, studies, observations, publications, websites whether or not protected by restricted access, CD, DVD, CD-ROM, hard disk, USB flash drive, for the Beneficiaries only and subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

(iii) Should the Questionnaire not already have been translated into the language requested, the User is entitled to translate the Questionnaire or have it translated in this language, subject to informing MRT of the same beforehand by the signature of a Translation Agreement indicating the terms of it and to providing a copy of the translation thus obtained as soon as possible to MRT.

The User acknowledges and accepts that it is not entitled to amend, modify, condense, adapt, reorganise the Questionnaire on any medium whatsoever, in any way whatsoever, even minor, without MRT's prior specific written consent.

(b) Specific conditions for the Owner

The Owner has intended to transfer a part of the copyright on the Questionnaire and/or the Documentation to MRT in order to enable MRT to make it available to the User for the purpose of the Study, subject to the User respecting the following conditions:

User shall not modify, abridge, condense, translate, adapt, recast or transform the Questionnaire in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wordings or organisation in the Questionnaire, without the prior written agreement of the Owner. If permission is granted, any improvements, modifications, or enhancements to the Questionnaire which may be conceived or developed, including translations and modules, shall become the property of the Owner.

Pediatric Quality of Life Inventory™_UserAgreement_March2016_22.0

© Mapi Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.

E. Anexo 5. Autorización adaptación del instrumento caracterización de la diada



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

AUTORIZACIÓN DE AJUSTE A LA FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA (CUIDADO FAMILIAR- PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA) GCPC-UN-D

No. GCEPC-030-2018

Este acuerdo, se establece el 02 de Marzo de 2018 y está vigente desde ese momento, se pacta entre Lorena Chaparro Díaz, Líder del grupo de Investigación Cuidado de enfermería al Paciente crónico del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en adelante **LOS PROVEEDORES**, quienes tienen su domicilio en la Carrera 30 No. 45-03, Edificio 228, oficina 403, Bogotá D.C., Colombia, por una parte, y por la otra Angie Daniela López León, estudiante de Maestría en Enfermería de la Facultad de Enfermería, en adelante **EL RECEPTOR**, quien tiene su domicilio y oficinas en la Carrera 11D No. 26-71sur Compartir Soacha, con fines de colaboración profesional y autorización de ajuste de la "Ficha de Caracterización de la Diada (Cuidado Familiar-Persona con Enfermedad Crónica) GCPC-UN-D a una versión cáncer infantil", en adelante **EL MATERIAL**, instrumento conformado y validado por **LOS PROVEEDORES**.

Este acuerdo se establece como respuesta a la solicitud escrita planteada por la Universidad Nacional de Colombia, mediante correo electrónico del 01 de Marzo de 2018, para que se facilite el uso y ajuste del **MATERIAL**, la "Ficha de Caracterización de la Diada (Cuidado Familiar- Persona con Enfermedad Crónica) GCPC-UN-D a una versión cáncer infantil". **LOS PROVEEDORES** aceptan satisfacer la petición siempre que se acepten y cumplan las siguientes condiciones:

1. Se autoriza ajustar **EL MATERIAL** "Ficha de Caracterización de la Diada (Cuidado Familiar- Persona con Enfermedad Crónica) GCPC-UN-D a una versión cáncer infantil", sólo en la cantidad de 200 ejemplares para la aplicación en las experiencias o actividades de la tesis "*Calidad de vida del niño con cáncer y competencia para cuidar de su cuidador*". De ninguna manera se autoriza la reproducción y/o distribución indiscriminada de **EL MATERIAL**.
2. **EL MATERIAL** en la versión física en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, continúa siendo propiedad de **LOS PROVEEDORES**. **EL MATERIAL** debe ser usado bajo el control inmediato y directo de **EL RECEPTOR**, únicamente por los involucrados en el proyecto de tesis "*Calidad de vida del niño con cáncer y competencia para cuidar de su cuidador*". **EL MATERIAL** en la versión en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, no deberá ser: a) ofrecido en venta como instrumento o como parte de una obra; b) desplegado en un servicio documental en línea de manera que pueda ser descargado o copiado; c) utilizado para ofrecer algún servicio que permita brindar un diagnóstico o producto que se comercialice. Ningún otro derecho, licencia, registro o cualquiera otro beneficio, se otorga a **EL RECEPTOR** por el uso de **EL MATERIAL** como resultado de esta autorización.
3. **EL MATERIAL** no debe ser vendido, distribuido o de cualquiera otra forma puesto a disposición de cualquier tercero para ningún propósito.
4. **EL MATERIAL** se entrega como fue considerado, diseñado, construido y validado por **LOS PROVEEDORES** y su uso se certifica en las publicaciones científicas y/o Ficha que

GRUPO DE INVESTIGACIÓN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

hacen parte integral de este acuerdo. **EL MATERIAL** se transfiere sin garantías de aplicabilidad o ajuste a algún propósito particular o cualquiera otra garantía, expresa o implícita. **LOS PROVEEDORES** no garantizan ni reivindican que **EL MATERIAL** no infrinja Derechos de Autor, patentes, marcas o cualquiera otro derecho de propiedad intelectual. A menos que exista un requerimiento judicial, **EL RECEPTOR** acepta mantener indemne a **LOS PROVEEDORES**, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores de cualquier responsabilidad en relación con el uso de **EL MATERIAL** por **EL RECEPTOR**. A menos que exista un requerimiento judicial, **EL RECEPTOR** acepta defender e indemnizar a **LOS PROVEEDORES**, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores ante uno o todos los reclamos y daños que en cualquiera forma resultan de la transferencia, uso o aplicación de **EL MATERIAL** por **EL RECEPTOR**.

5. **EL MATERIAL** será utilizado atendiendo todas las normas y reglamentaciones aplicables, incluyendo las normas de la ética y los consentimientos informados que correspondan.
6. La vigencia de este acuerdo es de (8) ocho meses partir de la fecha en que se firma, a menos que quiera ser terminado anticipadamente o extendido mediante acuerdo firmado por las partes. Cada parte puede terminar este acuerdo antes de su fecha de expiración mediante nota escrita a la contraparte enviada sesenta días antes del término señalado. Las obligaciones establecidas para **EL RECEPTOR** relacionadas con la protección del derecho de autor que sobre **EL MATERIAL** recae, seguirán vigentes aun finalizado el tiempo del presente acuerdo. Una vez concluido el acuerdo, **EL MATERIAL** deberá ser retornado a **LOS PROVEEDORES** o destruido.
7. Una vez firmado este Acuerdo, **EL RECEPTOR** estará autorizada para recibir **EL MATERIAL** de **LOS PROVEEDORES**, La Universidad Nacional de Colombia y el Programa de Maestría en Enfermería son garantes de la ejecución y cumplimiento del mismo y en consecuencia lo rubrican.

He leído y acepto:



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

He leído y acepto:



ANGIE DANIELA LÓPEZ LEÓN
EL RECEPTOR
 Estudiante de Maestría en Enfermería
 Universidad Nacional de Colombia

F. Anexo 6. Instrumento caracterización de la diada

FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA CUIDADOR- PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPC-UN-D ¹ , VERSION 5.0- 2018	
Fundación donde se diligencia el instrumento: _____	
INFORMACIÓN DEL PACIENTE Nombre: _____	INFORMACIÓN DEL CUIDADOR Nombre: _____
IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO	1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL CUIDADOR Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO
1.1 Diagnósticos Médicos: _____ 1.2 Tiempo que lleva con enfermedad _____ 1.3 Género Masculino <input type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/> 1.4 Edad _____ años 1.5 Grado Máximo de escolaridad _____	1.1 Género Masculino <input type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/> 1.2 Edad _____ años 1.3 Grado Máximo de escolaridad _____ 1.4 Región de Procedencia _____ 1.5 Lugar de Residencia: _____ Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/>
1.6 Etapa del tratamiento en la que se encuentra: <input type="checkbox"/> Activa <input type="checkbox"/> Recaída <input type="checkbox"/> Paliativa <input type="checkbox"/> Otro ¿Cuál? _____	1.6 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión libre
1.7 Que tipo de tratamiento está recibiendo: <input type="checkbox"/> Quimioterapia <input type="checkbox"/> Radioterapia <input type="checkbox"/> Cirugía <input type="checkbox"/> Otros	1.7 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____ 1.8 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>
2. PERCEPCIÓN DE CARGA Y DE APOYO	
2.1 La persona que lo cuida es: <input type="checkbox"/> Madre/padre <input type="checkbox"/> Hermano(a) <input type="checkbox"/> Abuelo(a) <input type="checkbox"/> Tío(a) <input type="checkbox"/> Otro _____	2.1 ¿Es usted el único cuidador? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> 2.2. Tiempo que lleva como cuidador _____ 2.3 Cuida al niño desde el momento de su diagnóstico Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> 2.4. Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar _____

¹ Ficha de la caracterización de la diada (Paciente-Cuidador) en situaciones de enfermedad crónica. Grupo de Cuidado de enfermería al Paciente Crónico, Universidad Nacional de Colombia, Versión 5.0., 20 de febrero de 2018.

G. Anexo 7. Instrumento competencia para el cuidado–versión cuidador



INSTRUMENTO COMPETENCIA PARA EL CUIDADO-CUIDADOR (VERSIÓN LARGA)

VERSIÓN 5. 26 DE ABRIL DE 2014

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 Frecuencia	Casi Siempre o Siempre	
CONOCIMIENTO							
C	1	37	0	1	2	3	
	2	38	0	1	2	3	
	3	39	0	1	2	3	
	4	40	0	1	2	3	
	5	41	0	1	2	3	
	6	42					
	7	43	0	1	2	3	
	8	44	0	1	2	3	
	9	45	0	1	2	3	
	10	46	0	1	2	3	
UNICIDAD (CONDICIONES PERSONALES)							
U	11	13	0	1	2	3	
	12	14	0	1	2	3	
	13	15	0	1	2	3	
	14	16	0	1	2	3	
	15	17	0	1	2	3	
	16	18	0	1	2	3	
	17	19	0	1	2	3	
	18	20	0	1	2	3	
	19	21	0	1	2	3	
	20	22	0	1	2	3	
I	INSTRUMENTAL Y PROCEDIMENTAL						
	23	53	0	1	2	3	
	24	54	0	1	2	3	
	25	55	0	1	2	3	
	26	56	0	1	2	3	
	27	57	0	1	2	3	
	28	58	0	1	2	3	



		persona a quien cuidó				
29	59	Administro adecuadamente los medicamentos formulados a la persona a quien cuidó	0	1	2	3
30	60	Manejo con habilidad situaciones de emergencia relacionadas con la persona a quien cuidó	0	1	2	3

N°	No	ITEM	Casi Nunca o Nunca	Pocas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre o Siempre
DISFRUTAR (BIENESTAR)						
			(0)	(1)	(2)	(3)
D	31	1 Siento que cuento con apoyo social (familiar e institucional) suficiente en mi actividad como cuidador.	0	1	2	3
	32	2 Me siento productivo laboralmente	0	1	2	3
	33	3 Estoy satisfecho con el nivel y tipo de descanso que puedo tener	0	1	2	3
	34	4 Estoy satisfecho con mi condición de salud actual	0	1	2	3
	35	5 Considero que tengo bienestar espiritual en relación con mi ser y condiciones humanas	0	1	2	3
	36	6 Estoy satisfecho con los recursos económicos disponibles para mi labor como cuidador	0	1	2	3
	37	7 Siento tener la energía suficiente para responder a las responsabilidades del cuidado	0	1	2	3
	38	8 Estoy satisfecho con el apoyo brindado por profesionales para el cuidado	0	1	2	3
	39	9 Manejo mi condición de cuidador, sin requerir medicamentos u otras sustancias	0	1	2	3
	40	10 Siento que mi labor de cuidador aporta a mi propio plan de vida	0	1	2	3
	41	11 Dispongo de tiempo para mis actividades o cosas personales	0	1	2	3
	42	12 Mantengo actividades de mi interés por fuera del tiempo dedicado al cuidado				
ANTICIPACIÓN (PREDICCIÓN)						
A	43	47. Preveo los servicios necesarios para el bienestar físico de la persona a quien cuidó	0	1	2	3
	44	48 Me anticipo a las necesidades de seguridad y tranquilidad de la persona a quien cuidó	0	1	2	3
	45	49 Con base en mi conocimiento y experiencia, preveo buen desempeño en mi rol como cuidador a largo plazo	0	1	2	3
	46	50 Preveo manejo de riesgos y necesidades de salud para la persona a quien cuidó	0	1	2	3
	47	51 Organizo los recursos disponibles para atender con eficiencia a la persona a quien cuidó	0	1	2	3
	48	52 Preveo los servicios necesarios para el bienestar espiritual y emocional de la persona a quien cuidó.	0	1	2	3
RELACIÓN SOCIAL E INTERACCIÓN						
R	49	25 Soy buen mediador entre la persona a quien cuidó y el equipo de salud.	0	1	2	3
	50	26 Busco la aceptación y respeto mutuo con la persona a quien cuidó	0	1	2	3
	51	27 Tengo en cuenta la privacidad en mi relación con la persona a quien cuidó	0	1	2	3
	52	28 Logro respaldo de los demás miembros de la familia para apoyar el cuidado	0	1	2	3
	53	29 Soy capaz de identificar las necesidades que la persona a quien cuidó no expresa verbalmente	0	1	2	3
	54	30 Intento que la persona a quien cuidó mantenga tranquilidad emocional	0	1	2	3
	55	31 Busco que el trato que recibo de mis allegados es el que merezco.	0	1	2	3
	56	32 Busco comunicarme efectivamente con la persona a quien cuidó	0	1	2	3
	57	33 Me preocupo por brindarle buena compañía a la persona a quien cuidó	0	1	2	3
	58	34 Fortalezco el vínculo de afecto con la persona a quien cuidó	0	1	2	3
59	35 Considero que las relaciones familiares son adecuadas para el manejo de la situación del cuidado	0	1	2	3	
60	36 Busco la participación de la persona a quien cuidó en las actividades diarias de cuidado	0	1	2	3	

PUNTAJE: _____ NOMBRE DE QUIÉN DILIGENCIA EL INSTRUMENTO: _____
 TELÉFONO: _____ CORREO ELECTRÓNICO: _____

H. Anexo 8. Instrumento calidad de vida del niño con cáncer PedsQL™ módulo cáncer

Durante la última semana, qué tanto problema ha tenido tu niño/a con...

DOLOR Y MOLESTIA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Dolores en articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Tener mucho dolor	0	1	2	3	4

NAUSEA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentir náuseas durante los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. La comida le sabe mal	0	1	2	3	4
3. Presenta náuseas cuando piensa en los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
4. Siente muchas náuseas al comer	0	1	2	3	4
5. Algunos alimentos y olores le casuan náuseas	0	1	2	3	4

ANSIEDAD A LOS PROCEDIMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Los pinchazos de aguja (por ej: inyecciones, exámenes de laboratorio, intravenosos) le causan dolor	0	1	2	3	4
2. Se pone ansioso cuando le tienen que sacar sangre	0	1	2	3	4
3. Se pone ansioso al tener pinchazos de aguja (ej: inyecciones, exámenes de sangre, intravenosos)	0	1	2	3	4

ANSIEDAD AL TRATAMIENTO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se pone ansioso cuando está esperando ver al doctor	0	1	2	3	4
2. Se pone ansioso cuando tiene que ir al médico	0	1	2	3	4
3. Le genera ansiedad ir al hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPACIONES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se preocupa por los efectos secundarios de los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Le preocupa si su tratamiento médico está funcionando o no	0	1	2	3	4
3. Le preocupa que el cáncer aparezca de nuevo o que recaiga	0	1	2	3	4

PedsQL 3.0 Cancer Module Parents (8-12) No se debe reproducir sin permiso Derechos de Autor © 1998 JW Varni, Ph.D.

Todos los derechos reservados

PedsQL 3.0 Cancer Module - Colombia/Spanish - Local - November 2015

PedsQL-3.0-Cancer-PC_AUS_0_spa-CO_Academic-Translation

Durante la **última semana**, qué tanto **problema** ha tenido tu niño/a con...

PROBLEMAS COGNITIVOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tiene dificultades para saber qué hacer cuando algo le molesta	0	1	2	3	4
2. Se le dificulta resolver problemas de matemáticas	0	1	2	3	4
3. Se le dificulta escribir documentos o reportes para el colegio	0	1	2	3	4
4. Se le dificulta poner atención a las cosas	0	1	2	3	4
5. Se le dificulta recordar lo que lee	0	1	2	3	4

APARIENCIA FISICA PERCIBIDA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Siente que tiene mal aspecto	0	1	2	3	4
2. No le gusta que otras personas vean sus cicatrices	0	1	2	3	4
3. Se siente avergonzado cuando otros ven su cuerpo	0	1	2	3	4

COMUNICACION (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se le dificulta decirles a los doctores y enfermeras cómo se siente	0	1	2	3	4
2. Se le dificulta hacerle preguntas a los doctores y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Se le dificulta explicar su enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4

I. Anexo 9. Aval comité de ética

Facultad de Enfermería Universidad Nacional

Dirección de Extensión e Investigación
Facultad de Enfermería
Sede Bogotá



Bogotá, 16 de febrero de 2018

[AVAL-001 -18]

Profesora
VIRGINIA INES SOTO LESMES
Directora
Posgrados Área Curricular de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Respetada profesora, reciba un cordial saludo:

De manera atenta me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería en sesión del 5 de febrero de 2018 - Acta 1, se permite **dar aval** desde los aspectos éticos al proyecto de investigación titulado "**Calidad de vida del niño con cáncer y la competencia para cuidar de su cuidado familiar**" Estudiante: Angie Daniela López León.

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo.

Cordialmente,

ALBA IDALY MUÑOZ SÁNCHEZ
Presidenta Comité de Ética*
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia
*Delegada por la Decana

Copias: Angie Daniela López León - Estudiante
Sonia Patricia Carreño - Docente



[Página 1 de 2]

Comité de Ética
Carrera 30 No. 45-113
Edificio 218 Oficina 402
31050180 Ext. 17049-17020-17011-17038
Bogotá D.C., Colombia
comite@unna.edu.co

Patrimonio
de todos
los colombianos

Bibliografía

1. Piñeros M, Gamboa O, Suárez A. Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. Rev Panam Salud Publica [Internet]. [cited 2017 Aug 14];30(1). Available from: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v30n1/v30n1a03>
2. Instituto Nacional de Salud. Protocolo de vigilancia en salud pública cancer en menores de 18 años. 01. 2017;30.
3. OPS. El cáncer infantil en las Américas. 2008;2–3. Available from: http://www.paho.org/col/index.php?option=com_content&view=article&id=2313:nueva-publicacion-de-la-opsoms-busca-contribuir-a-la-deteccion-temprana-del-cancer-infantil&Itemid=487
4. Vera AM, Pardo C, Duarte MC, Suárez A. Análisis de la mortalidad por leucemia aguda pediátrica en el Instituto Nacional de Cancerología. Biomedica [Internet]. 2012 [cited 2017 Aug 14];32(3):355–64. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/843/84324092006.pdf>
5. OMS. Cáncer: cáncer infantil [Internet]. WHO. World Health Organization; 2017 [cited 2017 Aug 14]. Available from: <http://www.who.int/cancer/es/>
6. 58ª Asamblea mundial de la salud. Prevención y control del cáncer [Internet]. 2005 [cited 2017 Aug 14]. Available from: http://www.who.int/cancer/media/news/WHA58_22-sp.pdf?ua=1
7. OMS. Nueva publicación de la OPS/OMS busca contribuir a la detección temprana del cáncer infantil [Internet]. 2015 [cited 2017 Aug 14]. Available from: http://www.paho.org/col/index.php?option=com_content&view=article&id=2313:nueva-publicacion-de-la-opsoms-busca-contribuir-a-la-deteccion-temprana-del-cancer-infantil&Itemid=487
8. Congreso de Colombia. Ley 1388 de 2010: Por el derecho a la vida de los niños con cáncer [Internet]. 2010 [cited 2017 Aug 15]. Available from: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39669>

9. McCulloch R, Hemsley J, Kelly P. Symptom management during chemotherapy. *Paediatr Child Heal (United Kingdom)* [Internet]. 2014;24(4):166–71. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.paed.2009.10.005>
10. Ruland CM, Hamilton GA, Schjødt-Osmo B. The Complexity of Symptoms and Problems Experienced in Children with Cancer: A Review of the Literature. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37(3):403–18.
11. Carrillo González 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* [Internet]. 2013;17(4):168. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0123901513701690>
12. Salvador Á, Crespo C, Martins AR, Santos S, Canavarró MC. Parents' Perceptions About Their Child's Illness in Pediatric Cancer: Links with Caregiving Burden and Quality of Life. *J Child Fam Stud*. 2015;24(4):1129–40.
13. Vlachioti E, Matziou V, Perdikaris P, Mitsiou M, Stylianou C, Tsoumakas K, et al. Assessment of quality of life of children and adolescents with cancer during their treatment. *Jpn J Clin Oncol*. 2016;46(5):453–61.
14. Tovar JR, Gómez GA. Incidencia de cáncer infantil en una ciudad colombiana. *Rev Cienc Salud* [Internet]. 2016 [cited 2017 Aug 14];14(3):315–28. Available from: <https://dx.doi.org/10.12804/revsalud14.03.2016.01>
15. OMS. La Asamblea Mundial de la Salud adopta una resolución sobre prevención y control del cáncer [Internet]. World Health Organization; 2014 [cited 2017 Aug 14]. Available from: <http://www.who.int/cancer/eb1143/es/>
16. República de Colombia. Plan Nacional para el control del cáncer en Colombia 2012-2020 [Internet]. Ministerio de salud y Protección Social. 2012 [cited 2017 Aug 15]. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer-2012-2020.pdf>
17. Given B, Sherwood PR, Given CW. What knowledge and skills do caregivers need? *Am J Nurs*. 2008;108(9 Suppl):28–34; quiz 34.
18. Norberg AL, Boman KK, Lindahl Norberg A, Boman KK. Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncol (Madr)* [Internet]. 2008;47(2):267–74. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02841860701558773>

19. Asociación Española Contra el Cáncer. El cáncer en los niños. Aecc [Internet]. 2011;38. Available from:
<https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guiareducida.pdf>
20. Vargas P. L. Cáncer en pediatría: Aspectos generales. *Rev Chil pediatría* [Internet]. 2000 Jul [cited 2017 Oct 3];71(4):283–95. Available from:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062000000400002&lng=en&nrm=iso&tlng=en
21. Pacheco M, Madero L. Oncología pediátrica. *Psicooncología* [Internet]. 2003 [cited 2017 Oct 3];0(1):107–16. Available from:
https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/numero1_vol0/articulo9.pdf
22. Friedrichsdorf SJ, Postier A, Dreyfus J, Osenga K, Sencer S, Wolfe J. Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer. *J Palliat Med* [Internet]. 2015 Feb [cited 2017 Oct 3];18(2):143–50. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2014.0285>
23. Hutchinson AD, Pfeiffer SM, Wilson C. Cancer-related cognitive impairment in children. *Curr Opin Support Palliat Care* [Internet]. 2016 Dec [cited 2017 Oct 3];1. Available from:
<http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=01263393-900000000-99544>
24. Rosenberg AR, Orellana L, Ullrich C, Kang T, Geyer JR, Feudtner C, et al. Quality of Life in Children With Advanced Cancer: A Report From the PediQUEST Study. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2016;52(2):272–83. Available from:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.04.002>
25. Ramírez Zamora LM, Llamas Peregrina NE, Lona Reyes JC, Sánchez Zzubieta FA. Calidad de vida en niños con cáncer mediante PedsQL Cancer module. *Rev Mex Pediatría*. 2015;82(2):49–56.
26. Carrillo GM, Sánchez-Herrera B, Barrera-Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer Caring ability of family caregivers of children with cancer. *Rev salud pública* [Internet]. 2015 [cited 2017 Oct 3];17(3):394–403. Available from:
<http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v17n3/v17n3a07.pdf>
27. Alves D de A, Lira FT, Gomes da Silva L, Mendes Lacerda G, Santiago Lemos IC, Kerntopf MR, et al. Diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil: implicaciones para

- la vida del cuidador. *Rev Cubana Enferm* [Internet]. 2017 Jun 29 [cited 2017 Sep 4];33(2). Available from: <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1071>
28. Moreno SC, Díaz LC, Sánchez PB. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Rev Latinoam Bioética* [Internet]. 2017 May 22 [cited 2017 Oct 3];17(33-2):18-30. Available from: <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/2781/2498>
29. Maza V de la, C MF, Concha L, Santolaya ME, Villarroel M, Castro M, et al. Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2015 Sep 1 [cited 2017 Oct 3];86(5):351-6. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0370410615000418>
30. Carrillo Gonzalez GM, Sanchez Herrera B, Vargas Rosero E. Desarrollo y pruebas psicométricas del Instrumento "cuidar" - versión corta para medir la competencia de cuidado en el hogar. *Rev la Univ Ind Santander Salud* [Internet]. 2016 Apr 1 [cited 2017 Oct 3];48(2):222-31. Available from: <http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/5509/5719>
31. Sánchez LM, Carrillo GM. Competencia para el cuidado en el hogar diada persona con cáncer en quimioterapia-cuidador familiar. *Psicooncología* [Internet]. 2017 [cited 2017 Aug 13];14(1):137-48. Available from: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/55817/50601>
32. Lyon ME, Jacobs S, Briggs L, Cheng YI, Wang J. A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: anxiety, depression, quality of life, advance directives, spirituality. *J Adolesc Health* [Internet]. 2014 Jun [cited 2017 Oct 3];54(6):710-7. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1054139X1300743X>
33. Ortiz MCA, Lima RAG de. Experiences of families with children and adolescents after completing a cancer treatment: support for the nursing care. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2007 Jun [cited 2017 Oct 3];15(3):411-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000300008&lng=en&tlng=en
34. Ibáñez E, Baquero A. Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. *Rev Colomb*

- Enfermería [Internet]. 2009 [cited 2017 Oct 3];4(4). Available from:
http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen4/beneficio_apoyo_psicosocial_calidad_vida_ninos_ninas_enfermos_cancer.pdf
35. Llantá C, Grau J, Bayarre H. Calidad de Vida relacionada con la Salud en Oncopediatría : hacia una reflexión del tema. *Rev Habanera Ciencias Médicas*. 2014;13(3):528–36.
 36. Institute NC. Personal de enfermería asume diversas funciones con expansión de programas de gestión para pacientes [Internet]. NIH. 2010 [cited 2017 Oct 3]. Available from:
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/investigacion/gestores-de-pacientes-y-personal-de-enfermeria>
 37. PedsQL TM (Pediatric Quality of Life Inventory TM) [Internet]. [cited 2017 Oct 3]. Available from: http://www.pedsql.org/about_pedsql.html
 38. Báez FJ, Nava V, Ramos-Cedeño L, Medina-López OM. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería [Internet]. Vol. 9, Aquichan. 2009 [cited 2017 Aug 18]. 127-134 p. Available from:
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1476/1676>
 39. Farias Queiroz D, Costa H, Zandonade E, Monteiro H. Quality of life of children and adolescents with cancer: revision of studies literature that used the pediatric Quality of life inventory TM. *Invest Educ Enferm Invest Educ Enferm*. 2015;33(2):343–54.
 40. Sato I, Higuchi A, Yanagisawa T, Mukasa A, Ida K, Sawamura Y, et al. Cancer-specific health-related quality of life in children with brain tumors. *Qual Life Res*. 2014;23(4):1059–68.
 41. Abu-Saad Huijjer H, Sagherian K, Tamim H. Quality of life and symptom prevalence as reported by children with cancer in Lebanon. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2013;17(6):704–10. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.09.004>
 42. Al-Gamal E, Long T. Health-related quality of life and its association with self-esteem and fatigue among children diagnosed with cancer. *J Clin Nurs*. 2016;25(21–22):3391–9.
 43. Li HCW, Williams PD, Lopez V, Chung JOK, Chiu SY. Relationships among therapy-related symptoms, depressive symptoms, and quality of life in Chinese children hospitalized with cancer: an exploratory study. *Cancer Nurs* [Internet].

- 2013;36(5):346–54. Available from:
<http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84883299075&partnerID=tZOtx3y1>
44. Moreno SC, Rojas MA. Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. 2016 [cited 2017 Aug 13];15(6):336–43. Available from: www.elsevier.es/gamo
 45. Pinto Afanador N, Barrera Ortiz L, Sánchez-Herrera B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores.” *Aquichan* [Internet]. 2005 [cited 2017 Aug 15];5(15):128–37. Available from:
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/66/137>
 46. Carrillo GM, Herrera BS, 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.
 47. Vélez CM, Villada Ramírez AC, Carolina A, Arias A, Eslava-Schmalbach JH. Validación por modelo de Rasch del Cuestionario de Calidad de Vida (PedsQL 4.0 ®) en niños y adolescentes colombianos. [cited 2017 Sep 3]; Available from:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.rcp.2015.12.002>
 48. Santos S, Crespo C, Canavarró MC, Kazak AE. Family Rituals and Quality of Life in Children with Cancer and Their Parents: The Role of Family Cohesion and Hope. *J Pediatr Psychol*. 2015;40(7):664–71.
 49. Anthony SJ, Selkirk E, Sung L, Klaassen RJ, Dix D, Scheinemann K, et al. Considering quality of life for children with cancer: A systematic review of patient-reported outcome measures and the development of a conceptual model. *Qual Life Res*. 2014;23(3):771–89.
 50. Gotze H, Ernst J, Braehler E, Romer G, von Klitzing K, Götze H, et al. Predictors of quality of life of cancer patients, their children, and partners. *Psychooncology* [Internet]. 2015;24(7):787–795 9p. Available from:
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=109598124&site=ehost-live>
 51. Farrokhnia M, Shahidi S, Fathabadi J. The impact of cognitive interventions in reducing intensity of pain and distress, and improving quality of life of children with cancer. 2013;5(February):16–22.
 52. Aldana EA, Barrera SY, Rodríguez KA, Gómez OJ, Carrillo GM. Competencia para

- el cuidado (CUIDAR) en el hogar de personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica* [Internet]. 2016 [cited 2017 Jun 8];19(3):265–73. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842016000300009
53. Carrillo-González GM, Barreto RV, Arboleda LB, Gutierrez-Lesmes OA, Gregoria-Melo B, Tamara-Ortiz V. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. *Rev la Fac Med* [Internet]. 2015 [cited 2017 Aug 13];63(4):669–75. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v63n4/v63n4a12.pdf>
54. Carrillo-González GM, Sánchez-Herrera B, Barrera-Ortiz L, Chaparro-Díaz OL. The Burden of Care in Instances of Chronic Non-communicable Disease. *Aquichan* [Internet]. 2013 Aug 1 [cited 2018 Dec 5];13(2):247–60. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2395/html>
55. Bañobre A, Rivera JV, Novoa SO, González MR, Pascual MG, Graña J, et al. Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. *Rev la Soc Española Enfermería Nefrológica* [Internet]. 2005 [cited 2018 Apr 25];8(2):156–65. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-13752005000200006
56. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*. 2015;2(1):9–15.
57. Herrera BS, Solarte KG, Alexandra L, Restrepo M, Victoria M, Martínez R, et al. Carga financiera del cuidado familiar del enfermo crónico en la Región Andina de Colombia *. 2016;14(3):339–50.
58. Velázquez Y, Espín A. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Rev Cuba Salud Pública* [Internet]. 2014;40(1):3–17. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086434662014000100002&lng=es
59. Mendoza J. Habilidad de cuidado y carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica [Internet]. Universidad Nacional de Colombia; 2016 [cited 2018 Sep 10]. Available from: <http://bdigital.unal.edu.co/55798/1/1098633754.2016.pdf>
60. Barrera-Ortiz L, Carrillo-González GM, Chaparro-Díaz L, Sánchez-Herrera B. Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia.

- [cited 2018 Mar 9]; Available from:
<http://www.scielo.org.co/pdf/rori/v19n1/v19n1a08.pdf>
61. Sánchez R, Molina E, Gómez-Ortega O. Intervenciones De Enfermería Para Disminuir La Sobrecarga En Cuidadores: Un Estudio Piloto. *Rev Cuid.* 2013;7(1):540–3.
 62. Pinzón E, Carrillo M. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Rev Fac Nac Salud Pública* [Internet]. 2016 [cited 2018 Dec 5];34(2):193–201. Available from:
<http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/fnsp/article/viewFile/21729/20780173>
 63. Burns N, Grove S. *Investigación en enfermería*. Madrid: Elsevier Ltda; 2004.
 64. Hernández Sampieri R, Fernández C, Baptista M. *Metodología de la investigación* [Internet]. 6th ed. Sergio Méndez, Paulina Mendoza, editors. México: Mc Graw Hill; 2014 [cited 2018 Dec 7]. Available from:
www.elosopanda.com%7Cjamespoetrodriguez.com
 65. Raghavarao D, Wiley J, Chitturi P. *Choice based conjoint analysis*. Taylor and Francis Group; 2011.
 66. Carreño SP, Chaparro-Díaz L. Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. 2017 [cited 2018 Mar 9];15(1):87–101. Available from:
<http://www.scielo.org.co/pdf/pepsi/v15n1/v15n1a07.pdf>
 67. Carreño SP, Campos-de-Aldana MS, Benavides F, Niño- Cardozo CL, Cardona RM, Pinzón ML, et al. La habilidad de cuidado del cuidador familiar en diferentes regiones de Colombia. *Rev UDCA Actual Divulg Científica* [Internet]. 2016 [cited 2018 Mar 2];19(2):275–84. Available from:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-42262016000200004&lng=en&nrm=iso&tlng=es
 68. Barrera L, Campos M, Gallardo K, Coral RC, Hernández A. Soporte social percibido por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares en cinco macro regiones geográficas de Colombia. *Univ y Salud* [Internet]. 2016 [cited 2018 Dec 4];18(1):102–12. Available from:
<http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v18n1/v18n1a11.pdf>
 69. JS Alvis-Zakzuk, M Herrera Rodriguez, F Gómez - De la Rosa, N Alvis-Guzman.

- Determinantes y Barreras Socioeconómicas del Acceso A Los Servicios de Salud en Las Regiones de Colombia. *Value Heal* [Internet]. 2015 [cited 2018 Nov 29];18(7):805–81. Available from: <https://www-clinicalkey-es.ezproxy.javeriana.edu.co/#!/content/playContent/1-s2.0-S1098301515024997?returnurl=null&referrer=null>
70. Rativa Velandia M. Carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer [Internet]. Universidad Nacional de Colombia; 2017. Available from: <http://www.bdigital.unal.edu.co/57607/>
 71. Mera G, Cardona J, Benítez J, Delgado G, Urbano Benítez W, Villalba J. Sobrearga y experiencia de cuidadores familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia. una mirada desde la enfermería. *Hacia prom salud* [Internet]. 2017 [cited 2018 Apr 23];22(2):69–83. Available from: [http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/Revista22\(2\)_6.pdf](http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/Revista22(2)_6.pdf)
 72. Herrera A, Flórez IE, Romero E, Montalvo A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan*. 2012;12(3):286–97.
 73. Alarc E. Nivel de pobreza asociado al estadio de gravedad. *An Fac Med*. 2008;69(4):239–43.
 74. Litzelman K, Barker E, Catrine K, Puccetti D, Possin P, Witt WP. Socioeconomic disparities in the quality of life in children with cancer or brain tumors: the mediating role of family factors. *Psychooncology*. 2013;22(5):1081–8.
 75. Penn A, Lowis S., Hunt L., Shortman R., Stevens MC., Sharples R., et al. Health related quality of life in the first year after diagnosis in children with brain tumours compared with matched healthy controls: A prospective longitudinal study. *Eur J Cancer*. 2008;44:1243–52.
 76. Cueto HB, Ortega EL, Bustillo RM, Suárez KP, Polo DR, Prieto AM. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte*. 2013;29(2):249–59.
 77. E EC, Chesla A, Echeverry G, Tascón E, Charry M, Chicangana J. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en la salud dada a adultos y niños con cáncer. *Colomb Med*. 2005;36(3):43–9.
 78. Cádiz V, Urzúa A, Campbell M. Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Rev Chil Pediatr*. 2011;82(2):113–21.

79. Agost L. Analysis of spatial-temporal clusters of childhood cancer incidence in the province of Córdoba, Argentina (2004-2013). *Arch Argent Pediatr* [Internet]. 2016 Dec 1 [cited 2018 Dec 2];114(6):534–42. Available from: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2016/v114n6a10e.pdf>
80. Momani TG, Hathaway DK, Mandrell BN. Factors Affecting Health-Related Quality of Life in Children Undergoing Curative Treatment for Cancer: A Review of the Literature. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2015; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26611756>
81. Vanegas B, Beltrán ME, Cifuentes V, Duarte A, Montoya J, Rivera JM, et al. Vivencias psicosociales reveladas por niños que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer. *Av en Enfermería* [Internet]. 2009 Jul 1 [cited 2018 Dec 2];27(2):102–12. Available from: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12972>
82. Cicogna E de C, Nascimento LC, Lima RAG de. Children and Adolescents with Cancer: experiences with Chemotherapy. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2010 Oct [cited 2018 Dec 4];18(5):864–72. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000500005&lng=en&tlng=en
83. Pardo YY. Estrategia de APS para la detección temprana del cáncer infantil. *Med Unab* [Internet]. 2015 [cited 2018 Dec 4];17(3):19–21. Available from: <https://eds-a-ebsochost-com.ezproxy.javeriana.edu.co/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=ffdd6e13-02e3-4815-a7a2-8b8daae9e51d%40sessionmgr4007>
84. Barrera L. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. *Av enferm.* 2004;22(1):47–53.
85. Montalvo A, Badrán Y, Cavadía C, Medina E, Méndez K, Padilla C. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV, Cartagena Colombia. *Salud Uninorte.* 2010;26(2).
86. Giraldo C, Franco G. Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan.* 2006;6(1):38–53.
87. Lau S, Lu X, Balsamo L, Devidas M, Winick N, Hunger SP, et al. Family life events in the first year of acute lymphoblastic leukemia therapy: A children's oncology group report. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2014 Dec 1 [cited 2018 Dec

- 3];61(12):2277–84. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/pbc.25195>
88. Barakat LP, Marmer PL, Schwartz LA. Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2010 Jun 28 [cited 2018 Dec 3];8(1):63. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20584303>
89. Landinez Parra NS, CaicedoMolina IQ, Lara Díaz MF, Luna Torres L, Beltrán Rojas JC, Beltrán-Rojas JC. Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad. *Rev la Fac Med* [Internet]. 2015;63(3Sup):75–82. Available from: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/47818%0Ahttp://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/47818>
90. Zabalegui Yárnoz A, Navarro Díez M, Cabrera Torres E, Fernández-Puebla AG, Bardallo Porras D, Rodríguez Higuera E, et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2008;43(3):157–66. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0211-139X\(08\)71176-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0211-139X(08)71176-4)
91. Barreto-Zorza YM, Enríquez-Guerrero C. Efectividad de un programa en la carga de cuidado para cuidadores familiares en tres grupos culturalmente diversos. *MedUNAB*. 2017;20(1):28–38.
92. Dorantes-Acosta E, Villas??s-Keever M ??ngel, Zapata-Tarr??s M, Arias-G??mez J, Escamilla-N????ez A, Miranda-Lora AL, et al. Calidad de vida de niños Mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el seguro popular. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2012;69(3):242–54.
93. Llantá M del C, Ábalo J, Bayarre H, Renó J de los S, García SM, Cañizares C. Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer atendidos en servicios de Oncohematología de La Habana, 2011-2013. *Rev Habanera Ciencias Médicas* [Internet]. 2002 [cited 2018 Dec 4];15(2):285–96. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2016000200016
94. Elizelaine de Chico Cicogna, Lucila Castanheira Nascimento, Regina Aparecida Garcia de Lima. Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia. *Rev Latino-Am Enferm* [Internet]. 2010 [cited 2018 Dec 2];18(5). Available from: www.eerp.usp.br/rlae
95. Gomes G, Pintane A, Strasburg A da C, Erdmann A. O apoio social ao familiar

- cuidador durante a internação hospitalar da criança. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2011;1(64). Available from:
<http://ezproxy.javeriana.edu.co:2048/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edssci&AN=edssci.S0104.35522011000100011&lang=es&site=eds-live>
96. Silva-Rodrigues FM, Pan R, Pacciullo Sposito AM, de Andrade Alvarenga W, Nascimento LC. Childhood cancer: Impact on parents' marital dynamics. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2016;23:34–42. Available from:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.03.002>
 97. Flórez I, Montalvo A, Herrera-Lían A, Romero-Massa E. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Rev salud pública*. 2010;12(5):754–64.
 98. Pinto N. Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven con enfermedad crónica. *Investig en Enfermería Imagen y Desarro* [Internet]. 2007 [cited 2018 Dec 5];9(1):20–35. Available from:
<https://www.redalyc.org/html/1452/145212858003/>
 99. Levine M. Nursing ethics and the ethical nurse. *Am J Nurs*. 1997;77:895.
 100. Hexdall C., Huebner E. Subjective well-being in pediatric oncology patients. *Appl Res Qual Life*. 2007;2:189–208.
 101. Carreño SP, Muñoz-Moreno S, Sastoque-Valenzuela K, Torres-Pinto X. Educación en el cuidador del niño con cáncer: Una revisión. *Rev Fac Ciencias la Salud, Univ del Cauca* [Internet]. 2015;17(2):16–22. Available from:
<http://facultadsalud.unicauca.edu.co/revista/ojs2/index.php/rfcs/article/view/3>
 102. Carrillo-González GM, Sanchez-Herrera B, Barrera-Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. *Index Enferm*. 2014;23(3):129–33.
 103. Ferrell B. Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Qual Life Res*. 1995;4:523–31.
 104. Santamaría NP, García LE, Sánchez Herrera B, Carrillo GM. Percepción del cuidado de enfermería dado a los pacientes con cáncer hospitalizados. *Rev Latinoam Bioética* [Internet]. 2016 [cited 2018 Dec 6];16(1):104–27. Available from:
<http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.1443>
 105. Barraso MP, Matute AG, Rodríguez PF. Actuación De Enfermería Ante El Niño

- Con Cáncer: Plan De Cuidados. *Enfermería Glob.* 2007;6(2):1–14.
106. Bohorquez V, Castañeda Pérez BA, Trigoso Serrano LJ, Orozco Vargas LC, Camargo Figuera F. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. *Rev Cubana Enferm [Internet]*. 2011 [cited 2018 Dec 6];27(3):210–9. Available from:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000300005
107. Sotto Mayor M, Sequeira C, García B. Consulta de enfermería dirigida a cuidadores informales: instrumentos de diagnóstico e intervención. *Gerokomos [Internet]*. 2013 Sep [cited 2018 Dec 6];24(3):115–9. Available from:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2013000300004&lng=en&nrm=iso&tlng=en
108. Vargas LM. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichan [Internet]*. 2012 [cited 2018 Dec 6];12(1). Available from:
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2112/2693>
109. Cardozo Y, Escobar C, Cuartas PA. Interacción del personal de enfermería con el cuidador familiar en el ámbito hospitalario. *Investig Andin.* 2015;17(30).
110. Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. “Cuidando a los Cuidadores”: Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index de Enfermería.* 2006;15(52–53):54–8.
111. NANDA I. *Nursing Diagnoses Definitions and Clasifications 2015-2017.* Herdman H, Kamitsuru S, editors. Oxford: Wiley Blackwell; 2015.
112. Bulechek G, Butcher H, McCloskey J. *Clasificación de Intervenciones de Enfermería NIC.* 5 edición. Bulechek G, Butcher H, McCloskey J, editors. Elsevier; 2009.
113. Aquilino ML, Johnson M, Bellinger S, Kathleen K, Kruckeberg T, Brighton V, et al. *Clasificación de Resultados de Enfermería NOC.* 4 edición. Moorhead S, Johnson M, Maas M, Swanson E, editors. Elsevier Mosby; 2009.

