



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

CARGA DEL CUIDADO EN LA DÍADA EN SITUACIONES DE CÁNCER

Cindy Lorena Valbuena Castiblanco

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Maestría en Enfermería

Bogotá, Colombia

2017

CARGA DEL CUIDADO EN LA DÍADA EN SITUACIONES DE CÁNCER

Cindy Lorena Valbuena Castiblanco

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título
de:

Magíster en Enfermería

Director (a):

Ph.D. Lorena Chaparro Díaz

Línea de Investigación:

Carga del cuidado

Grupo de Investigación:

Grupo de cuidado de enfermería al paciente crónico

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Maestría en Enfermería

Bogotá, Colombia

2017

Este estudio está dedicado a aquellas díadas que se han formado por el proceso que surge a partir del diagnóstico de cáncer, son la razón para la realización de este trabajo.

*«Un hilo rojo invisible conecta a aquellos
que están destinados a encontrarse,
sin importar tiempo, lugar o circunstancias.*

El hilo se puede estirar o contraer,

Pero nunca romper»

Leyenda Oriental

Agradecimiento

La autora manifiesta sus agradecimientos a:

A mis padres Olga y José, mi hermana Leidy y mi sobrina Laura quienes son el motor principal para crecer personal y profesionalmente.

A Luis Alberto quien me motivó a escalar y me acompañó y comprendió en momentos de dificultad.

A mi Directora de Tesis, Lorena Chaparro Díaz, por su paciencia y sabiduría para guiarme en la elaboración de este producto.

A la Facultad de Enfermería- Universidad Nacional de Colombia, por acogerme una vez más en su claustro.

A las docentes de la Maestría de Enfermería quienes nos impartieron su conocimiento durante dos años y nos impulsan a hacer de Enfermería una mejor disciplina.

Al profesor Humberto Mayorga y su equipo, por su apoyo en el análisis estadístico de este proyecto.

Al Centro de Investigaciones Oncológicas San Diego, quienes me permitieron desarrollar el proyecto en su institución.

Resumen

Objetivo: Analizar las relaciones de la carga de cuidado de la díada en situaciones de cáncer en Bogotá.

Metodología: Estudio cuantitativo correlacional con diseño diádico estándar de tipo recíproco. La muestra se conformó de 80 díadas. Se usó una ficha de caracterización de la díada, cuidador – persona con enfermedad crónica, la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y el Instrumento de carga de la enfermedad crónica para el paciente. Se realizó un análisis a partir de estadística descriptiva y medidas de tendencia central, con el fin de conocer el perfil de las díadas participantes; se usaron pruebas de correlación de Spearman y correlación canónica; y pruebas no paramétricas para evaluar el comportamiento de las variables de los instrumentos de medición seleccionados.

Resultados: Se corrobora que el género femenino es predominante en las díadas y en edad productiva. Las díadas del estudio se caracterizaron por llevar poco tiempo de cuidado. Los cuidadores familiares presentaron una sobrecarga baja y las personas con cáncer manifestaron sentir carga en aspectos de tipo emocional, laboral y físico. Se identificó una relación débil entre las cargas del cuidador y de la persona con cáncer a partir de pruebas de correlación de Spearman y coeficiente canónico. Se determinaron indicadores de la carga frente a la calidad de vida mediado por los bienestar medidos en la díada a través de la prueba de Kruskal Wallis, relacionados con factores culturales y económicos; y el bienestar físico y psico-emocional.

Conclusiones: Las díadas se encuentran en un afrontamiento individualizado mediado por un vínculo de poco tiempo, presente en las primeras etapas de la enfermedad crónica; sin embargo, se presentan algunas características que ameritan nuevas investigaciones para profundizar en el fenómeno.

Palabras clave: Cáncer/Neoplasia, Carga de la Enfermedad, Cuidador, Persona.

Abstract

Objective: To analyze the relationship of the care burden of the dyad in cancer situations in Bogotá.

Methodology: Quantitative and correlation with standard dyadic design of reciprocal type. The sample consisted of 80 dyads: over 18 years old, with a bond and proximity, knowing how to read and write, for people with cancer with a confirmed diagnosis, not having a vital need. A characterization card of the dyad, caretaker - person with chronic illness, the Zarit burden Interview and the Instrument of burden of chronic illness for the patient were used. An analysis was made based on descriptive statistics and measures of central tendency, to know the profile of the participating dyads; Spearman correlation tests and canonical correlation were used; And non-parametric tests to evaluate the behavior of the variables of the selected measurement instruments.

Results: It is corroborated that the female gender is predominant in the dyads and in productive age. The dyads of the study were characterized by taking little care. Family caregivers had a low overload and people with cancer expressed feelings of emotional, physical and occupational aspects. We identified a weak relationship between caregiver and person with cancer loads from Spearman correlation tests and canonical coefficient. Indicators of the burden on the quality of life mediated by the wells measured in the dyad through the Kruskal Wallis test, related to cultural and economic factors, were determined; And physical and psycho-emotional well-being.

Conclusions: The dyads are in an individualized coping mediated by a short time link, present in the early stages of chronic disease; However, there are some characteristics that merit further research to deepen the phenomenon.

Keywords: cancer, Dyad, cost of illness, Burden of care, Caregiver, Patient.

Contenido

	Pág.
Agradecimiento	VII
Resumen	IX
Abstract	X
Contenido	XI
Lista de figuras	XIV
Lista de tablas	XV
Introducción	1
1. Marco de Referencia	5
1.1. Significancia social	5
1.1.1. Situación Actual del Cáncer	5
Políticas para la atención en Cáncer	6
Impacto del cáncer en la persona y el cuidador familiar (Díada).....	7
1.2. Significancia teórica	8
1.2.1. Percepción de carga del cuidado en el cuidador familiar y la carga de la enfermedad en la persona con cáncer	9
1.3. Significancia disciplinar	11
1.3.1. Carga de la enfermedad crónica	11
1.4. Justificación	12
1.5. Planteamiento del problema	14
1.6. Objetivos.....	14
1.6.1. Objetivo General	14
1.6.2. Objetivos Específicos	14
1.7. Conceptos	14
2. Marco Teórico	17
2.1. Experiencia de carga del cuidado	17
2.1.1. Carga de la enfermedad- síntomas	18
2.1.2. Sobrecarga del cuidador	19
2.1.3. Carga del cuidado	21
3. Marco Metodológico	23
3.1. Tipo de Diseño	23
3.1.1. Hipótesis de investigación	23

3.1.2.	Universo, Población y Muestra	24
3.1.3.	Criterios de Inclusión	24
3.1.4.	Criterios de Exclusión de Díadas	25
3.1.5.	Captura de Participantes	26
3.1.6.	Variables del estudio.....	26
3.1.7.	Control de Sesgos	28
3.1.8.	Procedimiento de desarrollo de la Investigación	28
3.2.	Consideraciones Éticas	30
3.3.	Plan de análisis	32
4.	Capítulo Resultados	35
4.1.	Perfil de la díada (persona con cáncer-cuidador familiar)	35
4.1.1.	Contexto del Cáncer	35
4.1.2.	Perfil Sociodemográfico	36
4.1.3.	Percepción de Carga y apoyo.....	40
4.1.4.	Medios de información y comunicación de las díadas.....	44
4.2.	Sobrecarga del Cuidador (cuidador familiar)	47
4.3.	Carga de la enfermedad (persona con cáncer).....	49
4.4.	Carga de la Díada	52
4.5.	Indicadores de Carga en la Díada (Calidad de vida global y carga del cuidado).....	56
5.	Discusión.....	61
5.1.	Perfil diádico.....	61
5.1.1.	Importancia acerca de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) Usadas para el Cuidado	64
5.2.	Sobrecarga del Cuidado (cuidador familiar).....	65
5.3.	Carga de la Enfermedad (persona con cáncer)	67
5.4.	Carga de la Díada	68
5.5.	Indicadores de Carga de Cuidado desde la Calidad de Vida	69
6.	Conclusiones, Limitaciones y Recomendaciones.....	71
A.	Anexo. Aval de Comité de Ética – Facultad de Enfermería- Universidad Nacional de Colombia.....	77
B.	Anexo. Aval de Comité de Ética de Centro de Investigaciones Oncológicas San Diego	78
C.	Anexo. Instrumento Carga de la Enfermedad Crónica para el Paciente – GCPC-UN	79
D.	Anexo. Instrumento de sobrecarga de Cuidado para el Cuidador.	81
E.	Anexo. Formato de Caracterización de la Díada -GCPC- UN	84
F.	Anexo. Formato de Consentimiento Informado para el Cuidador.....	86
G.	Anexo. Formato de Consentimiento Informado para la Persona con Cáncer. ...	89
H.	Anexo. Permiso para uso de Instrumento de Sobrecarga de Cuidador Zarit.....	91
I.	Anexo. Permiso para uso de Instrumentos del Grupo de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico.....	101

J. Anexo. Sobrecarga Del Cuidador – Zarit	102
K. Anexo. Carga Del Paciente – GCP.....	104
Bibliografía	107

Lista de figuras

	Pág.
Ilustración 1. Ruta de Análisis	34
Ilustración 2. Boxplot carga del cuidador y de la persona con cáncer	51
Ilustración 3. Correlación desde coeficiente de Spearman	54
Ilustración 4. Diagrama de Correlación Canónica estandarizada en la Carga de la Díada	56

Lista de tablas

	Pág.
Tabla 1. Perfil de Cáncer en la persona con ECNT	35
Tabla 2. Datos Demográficos de Díadas	37
Tabla 3. Departamento de Procedencia y Residencia	39
Tabla 4. Percepción de carga y apoyo de las díadas	41
Tabla 5. Apoyo y Bienestar de la Díada	43
Tabla 6. Uso de las TIC's para el cuidado	45
Tabla 7. Autovaloración de en el uso de las TIC's.....	46
Tabla 8. Reporte Instrumento de sobrecarga del Cuidador	48
Tabla 9. Nivel de Sobrecarga del Cuidado	48
Tabla 10. Carga de la Enfermedad.....	49
Tabla 11. Correlación De Carga de la díada por Spearman	53
Tabla 12. Correlaciones Canónicas.....	55
Tabla 13. Prueba de Kruskal Wallis con Bienestar de la persona con cáncer.....	57
Tabla 14. Prueba de Kruskal Wallis con Bienestar del Cuidador	58

Introducción

El cáncer es una de las enfermedades crónicas que va en aumento frente a las cifras de incidencia y mortalidad, mostrando así, que es un fenómeno que amerita estudiar y abordar desde diferentes disciplinas. A nivel mundial, se mantiene como la segunda causa de morbilidad y mortalidad dentro de las Enfermedades Crónicas no Trasmisibles (ECNT) según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2015) y en Colombia entre 2007 y 2011 se registraron alrededor de 30.000 casos nuevos diagnosticados acorde al Informe de Instituto Nacional de Cancerología (Pardo et. al, 2015).

Por lo anterior, el gobierno Colombiano viene desarrollando diferentes políticas y programas que contribuyan al manejo y control de cáncer, tanto en las instituciones como en el interior de las familias, esperando que se conviertan en los próximos cuidadores de la persona con cáncer, ya que, desde el momento del diagnóstico de cáncer, se origina una demanda adicional de atención a la persona enferma, que se va transformando a lo largo del tratamiento y se acompaña de una serie de cambios de tipo psicosocial, económico y físico, concebido como carga del cuidado, concepto emergente en enfermería.

Todos estos aspectos producen en la familia, en el cuidador principal y en la persona con cáncer, una sensación de desgaste o carga, por llevar a cabo determinadas tareas, esfuerzos e inquietudes adicionales derivadas de su cuidado, lo que tiene un efecto negativo en su calidad de vida.

Desde la dimensión física, el cáncer es una de las enfermedades que causa múltiples síntomas y complicaciones de difícil manejo que pueden traer consecuencias que perduran a través del tiempo y pueden producir discapacidades irreversibles para la persona que la padece y para el cuidador familiar existe un aumento en el nivel de estrés lo que trae consecuencias que puede descomponer su estado físico que llegando a producir sensación de cansancio en su labor de cuidado.

En el ámbito psicosocial, la persona con cáncer y el cuidador se ven afectados por el proceso de la enfermedad, produciendo síntomas como ansiedad, depresión, problemas familiares, que no les permite tener un buen afrontamiento de la enfermedad y en algunos casos pone a prueba los vínculos en especial en situaciones de crisis. De este modo, se tendrá como resultado una sumatoria de comorbilidades en la familia.

Adicionalmente, este fenómeno tiene un impacto importante en la economía familiar, puesto que se ve claramente afectada por la ausencia de suficientes ingresos y por el aumento de gastos producidos por la enfermedad (Azzani et al., 2015).

Desde la Universidad Nacional de Colombia (UN) se viene investigando esta problemática en el marco de las ECNT incluyendo el cáncer, de modo que se busca describir y delimitar las características de este fenómeno que probablemente presentan las díadas que están en el Centro de Investigaciones Oncológicas San Diego (CIOSAD). El objetivo general de esta investigación es analizar las relaciones de la carga de cuidado de la díada en situaciones de cáncer.

Se registró la información de 80 díadas aleatorizadas, mayores de 18 años de edad y con un diagnóstico confirmado mayor a 3 meses. Se evaluaron mediante el Instrumento de caracterización de la Díada, el Instrumento de Carga de la Enfermedad y La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. La información fue recolectada en los meses de octubre y noviembre de 2016.

Para el análisis inicialmente se realizaron pruebas para determinar el número adecuado de la muestra para luego determinar estadísticamente las características de las díadas participantes, realizar las pruebas de correlación Spearman y se determinó también el coeficiente de correlación canónica y otras pruebas no paramétricas para definir la influencia de la carga en el bienestar de la díada.

Se confirmó su máxima correlación, a partir, de la prueba de correlación canónica, dando un valor máximo de 0,469, significando, que existe una correlación baja entre la sobrecarga del cuidador y la carga de la persona con cáncer (carga de la díada)

determinando que el proceso de afrontamiento del cuidador y la persona con cáncer se realiza de manera independiente, por estar en una etapa temprana de la enfermedad.

Se obtuvieron algunos resultados relevantes, a partir de la prueba Kruskal Wallis, donde se definieron los indicadores de Carga en la Díada a partir de la calidad de vida medida por los niveles de bienestar incluidos en la caracterización, donde se determinó que la sobrecarga del cuidador sobre el bienestar de la persona esta mediada por las creencias sociales del cuidador y de la capacidad económica familiar, así como las dimensiones de carga de la enfermedad influye en el bienestar físico y psico-emocional de los dos, indicando la mayor carga del cuidado en la díada; en el cuidador familiar, se encontró solamente indicadores de carga por una asociación entre la carga Interpersonal y el bienestar físico del cuidador, lo que mediaría el deseo de delegación del cuidado, al tener dificultades en la toma de decisiones. A partir de lo anterior, se plantean unos supuestos que puedan llegar a ser hipótesis para investigaciones futuras.

1. Marco de Referencia

En este capítulo se presentará la visión general del área temática del fenómeno a partir de los vacíos encontrados en la significancia social, teórica y disciplinar de enfermería y la justificación del estudio para evaluar la carga del cuidado en díadas en situaciones de cáncer.

Área Temática: Carga del cuidado en la díada en situaciones de cáncer.

Fenómeno de Estudio: Describir la carga del cuidado que percibe la díada en situaciones de cáncer.

Línea de Investigación: Carga del cuidado

Grupo: Cuidado de enfermería al paciente crónico.

1.1. Significancia social

1.1.1. Situación Actual del Cáncer

El cáncer se ha convertido en un desafío para la salud en los últimos años. A nivel mundial, se estimaron 8.2 millones de muertes al año y 14 millones de casos nuevos fueron diagnosticados, por lo que se mantiene como la segunda causa de morbilidad y mortalidad dentro de las Enfermedades Crónicas no Trasmisibles (ECNT) según la Organización Mundial de la Salud (2014).

En Colombia, entre 2007 y 2011 se registraron al año, 29.734 casos nuevos de cáncer en hombres y 33.084 en mujeres, acorde al Informe del Instituto Nacional de Cancerología (Pardo et al., 2015). Dentro de los tipos de cáncer con mayor incidencia en hombres se

encuentra próstata, estómago, colón-recto, ano y Linfoma no Hodgkin. En mujeres los tipos de cáncer más diagnosticados fueron de mama, cuello uterino, colon-recto y ano, estómago y tiroides. (Pardo et al., 2015). En cuanto a los datos de mortalidad se registraron 16.081 muertes anuales en hombres y 16.572 en mujeres. El tipo de cáncer con mayor mortalidad en hombres fue de estómago y en mujeres fue el cáncer de mama seguido de cuello uterino (Pardo et al, 2015). Por esta razón, en la última década se vienen desarrollando diferentes políticas y programas que contribuyan al manejo y control de cáncer.

Políticas para la atención en Cáncer

Siendo el cáncer una problemática de salud mundial, diferentes instancias vienen haciendo modificaciones en sus políticas y creando nuevos programas de atención que permitan mejorar la atención en salud y ser eficaces en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

Desde la OMS (2005), en la Asamblea Mundial de la Salud plantea fortalecer los programas y mejorar las políticas de los estados desde componentes: prevención, detección precoz, diagnóstico, tratamiento y cuidados paliativos. Por otro lado, se instaure el Programa de Lucha contra el Cáncer (OMS, 2005) que busca promover políticas, planes y programas nacionales de control del cáncer que estén integrados en las iniciativas de lucha contra las enfermedades no transmisibles y los otros problemas conexos. La Organización Panamericana de la Salud (2012) presenta el Plan de Acción para la Prevención y Control de las ECNT en la Región de las Américas en el que coopera con los estados para promover políticas de salud pública para las ECNT efectivas, estrategias, programas y directrices basados en la evidencia, para facilitar el manejo integral en las ECNT. Este plan contiene un programa de gestión integral de cáncer donde se encuentran planteadas directrices, estadísticas y algunos elementos didácticos que permita mejorar la atención de personas con cáncer en los países aliados. (OPS, 2015)

En Colombia, La Ley estatutaria 1751 de 2015 presenta el nuevo modelo para garantizar el derecho fundamental de la salud y sus mecanismos. Con esta Ley se busca mejorar la atención en salud, aumentar la cobertura de los afiliados al sistema en salud y mejorar los procesos administrativos a los que se ven enfrentadas diariamente las personas con ECNT y sus cuidadores.

El control de cáncer está regido desde la Ley 1384 de 2010 denominada también Ley Sandra Ceballos, que establece las acciones pertinentes para el control y manejo integral del cáncer en el país, con la cual busca disminuir mortalidad por cáncer y mejorar la calidad de vida brindando un servicio de soporte tanto físico como psicológico, así como, la atención a la persona con enfermedad terminal.

En el 2014, con la Ley 1733 de 2014 nombrada Ley Consuelo Devis Saavedra, se regula los servicios de cuidados paliativos en Colombia para ofrecer un servicio integral a los pacientes en fases avanzadas de patologías degenerativas, crónicas o terminales como el cáncer.

Por otro lado, el Ministerio de Salud junto con el Instituto Nacional de Cancerología (2012) diseñó el Plan Decenal para el control de Cáncer en Colombia 2012-2021, proyecta unas líneas estratégicas que tiene por objetivo el control del riesgo, la detección temprana, el tratamiento rehabilitación y el cuidado paliativo, para lograr reducir significativamente las cifras de morbilidad y mortalidad por cáncer en el país.

Impacto del cáncer en la persona y el cuidador familiar (Díada)

Cuando la persona es diagnosticada con cáncer, se presenta una cadena de reacciones emocionales y cambios en las rutinas de autocuidado, de rol y probablemente transformaciones culturales que estarán presentes durante todo el proceso de la enfermedad (MinSalud, 2012), que afecta no solo a la persona diagnosticada, sino, también tiene un efecto en su familia y/o cuidador principal.

Al presentarse ese cambio de roles, afecta la dinámica familiar, laboral y social, puesto que la familia debe estar centrada en el cuidado de la persona con cáncer que requiere

de un apoyo adicional y acompañamiento ante nuevos procesos que se deben llevar a cabo para cumplir con el nuevo régimen terapéutico como la realización de trámites administrativos, los cuidados continuos que demanda nuevas habilidades de cuidado dependiendo de la progresión y tratamiento de la enfermedad, y cambios económicos que se originan del alto costo que tiene la enfermedad para la familia y reajustes en la parte laboral de la persona con cáncer y su familia, que puede generar una probable disfunción y aislamiento social (Pinto, 2004).

Todos estos aspectos producen en la familia y en el cuidador principal una sensación de desgaste, por llevar a cabo determinadas tareas, esfuerzos e inquietudes adicionales derivadas de su cuidado, lo que tiene un efecto negativo en la calidad de vida de la familia y un bajo nivel de bienestar. (Expósito, 2008; Achury et. al, 2011).

Cuando se tiene estas vivencias con personas en situación de cáncer, generalmente la familia o la red de apoyo, crea una alianza más sólida que permite que la persona puedan sentirse seguras y afrontar la situación de una mejor manera (Chaparro, 2011). Estas situaciones de crisis llevan a que uno de los integrantes de la familia se empodere y asuma el rol de cuidador principal, formando un vínculo especial con la persona en situación de cronicidad (binomio paciente-cuidador), es de ese modo, se crea la díada que se caracteriza por la interdependencia personal con necesidades intangibles y espirituales (Chaparro, 2009), por lo que se identifica como un sujeto de cuidado.

1.2. Significancia teórica

Diferentes estudios de los que se hará referencia a continuación han contribuido al conocimiento de la carga de la enfermedad en pacientes oncológicos, que han permitido un mejor abordaje de la carga del cuidado en la díada (cuidador-persona) en situaciones de cáncer.

1.2.1. Percepción de carga del cuidado en el cuidador familiar y la carga de la enfermedad en la persona con cáncer

Desde el momento del diagnóstico de cáncer, se origina una demanda adicional de atención a la persona enferma por parte de núcleo familiar, que se va transformando a lo largo del tratamiento y se acompaña de una serie de cambios en su bienestar psicosocial, económico y físico, concebido como carga del cuidado, concepto que no es exclusivo de enfermería.

Impacto Físico

El cáncer es una de las enfermedades que causa múltiples señales y complicaciones de difícil manejo como los síntomas propios de la enfermedad como el dolor, fatiga o disnea (Kim, et. al., 2016), los que son causados por tratamientos como la quimioterapia que son náuseas, pérdida de apetito, somnolencia, alopecia, estreñimiento o diarrea, mucositis oral (Morita, et. al., 2014, Chan, et. al., 2015, Gunn, et. al., 2013), o complicaciones de la misma enfermedad y sus tratamientos como la compresión medular (Pulgar, et. Al, 2013), obstrucción intestinal, anorexia y síndrome de caquexia (Andrew, et. al., 2009), entre otros; pueden traer consecuencias que perduran a través del tiempo y pueden producir discapacidades irreversibles (Deshields, et. al., 2014), afectando la independencia en las actividades de la persona con cáncer aumentando la sobrecarga para el cuidador familiar, quien será la persona que le brinde todos los cuidados que no pueda realizar la persona con cáncer.

Para la familia y específicamente la persona que enfrenta un nuevo reto de asumir este rol de cuidador principal trae cambios difíciles de asumir y el sentimiento de impotencia (Pinto & Sánchez, 2000) e incertidumbre que se hace presente por la posible ausencia de apoyo social, económico y familiar, trayendo consecuencias para el cuidador producidas por el requerimiento de un esfuerzo adicional en el cuidado de la persona con cáncer produciendo molestias osteomusculares como artrosis seguido de lumbalgias, cervicalgias y dorsalgias (Seira et al., 2002), adicionando, las consecuencias dadas por los altos niveles de estrés y con frecuencia tener como resultado el insomnio, cefalea y migrañas, y malestares gastrointestinales (Goren A. et. al., 2014).

Impacto psicosocial

Desde el proceso del diagnóstico sucede una serie de cambios individuales en la persona con cáncer y su familia que pretenden y buscan dar una respuesta adecuada al nuevo fenómeno por el que atraviesan dado por las transiciones que se visualizan a nivel personal, familiar, social, económico y laboral, que puede llevar a una situación de crisis, que deben afrontar de la mejor manera para dar una respuesta oportuna y adecuada para seguir con un nuevo camino durante el tratamiento.

Siendo una situación que poca gente se programa para vivir, se ha encontrado en algunos estudios que se presentan síntomas como ansiedad (Teixeira & Pereira, 2013), estrés (Palos et al., 2011), depresión (Ostlund, et al., 2010), que puede terminar haciendo más difícil vivir el desafío presente dado por la enfermedad y produciendo así un afrontamiento disfuncional de esta situación de crisis. De este modo, la persona con cáncer y su familiar tendrá como resultado una sumatoria de comorbilidades, que con dificultad les permitirá lograr un mejor desenlace (Alvarado-Aguilar, et al., 2011, Tang et al., 2013, Yang et al., 2012).

La espiritualidad es un factor protector que permite a las díadas afrontar el diagnóstico de cáncer, sin importar el tema de la religión, la espiritualidad se fortalece y puede promover una mejor adaptación al nuevo proceso de la enfermedad. (Gallegos & Hernández, 2008)

Impacto económico

El cáncer, como varias de las ECNT, ha producido un costo importante para la economía de un país, porque genera una pérdida en años productivos tanto del cuidador como de la persona diagnosticada, teniendo un efecto negativo en la economía de un país, según el Instituto Nacional de Salud en el año 2011 (pág. 9-51), el cáncer se encuentra dentro de las diez primeras causas de años de vida potencialmente perdidos, siendo las ECNT de las principales causas de mortalidad en personas después de los 40 años.

Adicionalmente, este fenómeno tiene un impacto importante en la economía familiar puesto que perjudicados por la ausencia de suficientes ingresos y el aumento simultáneo de gastos producidos por la enfermedad referentes a trámites administrativos, transporte

y adquisición de medicina y elementos necesarios para la persona con cáncer, que llevaría a dificultad para dar continuidad al tratamiento. (Chino et al., 2014, Hailu & Mariam, 2013, Mosher et al., 2013, Hanly et al., 2013).

Por lo anterior, el concepto de carga se puede definir desde varias perspectivas, que son determinadas por las partes que la viven, en esta investigación, nos enfocaremos en la perspectiva del cuidador familiar y la persona con cáncer.

1.3. Significancia disciplinar

1.3.1. Carga de la enfermedad crónica

La Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (Barrera et al., 2013) viene elaborando un piloto funcional denominado: "Modelo para disminuir la carga del cuidado en la ECNT en Colombia", en el que se han incluido diferentes investigaciones que pretenden validar los supuestos alrededor de 5 condiciones de calidad del cuidado crónico (Sánchez, et al 2015), se han validado algunos instrumentos derivados de investigación (Corredor, 2014; González, 2014; Blanco, 2013; Chaparro et al., 2014; Carrillo et al., 2015), planteado programas educativos dirigidos cuidadores familiares y profesionales (Barrera et al., 2006, Vargas, 2015) y herramientas tecnológicas para facilidad del cuidado de pacientes en situación de cronicidad (Carrillo et al., 2012).

A comparación de los modelos anteriormente trabajados, este modelo se distingue por tener una visión integral, porque aborda al paciente desde todos los puntos que abarcando todas sus fortalezas y necesidades teniendo en cuenta el contexto del que hace parte.

El modelo comprende cinco características (Arias & Sánchez, 2015) desde las cuales, se da un cuidado de calidad a los 4 actores del sistema de salud:

1. Promover la Habilidad de Cuidado: En la que se aborda el autocuidado tanto del paciente como del cuidador, ofreciendo el conocimiento teórico y práctico el mejoramiento de la habilidad de cuidado. (pág. 8-9).

2. Soporte social: Se plantea la manera en el que se lleva a cabo el acompañamiento de los actores en situación de cronicidad, apoyándose con el uso de las TIC's. (pág. 8-9).
3. Cuidado Continuo: Se tiene en cuenta la importancia de registrar el proceso de transición desde el ingreso del paciente a la institución de salud hasta la transición a su hogar para contribuir e incentivar nuevos hábitos de cuidado (pág. 8-9).
4. Cuidado seguro: Se busca concienciar de los principales riesgos que se tienen al cuidar el paciente creando herramientas que logren la prevención de estos riesgos, para que el paciente se sienta confortable en su enfermedad y su proceso de tratamiento sea confiable, disminuyendo costos tanto económicos como físicos y psicológicos de la enfermedad. (pág. 8-9).
5. Acceso al cuidado: Se busca que el paciente y su cuidador, puedan acceder a los servicios de salud que necesitan para cumplir su tratamiento sin inconvenientes para así poder mantener la estabilidad de su enfermedad y evitar la posible progresión de la misma. (pág. 8-9).

El Modelo pretende mejorar el proceso de cuidado en la cronicidad, de tal manera que la persona con ECNT, aunque no encuentra la cura de su enfermedad, tenga facilidad de medios para que su enfermedad sea más tolerable y la percepción de carga de la enfermedad sea lo mínimo posible.

Por lo anterior, se puede deducir que esta investigación pretende tener un abordaje desde la visión interactiva – integrativa (Newman, 1991) en donde se identifica a la persona como un ser holístico teniendo en cuenta la historia, estado físico y psicológico del mismo con una interacción continua con el ambiente, por lo tanto, cada experiencia se hace única y el abordaje de la situación de cronicidad será diferente.

1.4. Justificación

Por lo descrito en el marco de referencia, se destaca que el cáncer es una ECNT que está produciendo un impacto importante a nivel social y económico, justificado por las

altas tasas de incidencia y mortalidad, por los años de vida productivos perdidos; por lo tanto, las instancias gubernamentales vienen uniendo esfuerzos para el planteamiento y ejecución de políticas y programas que contrarreste y controle esta problemática a nivel de Colombia y el mundo, sin embargo, estos avances deberían estar en pro de la necesidad de abordar a la díada de tal manera sea más fácil afrontar esta experiencia y disminuir o anular el impacto negativo dado en la persona, familia y comunidad durante la experiencia de la cronicidad.

En la literatura se describen síntomas desagradables, las complicaciones físicas y psicológicas que generan una disfunción a nivel personal, familiar y social; así como, el desajuste económico al que se ven sometidas las familias para continuar con el tratamiento oncológico, los cuales enfermería debe profundizar e indagar más para llegar a realizar una intervención adecuada, contribuyendo a la disminución de la carga del cuidado.

Por último, se debe hacer una validación con investigación del “Modelo para disminuir la carga del cuidado en la ECNT en Colombia”, el cual es un marco disponible para comprender el concepto de carga del cuidado como fenómeno de enfermería, de modo que se puede ampliar el conocimiento de los procesos de afrontamiento y la percepción que tiene las díadas frente a una enfermedad como el cáncer.

De lo anterior, los vacíos encontrados son:

- A nivel social, no existe una política o programa que aborde a la díada para el control de todas las situaciones vividas en la experiencia de tener cáncer.
- En lo concerniente a lo teórico, el concepto de carga no es claro a partir de la díada.
- En la disciplina, no se han realizado estudios donde se identifique la percepción de la carga del cuidado de la díada (persona con cáncer y su cuidador familiar), siendo un sujeto de cuidado relevante en la práctica de enfermería.

1.5. Planteamiento del problema

¿La carga de la enfermedad del paciente con cáncer se relaciona con la sobrecarga del cuidador?

1.6. Objetivos

1.6.1. Objetivo General

Analizar las relaciones de la carga de cuidado de la díada en situaciones de cáncer en el Centro de Investigaciones Oncológicas San Diego.

1.6.2. Objetivos Específicos

- Determinar el perfil de las díadas persona con cáncer- cuidador familiar del Centro de Investigaciones Oncológicas San Diego.
- Describir la percepción de sobrecarga en cuidadores de personas con cáncer.
- Describir la percepción de carga de la enfermedad en personas con cáncer.
- Determinar la relación de la carga de la enfermedad del paciente y la sobrecarga cuidado del cuidador.
- Analizar las relaciones entre las dimensiones existentes de carga de paciente y la sobrecarga del cuidador.
- Establecer indicadores de carga del cuidado en la díada a partir del bienestar (calidad de vida global) y la carga de cada sujeto de la díada.

1.7. Conceptos

- **Carga del cuidado:** Se tomará el concepto definido en el Modelo para la disminución de la carga de la ECNT en Colombia “es el esfuerzo adicional que implica satisfacer las necesidades de las personas con enfermedad crónica, de sus cuidadores familiares y profesionales, de las instituciones y del SGSSS y la sociedad en general” (Sánchez et. al. 2015).

- **Carga de la Enfermedad- Síntomas.** Es el conjunto de síntomas físicos, psicosociales y efectos económicos, que se originan durante el proceso de enfermedad crónica generando consecuencias en la calidad de vida de la persona. (Alvarado-Aguilar et. al., 2011; Chino et al., 2014; Brown et. al., 2010; Dhingra et al., 2013).
- **Sobrecarga del Cuidador:** Se define como el impacto del cuidado, la carga interpersonal y las expectativas de autoeficacia del cuidador familiar (Zarit, 1980)
- **Cáncer:** “El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana” (OMS, 2015)
- **Persona con diagnóstico de cáncer:** La persona con cáncer presenta una alteración biológica de extrema gravedad diagnosticada generalmente mediante el estudio anatomopatológico de muestras de tejido tumoral. Además, la persona con cáncer puede presentar un severo compromiso de su estado emocional que afecta aún más su desempeño dentro del escenario social al que pertenece. (INC et. al., 2012).
- **Cuidador Familiar:** La persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad (Pinto, 2005).
- **Díada cuidador familiar-persona con enfermedad crónica:** Se conforma a raíz de la situación de dependencia funcional que es frecuente en la enfermedad crónica. Este binomio tiene permanencia en el tiempo, es decir, es duradero y genera acciones mutuas a partir de un contrato tácito o explícito de elementos personales de los participantes: la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. Esta relación puede ser considerada positiva o

negativa a la imagen de los demás. Si este binomio tiene interdependencia personal, es decir, una relación en que se dé la mutualidad y reciprocidad, se conforma una díada. La díada cuidador familiar-persona con enfermedad crónica es un sujeto de cuidado (Chaparro, 2009).

- **Caracterización de la Díada:** Esta es una encuesta de construcción interdisciplinaria y de naturaleza multivariada, lo que responde a la experiencia del cuidado de una díada persona con enfermedad crónica y cuidador familiar. Sus principales apartes están constituidos por la determinación de las condiciones y perfil socio demográfico de la díada, su percepción de carga y apoyo y los medios de información y comunicación con que la díada cuenta para el cuidado (Chaparro et al., 2014).

2.Marco Teórico

El marco teórico se conformó por los supuestos propuestos por el Modelo para abordar la Carga del Cuidado de la enfermedad Crónica en Colombia (Barrera et. al., 2015) que hacen referencia al fenómeno de estudio y los resultados de la revisión de literatura realizada en las bases de datos que describe la carga del cuidado en pacientes con cáncer y sus cuidadores (Díada) y los efectos que tiene en su calidad de vida.

2.1. Experiencia de carga del cuidado

El modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad Crónica cuenta con 12 supuestos (Sánchez, et al., 2015) donde muestran las interacciones de los conceptos definidos en dicho modelo, para el proyecto se tendrán en cuenta solo los supuestos que hacen referencia al área temática de esta investigación.

- El cuidado se da entre personas concretas y en un contexto determinado e implica integralidad y unicidad.
- La salud en la EC (Enfermedad Crónica) se asocia con la calidad de vida de la persona enferma y de su cuidador familiar.
- La percepción de carga se asocia de manera importante con la calidad de vida de quienes viven la experiencia de la EC y la satisfacción de quienes suministran el servicio.
- El soporte social puede facilitar el cuidado de las personas con EC, mejorar la calidad de vida y disminuir la percepción de carga del cuidado.
- Las instituciones se vuelven más atractivas cuando logran disminuir la carga del cuidado de la EC fortaleciendo la habilidad de cuidado de las personas con la enfermedad y la de sus cuidadores familiares y capacitando a sus profesionales.

A partir de estos supuestos se describen elementos esenciales del fenómeno de estudio que pueden afectar de diferente manera a los sujetos de cuidado que intervienen en la experiencia de cuidado, por tanto, se hará el reconocimiento de los efectos de esta dinámica del cuidado en personas con cáncer y sus cuidadores a través de los resultados de investigación obtenidos en la revisión de literatura.

Para la respectiva revisión se tuvieron en cuenta artículos publicados des 2010 a 2016, usando descriptores como: cáncer, pacientes, cuidadores, carga del cuidado y costo de la enfermedad con su correspondiente traducción en inglés, en las bases de datos con las que cuenta la Universidad Nacional de Colombia: Academic Search Complete, Medline, Pubmed, Cuiden y Bireme.

2.1.1. Carga de la enfermedad- síntomas

Dentro del proceso de la persona cuando es diagnosticada con cáncer, su tratamiento y su posible desenlace, el sujeto afronta múltiples retos que se le presentan de manera secuencial al vivir con cáncer. Según Alvarado-Aguilar et. al. (2011) se definen 6 dominios en los que se debe hacer el proceso de adaptación, se produce una mejor respuesta en el ámbito doméstico y las relaciones sexuales que se ven afectados especialmente los hombres casados teniendo una repercusión en la autoestima y bienestar psicológico. Por otro lado, el apoyo familiar, se rige por las redes de apoyo con las que cuente la persona con cáncer y el fortalecimiento continuo de las mismas.

En cuanto a los recursos físicos, económicos y el entorno social se relacionan con el desarrollo profesional o laboral que se ve truncado por el proceso de la enfermedad (Moradian, 2012), por lo tanto, aumenta la percepción de carga financiera lo que genera en el paciente un bajo nivel de calidad de vida (Chino et al., 2014); sin embargo, estudios dicen que el aspecto económico no es un factor determinante en la toma de decisiones concerniente al tratamiento oncológico (Bullock et. al., 2012).

Adicionalmente, el malestar psicológico es lo más explorado en la literatura, dentro de los que se ha estudiado la depresión (Brown et. al., 2010), angustia y ansiedad (Meraner et al., 2012) como respuesta del proceso de adaptación relacionados al proceso de la enfermedad o efectos del tratamiento oncológico, donde las creencias culturales ejercen un papel trascendental en el manejo de la angustia psicológica derivado de síntomas como el estreñimiento (Dhingra et al., 2013), que en ocasiones continúan presentes a pesar de una respuesta satisfactoria al tratamiento, se ha conocido que la depresión y la ansiedad no solo hacen parte del proceso de la enfermedad sino también que afectan a los sobrevivientes de cáncer de diferentes tipos de cáncer (Dempster M. et. al., 2010).

Asimismo, existen una serie de síntomas físicos que contribuye a la carga de la enfermedad de los pacientes, como pérdida de energía, somnolencia, dolor (Oliveria et al., 2014), fatiga o disnea, (Heijnen et al., 2016) náuseas, pérdida de apetito (McPherson, 2008), alopecia, mucositis oral, diarrea (Kim, et. al., 2016, Morita, et. al., 2014, Chan, et. al., 2015, Gunn, et. al., 2013), compresión medular (Pulgar, et. Al, 2013), obstrucción intestinal, anorexia y síndrome de caquexia (Andrew, et. al., 2009).

Según los resultados de investigaciones se hace evidente las alteraciones que la persona con cáncer enfrenta durante la evolución de su enfermedad, a nivel social y familiar a partir de los cambios laborales, económicos y de rol, además del malestar físico generalizado que se presenta por respuesta de la misma enfermedad o efectos de los tratamientos realizados, desencadenando un desbalance psicológico (Chih et al., 2013) en la persona por lo que no realiza un manejo adecuado de su enfermedad.

2.1.2. Sobrecarga del cuidador

En el cuidado de personas con ECNT, es primordial la existencia del cuidador, quien es la persona que vive y comparte esta experiencia con su paciente. Siendo los principales testigos del proceso de la enfermedad también terminan afectados por sus efectos.

Algunas de las características de los cuidadores (Kang et al., 2013) como la edad avanzada, sexo femenino, la relación conyugal y las creencias religiosas, facilita el

afrontamiento a las nuevas vivencias experimentadas en el cuidado de la persona con cáncer mientras que los cuidadores familiares más jóvenes tienden a experimentar morbilidad psicológica y perciben eventos traumáticos como más estresantes; así como, las mujeres tienden a experimentar mayores tasas de depresión, ansiedad, duelo complicado, la soledad, y otros problemas de salud mental, por lo que se apoyan en la religión para dominar sus vidas y encontrar un sentido a la vida.

Existen estudios que hacen referencia a la calidad de vida relacionado con la salud (Goren, et. al., 2014), donde demuestra los efectos del cuidado a personas con ECNT, tanto para cuidadores como no cuidadores y personal médico. En los no cuidadores presentan más casos de estrés, relacionados con las comorbilidades: depresión, ansiedad, insomnio, cefalea y migrañas, y condiciones gastrointestinales, siendo el efecto significativamente menor en los cuidadores (Montserrat, 2015). Los médicos, en comparación con los no cuidadores, también informaron de deficiencias significativas en la calidad de vida, con respecto al componente mental, lo que indica el estado de salud general más bajo.

A partir de esto, los cuidadores tienen una mejor calidad de vida, cuando afianza las habilidades de cuidado, fortalece redes de apoyo y no tiene un efecto tan notorio en su salud física; sin embargo, existen otros componentes que influyen el cuidado de las personas con cáncer como la carga financiera (Goren, et. al., 2014), puesto que al dedicarse al cuidado de la persona con ECNT, hay disminución de las horas laborales, Los cuidadores renuncian a aproximadamente a 134 horas anuales de trabajo remunerado y un aumento en el número de horas dedicadas a la realización de las tareas de cuidado y domésticas informales (Li et al., 2013),

Así que, con un apoyo financiero insuficiente y una mala relación, los cuidadores familiares experimentan una mayor carga subjetiva de cuidados (Lee et al., 2013) por lo que tienen un mayor grado de sufrimiento sintomático (Céilleachair et al., 2012).

Todos estos cambios que experimentan no solo el cuidador principal sino la familia de personas con cáncer, también han sido valorados por instrumentos medibles (Ishii, et al., 2012), específicamente en etapas del final de la vida en el hogar, como la carga del cuidado, las preocupaciones acerca de la atención médica, el balance de trabajo y el

cuidado, el dolor y la condición del paciente, las preocupaciones acerca de la visita de enfermería, las preocupaciones acerca del servicio de cuidado en casa, relación entre los cuidadores y sus familias y la preparación de entierro.

Los estudios describen las características de esta sobrecarga, a partir de las dimensiones del cuidador, sin embargo, Zarit (1980) es quien reúne en su instrumento las dimensiones centrales de la sobrecarga del cuidador: Impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativa de autoeficacia, favoreciendo la medición de este fenómeno.

En Colombia, se ha hecho una serie de estudios para conocer el nivel de sobrecarga del cuidado en cuidadores de personas con ECNT, con la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (1980) en diferentes regiones del país, donde se encontró que la percepción de la sobrecarga en la región pacífica (Carrillo et. al., 2014) es mayor que la de la región de Caribe (Arias et. al., 2014), siendo mayor que la de la Amazonia (Carrillo et. al., 2014), seguida por la Caribe insular y la región con menor sobrecarga del cuidado es Orinoquía.

De modo, que el cuidador también hace su propio proceso de adaptación y afrontamiento relacionado con el progreso de la enfermedad de la persona con cáncer obteniendo cambios a nivel social, económico, interpersonal que genera un impacto del cuidado en sí mismo tanto físico como psicosocial.

2.1.3. Carga del cuidado

Una característica primordial en la relación cuidador paciente es la relación interpersonal que se busca sea de buena calidad (Francis et. al., 2010) para que pueda formarse el vínculo (Chaparro, 2009) que los distingue, por lo que el cuidado en ECNT es vivida tanto por el cuidador como la persona con cáncer, por lo que los existen consecuencias del proceso que afecta a los dos.

La carga de cuidado tiene implicaciones a nivel físico y psicológico (Palos et al., 2011), en los cuidadores, los síntomas más severos son la tristeza, angustia, la fatiga y trastornos del sueño, los pacientes reportaron fatiga, sequedad en la boca, seguido por los trastornos del sueño, malestar general y somnolencia que difieren notablemente a

través del tiempo (pre-tratamiento, durante el tratamiento y post-tratamiento); sin embargo, también los síntomas como dolor, dificultad para respirar, falta de energía, falta de apetito, náuseas, la ansiedad y la tristeza producen más angustia en los cuidadores y pacientes (Oechsle, et. al., 2013).

Por otro lado, existe una relación entre el deterioro cognitivo del paciente y las preferencias del cuidador en cuanto a la prolongación de la vida (Gao X. et. al., 2012), y aceptación de los cuidados intensivos al final de la vida. La influencia del cuidador en la atención en el final de la vida aumenta con sólo presentar el menor deterioro en el estado cognitivo de los pacientes, prefiriendo la intensificación de la atención en el final de la vida en pacientes; sin embargo, en relación del tiempo son capaces de comprender el mal pronóstico del paciente y reconocer la utilidad de cuidados intensivos en el final de la vida.

En cuanto a la intensidad del cuidado, en algunos estudios refieren que la mayoría de los cuidadores que dedican 8 a 12 horas al día proporcionando atención a su paciente, les genera una carga de cuidado significativamente mayor de los que pasan de 13 a 24 horas al día por tener poca experiencia y bajos recursos económicos (Lee et al., 2013), sin embargo, los cuidadores familiares que cuentan mayor experiencia, pero bajo apoyo socio económico reportan altos niveles de carga (Carrillo et al., 2014).

En conclusión, se hace notoria la influencia tanto de los signos y síntomas como del malestar psicosocial del paciente en la salud del cuidador y cómo el estado de la persona con cáncer es determinante en la toma de decisiones del cuidador frente al tratamiento, adicionando el tiempo de dedicación al cuidado, que puede generar carga del cuidado.

3. Marco Metodológico

3.1. Tipo de Diseño

Estudio cuantitativo exploratorio correlacional con diseño diádico estándar de tipo recíproco (Wittenborn et. al., 2013); este es un modelo donde se estudian las experiencias de cada uno de los miembros de la díada, donde ambos proporcionan datos de un mismo fenómeno permitiendo conocer la influencia de uno en el otro.

Fue un estudio exploratorio, porque no se tuvieron datos estadísticos previos de la correlación de las variables de cada instrumento. Se utilizó para explorar las características de la muestra identificada, incluyendo la identificación de un fenómeno de interés, la identificación de las variables del fenómeno, el desarrollo de las definiciones conceptuales y operativas de las variables y la descripción correlacional de las variables.

3.1.1. Hipótesis de investigación

La evolución del cáncer tiene efectos en la persona con la enfermedad y en su cuidador; cuando se enfrenta a esta nueva experiencia de enfermedad, la persona con cáncer tiene cambios físicos y psicosociales que tienen un impacto en el cuidador y es capaz de influenciar la respuesta del mismo frente al proceso de enfermedad, que puede verse reflejado a nivel interpersonal, físico y psicológico y determinan el nivel de carga del cuidado. La carga del cuidado de la díada no solo es la suma de cargas por separado, sino que pueden existir indicadores basados en la relación de sus condiciones.

3.1.2. Universo, Población y Muestra

- **Universo:** Díadas (cuidador familiar - persona con cáncer) que estén en tratamiento oncológico.
- **Población:** Díadas (cuidador familiar - persona con cáncer) que estén en tratamiento oncológico en Bogotá.
- **Muestra:** Díadas (cuidador familiar - persona con cáncer) que estén en tratamiento oncológico en el Centro De Investigaciones Oncológicas San Diego.

El proceso de muestreo se hizo de manera aleatoria (Burns et. al. 2006) a partir de elementos estadísticos, que se planteó a partir de una lista de números aleatorios correspondientes al número de sillas ubicadas en la Unidad de Oncología (Sala de quimioterapia) del Centro de Investigaciones Oncológicas San Diego y teniendo en cuenta el número de asistentes a la misma.

Debido a que no se tenía antecedentes de estudios correlacionales con los instrumentos escogidos para este estudio, se realizó un muestreo inicial (Alvarado et. al., 2008), (Borda et. al., 2013), para calcular la muestra final se realizó el a partir del principio de muestreo de Stein (Desi, Raghavarao, 1990) que describe en dos etapas de recolección, usada en fenómenos poco estudiados. La primera etapa es la recolección de datos en una muestra inicial en este caso, de 45 díadas, con los resultados obtenidos de esta muestra, se realizará el cálculo de la muestra final del estudio. Inicialmente se calcula el promedio de las dimensiones de cada escala usada, para así hallar el coeficiente de correlación de estas dos variables: 0,5734 y con un estimado de desviación estándar de 0,01, se calcula el total de la muestra final dando como resultado 76 díadas (personas con cáncer - cuidadores familiares). Por lo que se lleva a cabo una segunda etapa de recolección de datos obteniendo finalmente de 80 díadas, las cuales fueron usadas para el análisis de los resultados.

3.1.3. Criterios de Inclusión

Díadas constituidas por dos sujetos: Persona con enfermedad oncológica y Cuidador familiar

Persona con enfermedad oncológica

- Mayor de 18 años
- Persona que requiere de un cuidador familiar de manera parcial o total, según el puntaje obtenido en la escala PULSES, incluida en el formato de caracterización sociodemográfica de la díada.
- Tener un diagnóstico confirmado de enfermedad oncológica, atendidos en Salas de Quimioterapia Ambulatoria del Centro de Investigaciones San Diego.
- Saber leer y escribir o que garantice el auto diligenciamiento de los instrumentos.

Cuidador familiar

- Mayor de 18 años
- Tener vínculo de parentesco y cercanía con la persona con enfermedad oncológica.
- Haber asumido el cuidado de la persona con enfermedad oncológica por más de tres meses.
- Saber leer y escribir o que garantice el auto diligenciamiento de los instrumentos.

3.1.4. Criterios de Exclusión de Díadas

- Si al menos uno de los integrantes está bajo efecto de medicamentos o sustancias que limiten su capacidad para comunicarse o razonar normalmente.
- Si uno de los dos tiene déficit cognitivo.
- Usuarios de servicios críticos como UCI o Unidades de Cuidado Paliativo.

3.1.5. Captura de Participantes

Se realizó en el servicio de Oncología (Sala de Quimioterapia) del Centro de Investigaciones Oncológicas San Diego (CIOSAD), previo aval por parte del comité de ética de la Institución.

El Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica San Diego CIOSAD SAS, es la primera institución prestadora de servicio de salud (IPS) creada en 1995, con la finalidad de realizar un tratamiento eficaz y multidisciplinario de los pacientes con cáncer del sector privado del sistema social, perteneciente al tercer nivel de complejidad en atención con énfasis en enfermedades neoplásicas y otras patologías. El Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica San Diego CIOSAD SAS, es una de las principales instituciones de salud, que da cobertura a los pacientes de gran parte de las EPS a nivel nacional, permitiendo sostenibilidad y rentabilidad financiera (CIOSAD).

3.1.6. Variables del estudio

- **Variables independientes:** Los datos de condiciones socioeconómicas previas de la Díada. La operacionalización se realizó mediante **La Ficha de Caracterización de la Díada: Cuidador- Persona con Enfermedad Crónica. (Sánchez et. al, 2014)**: La encuesta contiene 42 ítems organizados en tres dimensiones: condiciones de la díada incluido su perfil socio demográfico, percepción de carga, apoyo y medios de información y comunicación con que cuenta la díada. El 95% de los ítems se entendían y por tanto fáciles de responder. Todos los ítems de la encuesta fueron calificados como de alta claridad y precisión. En relación a la validez de expertos, estos evaluaron el 100% de los ítems como claros, coherentes, suficientes, relevantes y esenciales para cada uno de los componentes.
- **Variables dependientes:** La percepción de sobrecarga del cuidador operacionalizada con **La Escala de sobrecarga del cuidador Zarit:** (Zarit et. al, 1980), (Breinbauer et. al, 2009) El instrumento utilizado corresponde a la versión

de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre). La puntuación va desde 22 a 110 puntos y la sobrecarga se califica: ausencia de sobrecarga (< o igual a 46), sobrecarga ligera (47 a 55), sobrecarga intensa (> o igual a 56). Contiene tres dimensiones (Montorio, 1998): el impacto del cuidado, la carga interpersonal y las expectativas de autoeficacia.

Cuenta con validez de constructo: Se llevó a cabo por medio de un análisis factorial de Rotación Varimax, donde se analizó los valores de los pesos factoriales rotados, confirmando que una agrupación satisfactoria por el criterio obtenido de 0,75 (Barreto et al., 2015).

Confiabilidad Interna: el coeficiente alfa de Cronbach, correspondió a un valor para la escala total de 0,861. Sin embargo, el alfa de Cronbach fue mayor a 0,800 solo en la dimensión impacto. (Barreto et. al., 2015).

Y la variable de percepción de carga de la persona con cáncer operacionalizada a partir del **Instrumento Carga de la Enfermedad Crónica para el Paciente:** (Sánchez et. al., 2016) consta de 50 ítems distribuidos en tres dimensiones: el sufrimiento psicológico y espiritual, con 15 ítems; el discomfort y malestar físico, con 19 ítems; y la alteración socio cultural y familiar con 15 ítems, que se miden en una escala tipo Likert la frecuencia del evento con puntuaciones que van de 0 a 3; 0 es nunca o casi nunca, 1 pocas veces, 2 con frecuencia y 3 casi siempre o siempre.

En el proceso de validez facial y de contenido se determinó el grado de acuerdo al índice de concordancia Kappa de Fleissi, Se obtuvo una fuerza de concordancia entre moderada y sustancial (alta).

El índice de validez de contenido en su medición global fue de 0.97, para los ítems se obtuvieron índices entre 0.88 y 1.00, hallazgo que indica que la validez de contenido del instrumento es muy buena. (Sánchez et. al., 2016).

3.1.7. Control de Sesgos

Se hizo control de los sesgos a partir de las siguientes observaciones.

- **De Selección:** La muestra se tomó de manera aleatoria por medio de elementos estadísticos definidos.
- **Representatividad:** No se excluyó a participantes por de tipo de cáncer, estrato, edad, ciudad de origen ni por el nivel educativo.
- **De medición:** Al tomar información de las dos partes de la díada, se hizo de manera individual para evitar la influencia del otro sobre las respuestas del participante y mantener la confidencialidad de la información proporcionada, de manera que disminuyeran el riesgo de posibles conflictos familiares.
Se estuvo atento sobre posibles reacciones del participante durante la recolección de datos para así para disminuir riesgos de conflictos interpersonales, por tanto, se ofreció atención personalizada.
Se capacitó y entrenó a una persona en el diligenciamiento de los formatos, para evitar la influencia del investigador en los datos.
- **De veracidad:** La recolección se hizo de manera individual, se asistió en el diligenciamiento de los formatos establecidos, sin influir en las respuestas de los participantes.
- **De maduración.** Se seleccionó instrumentos que tuvieran pruebas de validez y confiabilidad para el contexto nacional y en situaciones de cáncer.

3.1.8. Procedimiento de desarrollo de la Investigación

- Se obtuvo el aval de Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (Aval 036 de 2016) y el Comité de Ética del Centro de Investigaciones Oncológicas San Diego (Aval 001 de 2016).
- Prueba piloto: Se hizo con 5 díadas con el objetivo de verificar el correcto uso de los instrumentos de evaluación, tiempos de diligenciamiento y refinamiento del proyecto.
- Se contó con una persona de apoyo para la recolección de datos, quien recibió previamente un entrenamiento para el diligenciamiento de los

instrumentos usados.

- Se inició con la presentación de la investigadora y la persona de apoyo ante la coordinadora y el equipo de trabajo de la unidad de Oncología de la Institución.
- Se presentó el Proyecto Investigativo ante los posibles participantes, se verificó el cumplimiento de los criterios de inclusión y exclusión en el campo de estudio y se seleccionaron a partir del método aleatorio seleccionado, planteado previamente.
- Se confirmó la aceptación de participación en el estudio por medio del Consentimiento Informado y se diligenciaron los instrumentos al total de la muestra. Primero se abordaron las personas con cáncer quienes estaban dentro de la sala de quimioterapia, un lugar ameno para diligenciar los instrumentos con la persona y nos informaban si estaba presente su cuidador. Al terminar con ellos, nos dirigíamos a realizar del mismo modo con los cuidadores, quienes estaban en una sala aparte, lo que permitió hacerlo de manera confidencial. Este procedimiento se realizó desde el 21 de septiembre al 12 de octubre de 2016.
- Almacenamiento de la información: Los formatos diligenciados se archivan enumerados por día junto con su consentimiento informado, se digitalizaron en una base de datos en Excel, para facilidad durante el análisis de la misma.
- Análisis de la información: se inició a partir de la delimitación de la muestra, por el principio muestreo de Stein en dos etapas, luego, se establecieron las medidas de tendencia central y demás pruebas de correlación para la muestra obtenida, donde se definió realizar pruebas estadísticas adicionales para profundizar un poco más, buscando indicadores de carga de cuidado, todos estos cálculos se realizaron por medio del programa SPSS, el cual tiene licencia de funcionamiento para la Universidad Nacional de Colombia.
- Se estableció la socialización de los resultados del estudio con la comunidad académica a partir de la publicación de dos artículos de investigación que están en proceso de sometimiento a revistas y la presentación de los resultados preliminares por medio de un póster en la versión XX Seminario de Cuidado realizado el 20 y 21 de octubre de 2016; así como, de la presentación de los resultados en la Clínica de Investigaciones Oncológicas

San Diego.

3.2. Consideraciones Éticas

- **Resolución No. 008430 de 1993** (MinSalud, 1993): Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Adhiriéndonos a la norma se buscará prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar, teniendo un riesgo mínimo para los integrantes de la muestra.
- **Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas** (CIOMS, 2002): Pautas éticas para la investigación biomédica.
- **Ley 911 de 2004** (Congreso de la República de Colombia, 2004): Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia. Conforme al Capítulo IV que reglamenta la actividad de investigación por parte de profesionales de enfermería.

Por lo tanto, en el estudio se desarrolló a partir de las siguientes consideraciones a partir de los principios éticos:

- **Principio de beneficencia y no maleficencia:** La no maleficencia implica abstenerse de acciones intencionadas que puedan causar daño (Beauchamp & Childress, 2009), mientras que la beneficencia consiste en prevenir el daño, eliminar el daño o hacer el bien a otros (Siurana, 2010). La investigadora estuvo con permanente asesoría de su directora de tesis, quien es un Investigador Senior (Clasificación Colciencias) en el área de cuidado al paciente crónico y su familia.

El proyecto contó con aval del comité de ética No. 036- 16 de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (Anexo A); y Aval No. 001 de 2016 el Comité de Ética de la institución en Bogotá donde se recolectaron los datos (Anexo B).

Se solicitó autorización para la aplicación de los instrumentos elegidos para el estudio. (Anexo H - I) Se realizó retroalimentaciones continuas por

expertos del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su familia dentro del Programa de Maestría de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

La investigación se basó en una revisión de literatura, plasmada en las significancias teórica, social y disciplinar.

- **Principio de autonomía:** La autonomía está regida cuando el individuo actúa libremente de acuerdo con un plan auto-escogido (Beauchamp & Childress, 2009).

La investigación se realizó bajo la aplicación del consentimiento informado (Ver Anexo F y G), donde se dejaron claros el objetivo, los riesgos y beneficios de la población participante, teniendo en cuenta la confidencialidad de la información.

Los participantes completaron los instrumentos de manera individual, o con ayuda del investigador, según su decisión.

- **Principio de reciprocidad:** Se realizó la socialización de los resultados del estudio a la comunidad académica y a los participantes del estudio.

Durante la aplicación de los instrumentos no se presentó ninguna situación que requiriera intervención por parte de la investigadora, sin embargo, en caso de presentarse se contaba con el grupo de Psicología Clínica de la Institución o si existía una solicitud propia del proceso de tratamiento por parte de alguno de los integrantes de la díada durante la aplicación, se informó a responsable del servicio, quien realizó la respectiva asistencia.

No se dieron pagos de tipo económico por participación en el estudio.

- **Principio de justicia:** Es el trato equitativo y adecuado a la luz de lo que es debido a una persona (Beauchamp & Childress, 2009).

La selección de participantes se hizo de manera aleatoria, de manera, que no existió preferencia alguna.

Se dio a conocer la información del proyecto de investigación a todos los asistentes.

- **Principio de fidelidad y veracidad**

No se hizo ningún manejo mal intencionado de la información proporcionada por los participantes.

No se cambió información plasmada en los cuestionarios, ni se rellenó ningún espacio no respondido por los participantes.

No se hizo ni se hará pública la información personal de los participantes.

Consideraciones ambientales

- Se propendió por hacer uso racional del papel, para el caso de la recolección de instrumentos, se realizaron solo las impresiones necesarias.
- Para el caso de los documentos preliminares del proyecto de tesis y la tesis como tal se manejaron únicamente en medio electrónico.
- Nos regimos según el acuerdo 016 de 2011 de Consejo Superior Universitario de la Universidad Nacional de Colombia (UNAL, 2011).

3.3. Plan de análisis

El plan de análisis del presente estudio fue desarrollado de la siguiente forma (Ver Ilustración 1):

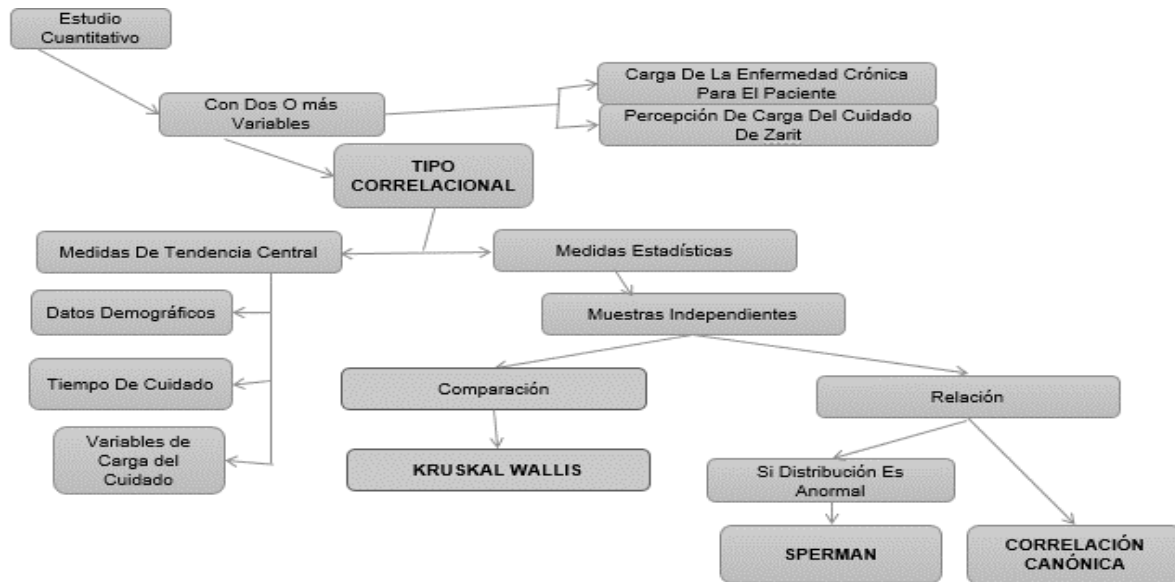
- Confirmación de tamaño de muestra: Se realizó por medio del principio de dos etapas de Stein.
- Análisis descriptivo: Se realizaron cálculos de distribución de frecuencias, medidas de tendencia central, medidas de variabilidad, con el fin de conocer el comportamiento de las variables de los instrumentos de medición seleccionados.
- Análisis de correlación: Se realizaron correlaciones de Pearson o Sperman (Polit, et. al., 2000) según la normalidad de su distribución se realizará con pruebas, para las variables centrales de la carga de la enfermedad (síntomas) y la sobrecarga del cuidador familiar.
- Análisis de correlación canónica: Se realizó prueba de correlación canónica para definir el valor máximo de correlación a obtener entre las cargas medidas de las díadas.
- Análisis de comparación de grupos: Se realizaron pruebas no paramétricas, dado

que no se obtuvo normalidad en los datos, se aplicó las pruebas de Kruskal Wallis, para contrastar las dimensiones de carga de persona y cuidador en los niveles de bienestar de los mismos para encontrar la influencia de estas en sí mismo y en el otro, y así definir posibles indicadores influyentes de carga de la diada relacionadas con el bienestar (calidad de vida global) reportado en la caracterización (percepción de carga y apoyo). En este punto permitió la generación de nuevo conocimiento, al plantear supuestos de la carga de la diada que derivan hipótesis para nuevos estudios. Para este análisis se asumió como hipótesis estadística, lo siguiente:

H1= Existen asociación entre la dimensión de carga de la persona con cáncer (sufrimiento psicológico y espiritual, alteración sociocultural y familiar y disconfort y malestar físico) o cuidador familiar (impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativa de autoeficacia) y los niveles de bienestar de la persona con cáncer.

H0= No existe asociación entre la dimensión de carga de la persona con cáncer (sufrimiento psicológico y espiritual, alteración sociocultural y familiar y disconfort y malestar físico) o cuidador familiar (impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativa de autoeficacia) y los niveles de bienestar de la persona con cáncer.

Ilustración 1. Ruta de Análisis



Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

4. Capítulo Resultados

4.1. Perfil de la díada (persona con cáncer- cuidador familiar)

Objetivo: Determinar el perfil de las díadas persona con cáncer- cuidador familiar del Centro de Investigaciones Oncológicas San Diego.

4.1.1. Contexto del Cáncer

Según los datos obtenidos por las díadas participantes en el estudio, dentro de la clasificación del cáncer por localización, es relevante el cáncer de seno (43,75%), seguido del cáncer gástrico y colon (22,5%) y los linfomas y mieloma múltiple (11,25%) (Tabla 1).

Tabla 1. Perfil de Cáncer en la persona con ECNT

DIAGNÓSTICO	N	%
<i>Ca Seno</i>	35	43,75
<i>Ca Gástrico Y Colon</i>	18	22,5
<i>Linfomas Y Mieloma Múltiple</i>	9	11,25
<i>Ca Próstata Y testículo</i>	5	6,25
<i>Ca Cérvix</i>	4	5
<i>Ca Laringe</i>	2	2,5
<i>Ca Mediastino Y Pulmón</i>	2	2,5

Melanomas	2	2,5
Ca Hepático	1	1,25
Ca Uretra	1	1,25
Sarcoma	1	1,25

Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

4.1.2. Perfil Sociodemográfico

En el perfil sociodemográfico de las díadas del estudio se encuentra un mayor número de mujeres conformando las díadas participantes, siendo el 73,75% de mujeres con cáncer y un 72,5% de mujeres en su rol de cuidadoras. El promedio de la edad de las personas con cáncer fue de 54,88 con una desviación estándar de 14,9 y edad mínima de 20 años y una máxima de 86 años, y en los cuidadores se evidencia un promedio de 43,7 años de edad con una desviación estándar de 15,9 y edad mínima de 18 años y máxima de 82 años. En los cuidadores prevalecen los que se encuentran en etapa productiva en edades entre 18 a 30 años estando al cuidado de una población mayor con cáncer en edades de 51 a 70 años, mostrando la tendencia de la población en la actualidad a nivel mundial y colombiana (Tabla 2).

En cuanto al grado de escolaridad de las díadas en su mayoría tienen primaria completa y secundaria completa; sin embargo, se nota un porcentaje, aunque mínimo (5%) de menor escolaridad en la persona con cáncer, mientras que en los cuidadores no se vio este fenómeno. En los cuidadores familiares es notoria la existencia de niveles de tecnólogo y universitario. Si se relaciona este indicador con la edad, confirma el aumento del costo para un país al tener una persona en edad productiva y con formación laboral y profesional, dedicada a una labor muy importante como es el cuidado, pero económicamente inactiva (Tabla 2).

Para la zona de vivienda de las díadas sobresale la zona urbana con un 85% de personas con cáncer y un 87,5% de los cuidadores familiares (Tabla 2).

Como hallazgos en el estado civil en las díadas estudiadas tienen altos porcentajes de contar con una pareja estable (unión libre y casados) con un 65% en personas con cáncer y un 63,8% en cuidadores familiares, lo que representa la existencia un apoyo cercano que implica la existencia de un vínculo cercano (Tabla 2).

En el reporte de ocupación de las díadas del estudio responde en su mayoría al hogar y trabajo independiente, lo cual, a la perspectiva del cuidado, es la flexibilidad necesaria para atender las necesidades instrumentales del cuidado. Sin embargo, llama la atención que en los cuidadores hay un alto porcentaje de personas con responsabilidades laborales o académicas lo cual daría la posibilidad de tener más sobrecarga por tener que atender doble función social (Tabla 2).

Dentro del estrato socioeconómico de las díadas reportado a través del estrato de la vivienda donde habita cada uno (o en algunos casos en conjunto), en la mayoría de los casos es bajo y medio (Estrato 1, 2 y 3) con porcentajes alrededor de 80%, lo cual implica mayor riesgo, ya que son díadas que muy fácilmente pueden empobrecer por los gastos que representa el cáncer en la sociedad colombiana (Tabla 2).

En los hallazgos las religiones predominantes son la católica y cristiana en algunos casos. Llama la atención la existencia de personas que manifestaron ser ateos, lo cual sería un aspecto a profundizar si surgió antes o después de la enfermedad. (Tabla 2)

Tabla 2. Datos Demográficos de Díadas

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS		PERSONA CON CÁNCER		CUIDADOR FAMILIAR	
		N	%	n	%
GÉNERO	<i>Femenino</i>	59	73,75	58	72,5
	<i>Masculino</i>	21	26,25	22	27,5
EDAD	<i>De 18 a 30</i>	5	6,25	20	25
	<i>De 31 a 40</i>	11	13,75	19	23,75
	<i>De 41 a 50</i>	12	15	13	16,25
	<i>De 51 a 60</i>	22	27,5	18	22,5
	<i>De 61 a 70</i>	22	27,5	4	5

	<i>De 71 o más años</i>	8	10	6	7,5
GRADO DE ESCOLARIDAD	<i>No estudió</i>	4	5	0	0
	<i>Primaria completa</i>	26	32,5	16	20
	<i>Secundaria incompleta</i>	9	11,25	6	7,5
	<i>Secundaria completa</i>	23	28,75	39	48,75
	<i>Técnico - tecnólogo</i>	10	12,5	6	7,5
	<i>Universitario</i>	8	10	13	16,25
ZONA DE VIVIENDA	<i>Rural</i>	12	15	10	12,5
	<i>Urbano</i>	68	85	70	87,5
ESTADO CIVIL	<i>Soltero(a)</i>	11	13,75	25	31,25
	<i>Casado(a)</i>	41	51,25	35	43,75
	<i>Separado(a)</i>	6	7,5	3	3,75
	<i>Viudo(a)</i>	11	13,75	1	1,25
	<i>Unión libre</i>	11	13,75	16	20
OCUPACIÓN	<i>Hogar</i>	47	58,75	28	35
	<i>Empleado(a)</i>	22	27,5	25	31,25
	<i>Trabajo independiente</i>	9	11,25	15	18,75
	<i>Otro</i>	2	2,5	2	2,5
	<i>Estudiante</i>	0	0	9	11,25
ESTRATO SOCIOECONOMICO	1	4	5	8	10
	2	24	30	20	25
	3	38	47,5	38	47,5
	4	11	13,75	12	15
	5	1	1,25	1	1,25
	6	2	2,5	1	1,25
RELIGIÓN	<i>Ateo</i>	2	2,5	2	2,5
	<i>Cristiana</i>	11	13,75	12	15
	<i>Católica</i>	67	83,75	66	82,5
NIVEL DE COMPROMISO CON LA RELIGIÓN	<i>Alto</i>	18	22,5	21	26,25
	<i>Medio</i>	58	72,5	52	65
	<i>Bajo</i>	4	5	7	8,75

Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

La procedencia de las díadas, en su mayoría son de la región andina y el departamento de Cundinamarca, Tolima y Boyacá; es llamativo que el 11.25% de las díadas fueron procedentes de otras regiones del país, probablemente por la falta de centros especializados y la dificultad de cubrimiento por parte de las empresas prestadoras de salud.

Tabla 3. Departamento de Procedencia y Residencia

REGIÓN	DEPARTAMENTO DE PROCEDENCIA	PERSONA CON CÁNCER		CUIDADOR FAMILIAR	
		n	%	N	%
Andina	<i>Antioquia</i>	1	1,25	3	3,75
	<i>Boyacá</i>	6	7,5	2	2,5
	<i>Caldas</i>	1	1,25	0	0
	<i>Cundinamarca</i>	51	63,75	60	75
	<i>Huila</i>	2	2,5	0	0
	<i>Tolima</i>	10	12,5	7	8,75
	<i>Santander</i>	0	0	1	1,25
Subtotal región Andina		71	88,75	73	91,25
Orinoquia	<i>Caquetá</i>	1	1,25	1	1,25
	<i>Casanare</i>	0	0	1	1,25
	<i>Meta</i>	3	3,75	2	2,5
Subtotal región Orinoquia		4	5	4	5
Caribe	<i>Guajira</i>	1	1,25	1	1,25
	<i>Cesar</i>	0	0	1	1,25
	<i>Magdalena</i>	1	1,25	1	1,25
Subtotal región Caribe		2	2,5	3	3,75
Pacífico	<i>Nariño</i>	1	1,25	0	0
	<i>Cauca</i>	1	1,25	0	0
	<i>Valle del cauca</i>	1	1,25	0	0
Subtotal región Pacífica		3	3,75	0	0
REGIÓN	LUGAR DE RESIDENCIA	PERSONA CON CÁNCER		CUIDADOR FAMILIAR	
		N	%	N	%
Distrito capital	Bogotá	59	73,75	65	81,25
Cundinamarca	<i>Chía</i>	2	2,5	2	2,5

	<i>Chocontá</i>	1	1,25	1	1,25
	<i>Fusagasugá</i>	1	1,25	1	1,25
	<i>Girardot</i>	2	2,5	0	0
	<i>La mesa</i>	1	1,25	1	1,25
	<i>Madrid</i>	1	1,25	1	1,25
	<i>Nemocón</i>	1	1,25	1	1,25
	<i>Ricaurte</i>	1	1,25	0	0
	<i>Soacha</i>	2	2,5	2	2,5
	<i>Tabio</i>	1	1,25	0	0
	<i>Tenjo</i>	1	1,25	1	1,25
	<i>Zipaquirá</i>	1	1,25	2	2,5
	<i>Villeta</i>	1	1,25	0	0
Subtotal Cundinamarca		16	20	12	15
Adicionales de Andina	<i>Tolima</i>	1	1,25	0	0
	<i>Paipa</i>	1	1,25	1	1,25
	<i>Pereira</i>	1	1,25	0	0
Subtotal región Andina		3	3,75	1	1,25
Orinoquia	<i>Villavicencio</i>	1	1,25	1	1,25
	<i>Casanare</i>	1	1,25	0	0
Subtotal región Orinoquia		2	2,5	1	1,25
Caribe	<i>Guajira</i>	1	1,25	0	0

Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

La procedencia de las díadas en su mayoría son de Bogotá como lugar de residencia; sin embargo, llama la atención la existencia de al menos un 20% de díadas que deben desplazarse a Bogotá para recibir el tratamiento de la personas con cáncer lo que implica una carga financiera importante en el ítem de transporte especialmente, sin contar la necesidad de cubrir aspectos de alimentación y vivienda, en especial para lugares distantes del distrito capital como Casanare y Guajira para el caso de las personas con cáncer (Tabla 3).

4.1.3. Percepción de Carga y apoyo

A partir de la caracterización de la díada se pueden retomar algunos datos importantes para determinar la carga del cuidado, a partir de indicadores como la existencia de un único cuidador o no, la red de apoyo, el tiempo de cuidado (horas diarias y tiempo en meses) y la percepción de la persona con cáncer como carga en su familia; así como el nivel satisfacción con el apoyo recibido; experiencias previas, sentir sobrecarga o sentirse carga para la familia y la percepción global de calidad de vida. En este segmento, la Sobrecarga del cuidador Zarit no será descrita ya que hace parte de una de las variables centrales del estudio.

En el caso de las díadas participantes es visible que las díadas no viven este fenómeno solas, tienen el apoyo de más miembros de su familia según en los datos reportados, sin embargo, si llama la atención que a pesar de reportar no ser el único cuidador no alcanza ser ni el 70%, lo cual indica una posibilidad de carga. Adicionalmente, llama la atención que la percepción de tener o ser un único cuidador no es igual desde la persona con cáncer y el cuidador familiar, podría deberse a la no permanencia de otros cuidadores, sino que es esporádica y puede ser causa para que la persona con cáncer no identifique los apoyos que le dan otros familiares. (Tabla 4)

Tabla 4. Percepción de carga y apoyo de las díadas

		PERSONA CON CÁNCER		CUIDADOR FAMILIAR	
		n	%	N	%
UN UNICO CUIDADOR	<i>Si</i>	29	36,25	26	32,5
	<i>No</i>	51	63,75	54	67,5
TIEMPO DE ENFERMEDAD Vs. TIEMPO DE CUIDADO	<i>De 3 a 6 meses</i>	33	41,25	34	42,5
	<i>De 7 a 12 meses</i>	29	36,25	28	35
	<i>De 13 a 24 meses</i>	8	10	8	10
	<i>De 25 a 36 meses</i>	2	2,5	3	3,75
	<i>De 37 meses o más</i>	8	10	7	8,75
HORAS DIARIAS DEDICADAS AL CUIDADO	<i>De 1 a 6 horas</i>	27	33,75	25	31,25
	<i>De 7 a 12 horas</i>	27	33,75	25	31,25
	<i>De 13 a 18 horas</i>	1	1,25	1	1,25
	<i>De 19 a 24 horas</i>	25	31,25	29	36,25
		PERSONA CON CÁNCER		CUIDADOR FAMILIAR	
		n	%	n	%

PARENTESCO	<i>Esposos e hijos</i>	33	41,25	28	35	
	<i>Hermanos e hijos</i>	8	10	13	16,25	
	<i>Hijos, sobrinos o nietos</i>	31	38,75	28	35	
	<i>Madre y padre</i>	5	6,25	9	11,25	
	<i>Tía</i>	1	1,25	1	1,25	
	<i>Amiga</i>	1	1,25	1	1,25	
	<i>Cuñada</i>	1	1,25	0	0	
¿USTED PERCIBE QUE ES UNA CARGA EN SU FAMILIA?	<i>Alta</i>	9	11,25	NA	NA	
	<i>Moderada</i>	30	37,5	NA	NA	
	<i>Baja</i>	41	51,25	NA	NA	
EXPERIENCIAS PREVIAS DE CUIDADO	<i>Si</i>	NA	NA	16	20	
	<i>No</i>	NA	NA	64	80	
		N	%			
¿A QUIENES CUIDÓ?	<i>Abuelos</i>	3	3,75	DIAGNOSTICOS DE PERSONAS A QUIEN CUIDO		
	<i>Esposos</i>	2	2,5			
	<i>Hijos</i>	1	1,25	Cáncer	7	8,75
	<i>Madre- Padre</i>	9	11,25	DM	4	5
	<i>Otros</i>	1	1,25	Trombosis	1	1,25
	<i>No Aplica</i>	64	80	Artrosis	1	1,25
			EPOC	1	1,25	
			Sx AUSENCIAS	1	1,25	
			Fracturas	1	1,25	
			Sx Guillan Barre	1	1,25	
			NA	63	78,75	

Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

Aunque la ECNT se ha definido como una condición de más de 6 meses, este estudio arroja la posibilidad de que se ha re conceptualizado para las situaciones de cáncer el tiempo de la enfermedad ya que alrededor del 42% manifestaron estar al cuidado o requerir cuidado desde los 3 a 6 meses de tener la enfermedad.

El tiempo de cuidado de las díadas se encuentra en los extremos de 1 a 6 horas con porcentajes alrededor del 33%, de 7 a 12 horas también con porcentajes alrededor de 33% y el otro extremo que es de 19 a 24 horas. Esto indicaría que una díada permanece

gran parte de su día a la labor de cuidado y es al menos una jornada laboral el espacio de convivencia del vínculo (Tabla 4). En cuanto al parentesco de las díadas se resalta la presencia del núcleo familiar en el cuidado en situaciones de cáncer como, esposo e hijos 41,25% y 35%, lo que permite formar el vínculo de la díada con las personas más cercanas (Tabla 4).

Aproximadamente el 48,75% de las personas sienten que representan ser una carga para su familia, a pesar del corto tiempo de la enfermedad y probablemente de los pocos efectos que ha tenido en ellos; sin embargo, esto también puede ser porque la mayoría de los cuidadores no cuentan con experiencias previas como cuidador, por lo tanto, se podría suponer que hay una baja competencia para realizar apropiadamente el cuidado (Tabla 4).

Nuevamente, dentro de las experiencias previas de los cuidadores es evidente el cuidado a personas mayores como padres, madres o abuelos y en su mayoría con antecedentes de Cáncer, el cual es un factor de riesgo para los cuidadores, que pueden presentar esta misma enfermedad a futuro (Tabla 4).

El apoyo psicológico de la díada, aunque existente tanto para el cuidador como para la persona con cáncer es muy bajo con porcentajes alrededor de 67%, lo que indica riesgo psico-emocional de la díada. Sin embargo, llama la atención que a nivel de apoyo familiar reportaron alta satisfacción con porcentajes alrededor de 78%. El apoyo religioso también es bien valorado con porcentajes de relativamente buenos (alrededor de 61%). El apoyo económico es muy mal valorado con porcentajes de alrededor del 50%, así como el apoyo social. Estos resultados indican una percepción de apoyo no tan efectiva en especial para el apoyo familiar, económico y social. (Tabla 5)

Tabla 5. Apoyo y Bienestar de la Díada

APOYOS CON LOS QUE CUENTA PARA EL CUIDADO		<i>Psicológico</i>		<i>Familiar</i>		<i>Religioso</i>		<i>Económico</i>		<i>Social</i>	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
PERSONA CON CÁNCER	<i>Ninguno (0)</i>	3	3,75	0	0	2	2,5	1	1,25	3	3,75
	<i>Malo (1)</i>	52	65	10	12,5	20	25	42	52,5	44	55
	<i>Regular</i>	8	10	4	5	9	11,25	11	13,75	8	10

	(2)										
	<i>Bueno (3)</i>	7	8,75	10	12,5	18	22,5	12	15	16	20
	<i>Excelente (4)</i>	10	12,5	56	70	31	38,75	14	17,5	9	11,3
CUIDADOR FAMILIAR	<i>Ninguno (0)</i>	5	6,25	0	0	1	1,25	4	5	4	5
	<i>Malo (1)</i>	49	61,25	11	13,75	23	28,75	35	43,75	39	48,8
	<i>Regular (2)</i>	7	8,75	8	10	7	8,75	12	15	7	8,75
	<i>Bueno (3)</i>	8	10	14	17,5	16	20	12	15	14	17,5
	<i>Excelente (4)</i>	11	13,75	47	58,75	33	41,25	17	21,25	16	20
	NIVELES DE BIENESTAR				Físico		Psico-Emocional		Social		Espiritual
				n	%	n	%	n	%	n	%
PERSONA CON CÁNCER	<i>No tiene (0)</i>			0	0	1	1,25	1	1,25	1	1,25
	<i>Malo (1)</i>			12	15	15	18,75	11	13,75	14	17,5
	<i>Regular (2)</i>			27	33,75	18	22,5	23	28,75	15	18,8
	<i>Bueno (3)</i>			24	30	24	30	23	28,75	22	27,5
	<i>Excelente (4)</i>			17	21,25	22	27,5	22	27,5	28	35
CUIDADOR FAMILIAR	<i>No tiene (0)</i>			0	0	0	0	0	0	1	1,25
	<i>Malo (1)</i>			8	10	7	8,75	5	6,25	5	6,25
	<i>Regular (2)</i>			19	23,75	19	23,75	26	32,5	19	23,8
	<i>Bueno (3)</i>			29	36,25	28	35	22	27,5	24	30
	<i>Excelente (4)</i>			24	30	26	32,5	27	33,75	31	38,8

Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

La calidad de vida señalada por las díadas se midió a partir del bienestar físico, psico-emocional, social y espiritual. La percepción general de la calidad de vida de las díadas es medianamente buena en todas las dimensiones, especialmente en el bienestar espiritual, lo que coincide con la existencia y satisfacción de apoyo espiritual. Se encuentra mejor percepción general de calidad de vida en el cuidador familiar que en el de la persona con cáncer. (Tabla 5)

4.1.4. Medios de información y comunicación de las díadas

Las díadas indagadas muestran que el uso de Tecnologías de la Información y la comunicación (TIC's) es muy bajo, es decir no contemplan su uso en al menos el 55% y el nivel de apoyo en ellas es entre el 80-90%. Este indicador es importante para conocer el contexto del cuidado del cáncer porque indica la imposibilidad de hacer seguimiento en regiones apartadas por medio de las TIC's, o no poder cubrir el 100% de las díadas. (Tabla 6)

Tabla 6. Uso de las TIC's para el cuidado

		Persona con cáncer		Cuidador familiar	
uso de las Tics	<i>Si</i>	23	28,75	28	35
	<i>No</i>	57	71,25	52	65
nivel de apoyo percibido con el uso de las TICS	<i>alto</i>	5	6,25	8	10
	<i>Medio</i>	33	41,25	34	42,5
	<i>Bajo</i>	42	52,5	38	47,5

Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

El uso de las TIC también se evaluó el conocimiento, el acceso y la frecuencia de uso en niveles de alto, medio y bajo de algunos de los elementos más comunes. El elemento que tiene un puntaje alto en cada una de las características de uso es el televisor, siendo la herramienta más usada por las díadas, seguida por el teléfono con una calificación en nivel alto, excepto, en la frecuencia de uso de las personas diagnosticadas con cáncer (Tabla 7).

Las díadas participantes, las personas diagnosticadas refieren tener un nivel bajo en acceso, conocimiento y frecuencia de uso del computador y el Internet; sin embargo, sus cuidadores dicen tener un nivel alto en conocimiento, nivel medio en acceso y bajo en la frecuencia de uso, Esto indicaría que una TIC's que sería viable de usar con los cuidadores familiares es el internet y el computador lo que coincide con su nivel de escolaridad mencionado anteriormente, ya que tienen altos niveles (tecnólogo o universitario), pero también tienen pocas posibilidades de trabajar por la alta dedicación al cuidado (Tabla 7).

Tabla 7. Autovaloración de en el uso de las TIC's

TIC's en el Cuidado			Televisión		radio		Computador		teléfono		internet	
			n	%	N	%	N	%	n	%	n	%
Persona con cáncer	CONOCIMIENTO	Alto	48	60	26	32,5	12	15	28	35	17	21,25
		Medio	23	28,75	42	52,5	25	31,25	27	33,75	21	26,25
		Bajo	9	11,25	12	15	43	53,75	25	31,25	42	52,5
	ACCESO	Alto	41	51,25	21	26,25	16	20	30	37,5	18	22,5
		Medio	32	40	44	55	23	28,75	24	30	22	27,5
		Bajo	7	8,75	15	18,75	41	51,25	26	32,5	40	50
	FRECUENCIA DE USO	Alto	46	57,5	23	28,75	12	15	28	35	15	18,75
		Medio	25	31,25	39	48,75	23	28,75	23	28,75	23	28,75
		Bajo	9	11,25	18	22,5	45	56,25	29	36,25	42	52,5
Cuidador familiar	CONOCIMIENTO	Alto	42	52,5	40	50	27	33,75	41	51,25	31	38,75
		Medio	32	40	33	41,25	25	31,25	25	31,25	23	28,75
		Bajo	3	3,75	7	8,75	28	35	14	17,5	26	32,5
	ACCESO	alto	36	45	30	37,5	22	27,5	38	47,5	24	30
		medio	39	48,75	37	46,25	33	41,25	27	33,75	32	40
		Bajo	5	6,25	13	16,25	25	31,25	15	18,75	24	30
	FRECUENCIA DE USO	alto	36	45	23	28,75	21	26,25	37	46,25	24	30
		medio	38	47,5	45	56,25	26	32,5	26	32,5	26	32,5
		Bajo	6	7,5	12	15	33	41,25	17	21,25	30	37,5

Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

En el caso del radio, es una herramienta que las díadas describen con nivel medio en las tres características medidas, Esto indicaría que no es una TIC ni atractiva ni susceptible de usar porque no tendría acceso en estas díadas. (Tabla 7).

4.2. Sobrecarga del Cuidador (cuidador familiar)

Objetivo: Describir la percepción de sobrecarga en cuidadores de personas con cáncer.

La dimensión de nivel del impacto del cuidado se presentó valores entre 11 y 43 puntos de la subescala, con un promedio de 20.1 y una desviación estándar de 7.532. La distribución de frecuencias de esta dimensión presentó una marcada simetría puesto que el coeficiente de asimetría es muy cercano a cero (0.691) (Tabla 8). Los ítems con menor puntuación que se obtuvieron fueron referentes a que los cuidadores no se sienten tensos cuando están cerca de su familiar, no han perdido su intimidad, no han visto afectada su vida social y No han perdido el control de su vida por cuidar a su familiar. Los ítems con mayor puntuación descritos por los cuidadores: Sienten miedo por el futuro de su familiar, Sienten que el familiar depende de ellos y Creen que su familiar considera que son los únicos que pueden cuidarlos (Anexo J).

La segunda dimensión de la escala es la carga interpersonal posee una media de 8.16, con una mediana de 7.0, un valor mínimo de 6 y máximo de 16, su simetría marca 1.304, teniendo un sesgo positivo (Tabla 8). Los ítems con baja puntuación fueron que los cuidadores: No presentan sentimientos de vergüenza ni enfado por su familiar, No ven afectada negativamente su relación con los demás, Ni han visto declinación en su salud y acceden fácilmente a delegar su rol de cuidador, lo cual se puede confirmar al haber encontrado que el 67,5% manifestaron no son los únicos cuidadores; además, pocos ítems se calificaron con la puntuación máximo, tan solo: sentirse indeciso en el cuidado de su familiar (Anexo J).

La expectativa de autoeficacia como tercera dimensión del instrumento de sobrecarga del cuidador de Zarit, reporta valores entre 4 y 20 puntos, con una media de 9.33, con una

desviación estándar de 3.821, y su coeficiente de asimetría es de 0.322 (Tabla 8). En esta dimensión los ítems que tuvieron menor frecuencia fue que los cuidadores: presentan una creencia fuerte que podrán seguir cuidando a su familiar; mientras que el ítem de mayor frecuencia fue que no tienen suficientes recursos económicos, así como, la percepción de poder hacer más o cuidar mejor por su familiar (Anexo J).

Tabla 8. Reporte Instrumento de sobrecarga del Cuidador

	Impacto del cuidado	Carga interpersonal	Expectativa de autoeficacia	Sobrecarga del cuidador
<i>N</i>	80	80	80	80
<i>Media</i>	20,10	8,16	9,33	37,58
<i>Mediana</i>	19,50	7,00	10,00	37,00
<i>Desviación estándar</i>	7,532	2,970	3,821	12,393
<i>Asimetría</i>	,691	1,304	,322	,471
<i>Error estándar de asimetría</i>	,269	,269	,269	,269
<i>Mínimo</i>	11	6	4	20
<i>Máximo</i>	43	16	20	68

Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

El total de la escala de sobrecarga del cuidador cuenta con reporte mínimo de 20 y máximo de 68 media del total de la escala, con una media de 37.58, mediana 37, y su desviación estándar de 12.393. Cuenta con un coeficiente de asimetría de 0.471 de modo, que se puede definir una distribución de frecuencias simétrica puesto que está cercano a cero.

Tabla 9. Nivel de Sobrecarga del Cuidado

NIVEL DE CARGA ZARIT	n	%
<i>No Sobrecarga</i>	62	77,5
<i>Sobrecarga Leve</i>	10	12,5
<i>Sobrecarga Intensa</i>	8	10

Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

En el total de la escala, el 77,5% de los cuidadores refieren no tener sobrecarga, el 12,5% tienen sobrecarga leve y el 10% tiene sobrecarga intensa (Tabla 9), concordante con lo referido en cada una de las dimensiones del instrumento, que tienden con una puntuación baja. Llama la atención estos resultados globales, porque al parecer no existe una sobrecarga en el cuidado de personas con cáncer.

4.3. Carga de la enfermedad (persona con cáncer)

Objetivo: Describir la percepción de carga de la enfermedad en personas con cáncer.

En la carga de la enfermedad en la persona con cáncer reporta un promedio de 44,4, mediana de 42, desviación estándar de 22,14, y un coeficiente de asimetría 0,48 con una tendencia a una distribución simétrica, entre valores de 3 y 104 puntos, por lo tanto, no es tan marcado el impacto de la enfermedad, relacionado con el corto tiempo desde el diagnóstico que han recorrido los participantes, quienes el 41,25% fue de 3 a 6 meses atrás (Tabla 10).

Tabla 10. Carga de la Enfermedad

	<i>Sufrimiento psicológico y espiritual</i>	<i>Alteración sociocultural y familiar</i>	<i>Disconfort y malestar físico</i>	<i>Carga de la persona con cáncer</i>
<i>N</i>	80	80	80	80
<i>Media</i>	13,81	12,04	18,6	44,4
<i>Mediana</i>	13	9,5	18,5	42
<i>Desviación estándar</i>	8,336	8,65	9,13	22,14
<i>Asimetría</i>	0,343	1,432	0,16	0,48
<i>Error estándar de asimetría</i>	0,269	0,269	0,27	0,269
<i>Mínimo</i>	1	0	2	3
<i>Máximo</i>	32	47	40	104

Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

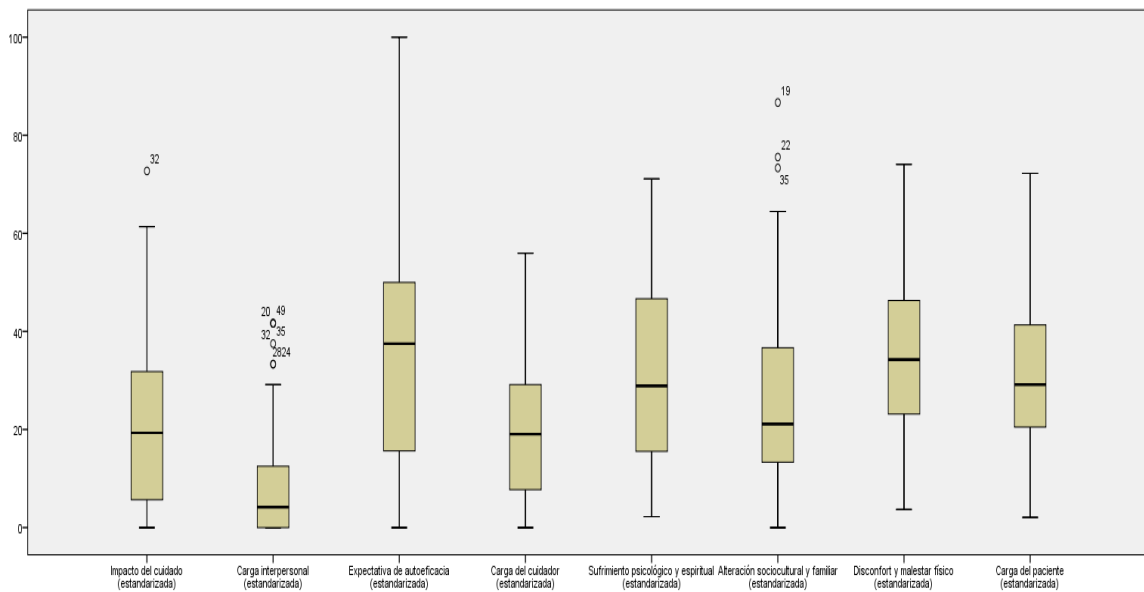
La primera de las dimensiones de la carga de la enfermedad, el sufrimiento psicológico y espiritual tuvo media de 13,81, mediana de 13, entre 1 y 32 puntos, con un coeficiente de asimetría de 0.343 y una desviación estándar de 8.336; (Tabla 10) esta dimensión define consecuencias mínimas en el ámbito psicológico dadas por la enfermedad, así como en el nivel de bienestar psico-emocional que en un 27,5% es excelente y su bienestar espiritual encontrado como bueno en un 27,5%, pero llama la atención que los pacientes reportaron un apoyo psicológico significativamente malo (65%), lo cual indicaría que el reporte varía de acuerdo a los indicadores específicos que se midan.

Los ítems con menor puntaje en esta dimensión informan que las personas con cáncer: no tienen sentimientos de abandono, ni desconfianza, no se sienten responsables de ocasionar daño a alguien más, ni sienten vergüenza de sí mismo por algo inapropiado, lo que se corresponde a un sentimiento de confianza en el otro (en su cuidador familiar), lo cual es parte importante en la creación del vínculo. Lo ítems con mayor puntuación fueron que las personas con cáncer tienen: sentimientos de angustia, desaliento, preocupación y tristeza frente a situaciones difíciles, y creen no sentirse capaz para realizar lo que se propone (Anexo K).

La dimensión de Alteración cultural y familiar tuvo una mediana de 9.5, un promedio de 12.04, una desviación estándar de 8.65, y una asimetría de 1.432 teniendo una distribución positiva, entre un puntaje mínimo de 0 y máximo de 42. Se concluye desde los ítems con más puntuación que por causa de la enfermedad las personas con cáncer alteraron la capacidad laboral, sienten dependencia desde el aspecto económico y sienten preocupación por la situación económica presente, tuvieron cambios en el plan de vida y se han alterado algunas costumbres que han sido reflejadas en el bienestar social, valorado en un nivel regular a bueno. Los ítems que mostraron ser más bajos en frecuencia, permiten decir que las personas con cáncer no aprecian de forma completa la excelencia obtenida en el apoyo familiar, no ha cambiado la armonía familiar por causa de la enfermedad, ni se han sentido aislado o evitan el contacto con otros (Anexo K).

En la tercera dimensión Discomfort y malestar físico se obtuvo una media de 18.6, una mediana de 18.5, su distribución de frecuencias es simétrica por un coeficiente de asimetría de 0.16 y una desviación estándar de 22.14, con un mínimo de 2 y un máximo de 40 puntos; comparado con el tiempo con la enfermedad, es posible que las consecuencias físicas y los efectos de los tratamientos, no sean tan severos en la persona; sin embargo, las personas con cáncer refieren con más alta puntuación que han presentado alteración en el aspecto sexual, han presentado molestias gastrointestinales, disminución de la fuerza del cuerpo y en la capacidad sensorial y problemas de sueño descritas, así como en el bienestar físico calificado como regular en el 33,75% de los participantes. Por otro lado, han sentido un impacto menor en la capacidad de comunicarse con los demás o de realizar actividades de la vida diaria, no han presentado dificultad en la eliminación urinaria o respiratorias ni para mantener el equilibrio según las respuestas de menor puntuación. (Anexo K)

Ilustración 2. Boxplot carga del cuidador y de la persona con cáncer



Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

Teniendo en cuenta que los instrumentos y las dimensiones entre la sobrecarga del cuidador y la carga de la enfermedad de la persona con cáncer, tienen una medición diferente se tuvo que estandarizar los datos, para poder comparar los datos. En este sentido, la distribución de los datos de acuerdo a lo descrito en la Ilustración 2, indican que existe una simetría de los datos en las dimensiones de impacto del cuidado y la carga del cuidador en general; así como en el disconfort y malestar físico de la persona con cáncer; estos resultados indicarían que estos elementos afectan por igual a toda la muestra del estudio. El grafico muestra también, que la dimensión de carga interpersonal en el cuidador y la alteración sociocultural y familiar en la persona con cáncer, tienen distribuciones muy diferentes a las otras dimensiones, lo cual podría indicar que son las más afectadas o podrían considerarse como indicadores de carga más representativos; sin embargo, estas mismas dimensiones tienen datos atípicos posibles al extremo superior, que podrían estar asociados a tiempo de cuidado, condición crónica u otras variables que afectaron de manera significativa su carga. También llama la atención la existencia de una dispersión mayor en la dimensión de expectativa de autoeficacia el cual puede también ser un indicador clave, pero en este caso de difícil precisión para los cuidadores familiares.

4.4. Carga de la Díada

Objetivos: Determinar la relación de la carga de la enfermedad del paciente y la sobrecarga cuidado del cuidador.

Analizar las relaciones entre las dimensiones existentes de carga de paciente y la sobrecarga del cuidador.

Luego de haber estandarizado los datos, se procedió a correlacionar los datos de las dos fuentes de carga, la sobrecarga del cuidador y la carga de la enfermedad en la persona con cáncer. En este sentido, la correlación entre las dimensiones de la carga de la persona con cáncer y su cuidador familiar no fue mayor a 0,4 por tanto, tienen una correlación débil. En el total de la carga de la persona con cáncer y el total de la carga del cuidador se determinó en 0.367, con un valor p igual a 0.001, lo cual indica que existe

una relación entre las dos cargas significativamente distinta de 0 pero con un valor modesto (Tabla 11).

Tabla 11. Correlación De Carga de la díada por Spearman

COEFICIENTE DE SPEARMAN		DIMENSIONES DE ESCALA DE CARGA DE LA ENFERMEDAD -UN			
		<i>Sufrimiento psicológico y espiritual</i>	<i>Alteración sociocultural y familiar</i>	<i>Disconfort y malestar físico</i>	<i>Carga de la persona con cáncer</i>
DIMENSIONES DE ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR OR ZARIT	<i>Impacto del cuidado</i>	,141	,396**	,281*	
	<i>Valor p</i>	,211	,000	,011	
	<i>Carga interpersonal</i>	,159	,285*	,297**	
	<i>Valor p</i>	,158	,010	,007	
	<i>Expectativa de autoeficacia</i>	,160	,413**	,289**	
	<i>Valor p</i>	,157	,000	,009	
	<i>Carga del Cuidador</i>				,367**
	<i>Valor p</i>				0,001
**. La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).					
*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).					

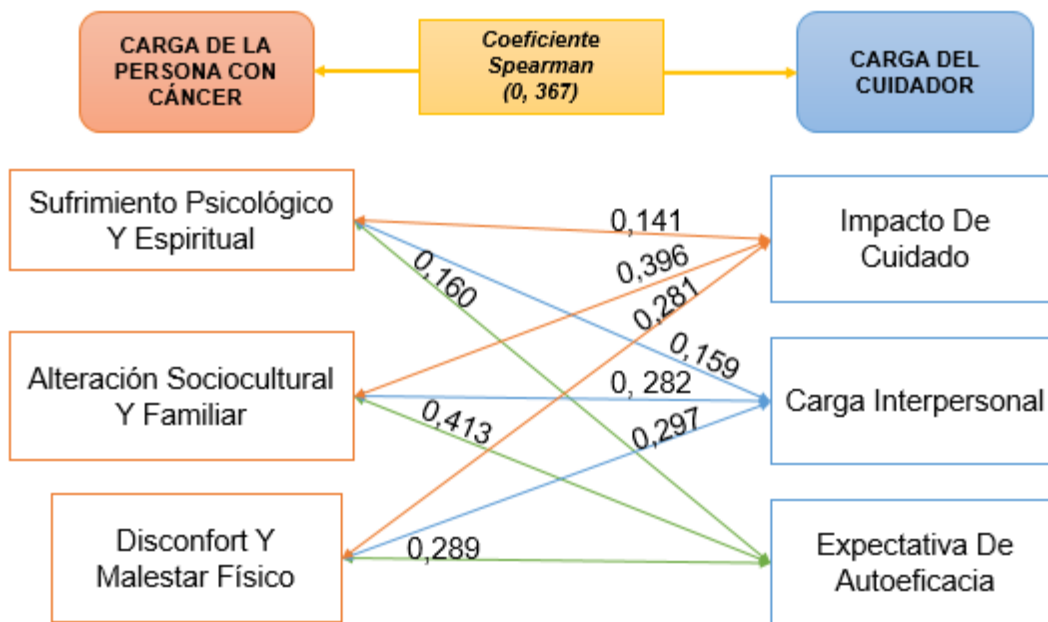
Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

En el análisis correlacional desde el coeficiente de Spearman, realizado por dimensiones de carga de persona con cáncer y su cuidador, presenta comportamientos distintos, haciendo de la carga en la díada medianamente interdependiente, es decir, aunque se vive la misma situación y por tanto se crea el vínculo especial. En algunas dimensiones de la carga se encuentra una respuesta netamente individualizada, como es el caso de la correlación entre las tres dimensiones de la sobrecarga del cuidador con la dimensión sufrimiento psicológico y espiritual de la persona con cáncer, la cual arrojó un coeficiente de correlación por debajo de 0.16, a pesar, de la presencia de algunos elementos

compartidos como la similitud en la percepción de redes de apoyo y de su bienestar (Tabla 11).

Por otro lado, al correlacionar las tres dimensiones de la sobrecarga del cuidador con la alteración sociocultural y familiar de la carga de la persona con cáncer (Ilustración 3), se obtuvo un coeficiente de correlación más alto, especialmente, en la dimensión de la expectativa de autoeficacia del cuidador con un coeficiente de 0.413; esto indicaría que es posible que el cuidador tenga una creencia fuerte de poder seguir frente al cuidado de la persona, por tener una buena relación en la díada y con los demás miembros de su familia, lo cual también se apoya en los buenos resultados encontrados anteriormente en el apoyo familiar (Tabla 11).

Ilustración 3. Correlación desde coeficiente de Spearman



Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

Los coeficientes de correlación referentes al Disconfort y malestar físico una similitud frente a las tres dimensiones de sobrecarga del cuidador; esto indicaría que el Disconfort y malestar físico del paciente, tiene un efecto en el afrontamiento de la enfermedad y por ende en sobrecarga del cuidador. (Tabla 11).

A partir de este resultado, se exploró la viabilidad de una correlación con mayor valor a través de una correlación canónica (Jhonson et. al, 2007). Para al efecto, se consideraron los totales de las dimensiones del cuidador como las variables del primer grupo que exige este tipo de análisis, y los totales de las dimensiones de la persona con cáncer como las variables del segundo grupo para llevar a cabo el análisis de correlación canónica.

El primer par de variables canónicas son formalmente combinaciones lineales de cada grupo de variables, es decir, de los totales de las dimensiones o, dicho de otra manera, el primer par de variables canónicas está constituido por dos totales ponderados: uno relativo a la carga de la persona con cáncer y el otro relativo a la sobrecarga del cuidador (Tabla 12 E ilustración 4).

El coeficiente de correlación entre el primer par de variables canónicas o equivalentemente al coeficiente de correlación entre estos dos totales ponderados corresponde a la primera correlación canónica, que para este caso se determinó en 0.469 (Tabla 12 e ilustración 4).

Cualquier otro total ponderado distinto a la primera variable canónica que sintetiza la sobrecarga del cuidador y cualquier otro valor ponderado distinto a la primera variable canónica que sintetiza la carga de la persona con cáncer, tendrán como coeficiente de correlación un valor inferior a 0.469, por tanto, este sería el mayor valor posible de correlación existente entre variables que sinteticen cada una de las cargas mencionadas (Tabla 12).

Tabla 12. Correlaciones Canónicas

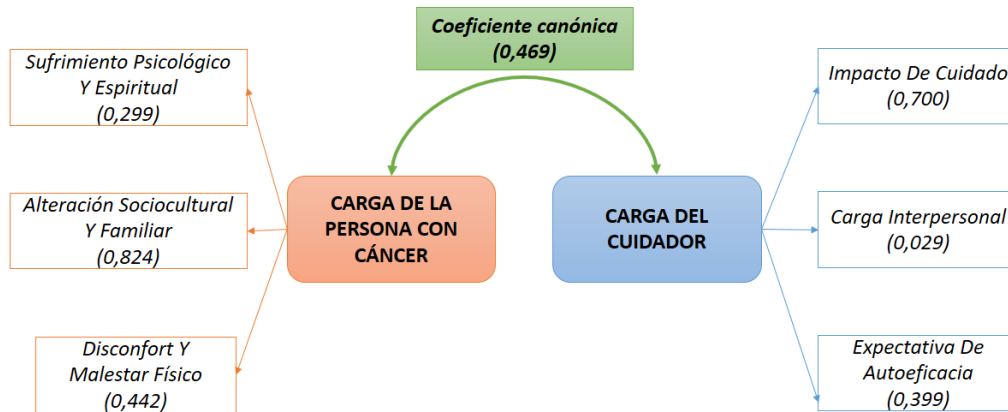
	Correlación	Autovalor	Estadístico de Wilks	F	Número D. F	Denominador D.F.	Sig.
1	,469	,282	,726	2,814	9,000	180,247	,004
2	,257	,070	,931	1,361	4,000	150,000	,250
3	,057	,003	,997	,245	1,000	76,000	,622

<i>Coeficiente de correlación canónica estandarizada del conjunto 1</i>	<i>Coeficiente de correlación canónica estandarizada del conjunto 2</i>
---	---

Variable	1	2	3	Variable	1	2	3
Impacto de cuidado	-,700	-,839	-,906	Sufrimiento psicológico y espiritual	,299	-,299	1,258
Carga Interpersonal	-,029	1,362	-,102	Alteración sociocultural y familiar	-,824	-,940	-,205
Expectativa de autoeficacia	-,399	-,193	1,150	Disconfort y malestar físico	-,442	1,348	-,377

Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

Ilustración 4. Diagrama de Correlación Canónica estandarizada en la Carga de la Díada



Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

4.5. Indicadores de Carga en la Díada (Calidad de vida global y carga del cuidado)

Objetivo: Establecer indicadores de carga del cuidado en la díada a partir del bienestar (calidad de vida global) y la carga de cada sujeto de la díada.

En los resultados anteriores, se hizo visible que algunas características individuales influyen en la carga del otro de manera positiva o negativa; por tanto, se definió realizar

una prueba adicional para delimitar esos rasgos influyentes en la carga de la díada, a partir de las pruebas de Kruskal Wallis (Jhonson, 2012), para comparar el comportamiento entre los niveles de bienestar (calidad de vida global) de la persona con cáncer (Tabla 13) y el cuidador (Tabla 14), los cuales fueron descritos en el punto 4.1.3.

Tabla 13. Prueba de Kruskal Wallis con Bienestar de la persona con cáncer

DIMENSIONES DEL CUIDADOR	BIENESTAR PERSONA CON CÁNCER	SIG.	DECISIÓN	DIMENSIONES DE LA PERSONA CON CÁNCER	BIENESTAR PERSONA CON CÁNCER	SIG.	DECISIÓN
Impacto de cuidado	<i>Físico</i>	0,108	<i>Conservar hipótesis</i>	Sufrimiento psicológico y espiritual	Físico	0,004	Rechazar hipótesis
	<i>Psico-Emocional</i>	0,227	<i>Conservar hipótesis</i>		Psico-Emocional	0,032	Rechazar hipótesis
	<i>Social</i>	0,081	<i>Conservar hipótesis</i>		<i>Social</i>	0,073	<i>Conservar hipótesis</i>
	<i>Espiritual</i>	0,494	<i>Conservar hipótesis</i>		<i>Espiritual</i>	0,162	<i>Conservar hipótesis</i>
Carga Interpersonal	<i>Físico</i>	0,141	<i>Conservar hipótesis</i>	Alteración sociocultural y familiar	<i>Físico</i>	0,184	<i>Conservar hipótesis</i>
	<i>Psico-Emocional</i>	0,368	<i>Conservar hipótesis</i>		<i>Psico-Emocional</i>	0,118	<i>Conservar hipótesis</i>
	<i>Social</i>	0,187	<i>Conservar hipótesis</i>		Social	0,027	Rechazar hipótesis
	<i>Espiritual</i>	0,601	<i>Conservar hipótesis</i>		<i>Espiritual</i>	0,546	<i>Conservar hipótesis</i>
Expectativa de autoeficacia	Físico	0,01	Rechazar hipótesis	Discomfort y malestar físico	Físico	0	Rechazar hipótesis
	Psico-Emocional	0,019	Rechazar hipótesis		Psico-Emocional	0,003	Rechazar hipótesis
	Social	0,039	Rechazar hipótesis		Social	0,001	Rechazar hipótesis
	<i>Espiritual</i>	0,423	<i>Conservar hipótesis</i>		<i>Espiritual</i>	0,056	<i>Conservar hipótesis</i>
Sobrecarga del cuidador	<i>Físico</i>	0,6	<i>Conservar hipótesis</i>	Carga de la persona con cáncer	Físico	0,001	Rechazar hipótesis
	<i>Psico-Emocional</i>	0,121	<i>Conservar hipótesis</i>		Psico-Emocional	0,006	Rechazar hipótesis
	<i>Social</i>	0,062	<i>Conservar hipótesis</i>		Social	0,003	Rechazar hipótesis
	<i>Espiritual</i>	0,47	<i>Conservar hipótesis</i>		<i>Espiritual</i>	0,141	<i>Conservar hipótesis</i>
Nivel de significancia es de 0.05							

Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

Los resultados encontrados en este análisis se plasmaron en algunos supuestos planteados que dan paso a aportes adicionales de nuevo conocimiento para el área, y pueden ser hipótesis para nuevos estudios.

Para la persona con cáncer, se encontraron indicadores de carga al encontrar asociación entre la dimensión de expectativa de autoeficacia del cuidador familiar y el bienestar físico, psico-emocional y social de la persona con cáncer; mas no se encontró asociación entre el impacto del cuidado, la carga interpersonal, y la carga general con las dimensiones de bienestar (Tabla 13). Esto indicaría que:

- Las creencias sociales del rol de cuidador (capacidad para cuidar) tienen impacto en la persona con cáncer que puede estar mediado por la satisfacción con el cuidado.
- La capacidad económica de la díada puede verse afectada y ser un indicador carga relevante.
- Existen la posibilidad de declinar en el cuidado al ver que la calidad de vida de la persona con cáncer empeora.

En las pruebas realizado de las dimensiones de carga de la enfermedad con los aspectos de bienestar de la persona con cáncer, es de resaltar:

- Los bienestares físico y psico-emocional indican la mayor carga del cuidado en la díada.
- El bienestar social de la persona con cáncer afecta la carga de la díada, en especial por la influencia de aspectos culturales de la enfermedad.

Tabla 14. Prueba de Kruskal Wallis con Bienestar del Cuidador

DIMENSIONES DEL CUIDADOR	BIENESTAR CUIDADOR	SIG.	DECISIÓN	DIMENSIONES DE LA PERSONA CON CÁNCER	BIENESTAR CUIDADOR	SIG.	DECISIÓN
Impacto de cuidado	<i>Físico</i>	0,299	<i>Conservar hipótesis</i>	Sufrimiento psicológico y espiritual	<i>Físico</i>	0,839	<i>Conservar hipótesis</i>
	<i>Psico-Emocional</i>	0,075	<i>Conservar hipótesis</i>		<i>Psico-Emocional</i>	0,429	<i>Conservar hipótesis</i>
	<i>Social</i>	0,188	<i>Conservar hipótesis</i>		<i>Social</i>	0,589	<i>Conservar hipótesis</i>
	<i>Espiritual</i>	0,325	<i>Conservar hipótesis</i>		<i>Espiritual</i>	0,969	<i>Conservar hipótesis</i>
Carga Interpersonal	Físico	0,026	Rechazar hipótesis	Alteración sociocultural y familiar	<i>Físico</i>	0,414	<i>Conservar hipótesis</i>
	<i>Psico-</i>	0,461	<i>Conservar</i>		<i>Psico-</i>	0,682	<i>Conservar</i>

	Emocional		hipótesis		Emocional		hipótesis
	Social	0,099	Conservar hipótesis		Social	0,938	Conservar hipótesis
	Espiritual	0,145	Conservar hipótesis.		Espiritual	0,557	Conservar hipótesis.
Expectativa de autoeficacia	Físico	0,129	Conservar hipótesis	Disconfort y malestar físico	Físico	0,555	Conservar hipótesis
	Psico-Emocional	0,372	Conservar hipótesis		Psico-Emocional	0,532	Conservar hipótesis
	Social	0,156	Conservar hipótesis		Social	0,148	Conservar hipótesis
	Espiritual	0,225	Conservar hipótesis		Espiritual	0,665	Conservar hipótesis
Sobrecarga del cuidador	Físico	0,089	Conservar hipótesis	Carga de la persona con cáncer	Físico	0,598	Conservar hipótesis
	Psico-Emocional	0,103	Conservar hipótesis		Psico-Emocional	0,471	Conservar hipótesis
	Social	0,066	Conservar hipótesis		Social	0,384	Conservar hipótesis
	Espiritual	0,202	Conservar hipótesis		Espiritual	0,833	Conservar hipótesis
nivel de significación es de 0.05							

Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Valbuena C. 2017

Para el cuidador familiar, solamente se encontraron indicadores de carga al encontrar asociación entre la carga Interpersonal del cuidador con el bienestar físico el cuidador (Tabla 14).

- El deseo de delegación del cuidado se ve relacionado con el nivel de bienestar físico que posea el cuidador.
- El bienestar físico del cuidador puede verse afectado al tener dificultades en la toma de decisiones.

Se puede concluir de estos resultados que la existencia de un vínculo (persona con cáncer – cuidador familiar) para las díadas del estudio, es un indicador de carga débil o modesto; que a pesar que la carga aumente en cada sujeto no se va a ver altamente afectada como díada. Pareciera que existe más una carga del cuidado implícita que explícita.

A partir del planteamiento hipotético de interdependencia de la díada, esta investigación arroja resultados importantes y culturalmente coherentes con el contexto colombiano y Latinoamericano, al no apoyar la hipótesis completamente, porque estas condiciones adversas como el cáncer, son consideradas como a las que hay que hacer frente, pase lo

que pase y con sufrimientos individuales, y no debe porque afectar a los otros, porque no es necesario. Existen afirmaciones coloquiales colombianas como: “Cada cual sabe dónde le aprieta el zapato”, “Cada cual siente sus males y Dios siente los de todos” y “Cada cual habla de la fiesta según le ha ido (en ella)”, que permitirían entender el lenguaje social del tema; sin embargo, desde enfermería este lenguaje se traduce en la existencia de aspectos de sobrecarga que son individuales para el cuidador, como tener que asumir el reto de ser cuidador con o sin apoyo, en medio de mucha adversidad y a pesar de su deterioro físico y emocional, pero con la posibilidad de afectar la díada por tener dificultades en la toma de decisiones y la posibilidad de declinar en la labor. Desde la persona con cáncer, los síntomas físicos son los aspectos que mostraron mayor carga de la enfermedad porque es lo más visible quizás al inicio de la enfermedad y derivado del tratamiento, pero aspectos de tipo emocional y social se dejan de lado y es lo que va a condicionar la carga de la díada a futuro.

5. Discusión

En este capítulo se realizará el contraste de los resultados obtenidos frente a estudios previos.

5.1. Perfil diádico

A partir de los resultados obtenidos (Tabla 1) se contrastan con el estado a nivel mundial (WHO, 2012), el cáncer de seno es la de mayor prevalencia con 1.461.445 casos seguida de cáncer de próstata y colon-recto, con más de novecientos mil casos al año y la segunda con mayor incidencia con 1.671. 149 casos nuevos al año, seguido de cáncer de colon y recto con 1.360. 602 casos.

En Colombia, el cáncer de seno, es el segundo origen después de cáncer de próstata con 7402 casos al año y su incidencia de 8686 casos nuevos, seguido de cáncer gástrico con una incidencia de 5.897 casos nuevos al año y cáncer de colon y recto con 5.663 casos nuevos.

En los cuidadores de personas con cáncer, se encontró que la mayoría son mujeres, siendo el género característico en los cuidadores en personas con enfermedades crónicas (Arias et. al, 2014; Lukhmana et a., 2015), en edades entre 18 y 30 años, en una edad productiva y con una educación media de secundaria completa (Carrillo et. al, 2014), que tiene un efecto negativo en la economía de la familia, puesto que dedicaran menos horas laborales para dedicarlo al cuidado de su familiar, evidenciado por el alto porcentaje de días dedicadas al hogar (Carreño et. al 2016) y de estrato bajo medio (Sánchez et. al, 2014). En el estudio se encontró un gran número de días procedentes de la región andina, donde se tiene el mayor número de cuidadores (Barreto et. al, 2015).

Por otro lado, se encontró que la mayoría de los cuidadores tienen estado civil casados o unión libre, lo que les permite fortalecer el vínculo con la persona con cáncer (Chaparro, 2009)

De las personas participantes en el estudio diagnosticadas con cáncer, predomina el género femenino, siendo concordante con la prevalencia a nivel mundial donde existen aproximadamente 4.417.913 casos al año según Globocan (2012) y en Colombia, tiene una incidencia de 37.044 de casos nuevos y una prevalencia de 24.126 casos al año en mujeres al año. Las personas con cáncer estaban en edades entre 51 y 70 años con mayor porcentaje casos diagnosticados, lo que coincide mostrando la tendencia de las mujeres a ser diagnosticadas por encima de los 56 a 60 años de edad (Braña et. al, 2012), y por el aumento de factores de riesgo con la edad (OMS, 2015); sin embargo, según el Instituto Nacional de cáncer de Estados Unidos (2014), refiere que se presenta un aumento en la incidencia en adultos jóvenes.

La tendencia de las personas con cáncer participantes en cuanto a la escolaridad fue primaria completa y la ocupación más usual es el hogar, así como, estudio de Villegas et. al. (2012), en el que los participantes se caracterizan por tener una situación socioeconómica media baja, por lo que se dedican a oficios varios, viven en zona urbana, provenientes del departamento de Cundinamarca y viven en la ciudad de Bogotá (Piñeros et. al, 2008), probablemente por cercanía a los centros de atención; sin embargo, esto puede concurrir con más gastos y, por ende, dificultades económicas para la persona con cáncer y su familia, teniendo un efecto negativo en su calidad de vida. Al igual que los cuidadores, el estado civil que prima es casado y unión libre referido también en el estudio de Mascarello et. al. (2012).

Se encontró que la mayor parte de las díadas cuentan con más participantes en el cuidado, hecho que ha venido presentando cambios, puesto que para los resultados mostrados por Rojas (2007) muestran que un gran número era cuidadores únicos, por lo que muestra una sociedad cambiante hacia la cultura del cuidado y la existencia de redes familiares y sociales al menos existentes.

El tiempo desde el diagnóstico de la muestra fue en un alto porcentaje de 3 a 6 meses, distinto a estudios previos, que se caracterizan por tener tiempos de 12 meses en

adelante (Yan et. al, 2016; Jordhøy, 2001), lo que también influye en el corto tiempo de cuidado que reportan los cuidadores de 7 a 12 meses, siendo menor a los 37 años en promedio que expresaron los cuidadores en las diferentes regiones del país (Arias, 2014) por lo que aún se percibe un afrontamiento individualizado de la situación de cronicidad en la díada.

En cuanto a las horas requeridas de cuidado las personas con cáncer, refirieron necesitar menos de 12 horas, diferente a lo referido por sus cuidadores que dicen dedicar de 19 a 24 horas al cuidado de sus familiares, lo cual resulta ser coincidente con el estudio realizado en las 5 zonas de Colombia, donde refirieron que en su mayoría que usaban menos de 12 horas al día para el cuidado de las personas con cáncer (Arias et. al, 2014).

El parentesco de los cuidadores del estudio mostró una tendencia a ser pareja o hijos de las personas diagnosticadas con cáncer, siendo concordante con los estudios realizados en la región (Arias et. al, 2014) y otros estudios realizados en otro continente (Donoso et. al 2013; Araneda et. al, 2006)

Dentro de la percepción de apoyo recibido por las díadas en situaciones de cáncer, se percibe un nivel bajo en el apoyo psicológico, teniendo repercusión en la aparición de sentimientos de angustia o tristeza en las personas diagnosticadas o miedo en los cuidadores, situación similar al estudio de Zebrack (2014), lo que puede llevar al aumento en los desórdenes psicológicos como la ansiedad y depresión, en especial, en pacientes jóvenes. En el apoyo familiar, los participantes lo calificaron como excelente, así como Soyler y Genç (2016) quienes indican que el apoyo con mejor calificación es el familiar y con un mayor tiempo de cuidado, las relaciones con su familia se volvieron más fraternas, por lo que se hace evidente la formación del vínculo de la díada (Chaparro, 2009). En el apoyo religioso y el bienestar espiritual de las díadas fue calificado como excelente, lo cual indica que es un elemento que ayuda a las personas diagnosticadas y sus cuidadores a afrontar de una mejor manera su nueva situación, coincidente con lo reportado por Martínez et. al. (2008), quienes encontraron que las personas diagnosticadas con cáncer tenían niveles altos de espiritualidad y esto les contribuye en mayor seguridad, protección y paz.

El bienestar físico de las personas con cáncer lo calificaron como regular dado por una afectación propia de la enfermedad y de los tratamientos y procedimientos a los que se deben someter, como en el caso de los participantes principalmente a la quimioterapia. El bienestar psico-emocional tuvo un nivel bueno para las personas diagnosticadas; sin embargo, en el caso de los participantes que se encuentran en un tiempo de recorrido de la enfermedad corto, se han encontrado estudios que refieren tener algunos factores de riesgo para obtener desordenes como ansiedad, depresión y dificultades en el sueño (Byung et. al, 2015) y en los cuidadores; así como, en el estudio de Donoso et. al. (2013), quienes encontraron que el bienestar psicológico es alto, permitiéndoles un mejor dominio de las situaciones, mejores relaciones con los demás y adicionalmente, les da un propósito en la vida, de modo, que ven beneficioso para sí mismos, el cumplir con su rol.

La puntuación del apoyo social y el bienestar en las personas con cáncer fue calificada como malo y regular por las díadas participantes, así como, en un estudio realizado por Eom et. al. (2013), quienes refirieron que la persona con bajo soporte social, tiene un mayor riesgo de presentar depresión y tener un bajo nivel funcional, esto indicaría que las díadas del estudio tienen riesgo de presentar estas situaciones reportadas por la literatura y por lo tanto disminuir su calidad de vida.

5.1.1. Importancia acerca de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) Usadas para el Cuidado

Una de las maneras que se han descrito en la literatura para llevar a cabo un soporte social adecuado para personas con enfermedad crónica y sus cuidadores, ha sido las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC), las cuales son medios que permiten la interacción entre el sistema de salud y la sociedad con las personas que viven la experiencia de la enfermedad crónica.

Se han realizado estudios (Herrera et. al, 2012), donde han encontrado estas herramientas tecnológicas como una vía para intervenir a las díadas, mejorando el conocimiento de la enfermedad, la interacción y disminuyendo sentimientos de incertidumbre y ansiedad en las personas involucradas en el cuidado.

Aunque en los participantes se identificó la preferencia por el uso del teléfono en las personas con cáncer y en cuidadores el computador, así como la internet (Cárdenas et. al, 2010), las díadas del estudio no hacen uso de estas herramientas tecnológicas para el cuidado relacionado con el cáncer y por lo tanto tienen la percepción de un nivel bajo de apoyo obtenido por las TIC's. Martínez et. al. (2008) refieren que esto se debe al desconocimiento o la falta de confianza en estas herramientas; así como del bajo acceso identificado por la población colombiana (Carrillo et. al, 2014); lo que representa la necesidad que los profesionales de la salud incentiven en las díadas el uso de herramientas confiables en el cuidado de su salud. Se han realizado algunas estrategias de cuidado a partir de herramientas tecnologías y de comunicación que han permitido crear redes de apoyo y mejorar el soporte social a las díadas en situación de cronicidad, haciendo identificación de necesidades en soporte social por medios audiovisuales (Barrera et. al, 2011), creando redes de apoyo por medio de blogs para los cuidadores (Chaparro et. al, 2013), aunque no se ha explorado en situaciones de cáncer específicamente.

5.2. Sobrecarga del Cuidado (cuidador familiar)

Las dimensiones de la escala como impacto de cuidado y el de carga interpersonal presentaron bajos valores; por tanto, los cuidadores aún no presentan cambios importantes en su vida social o intimidad dado por el poco tiempo transcurrido de la enfermedad. Los cuidadores reportaron miedo al futuro de la persona con cáncer, siendo una de las emociones más frecuentes en cuidadores de pacientes en situación de cronicidad, puesto que están a la expectativa de recaídas o de la respuesta a los tratamientos por los que cruza la persona con cáncer (Pérez-Pedraza et. al, 2015); así como la creencia de los cuidadores que los consideran como los únicos pueden intervenir en el cuidado del otro, convirtiéndose en una obligación adicional a muchas otras ya preestablecidas y esto aumenta el riesgo de presentar cansancio y fatiga (Gómez et. al 2013).

En la dimensión de carga interpersonal no se obtuvieron puntuaciones altas, lo que se puede ver como una dificultad para exteriorizar los sentimientos, como lo describe el estudio de Williams et. al, (2012) quienes afirmaron que los cuidadores representan un rol de apoyo para la persona con cáncer, siendo una fuente de esperanza y optimismo frente a demandas de su familiar. En varias ocasiones, no se da espacio a que exterioricen sus emociones de manera sencilla; por lo que es necesario realizar preparación y acompañamiento a estos posibles escenarios.

La expectativa de autoeficacia como tercera dimensión, mostró que los cuidadores presentan la creencia en que podrían cuidar mejor a su familiar o hacer más por él, por lo que es necesario apoyar al cuidador con programas para mejorar sus habilidades y que así tenga herramientas apropiadas para el cuidado (Sánchez et. al, 2014). Sin embargo, también se encontró que los cuidadores manifestaron insatisfacción con el apoyo económico, lo que coincide lo encontrado por Warner et. al. (2015) quienes refieren que, a partir de las múltiples hospitalizaciones, cambios en estilos de vida y efectos de los tratamientos, en su caso, de niños con cáncer, aumenta el estrés financiero de la familia, mediado por el aumento de gastos y variados cambios laborales que influyen en el cuidado de la persona con cáncer.

En el total de la escala, la mayoría de los cuidadores refieren no tener sobrecarga, lo cual se cree puede estar asociado al corto tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad y la poca experiencia de cuidado que tienen; así como, es posible que aún no se pueda identificar claramente la sobrecarga, compartiendo el reporte dado por otras regiones del país (Arias et. al, 2014; Ballesteros et. al, 2015), excepto de la región pacífica donde se reportó sobrecarga intensa, debido al bajo apoyo social con el que cuenta esta comunidad. A nivel mundial, se encuentran estudios donde la sobrecarga está relacionada con la disminución de tiempo libre y ser único cuidador (Morimoto, 2003), también se ha encontrado estudios de niños con parálisis cerebral que las dimensiones más influyentes en la carga del cuidador son el impacto de cuidado y la expectativa de autoeficacia, por los aspectos como el querer hacer más por la persona o cuidarlo mejor (Martínez et. al, 2008).

5.3. Carga de la Enfermedad (persona con cáncer)

En las personas con cáncer participantes del estudio la carga de la enfermedad se encontró un impacto a nivel psicológico (Galvis et. al. (2011), social (Ferrel et. al, 2009) y físico (Kulesza et al, 2014) que a medida que progresa la enfermedad aumenta los síntomas y por tanto la carga en la persona diagnosticada.

La primera de las dimensiones de la carga de la enfermedad es el sufrimiento psicológico y espiritual, en la cual se encontró que las personas con cáncer las definieron como las consecuencias como preocupación, angustia y tristeza, así como sentir incapacidad de realizar actividades propuestas; según Rico et. al. (2005) los síntomas emocionales más recurrentes es la angustia y tristeza acompañado de llanto, miedo o ansiedad y problemas de sueño; otros estudios hablan de la influencia de estos aspectos en al producir un trastorno adaptativo de la persona (Hernández et. Al, 2007); sin embargo, se encuentran factores protectores los cuales pueden minimizar el efecto de la enfermedad en ellos, como no sentirse abandonado, no siente vergüenza de sí mismo.

La dimensión de Alteración cultural y familiar, aunque mostró alteración en su rol familiar y social por la apreciación de excelencia obtenida en el apoyo familiar, coincide con lo encontrado por Nausheen et. al. (2007) y puede ser valorado como un factor protector para las personas diagnosticadas para disminuir en la aparición de síntomas depresivos o de ansiedad. Se encontró una notoria preocupación por los asuntos laborales y económicos, por el aumento de costo real efectivo y la imposibilidad de cumplir con lo laboral o la disminución de horas dedicadas al trabajo; en el caso de los trabajadores independientes disminuyendo los aportes económicos en casa, donde la economía familiar puede tener un efecto mayor, consecuencia que se ha dado a conocer en todas las enfermedades crónicas como lo encontrado por Sánchez et. al (2015), quienes indican que los gastos que más preocupan a las familias en situación de cronicidad son los referentes a salud, transporte, vivienda.

En la tercera dimensión Disconfort y malestar físico las personas con cáncer mostraron afectación en la vida sexual descrito por efectos de medicamentos antieméticos, tratamientos hormonales o por procedimientos quirúrgicos de órganos que median la

respuesta sexual de la persona o por los mismos efectos psicológicos que han traído la misma enfermedad (Grau et. al, 1999); así como, problemas gastrointestinales como diarrea, constipación, dolor abdominal, síntomas propios del cáncer de colón (Hechavarría et. al, 2003), que es uno de los más encontrados entre los participantes y efecto de algunos tratamientos oncológicos; también están alteraciones sensoriales y la disminución de la fuerza, los cuales son efectos neurotóxicos de las terapias oncológicas (Cardona et. al, 2010), lo que también afecta el bienestar físico calificado como regular.

5.4. Carga de la Díada

Frente a la relación de las dimensiones del cuidador con el sufrimiento psicológico y espiritual de la persona, se encontró un comportamiento independiente mostrando que cada uno interioriza su vivencia de manera completamente diferente, este fenómeno, se podría relacionar con el corto tiempo de diagnóstico que caracteriza a los pacientes del estudio, por lo que no es tan marcado en ellos como lo referido por Chaparro (2009), donde no hay relación entre la carga del cuidador y la del paciente de forma importante, porque están en su mayoría en etapa temprana de la enfermedad, en donde el vínculo se manifiesta porque cada uno vive su propia experiencia.

La estructura conceptual para el cáncer en díadas que son pareja propuesta “Vivir con amor” por Li y Loke (2015), confirma algunos resultados encontrados en este estudio. El compromiso filial y de obligación (Madre-hijo o esposos) que media la formación de vínculo; así como la influencia de la relación marital (componente sexual), son indicadores de ajustamiento diádico y resultados de la relación. La sobrecarga del cuidador comparte los elementos de síntomas físicos y mentales, el sentido de autoeficacia y las demandas de cuidado (continuidad, tiempo de la enfermedad y horas de cuidado al día) que este estudio también identificó como indicadores de carga del cuidado de la díada, desde la perspectiva del cuidador. Por otro lado, la carga de la enfermedad valorada como la salud física y mental, la falta de sueño y la fatiga, así como los factores relacionados con la enfermedad, son elementos que hacen parte del modelo y que en esta investigación mostraron ser influyentes en la carga de la díada.

El hecho de que el cuidador pueda creer en poder seguir frente al cuidado de la persona consecuente por buena relación, puede ser mediada por la confianza y empatía que tenga la persona diagnosticada con su cuidador, así como, la provisión de apoyo y acompañamiento por parte del cuidador, los cuales son rasgos del vínculo existente en las díadas en situaciones de cronicidad; así lo demuestra un estudio de Watts et. al, (2011) en la relación de mujeres con cáncer de seno y ovario y su pareja, donde encontró estos factores como predictores de adaptación en la díada, además con un enfoque colaborativo, una buena comunicación; sin embargo, el trabajo en equipo no obtuvo congruencia frente a la adaptación diádica.

El reporte referente al Discomfort y malestar físico frente a las tres dimensiones del cuidador, presentan relación baja a pesar que las personas diagnosticadas refieren un bienestar físico regular, regulado por las consecuencias de la enfermedad y los efectos del tratamiento. En la literatura los estudios refieren que la sobrecarga del cuidador está estrechamente relacionada con el estado físico de la persona con cáncer, como es el caso del estudio de Peters et. al, (2015), quienes encontraron la relación entre la fatiga que presentan las personas en fase paliativa y la sobrecarga del cuidador, medida esta última en varios momentos y siempre se mantuvo.

5.5. Indicadores de Carga de Cuidado desde la Calidad de Vida

Se intentó identificar estudios que permitieran validar los indicadores de carga del cuidado en la díada, relacionados con los bienestar y la carga de cada sujeto y solo se encontraron algunos soportes:

Tabla 13. Supuestos de la Carga de la Díada

<i>N</i>	<i>Supuesto</i>	<i>Referencia</i>
1	No se encuentran estudios relacionados con la influencia de las creencias socio culturales en el cuidado de pacientes con cáncer, siendo una necesidad para abordar las necesidades de las díadas en situaciones de cronicidad	(Castillo, 2008).

2	Efectivamente, se ha demostrado que existe una mejor capacidad para cuidar cuando hay una mejor calidad de vida de la persona con enfermedad crónica y su cuidador	(Caqueo et. al, 2013; Barrero et. al, 2006).
3	Los recursos económicos son aspectos que afectan a las personas y los cuidadores, lo que puede llevar a un bajo ingreso económico en la díada, los costos que más angustian a las familias de personas en situación de cronicidad en la Región Andina colombiana son los relacionados con: salud, transporte, vivienda, alimentación y comunicaciones.	(Sánchez et. al, 2016)
4	La existencia de síntomas como la caquexia es un signo de la enfermedad y el tratamiento genera aislamiento de la persona con cáncer por afectación de su imagen y esto impacta también el bienestar social del cuidador, así como una disminución en la calidad de vida.	(García et. al, 2008)
5	Se reconoce como necesario seguir indagando y analizarlo con mayor profundidad la repercusión del bienestar físico y psico-emocional de la persona con cáncer en la carga de la díada	(Krikorian, 2008).
6	Existen aspectos de la naturaleza de la díada que pueden estar influenciados por aspectos culturales	(Chaparro, 2009).
7	La posibilidad del aislamiento en la enfermedad y manifestado por la persona con cáncer como auto sacrificio, afecta el proceso adaptativo frente a la enfermedad	(Ferrel et. al, 2009).
8	La dedicación exclusiva del cuidado, tiene consecuencias en el cuidador en todas sus dimensiones, incluida la física.	(Carrillo et. al, 2014)
9	A medida que aumenta el tiempo dedicado al cuidado por parte de los cuidadores, se tienen repercusiones en el cuidado consigo mismo con la disminución de horas y calidad de sueño, cambios de hábitos alimenticios y aislamiento social	(Moreira y Turrini, 2011)

Fuente: Datos de Investigación

6. Conclusiones, Limitaciones y Recomendaciones

Conclusiones

- El perfil de los cuidadores familiares se delimitó con la mayoría del género femenino que continúa siendo el que representa el cuidado de personas en situación de cronicidad, con tendencia a un mejor nivel de educación con una edad promedio de 43,7 prevaleciendo la edad productiva, con estrato socio económico medio bajo en zona urbana y con dedicación mayoritaria en el hogar, procedentes del interior del país, residentes en Bogotá, con pareja estable y un nivel de compromiso medio alto frente a la religión católica.
- El perfil de las personas con cáncer se caracterizó por ser la mayoría mujeres, con edad entre 18 años hasta más de 71 años predominando las edades entre 51 y 79 años, con bajos niveles de escolaridad, habitando en zonas urbanas en estrato socioeconómico bajo y medio, con pareja estable y dedicadas al hogar o empleadas; de religión católica y con mediano y alto compromiso religioso. Su procedencia en la mayoría de los casos es de la región andina y el lugar de residencia en su mayoría es en Bogotá y sus alrededores en Cundinamarca.
- Se encontró una minoría de cuidadores únicos, con tiempo de cuidado menor a un año, así como de pocas experiencias previas de cuidado y con una dedicación diaria con tendencia a los extremos de menos 6 horas hasta 24 horas diarias, en el parentesco prevalece los padres y los hijos como principales cuidadores.
- Las díadas cuentan con alto apoyo religioso familiar, pero bajo nivel de apoyo psicológico y económico.
- Los medios de comunicación más usados fueron el televisor y el teléfono por parte de la persona con cáncer y en los cuidadores se cuenta con un nivel alto medio de conocimiento y frecuencia de uso en el computador y el internet.

- La díada reporta una baja percepción de carga, atribuido a la etapa inicial de la enfermedad en que se encuentra la muestra tomada, puesto que los efectos de la enfermedad y del tratamiento no son tan marcados en la persona con cáncer y el cuidador probablemente esta en una etapa previa a la toma del compromiso de cuidar al otro.
- Los cuidadores reportan no tener sobrecarga; sin embargo, reportan sentimientos de miedo por el futuro de la persona con cáncer y hay una gran preocupación por los recursos económicos; por otro lado, se reporta una baja puntuación en sentimientos de enfado o vergüenza por el otro.
- En las personas con cáncer prevalecen sentimientos de angustia, desaliento, preocupación y tristeza; así como, intranquilidad por ser dependiente económicamente y tener alteraciones a nivel laboral, pero tienen una buena percepción del bienestar familia; en la dimensión física los síntomas que más reportan son alteraciones gastrointestinales, efectos neuropático y alteraciones del patrón del sueño.
- Existe una baja relación entre las dimensiones de sobrecarga del cuidador y de la persona con cáncer, porque su proceso de afrontamiento en el momento lo vive por separado, lo cual, hace parte del proceso de formación del vínculo de la díada.
- Dentro de los indicadores de sobrecarga del cuidador sobre el bienestar de la persona, las creencias sociales del cuidador tienen impacto en la persona con cáncer. La capacidad económica de las díadas fue un componente que es un indicador carga relevante; y existe la posibilidad de declinar en el cuidado al ver que la calidad de vida de la persona con cáncer empeora. En las pruebas realizadas con las dimensiones de carga de la enfermedad se confirma que los bienestar físico y psico-emocional son la mayor fuente carga del cuidado en la díada; y el bienestar social de la persona con cáncer afecta la carga de la díada, específicamente por la influencia de aspectos culturales de la enfermedad.
- En el cuidador familiar, los indicadores de carga surgen de la asociación entre la carga Interpersonal y el bienestar físico el cuidador, lo que indica el deseo de delegación del cuidado por afectarse el bienestar físico del cuidador y esto a su vez genera dificultades en la toma de decisiones. No se encontraron asociaciones entre las dimensiones de carga de la persona con cáncer y las del cuidador, lo cual confirma la baja relación entre las dimensiones.

- La investigación se planteó desde de los supuestos del Modelo para la disminución de la carga del cuidado en la ECNT, con los resultados se da un aporte a uno de ellos: la percepción de carga se asocia de manera importante con la calidad de vida de quienes viven la experiencia de la EC y la satisfacción de quienes suministran el servicio, aunque el estudio no midió la calidad de vida, si percibió la experiencia que vivía cada miembro de la díada (en la que está inmersa la calidad de vida) hace que sea su percepción, para nuestro caso, cada miembro de la díada la vive por separado. Existen algunas redes de apoyo, pero el poco apoyo emocional y económico influye en la percepción individual de carga de la díada; específicamente en los indicadores de carga en la díada, percibidos en este estudio, lo que implica que las instituciones deban ser más atractivas, si utilizan las TIC's de acuerdo a la etapa en la que estén (etapa inicial fue la de este estudio) y sujeto integrante de la díada.

Limitaciones

- Dentro de las limitaciones del estudio, se encontró una mayoría de personas con diagnóstico reciente, por lo que no fue posible, detectar claramente las relaciones entre las cargas de acuerdo a la progresividad de la enfermedad y la experiencia como tal.
- Aunque la muestra final fue determinada a partir de datos estadísticos de correlación en la muestra inicial, se hubiera podido aumentar la muestra para confirmar resultados; sin embargo, las dificultades de las Instituciones prestadoras de servicios de salud para dar el cubrimiento real a las personas con cáncer está limitada a la existencia de contratos con entidades aseguradoras (empresas promotoras de salud) y por lo tanto la disminución considerable de usuarios atendidos en la institución donde se realizó el estudio.
- Aunque se intentó disminuir sesgo de maduración de los instrumentos, con la buena elección de instrumentos confiables y válidos, especialmente con la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, es necesario revisarla a detalle porque al parecer no es tan sensible a identificar la sobrecarga en el contexto colombiano, a pesar de que sus propiedades psicométricas sean buenas. Puede ser un factor conceptual más que psicométrico. Para el caso del Instrumento de carga de la Enfermedad crónica para el paciente, su utilización está en etapa inicial con este

estudio y en Colombia, por lo que es necesario continuar definiendo sus propiedades psicométricas.

Recomendaciones

Recomendaciones para la docencia

- Incluir a la díada como sujeto de cuidado para reconocer las necesidades de cuidado y así poder intervenir de manera integral, de acuerdo a la fase de la experiencia de la enfermedad (inicio por separado y con mayores niveles de trascendencia como un sujeto único)
- Se deben revisar otros indicadores de carga que puedan ser valorados de forma corta (versiones clínicas), que sean sensibles a la etapa de la cronicidad.
- La feminización de las condiciones crónicas como el cáncer (en la díada) implica la inclusión de esta temática en las asignaturas de pregrado y posgrado de enfermería.
- Teniendo en cuenta que uno de los aspectos críticos en las díadas es el emocional y psicológico, es importante formación a nivel de educación continua y/o posgrados para que los profesionales de la salud y enfermería específicamente, tengan oportunidades de formación para la intervención en crisis en situaciones de cronicidad.
- Se debe considerar la inclusión de abordajes para el manejo del síntoma, siendo este un fenómeno de estudio y línea teórica reconocida en la literatura de enfermería.

Recomendaciones para la investigación:

- Continuar validando el Modelo para la disminución de la carga del cuidado en la ECNT a partir los supuestos que van surgiendo alrededor de la Díada (persona con ECNT y Cuidador familiar), en especial en diferentes etapas de la cronicidad.
- Se debe pensar en la definición de una línea de investigación en la salud y mujer (no salud de la mujer) que viven situaciones de cronicidad (díadas), porque es un fenómeno que mundialmente se ha reconocido como clave en empoderamiento y hacer parte de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) (ONU, 2015)
- Revisar otros indicadores de sobrecarga en el cuidador familiar que tengan mayor sensibilidad cultural, ya que esta investigación continúa mostrando bajos niveles

se sobrecarga, lo cual no significa que el instrumento tenga problemas conceptuales, sino que culturalmente, no identifica los elementos clave de sobrecarga.

- Continuar refinando el Instrumento de carga del de la enfermedad crónica para el paciente del Grupo de investigación Cuidado de enfermería al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.
- Considerar intervenciones con uso de TIC's en situaciones de cáncer para díadas, que utilicen el televisor, teléfono (persona con cáncer), el computador e internet (cuidador familiar).
- Realizar investigaciones similares a la realizada en diferentes etapas de la cronicidad, para identificar diferencias.
 - Confirmar a partir de investigación, si existe influencia del apoyo social en la carga del cuidado.
 - Realizar investigaciones que diferencien los resultados entre díadas con y sin vínculo marital.

Recomendaciones para la disciplina

- Profundizar en la identificación de factores de riesgo que puedan contribuir en el aumento de la carga en la díada.
- Proponer una estructura conceptual de la carga del cuidado en la díada que permita orientar futuras investigaciones en enfermería.

Recomendaciones para la asistencia

- Elaborar herramientas de registro que permitan valorar a la díada como sujeto de cuidado, en el que se incluyan aspectos económicos y de apoyo de la díada.
- La educación en salud debe considerar el perfil educativo de las díadas, para elaborar las intervenciones que sean acordes sus condiciones.
- Considerar el cuidado espiritual de la díada como una opción de intervención que permita seguir siendo fortalecida, como mecanismo buffer para las difíciles situaciones que se presentan con el diagnóstico de cáncer.
- Fortalecer la relación filial de las díadas de cáncer, con mecanismos de interacción en el cuidado.
- Considerar planes de egreso hospitalario que contemplen las TIC's de uso en las díadas: televisor, teléfono (persona con cáncer), computador e internet (cuidador familiar).

Recomendaciones para la construcción de políticas del país y las de las instituciones de salud

- Revisar las contribuciones de enfermería en salud y mujer en situaciones de cronicidad y cáncer, que permitan construir políticas a favor de las mujeres que han sido cuidadoras del mundo.
- Revisar el alcance del Modelo Integral de Atención en Salud (MIAS) del Ministerio de Protección en salud en el marco de la existencia de díadas de cuidado.
- Incursionar en la medición y costo del cuidado de la mujer en el país, que permita demostrar el aporte tangible e intangible a los ingresos.
- Revisar las políticas laborales en momentos en que se tiene una situación catastrófica como el cáncer y analizar el impacto en la díada.
- Considerar la implementación de políticas de atención a la díada como sujeto de cuidado.

A. Anexo. Aval de Comité de Ética – Facultad de Enfermería- Universidad Nacional de Colombia

Unidad de Gestión de la Investigación
Facultad de Enfermería
Sede Bogotá



Bogotá, 6 de julio de 2016

[AVAL-036 –16]

Profesora
ANA MARITZA GÓMEZ
Directora(e) Posgrados Disciplinarios
Facultad 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 27 de junio Acta 10, se permite **dar aval** desde los aspectos éticos, realizando los ajustes sugeridos en el formato anexo, al proyecto de investigación titulado **"Carga del cuidado en la diada en situaciones de cáncer"**.

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,

(ORIGINAL FIRMADO POR)
ALBA IDALY MUÑOZ SÁNCHEZ
Presidenta Comité de Ética*
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia
* Delegada por la Decana

Copia: Lorena Chaparro Díaz – Director de Tesis
Cindy Lorena Valbuena Castiblanco – Estudiante Maestría

[Página 1 de 1]
Elaboró: Jersey B.

Comité de Ética
Carrera 30 No. 45-03
Torre de Enfermería, oficina 805
3165000 ext. 170369
Bogotá, Colombia
uji_febog@unal.edu.co

Patrimonio
de todos
los colombianos

B. Anexo. Aval de Comité de Ética de Centro de Investigaciones Oncológicas San Diego

AVAL-001-2016

Bogotá D.C., 12 de Septiembre de 2016


JEFE
CINDY LORENA VALBUENA CASTIBLANCO
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Respetada jefe, reciba un cordial saludo:

Muy comedidamente me permito informarle que el Comité de Ética del CENTRO DE INVESTIGACIONES ONCOLOGICAS CLINICA SAN DIEGO CIOSAD S.A.S, en sesión del 9 de septiembre del 2016, acta 6, se permite dar aval desde los aspectos éticos al PROYECTO DE TESIS PRESENTADA COMO REQUISITO PARCIAL PARA OPTAR AL TÍTULO DE MAGISTER EN ENFERMERIA. "CARGA DEL CUIDADO EN LA DIADA EN SITUACIONES DE CANCER"

Es importante resaltar que el Comité de Ética del CENTRO DE INVESTIGACIONES ONCOLOGICAS CLINICA SAN DIEGO CIOSAD S.A.S, es un órgano asesor, en los aspectos de la dimensión ética y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo.

Cordialmente,



DOCTOR HERMAN BAYONA ABELLO

PRESIDENTE COMITÉ DE ÉTICA.

CENTRO DE INVESTIGACIONES ONCOLOGICAS CLINICA SAN DIEGO CIOSAD S.A.S

C. Anexo. Instrumento Carga de la Enfermedad Crónica para el Paciente – GCPC-UN



INSTRUMENTO CARGA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA PARA EL PACIENTE –GCPC-UN¹

FICHA TÉCNICA

El instrumento **CARGA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA PARA EL PACIENTE –GCPC-UN** es propuesto por el Grupo de Cuidado al Paciente crónico y su familia de la Universidad Nacional de Colombia, en el año 2014, en el marco de la investigación: Programa para la Disminución de la Carga de la Enfermedad Crónica en Colombia.

Para su construcción sirvieron de insumo una revisión de la literatura, una evaluación de 124 casos clínicos con pacientes con enfermedad crónica, la revisión del recuento de preocupaciones expresadas por pacientes y familiares durante un año tanto en los talleres de cuidadores como en las sesiones educativas a los pacientes. A partir de este listado de síntomas y quejas de los pacientes se hizo una agrupación de problemas comunes y con ellos se construyó un glosario que fue convertido en preguntas correspondientes a cada uno de ellos. Por último se revisó bajo el criterio de expertos en cuidado al paciente crónico, psicometría y estadística para conformar su estructura y forma de evaluación.

El instrumento **CARGA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA PARA EL PACIENTE –GCPC-UN** Contiene 48 ítems distribuidos en tres dimensiones: (1) Sufrimiento psicológico y espiritual (15 ítems), (2) Disconfort y malestar físico (18 ítems) y (3) Alteración socio cultural y familiar (15 ítems).

El instrumento puede ser diligenciado con asistencia o auto diligenciado.

¹ Versión 1 julio 7 de 2014.

CARGA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA PARA EL PACIENTE –GCPC-UN

Hay varias situaciones que se pueden presentar cuando se tiene una enfermedad crónica. Con el fin de conocer lo que para usted significa su condición actual de salud, por favor señale frente a cada una de las siguientes afirmaciones si usted ha sentido o experimentado esa situación y con qué frecuencia. Su calificación irá desde (0) cuando nunca la ha sentido o vivido, hasta (3) cuando la situación sucede siempre u ocurre de manera permanente (3).

SITUACIONES QUE SE ASOCIAN CON LA ENFERMEDAD	NUNCA	POCAS VECES	CON FRECUENCIA	SIEMPRE
	0	1	2	3
SUFRIMIENTO PSICOLÓGICO Y ESPIRITUAL				
1. Me he sentido abandonado debido a la falta de recursos para satisfacer mis necesidades (comida, vestido, salud, otros)				
2. La ansiedad o intranquilidad me han generado malestar físico				
3. He sentido angustia y me he descontrolado frente a situaciones muy difíciles				
4. He sentido que mis capacidades no son las mejores para realizar las cosas que me he propuesto				
5. He sentido desconfianza de alguien o algo cuando no me genera seguridad				
6. Me he sentido desalentado al no encontrar alternativa o salida				
7. Me he sentido responsable de ocasionar daño a alguien o a algo				
8. Me he sentido preocupado al no saber qué va a pasar con mi vida				
9. He notado que mi estado de ánimo cambia fácilmente y sin razón aparente				
10. Siento que he perdido la moral y me aflijo por causas relacionadas con mi enfermedad				
11. Siento que estoy perdiendo las características que me han identificado				
12. Siento temor ante peligros, amenazas o pérdidas por mi condición de salud				
13. He sentido tristeza por causas asociadas con pérdidas o frustraciones				
14. He sentido vergüenza cuando pasa algo que para mí o para las personas que me rodean no es apropiado o adecuado				
15. Siento que he perdido capacidad intelectual (Ejemplo: memoria, concentración).				
DISCONFORT Y MALESTAR FÍSICO				
16. Me he sentido agotado para hacer las actividades acostumbradas				
17. He tenido alteraciones en la piel o las mucosas				
18. He sentido alterada mi capacidad para realizar las actividades básicas o instrumentales de la vida diaria (Ej: baño, vestido; manejo de dinero, hablar por teléfono, tomar transporte)				
19. He sentido alterada mi capacidad de moverme o desplazarme corporalmente				
20. He sentido alterada mi capacidad sensorial (Ej: visual, olfativa, auditiva, kinestésica, táctil, o gustativa)				
21. He sentido disminuida mi fuerza en alguna parte o en todo mi cuerpo				
22. Siento que ha venido cambiando mi imagen corporal				

23. Siento que mi capacidad de comunicarme con otros se ha venido alterando				
24. Siento que se ha venido afectando mi actividad sexual				
25. He sentido dolor en partes o en todo mi cuerpo				
26. Me ha faltado energía para realizar algunas actividades (ejemplo subir escaleras o caminar)				
27. Se me ha dificultado mantener el equilibrio corporal de forma momentánea o permanente				
28. Siento que he tenido problemas de sueño				
29. Siento que he tenido molestias gastrointestinales (ejemplo: resequedad en la boca, falta de apetito, alteración en mi capacidad de deglución, digestión, tolerancia al alimento o evacuación de heces)				
30. He sentido problemas de eliminación de la orina (Ejemplo: mal funcionamiento de los riñones, dolor o ardor al o salida involuntaria)				
31. He experimentado molestias respiratorias (ejemplo: dificultad, restricción, obstrucción, tos, irritación o excesiva secreción)				
32. He sentido molestias en los músculos, los huesos, las articulaciones o los tendones.				
33. Siento que he disminuido de peso de manera involuntaria.				
ALTERACIÓN SOCIOFAMILIAR Y CULTURAL				
34. Me he aislado de otras personas o evitado el contacto o comunicación con ellos.				
35. Creo que por mi enfermedad se ha alterado la armonía de mi familia				
36. Creo que por mi enfermedad ha cambiado mi función dentro de mi familia				
37. Siento que por causa de mi enfermedad ha cambiado mi condición laboral u ocupación				
38. Siento que por causa de mi enfermedad las personas que me cuidan han cambiado su plan de vida				
39. Siento que por motivo de mi enfermedad estoy siendo dependiente de otros en el aspecto económico				
40. A causa de mi enfermedad me he sentido incapaz de realizar actividades de descanso y recreación (Ejemplo: viajes, visitas)				
41. Por mi condición de salud mis relaciones con otras personas se han visto afectadas				
42. Por mi condición actual he sentido que las personas me discriminan (ej: trato diferente)				
43. Por mi enfermedad o tratamiento he sentido la necesidad de modificar algunas costumbres				
44. Por mi condición de salud he sentido que cuando llego a un sitio me estigmatizan (Ejemplo: tienen prejuicio frente a mí)				
45. He sentido que algunas barreras físicas han limitado o impedido mi actividad o movilidad (Ejemplo: ausencia de rampas)				
46. He sentido que mi condición de enfermo está afectando mi posición social				
47. Por mi condición de salud me ha tocado someterme a situaciones o decisiones que no me agradan				
48. He sentido preocupación para enfrentar y resolver situaciones económicas				

Fuente: Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Universidad Nacional de Colombia. Versión 1, junio de 2014.

D. Anexo. Instrumento de sobrecarga de Cuidado para el Cuidador.



ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT¹ VERSIÓN 5. 26 DE ABRIL DE 2014

FICHA TÉCNICA

La escala logra medir multidimensionalmente el fenómeno de sobrecarga del cuidador, siendo la escala más utilizada a nivel internacional para medir este fenómeno.

Consta de 22 preguntas con escala tipo Likert de 5 opciones (Nunca, Rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre). La puntuación va desde 22 a 110 puntos. El tiempo de aplicación va de 8 a 10 minutos.

La **interpretación** de la medición es:

Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga Intensa
<= igual a 46	De 47 a 55	>= igual a 56

La sobrecarga ligera representa un factor de riesgo para llegar a sobrecarga intensa, siendo la sobrecarga intensa mayormente asociada a mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social del cuidador.

Versión Original

La **confiabilidad** inter-observador (coeficiente de correlación intra-clase) de 0.71 y de 0.71 a 0.85 en validaciones internacionales.

La **consistencia interna**, alpha de Cronbach de 0.91 y de 0.85 a 0.93 en varios países.

La **validez de criterio**, muestra alta correlación con instrumentos afines como el Índice global de sobrecarga (0.71) y con el Inventario Breve de Síntomas (0.41).

Versión Abreviada

Por inconvenientes de extensión, se validó en España una versión abreviada (Escala de Zarit abreviada para Cuidados Paliativos-EZA) y

¹HoyoBrenbauer et al. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus Versiones Original y Abreviada. Revista Med. Chile. 2009. Vol 137 (1): 657-665. [En Línea]. [Consultada el 7 de octubre de 2012]. Disponible en: <https://www.scielo.cl/pdf/rmc/v137n5/art09.pdf> n
Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit



consta de 7 ítems extraídos de la versión original. Esta versión no distingue "sobrecarga ligera" de "sin sobrecarga", por lo que su utilidad se ha centrado en determinar la sobrecarga intensa.

La **validación** española obtuvo 100% de sensibilidad, 90,5% de especificidad, 95,5% de valor predictivo positivo y 100% de valor predictivo negativo.

VALIDACION VERSION EN ESPAÑOL ORIGINAL Y ABREVIADA DE LA EZ EN CHILE:

Con un tamaño muestral de 32 cuidadores se determinó:

Una **validez de constructo** en donde ambas versiones mostraron correlaciones fuertes tanto en el indicador de sobrecarga como de depresión ($r=0,51-0,7$; $p<0,05$).

La **validez de criterio** encontrando una gran correlación de la versión original y abreviada ($r=0,92$; $p<0,001$).

En cuanto a la **sensibilidad y especificidad (Versión Abreviada)**, se encontró que el área bajo la curva de ROC controlada por el diagnóstico de sobrecarga intensa en la versión original fue de 0.9757 lo que permitió determinar que 17 puntos detectan sobrecarga intensa con un 100% de **sensibilidad**. Además se encontró un 77,77 de **especificidad**.

En la **consistencia interna**, se encontró un alpha de Cronbach de 0.87 en la versión original y de 0.84 en la versión abreviada.

En la **Confiabilidad interobservador** la versión original mostró acuerdo entre los observadores con valores sobre 0,81. La versión abreviada mostró valores sobre 0,76 mostrando un nivel sustancial de acuerdo.

En la **Confiabilidad de estabilidad**, se mostraron altos índices kappa. Todos los ítems mantuvieron una correlación test-retest sustancial siendo el más discordante un kappa de 0.68.



ESCALA DE VALORACIÓN DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR –ZARIT
VERSIÓN 5. 26 DE ABRIL DE 2014

Nombre del cuidador: _____ Teléfono: _____ Correo electrónico: _____
 Institución donde se diligencia el Instrumento: _____

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

Finalmente, de acuerdo con su experiencia en el cuidado de su familiar responda:	Ninguna	Baja	Ni Alta ni Baja	Alta	Muy alta
22. Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					
TOTAL:					

RESULTADO: _____
 < 46 puntos-no sobrecarga 47-55 puntos- sobrecarga leve > 56 puntos-sobrecarga intensa

Nombre de la persona que diligencia el Instrumento: _____
 Teléfono: _____ Correo electrónico: _____

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

E. Anexo. Formato de Caracterización de la Díada -GCPC- UN

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

¹ Instrumento para la caracterización de la díada (Paciente-Cuidador) en situaciones de enfermedad crónica. Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Universidad Nacional de Colombia, Versión 3. 26 de Abril de 2014.

2.4 La persona que lo cuida es:

- Espos(a) Madre/padre
 Hijo(a) Abuelo(a)
 Amigo(a) Otro

2.5 Percibe que para su familia, usted como paciente es una carga:

Muy Alta Alta Moderada Baja

2.6 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:

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

2.5 ¿Ha tenido experiencias previas como cuidador?

Quié(n)es:

Diagnóstico: _____

Tiempo como cuidador: _____

2.6 Nivel de percepción de carga según ZARIT:

No sobrecarga Sobrecarga leve Sobrecarga intensa

2.7 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:

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

3. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

3.1. Autovaloración en el uso de las TIC's

TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso		
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo
Televisión									
Radio									
Computador									
Teléfono									
Internet									
Otro, ¿Cuál?									

3.2. ¿Para su cuidado usted se apoya en TIC's?

Sí No

3.3. Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de su enfermedad

Alto Medio Bajo

3.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información para su cuidado, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:

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

3.1 Autovaloración en el uso de las TIC's

TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso		
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo
Televisión									
Radio									
Computador									
Teléfono									
Internet									
Otro, ¿Cuál?									

3.2 ¿Para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC's?

Sí No

3.3 Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's para el cuidado de su enfermedad o la de su familiar

Alto Medio Bajo

3.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información en el cuidado de su enfermedad o la de su familiar, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:

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

F. Anexo. Formato de Consentimiento Informado para el Cuidador



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

SEDE BOGOTÁ

FACULTAD DE ENFERMERÍA

GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

Consentimiento Informado para el cuidador familiar

Título de la investigación: **Carga Del Cuidado En La Díada En Situaciones De Cáncer**

Esta investigación es liderada por una estudiante de Maestría de enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Este estudio tiene como objetivo conocer la percepción de los efectos del cuidado que tiene el cuidador de personas con cáncer.

Usted es libre de decidir sobre su participación en este estudio, si es necesario, solicite información adicional al personal de esta investigación. Cuando decida hacer parte de este estudio, podrá firmar voluntariamente este consentimiento informado.

Si usted fue elegido en este estudio es porque cumple con los criterios planteados en este estudio de investigación, como son: ser cuidador familiar, saber leer y escribir y ser mayor de 18 años.

Al aceptar participar en este estudio, usted será evaluado por medio de un cuestionario llamado **Instrumento de sobrecarga de Cuidado para el Cuidador**, tiene un promedio de tiempo para completar de 40 minutos.

Al finalizar el estudio, los resultados serán socializados a usted, a la Institución y a la comunidad Académica

Garantías para el participante

- La información estará bajo estricta confidencialidad, por lo tanto, no se hará uso de su nombre o datos personales para el estudio.
- No asumirá ningún costo por la participación del estudio, ni será beneficiado con bienes económicos o sociales.
- El investigador estará atento si usted presenta alteraciones emocionales o de cualquier otra índole durante la aplicación del instrumento, para ofrecerle atención oportuna durante el proceso.
- Su información será valiosa para el aporte de nuevo conocimiento para el Modelo de disminución de la carga de cuidado de la enfermedad Crónica en Colombia.
- Este estudio cuenta con el aval del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

SI ESTÁ DE ACUERDO, POR FAVOR DILIGENCIE SU CONFORMIDAD A CONTINUACIÓN:

He leído y comprendido la información de este documento. Las dudas que tenía relacionadas con el estudio me fueron explicadas. Entiendo que puedo declinar de mi decisión en el momento que así yo lo prefiera:

Yo, _____, como cuidador del _____, paciente de manera voluntaria acepto ser parte del estudio "Carga Del Cuidado En La Díada En Situaciones De Cáncer"

Firma del participante.

Documento de Identificación:

Como investigadora, me comprometo a proteger la identidad del participante. Me comprometo a cumplir a cabalidad las normas éticas para estudios investigativos con personas, planteadas por las diferentes instituciones de control.

Firma del Investigador.

Documento de Identificación:

Responsable: Cindy Lorena Valbuena Castiblanco,
Nombre y cargo: Estudiante de Maestría de Enfermería,
Teléfono: 3164505042- 3165000 ext. 17011-10340.
Correo electrónico del responsable: clvallbuenac@unal.edu.co

Aval del proyecto otorgado por: Comité de Ética, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Mayor información: Tel. 3165000 ext. 17021. Correo electrónico: ugi_feboq@unal.edu.co
Aval del proyecto

G. Anexo. Formato de Consentimiento Informado para la Persona con Cáncer.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

SEDE BOGOTÁ

FACULTAD DE ENFERMERÍA

GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

Consentimiento Informado para Personas con Cáncer

Título de la investigación: **Carga Del Cuidado En La Díada En Situaciones De Cáncer**

Esta investigación es liderada por una estudiante de Maestría de enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Este estudio tiene como objetivo obtener conocimiento sobre los efectos de la enfermedad en las personas con cáncer y su entorno.

Usted es libre de decidir sobre su participación en este estudio, si es necesario, solicite información adicional al personal de esta investigación. Cuando decida hacer parte de este estudio, podrá firmar voluntariamente este consentimiento informado.

Si usted fue elegido en este estudio es porque cumple con los criterios planteados en este estudio de investigación, como son: ser paciente con cáncer, saber leer y escribir y ser mayor de 18 años.

Al aceptar participar en este estudio, usted será evaluado por medio de un cuestionario llamado **Instrumento Carga de la Enfermedad Crónica para el Paciente**, tiene un promedio de tiempo para completar de 40 minutos.

Al finalizar el estudio, los resultados serán socializados a usted, a la Institución y a la comunidad Académica

Garantías para el participante

- La información estará bajo estricta confidencialidad, por lo tanto, no se hará uso de su nombre o datos personales para el estudio.
- No asumirá ningún costo por la participación del estudio, ni será beneficiado con bienes económicos o sociales.
- El investigador estará atento si usted presenta alteraciones emocionales o de cualquier otra índole durante la aplicación del instrumento, para ofrecerle atención oportuna durante el proceso.
- Su información será valiosa para el aporte de nuevo conocimiento para el Modelo de disminución de la carga de cuidado de la enfermedad Crónica en Colombia.
- Este estudio cuenta con el aval del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

SI ESTÁ DE ACUERDO, POR FAVOR DILIGENCIE SU CONFORMIDAD A CONTINUACIÓN:

He leído y comprendido la información de este documento. Las dudas que tenía relacionadas con el estudio me fueron explicadas. Entiendo que puedo declinar de mi decisión en el momento que así yo lo prefiera:

Yo, _____, como paciente de manera voluntaria acepto ser parte del estudio "Carga Del Cuidado En La Díada En Situaciones De Cáncer"

Firma del participante.

Documento de Identificación:

Como investigadora, me comprometo a proteger la identidad del participante. Me comprometo a cumplir a cabalidad las normas éticas para estudios investigativos con personas, planteadas por las diferentes instituciones de control.

Firma del Investigador.

Documento de Identificación:

Responsable: Cindy Lorena Valbuena Castiblanco,

Nombre y cargo: Estudiante de Maestría de Enfermería,

Teléfono: 3164505042 - 3165000 ext. 17011-10340.

Correo electrónico del responsable: clvallenac@unal.edu.co

Aval del proyecto otorgado por: Comité de Ética, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Mayor información: Tel. 3165000 ext. 17021. Correo electrónico:

ugi_feboq@unal.edu.co

Aval del proyecto

H. Anexo. Permiso para uso de Instrumento de Sobrecarga de Cuidador Zarit



USER-AGREEMENT

USE OF THE ZARIT BURDEN INTERVIEW (ZBI) AND ITS TRANSLATIONS

Date : []-[]-[]-[]-[]-[]
day month year

PART 1. LICENSEE'S DETAILS

LICENSEE Name: **Lorena Chaparro Díaz** (Director of the Care of the Chronic Patient and their Family Research Group)
LICENSEE Title: Nurse, PhD.....
Company : Universidad Nacional de Colombia.....
Address : Calle 44 Número 45-67 Bloque B2, oficina 801.....
Country : Colombia.....
Phone : 57 (1) 3165000 extensión 10340..... Fax :.....
Email : gcronico_febog@unal.edu.co.....
VAT number (if applicable): 900480927-5.....

Contact name if different from above: *Please have the information type written*
Contact Title:
Company :
Address :
Country :
Phone : Fax :.....
Email :

PART 2. CONTEXT OF ZBI USE

1. Individual clinical practice

- Expected duration of use: Indefinite or Number of years _____

2. Research study/project XXXXXX

• **Title:** Programa Para la Disminución de la Carga de la Enfermedad Crónica no Transmisible en Colombia (Program for Diminishing the Chronic Care Burden in Colombia)

• **Disease or condition:** non-transmissible disease

• **Type of research:**

clinical trial - Phase II / Phase III

XXX epidemiologic/observational

other:

• **Questionnaire used as primary end point:** yes XXX no

• **Number of expected patients (total):**

• **Number of administrations of the questionnaire per patient:**

• **Length of the follow-up (if any) for each patient:** months

• **Planned study/project date:** start end
month/year month/year

• **Mode of administration:**

XXXX Paper

Electronic version

If electronic administration, please precise the type of medium:

- PDA

- Web-based

- CD / DVD

- Other (please precise):

3. Other project

• **Title:** _____

• **Disease or condition:** _____

• **Expected duration of use:** _____

• **Brief description of the project:**

.....
.....
.....

• **Presentation Format:**

X Article

X Book

X Electronic version (please precise type of medium):

X Other (please precise):International Seminar, National research Seminar
.....

PART 3. PROJECT FINANCING (tick the appropriate box)

Not funded academic research/project, individual medical practice

Projects not explicitly funded, but funding comes from overall departmental funds or from the University or individual funds.

Funded academic research/project

Projects receiving funding from commerce, government, EU or registered charity. Funded academic research- sponsored by industry- fits the "commercial study/project" category.

XXXX

Commercial study/project

Industry, CRC, any for-profit companies

Grants / Sponsoring from (if any) (name of the governmental/foundation/company or other funding/sponsoring source):

.....

PART 3. PROJECT FINANCING (tick the appropriate box)

Not funded academic research/project, individual medical practice

Projects not explicitly funded, but funding comes from overall departmental funds or from the University or individual funds.

Funded academic research/project

*Projects receiving funding from commerce, government, EU or registered charity.
Funded academic research— sponsored by industry- fits the "commercial study/project" category.*

XXXX

Commercial study/project

Industry, CRO, any for-profit companies

Grants / Sponsoring from (if any) (name of the governmental/foundation/company or other funding/sponsoring source):

.....

PART 5. USER AGREEMENT

On behalf of Prof. Steven H. Zarit ("OWNER"), copyright owner of the ZBI, MAPI Research Trust grants LICENSEE the non-exclusive, non-transferable right to use the ZBI in the countries listed in Part 4 (TRANSLATIONS) above, subject to the following terms, conditions, and only upon signature of this agreement by LICENSEE:

1. Ownership, Copy and Use Restrictions

1.1 Ownership of Intellectual Property

LICENSEE acknowledges that Prof. Steven H. Zarit (the "OWNER"), is the owner of all intellectual property rights in and to the ZBI, including all copyright in the ZBI and in all derivative works, including but not limited to existing and future translations of the ZBI, and as such holds the unfettered right to use, reproduce and exploit the ZBI and all of its translations, throughout the world.

LICENSEE is required to place the OWNER's copyright notice "ZBI © Copyright 1980, 1983, 1990 Steven H Zarit and Judy M Zarit. All rights reserved" on all copies of the ZBI distributed or used by LICENSEE.

1.2 No modification

LICENSEE shall not modify, abridge, condense, adapt, recast, transform or create a derivative work of the ZBI in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wording, formatting or organization in the ZBI, without the prior written agreement of the OWNER of the ZBI.

1.3 No translation

LICENSEE shall not translate the ZBI, without the prior written agreement of the OWNER. For any new translation of the ZBI, a Translation Agreement shall be signed with MAPI Research Trust.

In the context of commercial studies or any project funded by the pharmaceutical industry, the translation work must be coordinated by the Linguistic Validation Department of MAPI Institute.

1.4 No reproduction

LICENSEE shall not reproduce the ZBI except for the limited purpose of generating sufficient copies for use in the clinical investigations stated hereunder, all such copies shall include the copyright notice of the OWNER.

In no other event shall LICENSEE distribute copies of the ZBI to third parties that are outside the scope of the defined study by sale, rental, lease, lending, or any other means, or publish copies of the ZBI without the prior written agreement of the OWNER of the ZBI and /or MAPI Research Trust.

1.5 Publication

In case of publication in an article, poster, presentation or in a book, LICENSEE shall:

- Cite the reference publications:
 - Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*.1980;20(6):649-55
 - ZBI 12 items: Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. *The Gerontologist* 2001; 41:652-657.

- Insert the OWNER's copyright notice
- Mention the following information: "ZBI contact information and permission to use: MAPI Research Trust, Lyon, France. E-mail: PROinformation@mapi-trust.org – Internet: www.mapi-trust.org "
- Not include a copy of the Questionnaire. If the inclusion of the Questionnaire is necessary, LICENSEE shall include the following note: "Sample copy – Do not use without permission" and the OWNER's copyright notice in the background of the page.
- Submit the last version of the publication to MAPI Research Trust before distribution for approval and to check that the above-mentioned requirements have been respected.
- Provide a copy of the article, poster, presentation or book to MAPI Research Trust.

1.6 E-Application

In case of e-application of the instrument in clinical trial and practice, LICENSEE shall:

- Cite the reference publications
- Insert the copyright owner's copyright notice on all pages/screens on which the ZBI will be presented
- Mention the following information: "ZBI contact information and permission to use: MAPI Research Trust, Lyon, France. E-mail: PROinformation@mapi-trust.org – Internet: www.mapi-trust.org "
- Submit the screenshots of all the WebPages where the ZBI appear to MAPI Research Trust before release for approval and to check that the above-mentioned requirements have been respected.

In case of e-application of the instrument for dissemination purpose:

* On a public website, LICENSEE shall:

- Cite the reference publications
- Insert the copyright owner's copyright notice on all pages/screens on which the ZBI will be presented
- Mention the following information: "ZBI contact information and permission to use: MAPI Research Trust, Lyon, France. E-mail: PROinformation@mapi-trust.org – Internet: www.mapi-trust.org "
- Not include a clean copy of the ZBI, but a protected copy of the instrument, with the following note: "Sample copy – Do not use without permission" in the background of the page.
- Submit the screenshots of all the WebPages where the ZBI appear to MAPI Research Trust before release for approval and to check that the above-mentioned requirements have been respected.

* On a password-protected website, LICENSEE shall:

- Cite the reference publications

- Insert the copyright owner's copyright notice on all pages/screens on which the ZBI will be presented
- Use a protected version of the ZBI that would be locked with a password so that it is not publicly available on the Internet but strictly accessible to the users who are part of this program and have a restricted access to this program
- Include the following information in their license: "The authorization to use the ZBI is restricted to this project. The inclusion of the instrument in this program does not imply permission for any other uses. It is the LICENSEES' responsibility to contact MAPI Research Trust to find out if there are any restrictions or fees applicable on the use of the questionnaire. Please check with MAPI Research Trust for the conditions of use of the questionnaire for all other projects using the questionnaire www.mapi-trust.org"
- Mention the following information: "ZBI contact information and permission to use: MAPI Research Trust, Lyon, France. E-mail: PRQinformation@mapi-trust.org – Internet: www.mapi-trust.org "
- Submit the screenshots of all the WebPages where the ZBI appear to MAPI Research Trust before release for approval and to check that the above-mentioned requirements have been respected.

2. License Fees

2.1 Royalty fees (OWNER)

- The use of the ZBI in commercial studies involving "for-profit" organizations is subject to the following royalty fees payable to MAPI Research Trust on behalf of the OWNER: 1,000 (one thousand) Euros per protocol/application plus an additional charge of 500 (five hundred) Euros per existing translation to be used in the protocol/application.
- If a LICENSEE sponsors the linguistic validation of a new translated version of the questionnaire, royalty fees will be waived for this protocol/study. For any new projects using this translation, LICENSEE shall anticipate paying the royalty fees for the use of this version (per protocol/study fee & per language version fee).

2.2 Processing Fees (MAPI Research Trust)

- The use of the ZBI in commercial studies involving "for-profit" organizations is subject to a distribution fee payable to MAPI Research Trust, of an amount of 700 (seven hundred) Euros per study/project plus an additional 300 (three hundred) Euros per existing language version supplied.
- The use of the ZBI in funded academic research is subject to a distribution fee payable to MAPI Research Trust, of an amount of 300 (three hundred) Euros per study/project plus an additional 50 (fifty) Euros per existing language version supplied.
- The use of the ZBI in non funded academic research and individual clinical practice is free of charge.

2.3 Invoicing and payment

Upon execution of this Agreement, MAPI Research Trust shall promptly provide LICENSEE with a definitive invoice, and LICENSEE shall pay the invoice within thirty (30) days of the date indicated on the invoice.

The questionnaire and requested translations shall only be delivered to LICENSEE upon either receipt of payment or proof of payment (in the form of a copy of the check or wire transfer details) of all due fees.

3. Provision of Data

All data, results and reports obtained by or prepared in connection with, the authorized use of the ZBI shall remain the property of the LICENSEE.

4. Infringement

If, at any time during the term of this agreement, LICENSEE learns of any infringement by a third party of any intellectual property rights in connection with the ZBI, LICENSEE shall promptly notify MAPI Research Trust. MAPI Research Trust shall notify the OWNER of such infringement who may at their discretion decide to institute or not institute proceedings against the infringing party.

5. Confidentiality

All and any information related to the ZBI including but not limited to the following: information concerning clinical investigations, creations, systems, materials, software, data and know-how, translations, improvements ideas, specifications, documents, records, notebooks, drawings, and any repositories or representation of such information, whether oral or in writing or software stored, are herein referred to as confidential information.

In consideration of the disclosure of any such confidential information to the other, each party agrees to hold such confidential information in confidence and not divulge it, in whole or in part, to any third party except for the purpose specified in this Agreement.

6. Use of name

It is agreed that MAPI Research Trust shall not disclose, whether by the public press or otherwise, LICENSEE's Company name or LICENSEE's name (if LICENSEE is not a company), to any third party except to the OWNER.

LICENSEE shall not use the name of the OWNER in any public announcements, publicity or advertising with respect to the subject matter of this Agreement without prior written approval of the OWNER.

7. Copy to the OWNER / OWNER Third Party Beneficiaries

It is understood that a copy of this User Agreement may be provided to the OWNER, and that the OWNER shall be third party beneficiaries of this Agreement and that as such, the OWNER shall have the right to enforce against LICENSEE for the OWNER's benefit, the obligations and covenants of the LICENSEE which are included for the OWNER's benefit in this Agreement.

8. Liability

8.1 In case of breach of contract

In the event of total or partial breach by MAPI Research Trust of any of its obligations hereunder, MAPI Research Trust's liability shall be limited to the direct loss or damage suffered by LICENSEE as a result of such breach and shall not include any other damages such as consequential damages, loss of profit and operating losses. LICENSEE acknowledges that the OWNER shall not have any liability to LICENSEE in the event of any breach by MAPI Research Trust of any of its obligations under this Agreement.

8.2 In the scope of the use of the ZBI

Under no circumstances may the OWNER or MAPI Research Trust be held liable for direct or consequential damage resulting from the use of the ZBI or for consequences resulting from the use of the ZBI.

8.3 In the event of non-renewal of this Agreement

In the event of non-renewal of this Agreement by MAPI Research Trust for any cause or failure by MAPI Research Trust to conclude a new agreement with LICENSEE upon the expiry of this Agreement, neither MAPI Research Trust, nor the OWNER will have any liability for payment of any damages and/or indemnity to LICENSEE.

9. Term and Termination

This Agreement shall be effective as the date of its signature by LICENSEE and shall continue until expiry of the term of the study/project referred to in PART 2 (CONTEXT OF ZBI USE) of the present Agreement.

Either party may terminate this Agreement immediately upon providing written notice to the other party in the event of:

- the other party's unexcused failure to fulfil any of its material obligations under this Agreement
- or
- upon the insolvency or bankruptcy of, or the filing of a petition in bankruptcy or similar arrangement by the other party.

Upon expiration or termination of this Agreement MAPI Research Trust may retain in its possession confidential information it acquired from LICENSEE relating to the ZBI during the term of this Agreement.

10. Assignment

This Agreement and any of the rights and obligations of LICENSEE are personal to the LICENSEE and cannot be assigned or transferred by LICENSEE to any third party or by operation of law, except with the written consent of MAPI Research Trust and the OWNER.

11. Separate Agreement

This Agreement shall apply only to the study/project as referred to and defined in PART 2 (CONTEXT OF ZBI USE) above. The use of the ZBI in any additional study/project of the LICENSEE will require a separate agreement and the payment of related distribution and royalty fees.

12. Entire Agreement, Modification, Enforceability

This Agreement contains the entire agreement between LICENSEE and MAPI Research Trust and cancels and supersedes all prior agreements, oral or written, between the parties with the respect to the subject matter hereto.

This Agreement or any of its terms may not be changed or amended except by written document and with the written permission of the OWNER and the failure by either party hereto to enforce any or all of the provision(s) of this Agreement shall not be deemed a waiver or an amendment of the same and shall not prevent future enforcement thereof.

If any one or more of the provisions or clauses of this Agreement are adjudged by a court to be invalid or unenforceable, this shall in no way prejudice or affect the binding nature of this Agreement as a whole, or the validity or enforceability of each/and every other provision of this Agreement.

13. Governing law

This Agreement is made in and shall be governed by and interpreted in accordance with the substantive laws of France, without regard to conflicts of laws.

14. Forum

Any controversy arising under this Agreement if litigated, shall be adjudicated in the court of the competent jurisdiction in Lyon, France, notwithstanding the plurality of defendants or claim in warranty, even in the event of emergency procedures or protective procedures, and the parties hereby submit to the exclusive jurisdiction of such court.

IN WITNESS WHEREOF, the party hereto has caused this Agreement to be executed by its duly authorised representative as of the date written above.

AGREED

<p>LICENSEE's Signature (handwritten):  <hr/> <p>Title: Nurse, PhD <hr/> <p>Company/Organisation: Universidad Nacional de Colombia <p>Date: 11/02/2013.</p> </p></p></p>	<p>Company/Organisation Stamp (if applicable): Universidad Nacional de Colombia Care of the Chronic Patient and their Family Research Group</p>
---	--

I. Anexo. Permiso para uso de Instrumentos del Grupo de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE ENFERMERÍA
GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

Bogotá, D.C., 13 de marzo de 2016

Enfermera
CINDY LORENA VALBUENA
Maestría en Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Asunto: Permiso para el uso de las fichas de caracterización de la diada, Instrumento de Carga de la enfermedad crónica en el paciente y Versión en español Sobrecarga del cuidador familiar

Reciba un cordial saludo. Como líder del grupo de investigación "Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, me permito autorizar para fines de investigación el uso de: 1) Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica- cuidador familiar); 2) Instrumento de Carga de la enfermedad crónica en el paciente; y 3) Versión en español de Escala de sobrecarga del cuidador, con el fin de realizar la investigación "Carga del cuidado en la diada en situaciones de cáncer".

Es importante aclarar que, durante el proceso investigativo, deben dar los créditos necesarios, según la normatividad de propiedad intelectual al grupo "Cuidado de enfermería al paciente crónico" y finalmente, hacer llegar al correo electrónico gcronico_febog@unal.edu.co la base de datos y los resultados de dicha investigación.

Agradezco la atención prestada.

Cordialmente,

LORENA CHAPARRO DÍAZ
Líder Grupo de Investigación

J. Anexo. Sobrecarga Del Cuidador – Zarit

SOBRECARGA DEL CUIDADOR - ZARIT		1 (Nunca)	2 (Rara vez)	3 (Algunas veces)	4 (Bastante sveces)	5 (Casi siempre)
IMPACTO DEL CUIDADO	1. PIENSA QUE SU FAMILIAR PIDE MÁS AYUDA DE LA QUE REALMENTE NECESITA?	44	17	14	2	3
	2. PIENSA QUE DEBIDO AL TIEMPO QUE DEDICA A SU FAMILIAR NO TIENE SFICIENTE TIEMPO PARA USTED?	41	9	21	4	5
	3. SE SIENTE A GOBIADO POR INTENTAR COMPA TIBILIZAR EL CUIDADO DE SU FAMILIAR CON OTRAS RESPONSABILIDADES?	45	16	15	3	1
	7. TIENE MIEDO POR EL FUTURO DE SU FAMILIAR?	27	20	14	11	8
	8.PIENSA QUE SU FAMILIAR DEPENDE DE USTED?	43	13	7	7	10
	10. SE SIENTE TENSO CUANDO ESTÁ CERCA DE SU FAMILIAR?	56	10	10	3	1
	11. PIENSA QUE NO TIENE TANTA INTIMIDAD COMO LE GUSTARÍA DEBIDO A TENER QUE CUIDAR DE SU FAMILIAR?	61	9	6	1	3
	12. SIENDE QUE SU VIDA SOCIAL SE HA VISTO AFECTADA NEGA TIVAMENTE POR TENER QUE CUIDAR DE SU FAMILIAR?	58	10	9	1	2
	13. SE SIENTE INCOMODO POR DISTANCIARSE DE SUS AMISTADES DEBIDO A TENER QUE CUIDAR DE SU FAMILIAR?	61	6	8	5	0
	14. PIENSA QUE SU FAMILIAR LE CONSIDERA A USTED LA ÚNICA QUE PUEDE CUIDAR?	31	14	11	11	13
17. SIENDE QUE HA PERDIDO EL CONTROL DE SU VIDA DESDE QUE COMENZÓ LA ENFERMEDAD DE SU FAMILIAR?	57	14	5	4	0	

CARGA INTERPERSONAL	4. SIENDE VERGÜENZA POR LA CONDUCTA DE SU FAMILIAR?	70	5	5	0	0
	5. SE SIENDE ENFADADO CUANDO ESTA CERCA DE SU FAMILIAR?	67	6	7	0	0
	6. PIENSA QUE CUIDAR A SU FAMILIAR AFECTA NEGATIVAMENTE LA RELACIÓN QUE USTED TIENE CON LOS OTROS MIEMBROS DE SU FAMILIA?	65	7	7	1	0
	9. PIENSA QUE SU SALUD HA EMPEORADO DEBIDO A TENER QUE CUIDAR A SU FAMILIAR?	63	8	6	1	2
	18. DESEA PODER DEJAR EL CUIDADO DE SU FAMILIAR A OTRA PERSONA?	61	9	5	3	2
	19. SE SIENDE INDECISO SOBRE QUÉ HACER CON SU FAMILIAR?	56	11	7	2	4
COMPETENCIAS Y EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA	15. PIENSA QUE NO TIENE SUFICIENTES INGRESOS ECONÓMICOS PARA LOS GASTOS DE CUIDAR A SU FAMILIAR, ADEMÁS DE SUS OTROS GASTOS?	25	12	19	14	10
	16. PIENSA QUE NO SERÁ CAPAZ DE CUIDAR A SU FAMILIAR POR MUCHO MÁS TIEMPO?	58	9	7	5	1
	20. PIENSA QUE DEBERIA HACER MÁS POR SU FAMILIAR?	23	14	21	12	10
	21. PIENSA QUE PODRÍA CUIDAR MEJOR A SU FAMILIAR?	26	13	23	10	8

K. Anexo. Carga Del Paciente – GCP

CARGA DEL PACIENTE - GCP		0 (Nunca)	1 (Pocas Veces)	2 (Con frecuencia)	3 (Siempre)
Sufrimiento o Psicologico o y espiritual	1. ME HE SENTIDO ABANDONADO DEBIDO A LA FALTA DE RECURSOS PARA SATISFACER MIS NECESIDADES	58	14	8	0
	2. LA ANSIEDAD Y LA INTRANQUILIDAD ME HAN GENERADO MALESTAR FISICO	21	32	24	3
	3. HE SENTIDO ANGUSTIA Y ME HE DESCONTROLADO FRENTE A SITUACIONES MUY DIFICILES	25	26	20	9
	4. HE SENTIDO QUE MIS CAPACIDADES NO SON LAS MEJORES PARA REALIZAR LAS COSAS QUE ME HE PROPUESTO	20	30	20	10
	5. HE SENTIDO DESCONFIANZA DE ALGUIEN O ALGO CUANDO NO ME GENERA SEGURIDAD	40	24	14	2
	6. ME HE SENTIDO DESALENTADO AL NO ENCONTRAR ALTERNATIVA O SALIDA	27	24	23	6
	7. ME HE SENTIDO RESPONSABLE DE OCASIONAR DAÑO A ALGUIEN O A ALGO	58	18	3	1
	8. ME HE SENTIDO PREOCUPADO AL NO SABER QUE VA A PASAR CON MI VIDA	21	23	24	12
	9. HE NOTADO QUE MI ESTADO DE ANIMO CAMBIA FACILMENTE Y SIN RAZON APARENTE	27	29	17	7
	10. SIENTO QUE HE PERDIDO LA MORAL Y ME AFLIJO POR CAUSAS RELACIONADAS CON MI ENFERMEDAD	36	23	18	3
	11. SIENTO QUE ESTOY PERDIENDO LAS CARACTERISTICAS QUE ME HAN IDENTIFICADO	41	20	15	4
	12. SIENTO TEMOR ANTE PELIGROS, AMENAZAS O PERDIDAS POR MI CONDICION DE SALUD	26	26	21	7
	13. HE SENTIDO TRISTEZA POR CAUSAS ASOCIADAS CON PERDIDAS O FRUSTRACIONES	25	19	28	8
	14. HE SENTIDO VERGÜENZA CUANDO PASA ALGO QUE PARA MI O PARA LAS PERSONAS QUE ME RODEAN NO ES APROPIADO O ADECUADO	43	28	7	2
	15. SIENTO QUE HE PERDIDO CAPACIDAD INTELLECTUAL	41	21	12	6

Discomfort y Malestar Físico	16. ME HE SENTIDO AGOTADO PARA HACER LAS ACTIVIDADES ACOSTUMBRADAS	19	27	31	3	
	17. HE TENIDO ALTERACIONES EN LA PIEL O LAS MUCOSAS	25	23	25	7	
	18. HE SENTIDO ALTERADA MI CAPACIDAD PARA REALIZAR LAS ACTIVIDADES BÁSICAS O INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA	44	22	12	2	
	19. HE SENTIDO ALTERADA MI CAPACIDAD DE MOVERME O DESPLAZARME CORPORALMENTE	34	20	24	2	
	20. HE SENTIDO ALTERADA MI CAPACIDAD SENSORIAL (AUDITIVA, OLFATIVA, VISUAL, TÁCTIL, ETC)	17	31	24	8	
	21. HE SENTIDO DIMINUIDA MI FUERZA EN ALGUNA PARTE O EN TODO MI CUERPO	17	31	24	8	
	22. SIENTO QUE HA VENIDO CAMBIADO MI IMAGEN CORPORAL	16	28	29	7	
	23. SIENTO QUE MI CAPACIDAD DE COMUNICARME CON OTROS SE HA VENIDO ALTERANDO	53	17	8	2	
	24. SIENTO QUE SE HA ENIDO AFECTANDO MI VIDA SEXUAL	27	14	26	13	
	25. HE SENTIDO DOLOR EN PARTES O EN TODO MI CUERPO	19	29	25	7	
	26. ME HA FALTADO ENERGÍA PARA REALIZAR ALGUNAS ACTIVIDADES	20	27	27	6	
	27. SE ME HA DIFICULTADO ANTERNER EL EQUILIBRIO CORPORAL DE FORMA MOMENTÁNEA O PERMANENTE	39	25	15	1	
	28. SIENTO QUE HE TENIDO PORBLEMAS DE SUEÑO	22	22	28	8	
	29. SIENTO QUE HE TENIDO PROBLEMAS GASTROINTESTINALES	18	17	35	10	
	30. HE SENTIDO PROBLEMAS DE ELIMINACIÓN DE LA ORINA	47	14	15	4	
	31. HE EXPERIMENTADO MOLESTIAS RESPIRATORIAS	39	23	16	2	
	32. HE SENTIDO MOLESTIAS EN LOS MÚSCULOS, LOS HUESOS, LAS ARTICULACIONES O LOS TENDONES.	23	27	26	4	
	33. SIENTO QUE HE DISMINUIDO DE PESO DE MANERA INVOLUNTARIA	29	18	25	8	
	Alteración Sociofamil iar y Cultural	34. ME HE AISLADO DE OTRAS PERSONAS O EVITADO EL CONTACTO O COMUNICACIÓN CON ELLOS	52	17	9	2
		35. CREO QUE POR MI ENFERMEDAD SE HA ALTERADO LA ARMONÍA DE MI FAMILIA	56	18	6	0
36. CREO QUE POR MI ENFERMEDAD HA CAMBIADO MI FUNCIÓN DENTRO DE MI FAMILIA		44	18	13	5	
37. SIENTO QUE POR CAUSA DE MI ENFERMEDAD HA CAMBIADO MI CONDICIÓN LABORAL U OCUPACIÓN		32	13	25	10	
38. SIENTO QUE POR CAUSA DE MI ENFERMEDAD LAS PERSONAS QUE ME CUIDAN HAN CAMBIADO SU PLAN DE VIDA.		43	17	12	8	
39. SIENTO QUE POR CAUSA DE MI ENFERMEDAD ESTOY SIENDO DEPENDIENTE DE OTROS EN EL ASPECTO ECONÓMICO		24	20	27	9	
40. A CAUSA DE MI ENFERMEDAD ME HE SENTIDO INCAPAZ DE REALIZAR ACTIVIDADES DE DESCANSO Y RECREACIÓN		33	15	25	7	
41. POR MI CONDICIÓN DE SALUD MIS RELACIONES CON OTRAS PERSONAS SE HAN VISTO AFECTADAS		48	14	14	4	
42. POR MI CONDICIÓN ACTUAL HE SENTIDO QUE LAS PERSONAS ME DISCRIMINAN		60	13	5	2	
43. POR MI ENFERMEDAD O TRATAMIENTO HE SENTIDO LA NECESIDAD DE MODIFICAR ALGUNAS COSTUMBRES.		25	14	33	8	
44. POR MI CONDICIÓN DE SALUD HE SENTIDO QUE CUANDO LLEGO A UN SITIO ME ESTIGMATIZAN		64	11	4	1	
45. HE SENTIDO QUE ALGUNAS BARRERAS FÍSICAS HAN LIMITADO O IMPEDIDO MI ACTIVIDAD O MOVILIDAD		58	14	6	2	
46. HE SENTIDO QUE MI CONDICIÓN DE ENFERMO ESTÁ AFECTANDO MI POSICIÓN SOCIAL		36	32	8	4	
47. POR MI CONDICIÓN DE SALUD ME HA TOCADO SOMETERME A SITUACIONES O DECISIONES QUE NO ME AGRADAN		35	23	17	5	
48. HE SENTIDO PREOCUPACIÓN PARA ENFRENTAR Y RESOLVER SITUACIONES ECONÓMICAS		20	21	31	8	

Bibliografía

1. Achury D, Cataño H, Gómez L, Guevara N. (2011) Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo - Vol. 13 N° 1 Pontificia Universidad Javeriana. Disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/Facultades/Enfermeria/revista1/files/136.pdf>
2. Alvarado-Aguilar, S., Guerra-Cruz, H. G., Cupil-Rodríguez, A. L., Calderillo-Ruiz, G., & Oñate-Ocaña, L. F. (2011). Psychosocial adjustment in colorectal cancer patients undergoing chemotherapy or chemoradiotherapy. Cirugía Y Cirujanos, 79(5), 439–446. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=22385764&lang=es&site=ehost-live>
3. Alvarado J., Obagi J. (2008) Fundamentos de inferencia estadística. Pontificia Universidad Javeriana. Disponible en: <https://books.google.com.co/books?isbn=9587160940>
4. Andrew, I. M., Waterfield, K., Hildreth, A. J., Kirkpatrick, G., & Hawkins, C. (2009). Quantifying the impact of standardized assessment and symptom management tools on symptoms associated with cancer-induced anorexia cachexia syndrome. Palliative Medicine, 23(8), 680-688. Disponible en: [doi:10.1177/0269216309106980](http://eds.b.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ehost/detail/detail?vid=15&sid=67e916b5-fd70-4e1d-87a2-3c928caab8a0%40sessionmgr120&hid=121&bdata=Jmxhbm9ZMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#AN=19797339&db=mnh)
<http://eds.b.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ehost/detail/detail?vid=15&sid=67e916b5-fd70-4e1d-87a2-3c928caab8a0%40sessionmgr120&hid=121&bdata=Jmxhbm9ZMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#AN=19797339&db=mnh>
5. Araneda Pagliotti, Gloria, et al (2006). "Características del cuidador principal y su

- relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal". *Cultura de los cuidados*. Año X, nº 19, 1er semestre 2006, pp. 79-86
Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/971>
6. Arias M. y Sánchez B. (2015). Cinco características que debe atender un profesional para cuidar a personas con enfermedad crónica. En: grupo de cuidado. *Experiencias de formación, investigación y práctica en el cuidado de enfermería*. En prensa.
 7. Arias M., Barrera L. Carrillo G. Chaparro L. Sánchez B. Vargas E. (2014) Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. *Rev. Fac. Med.* 2014 Vol. 62 No. 3: 387-397. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-00112014000300008&script=sci_abstract&tlng=es
 8. Azzani, M., Roslani, A. C., & Su, T. T. (2015). The perceived cancer-related financial hardship among patients and their families: a systematic review. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer*, 23(3), 889–898. <http://doi.org/10.1007/s00520-014-2474-y>
 9. Ballesteros, Jesús E.; Rodríguez-Quenza, Aura M.; Cantor-Chávez, Maribel; Peñalosa González, Gladis C.; Valcárcel, Doris E. (2015) Caracterización y percepción de carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Arauca Orinoquia, vol. 19, núm. 1, 2015, pp. 100-105 Universidad de Los Llanos Meta, Colombia Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rori/v19n1/v19n1a09.pdf>
 10. Barrera Ortiz Lucy, Pinto Afanador Natividad, Sánchez Herrera Beatriz Carrillo G., Chaparro L. (2011) Soporte social con el uso de TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Revista De Salud Pública - Volumen 13 (3)*, Junio 2011 Disponible en: http://www.virtual.unal.edu.co/sites/default/files/documentos/soporte_social_tic.pdf
 11. Barrera Ortiz Lucy, Pinto Afanador Natividad, Sánchez Herrera Beatriz (2006). "Cuidando a los Cuidadores": Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index Enferm Jun*; 15(52-53): 54-58. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100012

12. Barrera L, Carrillo, GM, Chaparro L y Sánchez B. (2015) Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. Orinoquia. 2015, 19(1):89-99. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rori/v19n1/v19n1a08.pdf>
13. Blanco Sánchez, Jenny Paola (2013) Validación de una escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores. Maestría tesis, Universidad Nacional de Colombia. <http://www.bdigital.unal.edu.co/43068/>
14. Barreto-Osorio, R., Campos de Aldana, M., Carrillo-González, G., Coral-Ibarra, R., Chaparro-Díaz, L., Duran-Parra, M., Rosales-Jiménez, R., & Tamara Ortiz-Nievas, V. (2015). Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*, 15(3). Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3824>
15. Barreto R., Coral R., Campos M., Gallardo K., Támara V. (2015) Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. *Rev. Salud Uninorte*. ISSN Electronica 2011-7531. Volumen 31, n.º2, mayo - Agosto 2015. Disponible en: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/viewArticle/6988/8025>
16. Beauchamp & Childress. (2009). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University. New York.
17. Breinbauer et al. (2009) Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus Versiones Original y Abreviada. *Revista Med. Chile*. Vol 137 (1): 657-665. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v137n5/art09.pdf>
18. Braña M., Carrera D., Vegas E, de la Villa M, Avanzas S., Gracia MT (2012). Perfil sociodemográfico y clínico de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama. *Metas de Enfermería jun*; 15(5): 26-31. Disponible en: <http://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/80326/>
19. Borda M., TUESCA R., Navarro E. (2013) *Métodos cuantitativos 4 ed. Herramientas para la investigación en salud*. Universidad del Norte. Disponible en: <https://books.google.com.co/books?isbn=9587413326>
20. Brown, L. F., Kroenke, K., Theobald, D. E., Wu, J., & Tu, W. (2010). The association of depression and anxiety with health-related quality of life in cancer patients with depression and/or pain. *Psycho-Oncology*, 19(7), 734–741. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pon.1627>
21. Bullock, A. J., Hofstatter, E. W., Yushak, M. L., & Buss, M. K. (2012).

- Understanding patients' attitudes toward communication about the cost of cancer care. *Journal Of Oncology Practice / American Society Of Clinical Oncology*, 8(4), e50–e58. Disponible en: <http://doi.org/10.1200/JOP.2011.000418>
22. Burns N., Grove S., (2006) *Investigación en Enfermería*. 3 Edición. Elsevier. España.
 23. Byung Ook, L., Won-Jung, C., Na Young, S., Seon-Koo, L., Chong Gul, L., Jee In, K., & ... Kang, J. I. (2015). Incidence and risk factors for psychiatric comorbidity among people newly diagnosed with cancer based on Korean national registry data. *Psycho-Oncology*, 24(12), 1808-1814. Disponible en: <http://eds.a.ebscohost.com.ezproxy.javeriana.edu.co:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=b831a6c8-e538-4f36-b933-947da8f97d82%40sessionmgr4009&vid=10&hid=4113>
 24. Caqueo A, Segovia P, Urrutia U, Miranda C, Navarro E. (2013) Impacto De La Relación De Ayuda De Cuidadores Primarios En La Calidad De Vida De Pacientes Con Cáncer Avanzado. *PSICOONCOLOGÍA*. Vol. 10, Núm. 1, 2013, pp. 95-108 ISSN: 1696-7240. Disponible en: DOI: 10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41950
 25. Cárdenas D. Melenge B. Pinilla J. Carrillo G. Chaparro L. (2010). Soporte social con el uso de las TIC para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un estado del arte. *AQUICHAN* - ISSN 1657-5997. Año 10 - Vol. 10 N° 3 - Chía, Colombia -Diciembre 2010- 204-213. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v10n3/v10n3a03.pdf>
 26. Cardona A, Ortiz L, Reveiz L, Becerra H, Arango N, Santacruz J, Otero J. (2010) Neuropatía inducida por el tratamiento médico del cáncer. *méd.uis.2010;23:100-19*. Disponible en: <http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistamedicasuis/article/viewFile/1439/1842>
 27. Carreño Moreno, S., Barreto Osorio, R., Duran Parra, M., Támara Ortiz, V., & Romero, E. (2016). Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Revista Cubana De Enfermería*, 32(3). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/951/186>
 28. Carrillo, G., Chaparro, L. Barrera L., Sánchez B., Pinto R. (2012) Soporte social con el uso de tic's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Journal of Public Health; Vol. 13, núm. 3 (2011); 446-457* *Revista de*

- Salud Pública; Vol. 13, núm. 3 (2011); 446-457 0124-0064. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/19831/>
29. Carrillo G. Chaparro L. Sánchez B. (2014) Conocimiento y acceso a las TIC en personas con enfermedad crónica y cuidadores familiares en Colombia. ISSN 1695- 6141. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v13n34/docencia1.pdf>
 30. Carrillo Gloria Mabel, Chaparro Díaz Lorena, Sánchez Herrera Beatriz. Carga Del Cuidado En Cuidadores Familiares De Personas Con Enfermedad Crónica En La Región Pacífica Colombiana. Cienc. Enferm.2014; 20(2):83-91. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-9553201400020009&lng=es.
 31. Carrillo G., Chaparro L., Sánchez B. (2014) Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región amazónica de Colombia. Medicina U.P.B. 33(1): 26-37 Enero - Junio 2014. Disponible en: <https://revistas.upb.edu.co/index.php/Medicina/article/view/5770>
 32. Carrillo G, Gloria M, Sánchez-Herrera, Beatriz, & Barrera-Ortiz, Lucy. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. Revista de Salud Pública, 17(3), 394-403. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642015000300007&lng=es&nrm=iso&tlng=es
 33. Carrillo G. Barreto R., Arboleda L., Gutiérrez O., Melo B., Ortiz V. (2015). Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. Revista de la Facultad de Medicina, 63(4), 668-675. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-00112015000400012&lng=es&tlng=es. 10.15446/revfacmed.v63.n4.50322.
 34. Castillo Mayedo, Juan A. (2008). el cuidado cultural de enfermería: necesidad y relevancia. Revista Habanera de Ciencias Médicas, 7(3) Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X200800030003&lng=es&tlng=es.
 35. Céilleachair, A. Ó., Costello, L., Finn, C., Timmons, A., Fitzpatrick, P., Kapur, K., Sharp, L. (2012). Inter-relationships between the economic and emotional consequences of colorectal cancer for patients and their families: a qualitative study. BMC Gastroenterology, 12, 62. Disponible en: <http://doi.org/10.1186/1471-230X-12-62>

36. Centro de Investigaciones Oncológicas San Diego. Reseña Histórica de la Institución. Bogotá – Colombia. Disponible en: <http://www.ciosad.com/index.php/ciosad>
37. Chan, A., Lim, E., Ng, T., Shih, V., Quek, R., & Cheung, Y. T. (2015). Symptom burden and medication use in adult sarcoma patients. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer*, 23(6), 1709-1717. Disponible en: doi:10.1007/s00520-014-2533-4 <http://eds.b.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ehost/detail/detail?sid=257e7903-c310-4444-a337-983e1e9a1d69%40sessionmgr111&vid=0&hid=121&bdata=Jmxhbm9ZXMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZI#AN=25430481&db=mnh>
38. Chaparro Díaz, Lorena (2009) Trascender en un "vínculo especial" de cuidado: el paso de lo evidente a lo intangible. Doctorado thesis, Universidad Nacional de Colombia. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/6386/>
39. Chaparro, Lorena. (2011). Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichán*, 11(1), 7-22. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972011000100002&lng=en&tlng=es.
40. Chaparro-Díaz, L., Sánchez-Herrera, B., Carrillo, G., & Barrera-Ortiz, L. (2013). Las TIC como un mecanismo de apoyo social para cuidadores de familia de pacientes con enfermedad crónica: un estudio de caso. *Aquichán*, 13(1). doi:10.5294/2445
41. Chaparro L, Sánchez B y Carrillo M. (2014) Encuesta de caracterización del cuidado de la díada cuidador familiar - persona con enfermedad crónica. *Revista Ciencia y Cuidado*. 11(2): 31-45. Disponible en: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/viewFile/9122/9754>
42. Chih, M.-Y., DuBenske, L. L., Hawkins, R. P., Brown, R. L., Dinauer, S. K., Cleary, J. F., & Gustafson, D. H. (2013). Communicating advanced cancer patients' symptoms via the Internet: a pooled analysis of two randomized trials examining caregiver preparedness, physical burden, and negative mood. *Palliative Medicine*, 27(6), 533–543. Disponible en: <http://doi.org/10.1177/0269216312457213>
43. Chino, F., Peppercorn, J., Taylor Jr, D. H., Lu, Y., Samsa, G., Abernethy, A. P., &

- Zafar, S. Y. (2014). Self-reported financial burden and satisfaction with care among patients with cancer. *The Oncologist*, 19(4), 414–420. Disponible en: <http://doi.org/10.1634/theoncologist.2013-0374>
44. Congreso de la Colombia (2015). Ley Estatutaria 1751. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20http://eds.b.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ehost/detail/detail?sid=257e7903-c310-4444-a337-983e1e9a1d69%40sessionmgr111&vid=0&hid=121&bdata=Jmxhbm9ZXMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#AN=25430481&db=mnhde%202015.pdf
45. Congreso de la Colombia (2010). Ley 1384: Ley Sandra Ceballos. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39368>
46. Congreso de la Colombia (2014). Ley 1733. Ley Consuelo Devis Saavedra. Disponible en: http://paliativoscolombia.org/wp-content/uploads/2014/09/LEY-1733-DEL-08-DE-SEPTIEMBRE-DE-2014_cuidados-paliativos.pdf
47. Congreso de la Colombia (2014) Ley 911 de 2004. Disponible en: <http://www.tribdepetico.com/documentos/LEY%20911%20DE%202004.pdf>
48. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), OMS. (2002) Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra. Disponible en: http://www.ub.edu/rceue/archivos/Pautas_Eticas_Internac.pdf
49. Corredor Parra, Lina Rocío (2014) Validez y confiabilidad del instrumento de calidad de vida de Betty Ferrell, para personas con enfermedad crónica. Maestría thesis, Universidad Nacional de Colombia. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/47066/>
50. Dempster M., McCorry N., Brennan E., Donnelly M., Murray L., Johnston M. (2011) Illness perceptions among carer-survivor dyads are related to psychological distress among Oesophageal cancer survivors. *Journal of Psychosomatic Research* 70 432–439 Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21511073>
51. Raghavarao D. Desu M., (1990) *Sample size methodology*. ISBN 0-12-212165-1. ACADEMIC PRESS, INC. San Diego. United States.
52. Deshields, T. L., Potter, P., Olsen, S., & Liu, J. (2014). The persistence of symptom burden: symptom experience and quality of life of cancer patients across one year. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational*

- Association Of Supportive Care In Cancer, 22(4), 1089-1096. Disponible en: <http://eds.b.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ehost/detail/detail?vid=10&sid=67e916b5-fd70-4e1d-87a2-3c928caab8a0%40sessionmgr120&hid=121&bdata=Jmxhbm9ZXMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZI#AN=24292095&db=mnh>
53. Dhingra, L., Shuk, E., Grossman, B., Strada, A., Wald, E., Portenoy, A., ... Portenoy, R. (2013). A qualitative study to explore psychological distress and illness burden associated with opioid-induced constipation in cancer patients with advanced disease. *Palliative Medicine*, 27(5), 447–456. Disponible en: doi:10.1177/0269216312450358
54. Donoso V., Almagiá E. (2013) Personalidad resistente, estrés percibido y bienestar psicológico en cuidadoras familiares de pacientes con cáncer terminal. *Psicología y Salud*, Vol. 23, Núm. 2: 153-160, julio-diciembre de 2013 Disponible en: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/494/818>
55. Ferrel, R., Peña, A., Gómez, N., & Pérez, K. (2009). Esquemas Maladaptativos Tempranos En Pacientes Diagnosticados Con Cáncer Atendidos En Tres Centros Oncológicos De La Ciudad De Santa Marta (Colombia). *Psicología Desde El Caribe*, (24), 180-204. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-417X2009000200009
56. Eom, C., Shin, D. W., Kim, S. Y., Yang, H. K., Jo, H. S., Kweon, S. S., & ... Park, J. (2013). Impact of perceived social support on the mental health and health-related quality of life in cancer patients: results from a nationwide, multicenter survey in South Korea. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1283-1290. Disponible en: <http://eds.a.ebscohost.com.ezproxy.javeriana.edu.co:2048/ehost/detail/detail?sid=1cf028b8-17f0-483a-ba51-d87fdc52ae55%40sessionmgr4006&vid=0&hid=4113&bdata=Jmxhbm9ZXMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZI#db=pbh&AN=87990730>
57. Expósito Y (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habana de Ciencias Médicas*. Sep. 7(3): Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004&lng=es.
58. Francis, L. E., Worthington, J., Kyriotakis, G., & Rose, J. H. (2010). Relationship

- quality and burden among caregivers for late-stage cancer patients. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer*, 18(11), 1429–1436. Disponible en: <http://doi.org/10.1007/s00520-009-0765-5>
59. Gallegos M., Hernández E. (2008) Bienestar espiritual en pacientes con cáncer de mama identificado a través de la relación enfermera-paciente. *Revista de Enfermería Instituto Mexicano del Seguro Social*.16(2): 99-104b Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2008/eim082g.pdf>
60. Galvis M, Pérez B. (2011) Perspectiva espiritual de la mujer con cáncer. *AQUICHAN - ISSN 1657-5997. Año 11 - Vol. 11 N° 3 - Chía, Colombia - diciembre 2011* I 256-273 Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2016/pdf>
61. García P, Parejo J, Pereira J. (2006) Causas e impacto clínico de la desnutrición y caquexia en el paciente oncológico. *Nutr. Hosp.* (2006) 21 (Supl. 3) 10-6 ISSN 0212-1611- CODEN NUHOEQ S.V.R. 318 Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v21s3/art02.pdf>
62. Gao X., Prigerson H., Diamond E., Zhang B., Wright A., Meyer F., Maciejewski P. (2012) Minor Cognitive Impairments in Cancer Patients Magnify the Effect of Caregiver Preferences on End-of-Life Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. U.S. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3488142/>
63. Gómez Yesica, Villareal Gloria, Baldovino K. Madrid I. Ordoñez L. (2013) Habilidad Del Cuidador Familiar Y Su Relación Con El Tiempo De Cuidado Al Adulto Mayor Con Enfermedad Crónica, Sincelejo, Colombia. *Revisalud - Unisucre* ISSN: 2339 - 4072 - 2013;1(1):11 –21 Disponible en: <http://revistas.unisucre.edu.co/index.php/revisalud/article/viewFile/72/70>
64. González Hernández, Oscar Javier (2014). Validez y confiabilidad del instrumento “percepción de comportamientos de cuidado humanizado de enfermería PCHE clinicountry 3ª versión”. Maestría tesis, Universidad Nacional de Colombia. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/46149/>
65. Goren, A., Gilloteau, I., Lees, M., & DaCosta Dibonaventura, M. (2014). Quantifying the burden of informal caregiving for patients with cancer in Europe. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of*

- Supportive Care In Cancer, 22(6), 1637–1646. Disponible en: <http://doi.org/10.1007/s00520-014-2122-6>
66. Grau J. Llantá M. Chacón M. Fleites G. (1999) La Sexualidad En Pacientes Con Cáncer: Algunas Consideraciones Sobre Su Evaluación Y Tratamiento. *Rev Cubana Oncol* 1999;15(1):49-65. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/onc/vol15_1_99/onc09199.pdf
67. Gunn, G. B., Mendoza, T. R., Fuller, C. D., Gning, I., Frank, S. J., Beadle, B. M., & Rosenthal, D. I. (2013). High symptom burden prior to radiation therapy for head and neck cancer: a patient-reported outcomes study. *Head & Neck*, 35(10), 1490-1498. Disponible en: [doi:10.1002/hed.23181](http://doi.org/10.1002/hed.23181)
<http://eds.b.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=da f851d0-ceb1-417c-b11f-b166dc814f5b%40 sessionmgr112&vid=0&hid=121>
68. Hailu, A., & Mariam, D. H. (2013). Patient side cost and its predictors for cervical cancer in Ethiopia: a cross sectional hospital based study. *BMC Cancer*, 13, 69. Disponible en: <http://doi.org/10.1186/1471-2407-13-69>
69. Hanly, P., Céilleachair, A., Skally, M., O’Leary, E., Kapur, K., Fitzpatrick, P., Sharp, L. (2013). How much does it cost to care for survivors of colorectal cancer? Caregiver’s time, travel and out-of-pocket costs. *Supportive Care in Cancer*, 21(9), 2583–2592. Disponible en: <http://doi.org/10.1007/s00520-013-1834-3>
70. Hechavarría Borrero PM, Meriño Hechavarría T, Fernández Moreno YA, Pérez Pérez A. (2003) Características clínicas del cáncer de colon. Estudio de 57 pacientes [artículo en línea]. *MEDISAN* 2003;7(3). Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/san/vol7_3_03/san02303.pdf
71. Heijnen, B. J., Speyer, R., Kertscher, B., Cordier, R., Koetsenruijter, K. J., Swan, K., & Bogaardt, H. (2016). Dysphagia, Speech, Voice, and Trismus following Radiotherapy and/or Chemotherapy in Patients with Head and Neck Carcinoma: Review of the Literature. *Biomed Research International*, 20161-24. Disponible en: <http://eds.a.ebscohost.com.ezproxy.javeriana.edu.co:2048/ehost/detail/detail?vid=8&sid=50890514-d9ad-4229-bc94-39f88a6c4191%40sessionmgr4006&hid=4213&bdata=Jmxhbm9ZXMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#AN=118192148&db=aph>
72. Hernández, Manuel; Cruzado, Juan Antonio; Arana, Ziortza. (2007) Problemas Psicológicos En Pacientes Con Cáncer: Dificultades De Detección Y Derivación Al

- Psicooncólogo. Psicooncología 179-191. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0707120179A>
73. Herrera A, Flórez I, Romero E, Montalvo A. (2012) Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. AQUICHAN - ISSN 1657-5997. AÑO 12 - VOL. 12 N° 3 - CHÍA, COLOMBIA - DICIEMBRE 2012 | 286-297. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a08>
74. Instituto Nacional de Cáncer (2014). Instantánea de los cánceres en adolescentes y en adultos jóvenes. 5 de noviembre de 2014. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/investigacion/progreso/instantaneas/adolescentes-y-adultos-jovenes>
75. Instituto Nacional de Salud. (2011) Primer Informe. Aspectos relacionados con la frecuencia de uso de los servicios de salud, mortalidad y discapacidad en Colombia. Observatorio Nacional de Salud – Colombia. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INS/informefinal.pdf>
76. Ishii, Y., Miyashita, M., Sato, K., & Ozawa, T. (2012). Family's Difficulty Scale in End-of-Life Home Care: A New Measure of the Family's Difficulties in Caring for Patients with Cancer at the End of Life at Home from Bereaved Family's Perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 15(2), 210–215. Retrieved from 10.1089/jpm.2011.0248 Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22283454>
77. Jhonson R, Wichern D. (2007) *Applied Multivariate Statistical Analysis- Canonical Analysis*. Pearson Prentice Hall. United States.
78. Jordhøy, M. S., Fayers, P., Loge, J. H., Saltnes, T., Ahlner-Elmqvist, M., & Kaasa, S. (2001). Quality of life in advanced cancer patients: the impact of sociodemographic and medical characteristics. *British Journal Of Cancer*, 85(10), 1478. Disponible en: <http://eds.a.ebscohost.com.ezproxy.javeriana.edu.co:2048/ehost/detail/detail?sid=aa1ba910-2363-4f21-8f38-b0019e054821%40sessionmgr4007&vid=0&hid=4113&bdata=Jmxhbm9ZXMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZI#db=a9h&AN=8877469>
79. Kang, J., Shin, D. W., Choi, J. E., Sanjo, M., Yoon, S. J., Kim, H. K., Yoon, W. H. (2013). Factors associated with positive consequences of serving as a family

- caregiver for a terminal cancer patient. *Psycho-Oncology*, 22(3), 564–571. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pon.3033>
80. Kim, Y., Yen, I. H., & Rabow, M. W. (2016). Comparing Symptom Burden in Patients with Metastatic and Nonmetastatic Cancer. *Journal Of Palliative Medicine*, 19(1), 64-68. Disponible en: doi:10.1089/jpm.2011.0456 <http://eds.b.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=35617469-f56e-41ab-8203-0cae240f6058%40sessionmgr111&vid=2&hid=121>
81. Krikorian A. (2008) Valoración Del Sufrimiento En Pacientes Con Cáncer Avanzado. *Psicooncología*. Vol. 5, Núm. 2-3, pp. 257-264 Disponible en: <http://eds.b.ebscohost.com.ezproxy.javeriana.edu.co:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e501745f-3d11-4d60-8967-b9b670d6f945%40sessionmgr120&vid=1&hid=117>
82. Kulesza-Bronczyk, B., Dobrzycka, B., Chrzanowska, M., Terlikowski, R., Mackowiak-Matejczyk, B., Stadnicka, G., & Terlikowski, S. (2014). Quality of life and the level of knowledge and utilization of lymphedema prevention principles among mastectomized patients. *Progress In Health Sciences*, 4(1), 110-117. Disponible en: <http://eds.a.ebscohost.com.ezproxy.javeriana.edu.co:2048/ehost/detail/detail?vid=7&sid=50890514-d9ad-4229-bc94-39f88a6c4191%40sessionmgr4006&hid=4213&bdata=Jmxhbm9ZXMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#AN=97099129&db=a9h>
83. Lee, K. C., Chang, W.-C., Chou, W.-C., Su, P.-J., Hsieh, C.-H., Chen, J.-S., & Tang, S. T. (2013). Longitudinal changes and predictors of caregiving burden while providing end-of-life care for terminally ill cancer patients. *Journal Of Palliative Medicine*, 16(6), 632–637. Disponible en: <http://doi.org/10.1089/jpm.2012.0499>
84. Li, C., Zeliadt, S. B., Hall, I. J., Smith, J. L., Ekwueme, D. U., Moinpour, C. M., Ramsey, S. D. (2013). Burden among partner caregivers of patients diagnosed with localized prostate cancer within 1 year after diagnosis: an economic perspective. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer*, 21(12), 3461–3469. Disponible en: <http://doi.org/10.1007/s00520-013-1931-3>
85. Li, Q., & Loke, A. Y. (2014). A literature review on the mutual impact of the spousal

- caregiver-cancer patients dyads: "Communication", "reciprocal influence", and "caregiver-patient congruence." *European Journal of Oncology Nursing*. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.09.003>
86. Llano, R. C., Restrepo, J., López, A. C., Ruiz, M. H., Puerta, J. D., Álvarez, Ó., & Restrepo, D. (2015). Estudio comparativo del stent colónico versus laparotomía en el tratamiento de la obstrucción intestinal aguda por cáncer colorrectal. *Revista Colombiana de Gastroenterología*, 30(1), 32-45. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcg/v30n1/v30n1a06.pdf>
87. Lu, L., Wang, L., Yang, X. and Feng, Q. (2009), Zarit Caregiver Burden Interview: Development, reliability and validity of the Chinese version. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 63: 730–734. Disponible en: doi:10.1111/j.1440-1819.2009.02019.x
88. Lukhmana S, Bhasin SK, Chhabra P, Bhatia MS. (2015) Family caregivers' burden: A hospital based study in 2010 among cancer patients from Delhi. *Indian Journal of Cancer*. January-March 2015, Volume 52, Issue 1 Disponible en: <http://eds.a.ebscohost.com.ezproxy.javeriana.edu.co:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=9c21aaf0-ea73-4397-a17d-6887101f77db%40sessionmgr4008&vid=1&hid=4213>
89. Mascarello K.; Silva N., Thomazini M., Cirlene K., Zandonade E., Costa M. (2012) Perfil Sociodemográfico e Clínico de Mulheres com Câncer do Colodo Útero Asociado ao Estadiamento Inicial. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2012; 58(3): 417-426 Disponible en: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_58/v03/pdf/11_artigo_perfil_sociodemografico_clinico_mulheres_cancer_colo_uterio_associado_estadiamento_inicial.pdf
90. Martínez M, Méndez C, Ballesteros B. (2008) Características Espirituales y Religiosas De Pacientes Con Cáncer Que Asisten Al Centro Javeriano De Oncología. *Univ. Psychol. Bogotá (Colombia)* 3 (2): 231-246, julio-diciembre de 2004 ISSN 1657-9267. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/afe7/d781627ec230022efc3562a61a3dc357b7fe.pdf>
91. Martínez L. Robles T. Ramos B. Santiesteban F. García M. Morales M. García L (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de*

- Medicina Física y Rehabilitación 2008; 20: 23-29 Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
92. McPherson Christine J., Wilson Keith G., Lobchuk Michelle M., Brajtman Susan, (2008). Family Caregivers' Assessment of Symptoms in Patients with Advanced Cancer: Concordance with Patients and Factors Affecting Accuracy. *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 35 , Issue 1 , 70 – 82. Disponible en: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(07\)00561-1/abstract](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(07)00561-1/abstract)
93. Meraner, V., Gamper, E.-M., Grahmann, A., Giesinger, J. M., Wiesbauer, P., Sztankay, M., Holzner, B. (2012). Monitoring physical and psychosocial symptom trajectories in ovarian cancer patients receiving chemotherapy. *BMC Cancer*, 12, 77. Disponible en: <http://doi.org/10.1186/1471-2407-12-77>
94. Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE. (2012). Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012 – 2021. Bogotá D.C. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20para%20el%20Control%20del%20Cáncer.pdf>
95. Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE. (2012). Macroproyecto “Mejoramiento De La Investigación En El Instituto Nacional De Cancerología Para Aumentar El Conocimiento Sobre El Comportamiento Biológico Y Epidemiológico De La Enfermedad Y Para La Búsqueda De Intervenciones Costo-Efectivas Sobre La Morbi-Mortalidad Por Cáncer En Colombia”. Actualización 2013-2016. Disponible en: <http://www.cancer.gov.co/images/pdf/POLITICA-PLANES-PROGRAMAS-Y-COMPRAS/planes%20y%20programas/Macroproyecto%20Investigaciones%202013-2016.pdf>
96. Montorio I, Fernández M, López A, Sánchez M. (1998) La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *anales de psicología*, 1998, 14(2) Universidad de Murcia. Murcia (España). ISSN: 0212-9728 Disponible en: http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf
97. Montserrat M, Fortuño M, Lluch M, Roldán J, Vidal C, Ferré C, Albacar N. (2015) Diseño De Una web 2.0 Para Cuidadoras De Personas Con Problemas Crónicos De Salud. *Revista de Medios y Educación*. Nº 47 Julio 2015. e-ISSN: 2171-7966. Disponible en: doi: <http://dx.doi.org/10.12795/pixelbit.2015.i47.10>

98. Moradian, S., Aledavood, S. A., & Tabatabaee, A. (2012). Iranian cancer patients and their perspectives: a qualitative study. *European Journal Of Cancer Care*, 21(3), 377–383. Disponible en: <http://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01293.x>
99. Moreira de Souza, R., & Turrini, R.N.T.. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*, 10(22), Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011002200113&lng=es&tlng=es.
100. Morita, T., Kuriya, M., Miyashita, M., Sato, K., Eguchi, K., & Akechi, T. (2014). Symptom burden and achievement of good death of elderly cancer patients. *Journal Of Palliative Medicine*, 17(8), 887-893. Disponible en: [doi:10.1089/jpm.2013.0625](https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0625)
<http://eds.b.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=0cfa34a0-3824-4347-9daf-3d6dcfafeddf%40sessionmgr114&vid=0&hid=121>
101. Mosher, C. E., Champion, V. L., Azzoli, C. G., Hanna, N., Jalal, S. I., Fakiris, A. J. Ostroff, J. S. (2013). Economic and social changes among distressed family caregivers of lung cancer patients. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 21(3), 819–826. Disponible en: <http://doi.org/10.1007/s00520-012-1585-6>
102. Morimoto T. Schreiner A, Asano H. (2003) Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age and Ageing* Vol. 32 No. 2 # *British Geriatrics Society* 2003; all rights reserved. Disponible en: <http://ageing.oxfordjournals.org/content/32/2/218.full.pdf+html>
103. Nausheen, B., & Kamal, A. (2007). Familial social support and depression in breast cancer: an exploratory study on a Pakistani sample. *Psycho-Oncology*, 16(9), 859-862. Disponible en: [doi:10.1002/pon.1136](https://doi.org/10.1002/pon.1136)
104. Newman M., Sime M., Corcoran P., (1991) The focus of the discipline of Nursing. *Advances in Nursing Science* 14, 1, 1-5
105. Oechsle, K., Goerth, K., Bokemeyer, C., & Mehnert, A. (2013). Symptom burden in palliative care patients: perspectives of patients, their family caregivers, and their attending physicians. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association of Supportive Care In Cancer*, 21(7), 1955–1962. Disponible en: <http://doi.org/10.1007/s00520-013-1747-1>
106. Oliveira, K. G., von Zeidler, S. V, Podestá, J. R., Sena, A., Souza, E. D., Lenzi, J.

- Gouvea, S. A. (2014). Influence of pain severity on the quality of life in patients with head and neck cancer before antineoplastic therapy. *BMC Cancer*, 14, 39. Disponible en: <http://doi.org/10.1186/1471-2407-14-39>
107. Ostlund, U., Wennman-Larsen, A., Persson, C., Gustavsson, P., & Wengström, Y. (2010). Mental health in significant others of patients dying from lung cancer. *Psycho-Oncology*, 19(1), 29–37. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pon.1433>
108. Organización de las Naciones Unidas. (2015) Objetivos de Desarrollo Sostenible: Objetivo 5: Lograr la igualdad entre los géneros y empoderar a todas las mujeres y las niñas. Sept.2015. Disponible en: <http://nacionesunidas.org.co/ods/objetivo-5-lograr-la-igualdad-entre-los-generos-y-empoderar-a-todas-las-mujeres-y-las-ninas/>
109. Organización Mundial de la Salud. (2014). Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2014. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149296/1/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf?ua=1&ua=1
110. Organización Mundial de la Salud. (2014). Enfermedades no transmisibles: perfiles de países: Colombia. Disponible en: http://www.who.int/nmh/countries/col_es.pdf?ua=1
111. Organización Mundial de la Salud. (2005). 58ª Asamblea Mundial De La Salud: Prevención y control del cáncer. Disponible en: http://www.who.int/cancer/media/news/WHA58_22-sp.pdf
112. Organización Mundial de la Salud (2015). Cáncer: Programa de la OMS de Lucha contra el Cáncer. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/es/>
113. Organización Mundial de la Salud (2015). Cáncer: Nota descriptiva. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
114. Organización Panamericana de la Salud (2015). Cáncer. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=1866&Itemid=3904&lang=es
115. Organización Panamericana de la Salud. (2012). 28ª. Conferencia Sanitaria Panamericana, 64.a Sesión Del Comité Regional. Washington, D.C., EUA. <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/4181/CSP28-9-s.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
116. Palos, G. R., Mendoza, T. R., Liao, K.-P., Anderson, K. O., Garcia-Gonzalez, A., Hahn, K., Cleeland, C. S. (2011). Caregiver symptom burden: the risk of caring for

- an underserved patient with advanced cancer. *Cancer*, 117(5), 1070–1079. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/cncr.25695>
117. Pardo C, Cendales R. (2015) Incidencia, mortalidad y prevalencia de cáncer en Colombia, 2007-2011. Primera edición. Bogotá. D.C. Instituto Nacional de Cancerología, v.1. Disponible en: <http://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/incidencia1.pdf>
118. Pérez Pedraza, B., Álvarez Bermudez, J., & Rivera Navarro, J. (2015). Factores Psicológicos del Cuidador Primario y la Calidad de Vida del Paciente con Esclerosis Múltiple. *Revista Electrónica Medicina, Salud Y Sociedad*, 6(1), 40-50. Disponible en: <http://cienciasdelasaluduv.com/revistas/index.php/mss/article/view/168>
119. Peters, M. J., Goedendorp, M. M., Verhagen, S. M., Smilde, T. J., Bleijenberg, G., & van der Graaf, W. T. (2015). A prospective analysis on fatigue and experienced burden in informal caregivers of cancer patients during cancer treatment in the palliative phase. *Acta Oncologica*, 54(4), 500-506. Disponible en: [doi:10.3109/0284186X.2014.953254](https://doi.org/10.3109/0284186X.2014.953254)
120. Pinto A. Natividad., Sánchez H. Beatriz. (2000). reto de los cuidadores: Familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Bogotá- Colombia. Disponible en: <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/02.pdf>
121. Pinto A. Natividad. (2004) La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. *Avances de Enfermería* ISSN: 2346-0261. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá D.C. Disponible en: <http://168.176.5.108/index.php/avenferm/article/view/37941/40170>
122. Pinto Afanador, N., Barrera Ortiz, L., & Sánchez Herrera, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores"®. *Aquichan*, 5(1). Disponible en: [doi:10.5294/66 http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/66/137](http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/66/137)
123. Piñeros M., Sánchez R., Cendales R., Perry F., Ocampo R., García A. (2008) Características sociodemográficas, clínicas y de la atención de mujeres con cáncer de mama en Bogotá. *Revista Colombiana Cancerología* 12(4):181-190. Disponible en: <http://www.cancer.gov.co/images/revistas/2008/volumen4/3.%20Caracteristicas%20sociodemograficas.pdf>
124. Polit Denise, Hungler Bernadette. (2000). *Investigación Científica en Ciencias de*

- la Salud. United States of America. McGraw Hill Interamericana.
125. Pulgar B, Dahiana, Jans B, Jaime, Petric G, Militza, León R, Augusto, Camus A, Mauricio, Goñi E, Ignacio, Domínguez C, Francisco, Droppelmann M, Nicolás, Claire S, Raúl, & González D, Hernán. (2013). Cáncer medular de tiroides: Experiencia quirúrgica en 10 años. *Revista médica de Chile*, 141(11), 1395-1401. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872013001100005&lng=es&tlng=pt. 10.4067/S0034-98872013001100005.
 126. República de Colombia. Ministerio de Salud (1993). Resolución nº 008430 de 1993 Disponible en: https://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Documentos/Investigacion/comite_de_etica/Res__8430_1993_-_Salud.pdf
 127. Rico J, Restrepo M, Molina M. (2005) Adaptación Y Validación De La Escala Hospitalaria De Ansiedad Y Depresión (Had) En Una Muestra De Pacientes Con Cáncer Del Instituto Nacional De Cancerología De Colombia. *Avances en Medición*, 3, 73-86 2005 Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Javier_Rico2/publication/281334144_Adaptacion_y_validacion_de_la_escala_hospitalaria_de_ansiedad_y_depresion_HAD_en_una_muestra_de_pacientes_con_cancer_del_Instituto_Nacional_de_Cancerologia_de_Colombia/links/56ba2aed08ae3af6847d6666.pdf
 128. Rojas M. María. (2007) Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Girardot. *Avances de Enfermería*., XXV (1): 33-45,2007 Disponible en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35899/36914>
 129. Sánchez Herrera, B., Carrillo González, G. M., Barrera Ortiz, L., Chaparro Díaz, L. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan*. Vol. 13, No. 2, 247-260. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2395/html>
 130. Sánchez, B.; Carrillo, G.M.; Barrera, L. (2014) El Plan De Transición Y Egreso Hospitalario Y Su Efecto En El Cuidado De La Salud: Una Revisión Integrada. *Rev. U.D.C.A Act. & Div. Cient.* 17(1): 13-23, Enero-Junio, 2014 Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-42262014000100003&lng=en&tlng=es.

131. Sánchez Herrera, B.; Carrillo González, G.M.; Corredor, L.R (2014). Caracterización y carga del cuidado en hombres cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. Archivos de Medicina (Manizales), Volumen 14 N° 2, Julio- Diciembre, ISSN versión en línea 2339-3874. Disponible en: <http://revistasum.umanizales.edu.co/ojs/index.php/archivosmedicina/article/view/299/783>
132. Sánchez B, Carrillo G, Barrera L, Chaparro L. (2015) Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. Orinoquia. Universidad de los Llanos. Villavicencio, Meta. Colombia Vol. 19 - No 1. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rori/v19n1/v19n1a08.pdf>
133. Sánchez B, Carrillo G, Barrera L, Chaparro L. (2016) Diseño Y Pruebas Psicométricas Del Instrumento Carga De La Enfermedad Crónica Para El Paciente – GCPC-UN. Documento Técnico
134. Sánchez-Herrera B, Gallardo-Solarte K, Montoya-Restrepo LA, Rojas-Martínez MV, Solano-Aguilar S, Vargas LD. (2016) Carga financiera del cuidado familiar del enfermo crónico en la Región Andina de Colombia. Rev Cienc Salud. 14(3):341-352. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.12804/revsalud14.03.2016.03>
135. Seira Lledós, M^a Pilar, Aller Blanco, Ana, & Calvo Gascón, Ana. (2002). Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Revista Española de Salud Pública*, 76(6), 713-721. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000600007&lng=es&tlng=es.
136. Soyler, P., & Genç, M. F. (2016). The Treatment Approach and Social Support Needs for Patients with Breast Cancer. *Meme Sagligi Dergisi / Journal Of Breast Health*, 12(2), 56-62. Disponible en: doi:10.5152/tjbh.2016.2753
137. Tang, S. T., Chang, W.-C., Chen, J.-S., Wang, H.-M., Shen, W. C., Li, C.-Y., & Liao, Y.-C. (2013). Course and predictors of depressive symptoms among family caregivers of terminally ill cancer patients until their death. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1312–1318. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pon.3141>
138. Teixeira, R. J., & Pereira, M. G. (2013). Psychological morbidity, burden, and the mediating effect of social support in adult children caregivers of oncological patients undergoing chemotherapy. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1587–1593.

- Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pon.3173>
139. Toziano, Rafael, Walter, Jorge, Brulc, Ana, Navia, Marcelo, Quintana, Susana, & Flores, Alejandro. (2004). Perfil sociodemográfico y de la atención de pacientes oncológicos provenientes de cinco provincias en un hospital de atención terciaria. *Archivos argentinos de pediatría*, 102(4), 301-307. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752004000400012&lng=es&tlng=es.
 140. Universidad Nacional de Colombia – Consejo Superior Universitario (2011). Acuerdo 016 de 2011. Octubre. Bogotá Colombia. Disponible en: <http://www.legal.unal.edu.co/sisjurun/normas/Norma1.jsp?i=43766>
 141. Vargas Escobar, Lina María (2015) Evaluación de una intervención educativa para fortalecer el cuidado espiritual en el personal de enfermería que trabaja con personas con enfermedad crónica. Doctorado tesis, Universidad Nacional de Colombia. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/49010/1/5539734.2015.pdf>
 142. Villegas C., Chacón J., Cardona J., Correa L. (2012) Perfil clínico epidemiológico de los pacientes con cáncer tratados en una institución de tercer nivel. Manizales, Colombia, 1995-2004. *Colombia Médica* Vol. 43 N° 1, 2012 (enero-marzo). Facultad de Salud, Universidad del Valle. Disponible en: <http://www.bioline.org.br/pdf?rc12002>
 143. Warner, E. L., Kirchhoff, A. C., Nam, G. E., & Fluchel, M. (2015). Original Contribution. Financial Burden of Pediatric Cancer for Patients and Their Families. *Journal Of Oncology Practice*, 11(1), 12-18. Disponible en: <http://eds.b.ebscohost.com.ezproxy.javeriana.edu.co:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=40dea9e9-1b40-4da7-bb82-9e1e1ec81ed4%40sessionmgr104&vid=1&hid=117>
 144. Watts, K. J., Sherman, K. A., Mireskandari, S., Meiser, B., Taylor, A., & Tucker, K. (2011). Predictors of relationship adjustment among couples coping with a high risk of developing breast/ovarian cancer. *Psychology & Health*, 2621-39. Disponible en: DOI: 10.1080/08870441003592587
 145. Williams, A., & Bakitas, M. (2012). Cancer family caregivers: a new direction for interventions. *Journal Of Palliative Medicine*, 15(7), 775-783. Disponible en: <http://eds.a.ebscohost.com.ezproxy.javeriana.edu.co:2048/ehost/pdfviewer/pdfvie>

- wer?sid=ad9bbd92-042f-4bd1-95ca-caedd57ce668%40sessionmgr4010&vid=1&hid=4213
146. Wittenborn, AK., Dolbin-MacNab, ML. y Keiley MK (2013) Dyadic research in marriage and family therapy: methodological considerations. *Journal of Marital and Family Therapy*, 39(1), 5-16. Disponible en: Doi: 10.1111/j1752-0606.2012.00306.x.
 147. World Health Organization. (2012). Globocan 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence WorldWide in 2012. International Agency for Research on cancer. Disponible en: http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_population.aspx
 148. Yan B, Yang L-M, Hao L-P, Yang C, Quan L, Wang L-H, et al. (2016) Determinants of Quality of Life for Breast Cancer Patients in Shanghai, China. *PLOS ONE* 11(4): e0153714. Disponible en: doi:10.1371/journal.pone.0153714
 149. Yang, X., Wang, L., He, J., Ge, C., Chang, Y., Fu, J., ... Zhou, Y. (2012). Factors related to depressive symptoms among Chinese caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 21(10), 1063–1070. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pon.1999>
 150. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. (1980) Relatives of the impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologis.*; 20(6):649-655.
 151. Zebrack, B. J., Corbett, V., Embry, L., Aguilar, C., Meeske, K. A., Hayes-Lattin, B., & ... Cole, S. (2014). Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult cancer patients during the first year following diagnosis. *Psycho-Oncology*, 23(11), 1267-1275. Disponible en: <http://eds.b.ebscohost.com.ezproxy.javeriana.edu.co:2048/ehost/detail/detail?sid=228b4f8a-9da6-419d-a146-981dc4eea1f1%40sessionmgr103&vid=0&hid=113&bdata=JmxhbmC9ZXMmc2I0ZT1laG9zdC1saXZI#AN=99000082&db=pbh>