



San José de Cúcuta, Norte de Santander, 05 de diciembre de 2019

Señores:

**COMITÉ DE TRABAJO DE GRADO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA**

CERTIFICADO AVAL DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Yo **ANDREA ISABEL BACCA VEGA** identificada con cédula de ciudadanía de N° 60.446.396 de Cúcuta, certifico que he dado el aval para el envío y la respectiva sustentación del proyecto final de investigación titulado "Nivel de carga en madres como cuidadoras primarias de niños con diagnóstico oncológico", cuyo estudiantes a cargo son Diana Margarita Serrano Ferrer con cédula de ciudadanía N° 1'090.510.795 de Cúcuta y Johan Fernando Jáuregui Andrade identificado con cédula de ciudadanía N° 1'090.506.726, estudiantes de décimo semestre del programa de psicología.

El certificado se firma a los dos (4) días del mes de diciembre del año 2019

Andrea Isabel Bacca Vega

Directora Trabajo de Grado

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA
FACULTAD DE SALUD
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



NIVEL DE CARGA EN MADRES COMO CUIDADORA PRIMARIA DE NIÑOS
CON DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO.

DIANA MARGARITA SERRANO FERRER

1'090.510.795

JOHAN FERNANDO JAUREGUI ANDRADE

1'090.506.726

CÚCUTA, NORTE DE SANTANDER

2019 – II

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA
FACULTAD DE SALUD
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



NIVEL DE CARGA EN MADRES COMO CUIDADORA PRIMARIA DE NIÑOS
CON DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO.

DIANA MARGARITA SERRANO FERRER

1'090.510.795

JOHAN FERNANDO JAUREGUI ANDRADE

1'090.506.726

DIRECTOR: PS. ESP. ANDREA I. BACCA

60.446.396

CÚCUTA, NORTE DE SANTANDER

2019 – II

AGRADECIMIENTOS

Gracias Dios porque todas las bendiciones son grandes, sé que Cada deseo atesorado en mi corazón lo escuchaste y lo hiciste realidad para mí.

A mis padres Jose del Carmen Serrano león & Teresa Ferrer Dueñez infinitas gracias por el apoyo, por ese amor incondicional, por cada día encomendarme en sus oraciones, por creer en mí, por no desistir ante la dificultad, porque lo que soy ahora se lo debo a ustedes, la vida se queda corta para retribuir todo lo que han hecho por mí. Los amo eternamente.

A mi hermano Jose Javier serrano le agradezco no solo por estar presente aportando buenas cosas a mi vida, sino por los grandes momentos de felicidad, Sonrisas, recuerdos y emociones que siempre me ha causado.

*A mis amigos y compañeros, les expreso mi gratitud por emprender este viaje conmigo,
Por las risas y los enojos, por su amistad y por culminar juntos este proyecto.*

A mi compañero de tesis Johan Jáuregui Andrade, con el cual compartí momentos de felicidad y también de angustia, pero no solo en este proyecto, sino además en un gran recorrido formándonos como profesionales y futuros psicólogos, sé que siempre contare con un gran amigo y colega.

*A mi pareja le agradezco por la ayuda que me ha brindado, estuvo a mi lado
En las situaciones más difíciles, siempre demostrando su apoyo y siendo una gran
Motivación, le debo mis alegrías y mejores momentos, él es quien me llena de paz e
Inmenso amor.*

*Agradezco también a nuestra directora Andrea Isabel Bacca por brindarnos su conocimiento y
Por ser nuestro guía en el desarrollo de nuestra investigación.*

Diana Serrano Ferrer

AGRADECIMIENTOS

Gracias Dios porque todas las bendiciones son grandes, sé que Cada deseo atesorado en mi corazón lo escuchaste y lo hiciste realidad para mí.

A mi madre Maritza Rocío Andrade Parra y mi hermanita María Fernando Briceño Andrade por darme el apoyo y su amor incondicional, por generar en mí la motivación necesaria para seguir adelante cada día y poder llegar a ser la persona que soy hoy: perseverante y con la humildad con la que siempre me he identificado; las amo montones.

A mi familia por brindarme el apoyo que siempre he necesitado: mis tíos/as, mis primos/as, mi abuela y cada ser querido que ha estado a mi lado para darme un empujón en el cumplimiento de mis metas.

A mis amigos y compañeros, les expreso mi gratitud por emprender este viaje conmigo,

Por las risas y los enojos, por su amistad y por culminar juntos este proyecto.

A mi compañera de tesis Diana MARGARITA Serrano Ferrer porque a pesar de tantos tropiezos y momentos estresantes, por fin alcanzamos este proyecto que tanto esfuerzo nos costó. Por haberme escrito mil veces y acosarme con terminar todo a tiempo, gracias y mil gracias por cada momento y experiencia vivida a su lado, te quiero.

A mi mejor amiga y colega Lizeth Otálora que a pesar de cada obstáculo siempre ha estado a mi lado, en la distancia, en los buenos y malos momentos y espero que siga estando. Te amo!

Agradezco igualmente a nuestra directora Andrea Isabel Bacca por brindarnos su conocimiento, por ser nuestro guía en el desarrollo de nuestra investigación y tenernos tanta paciencia.

Johan Fernando Jáuregui Andrade.

Índice de tablas

Tabla 1: resultados por la categoría A.	73
Tabla 2: resultados por la categoría B.	74
Tabla 3: resultados por la categoría C.	75
Tabla 4: clasificación de resultados.	76
Tabla 5: resultados por participante.....	76
Abstract	7
Introducción	8
Problema de investigación	9
Formulación del problema.....	9
Planteamiento del problema	9
Descripción del problema.....	10
Justificación.....	13
Objetivos	14
Objetivo General.....	14
Objetivos Específicos	14
Estado del Arte	15
Regional.....	15
Nacionales.	17
Internacional.	21

Marco teórico	25
Capítulo I: Diagnóstico oncológico.....	25
Capitulo II: Diagnóstico oncológico en niños.....	32
Capítulo III: Cuidador primario del niño con diagnóstico oncológico.....	40
Capitulo IV: Carga del cuidador.....	45
Marco legal.....	53
Constitución política de Colombia.....	53
Ley 1090 del año 2006	54
Ley: 100 del año 1993	54
Ley: 1098 del año 2006	54
Ley: 1388 del año 2010	54
Ley: 1751 del año 2015	55
Ley: 1616 del año 2013	55
Metodología	56
Diseño a utilizar.....	56
Cuantitativo de tipo descriptivo	56
Población.....	56
Muestra.....	56
Hipótesis.....	57
Categorías.....	57
Definición de categorías.....	57
Procedimiento.....	58
Instrumento.....	58
Recursos.....	60
Análisis de los resultados	61
Análisis de resultados por categorías.....	61
A. Consecuencias en el cuidador	61
B. Creencias y expectativas sobre capacidad para cuidar.....	62
C. Relación del cuidador con paciente.....	62
Análisis de resultados general	63
Discusión.....	65
Conclusiones	66
Recomendaciones.....	67
Referencias	68
Anexo.....	74

Resumen

El cáncer es en la actualidad una enfermedad crónica no transmisible la cual es importante ser abordada desde una perspectiva interdisciplinar, con el fin de lograr un adecuado afrontamiento y adaptación a los hechos relacionados con esta enfermedad. De igual forma, cabe resaltar que el cáncer en los niños(as) presenta cambios diferentes que en los adultos en cuanto al tipo, evolución, tratamiento y calidad de vida. Al conocer el diagnóstico y pronóstico el cuidador junto al niño que presenta el diagnóstico oncológico dan inicio a un proceso donde se desarrolla una búsqueda de estrategias de afrontamiento ante la situación debido a que la carga del cuidador aumenta. Por lo cual, la presente investigación tiene como objetivo es medir el nivel de carga en labores de madres como cuidador primario de niños con diagnóstico oncológico de la fundación Soñar de la ciudad de Cúcuta, desde estrategias cuantitativas proponiendo a futuro una guía práctica que facilite la calidad de vida y la disminución del nivel de carga de cada uno de ellos desde las áreas personal, familiar y social. Se realizó bajo el enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo, donde el investigador pretende medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren.; en una muestra de seis madres las cuales ocupan el rol de cuidador primario de niños con diagnóstico oncológico de la fundación Soñar en la ciudad de Cúcuta. Se utilizaron técnicas de recolección de la observación participante y la escala Zarit la cual mide el nivel de carga en labores del cuidador, los cuales permitieron obtener como resultados que las madres cuidadoras que fueron evaluadas por medio de la escala zarit, los cuales según las categorías pertenecientes a la escala indicaron una ausencia de sobrecarga en labores.

Palabras claves: carga en laborales, Cuidado, Cuidadores Primarios, cáncer infantil

Abstract

Cancer is currently a chronic non-communicable disease which is important to be approached from an interdisciplinary perspective, in order to achieve adequate coping and adaptation to the facts related to this disease. Similarly, it should be noted that cancer in

children has different changes than in adults in terms of type, evolution, treatment and quality of life. Upon knowing the diagnosis and prognosis, the caregiver together with the child who presents the oncological diagnosis begins a process where a search for coping strategies is developed in the face of the situation because the burden of the caregiver increases. Therefore, this research aims to measure the level of workload of mothers as a primary caregiver of children with an oncological diagnosis of the Soñar Foundation of the city of Cúcuta, from quantitative strategies proposing in the future a practical guide that facilitates the quality of life and the decrease in the level of burden of each of them from the personal, family and social areas. It was carried out under the quantitative, descriptive approach, where the researcher intends to measure or collect information independently or jointly on the concepts or variables to which they refer; in a sample of six mothers who occupy the role of primary caregiver of children with an oncological diagnosis of the Soñar Foundation in the city of Cúcuta. Collection techniques of the participant observation and the Zarit scale were used, which measures the level of workload of the caregiver, which allowed us to obtain as results that people who take care of wounds evaluated by the scale meter, the numbers according to the categorized categories belong to the scale that indicates an absence of overload in the laboratories.

Keywords: workload, Care, Primary Caregivers, childhood cancer

Introducción

Dentro del ámbito de las enfermedades físicas, el cáncer como enfermedad crónica está caracterizado por el crecimiento anormal descontrolado de las células, las cuales no limitan su desarrollo, perjudicando otros órganos siendo una de las problemáticas que implica la modificación de la experiencia de vida de la persona que la padece, así como la de sus cuidadores primarios. Por tal motivo, el diagnóstico influye en el malestar emocional relacionado con las funciones propias de un cuidador primario quien presenta a nivel global un cambio de su vida implicando la adaptación de otra nueva. Igualmente, esta enfermedad

interviene en la afectación de las conductas diarias, lo cual se encuentra relacionado con la percepción de estabilidad en los ámbitos social, familiar, laboral, económico y salud.

En esta investigación se abordarán temas como el nivel de carga que presenta el cuidador primario en labores del cuidado del niño con diagnóstico oncológico. De esta manera, estará direccionada a desarrollar los precedentes teóricos del cáncer como enfermedad, cáncer diagnosticado en niños, el rol de la madre como cuidador primario y la carga en labores de cuidador primario; así mismo se expondrá el análisis de los resultados presentados en la investigación y sus respectivas conclusiones.

Por ello, el proyecto tendrá un tipo de investigación descriptivo, que Sampieri, Collado y Lucio (2014), lo describen como la búsqueda de especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis, manejando un tipo de muestreo no probabilístico de tipo casual, además de presentar hipótesis direccionadas a la investigación de la carga en labores de las madres cuidadores primarios de los niños con diagnóstico oncológico y sus antecedentes, generando con los resultados posibles estrategias que se puedan aplicar a la hora de manejar este tipo de enfermedades.

Problema de investigación

Formulación del problema

¿Cuál es el nivel de carga en labores que presentan las madres como cuidador primario de niños con diagnóstico oncológico?

Planteamiento del problema

La persona que presenta el cuidado de un individuo con alguna afectación física, psicológica o de duración hospitalaria, se enfrenta a diversas situaciones generando niveles altos de carga en los cuidadores, lo cual exige una atención directa sobre qué sucede y cómo se está afrontando esta situación.

Al momento de conocer el diagnóstico del niño, tanto él o ella, como su familia inician un proceso de adaptación que comprende conocer todo lo relacionado con la enfermedad, cambios en el estilo de vida, cumplimiento del tratamiento, redes de apoyo, evitación y estrategias de afrontamiento, todo dependerá de las características propias de los individuos (Chacín y Santos, 2013; citado por Campiño y Duque, 2016). Así mismo, los cuidadores pasan por diferentes etapas como: negación, búsqueda de sentido, análisis de la problemática, afrontamiento de la realidad, aceptación ante la situación presente y compromiso con el cuidado del individuo que lo requiere.

Espín & Andersen (2009; citados por Alcaraz, Lastra, & Tuberquia, 2015) señalan que en la mayoría de los casos quien asume el papel de cuidador en la familia es la mujer, al ser la cuidadora de una persona en estado de dependencia su labor llega a ser altamente estresante debido a las responsabilidades implicadas, puesto que trae consigo consecuencias negativas tanto físicas como psicológicas que son especialmente graves cuando se trata de un cuidador primario, el cual no recibe retribución por su trabajo o un cuidado específico que le ayude o facilite el cumplimiento de su rol.

La carga que afrontan estas personas cuidadoras de niños con diagnóstico oncológico representa alteraciones a nivel físico y emocional cuando sobrepasa el umbral de las demandas externas en cuanto a los recursos que debe tener para enfrentarlas, donde se puedan presentar altos niveles de carga. Esto genera cuestionamientos sobre los recursos con los que cuenta el cuidador para afrontar los efectos negativos al desempeñar su rol, además de las consecuencias que presenta al momento de cumplir con aquellas tareas

Descripción del problema.

En la actualidad, una de las enfermedades que más afecta la mortalidad de los adultos, y más aún la de niños es el cáncer. En los países de ingresos altos, más del 80% de los niños afectados de cáncer se curan, pero en muchos países de ingresos medianos y bajos la tasa de curación es de aproximadamente el 20% (OMS, 2018).

El cáncer es una enfermedad maligna, difícil y en la mayoría de las veces imposible de ser tratada debido a su rápida damnificación en la parte estructural que afecta el funcionamiento del paciente. Su diagnóstico y desarrollo son generalmente inesperados y funcionan como fuente de estrés tanto en el niño como en su cuidador primario, provocando alteraciones biológicas y cambios en las conductas relacionadas con la salud.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno.

Al momento de generarse el diagnóstico, en el paciente deja de existir una calidad de vida afectando enormemente a estos niños, pero además afectando la vida de su cuidador primario. Bonomi y Cella (1995) reportan que lo principal en la vida de los pacientes con cáncer es aprender a vivir plenamente adecuándose a las restricciones que la enfermedad les impone, generando en sí un cambio para ambas partes, por lo que evaluar la calidad de vida en pacientes con cáncer y cuidadores primarios, es de gran importancia.

Es así, que el aspecto biológico a pesar de ser un rasgo determinante en el proceso del tratamiento con los pacientes niños diagnosticados con cáncer, el proceso de la parte psicológica en la adherencia del tratamiento también lo es. Este aspecto se hace indispensable en el trabajo interdisciplinario para el manejo de la enfermedad; los familiares a cargo del paciente, son también llamados proveedores informales de atención, los cuales proporcionan en el paciente apoyo físico, psicológico, espiritual y emocional, que normalmente se encuentran en los rasgos de edad de 55 o más, según lo indica el Instituto Nacional del Cáncer (NIH, 2019)

El familiar o persona encargada de cuidar del paciente, desempeña una función importante en el manejo de la enfermedad, y contar con su asistencia e incluirlos como parte esencial de la atención médica desde el inicio del tratamiento, se considera fundamental para el eficaz proceso en el desarrollo del cuidado del paciente con cáncer. Su plena participación, en complemento con el curso de la enfermedad renueva la posibilidad de hablar de una calidad de vida que interfiere tanto en el paciente como en él, lo cual funciona de base para llevar un correcto procedimiento y acompañamiento en apoyo afectivo del paciente diagnosticado.

En el cuidado de un niño diagnosticado con cáncer se presentan ciertas implicaciones, como por ejemplo el ejercer un nuevo rol. El cuidador primario, quien comúnmente es un familiar cercano, pasa de ser el padre o allegado de un niño sano, a ser el cuidador de un niño enfermo. Aquel rol que se desempeña en este cuidado, Meleis (2010) citado por Carreño y Chaparro (2017), asegura que lleva consigo transiciones, que a su vez presentan condiciones y patrones de respuesta. Esta transición se puede definir como “el paso o circulación de un estado, condición o lugar a otro”.

Este proceso de transición presenta la aparición de nuevos roles que deberá aprender el cuidador del niño, la cual en la mayoría de las ocasiones no se encuentran preparados para ello, puesto que nadie espera que su hijo o allegado tuviese que presentar esta enfermedad, menos un niño. En este proceso pueden derivarse las siguientes condiciones: mala definición de funciones, inadecuada dinámica interna de las relaciones del rol, déficit del conocimiento sobre los comportamientos e insatisfacción con los sentimientos o metas asociadas, las cuales podrían dar hincapié a una deficiencia en el desarrollo de cualquier rol. (Meleis, 1975)

En este sentido, resulta importante identificar esas interpretaciones que se están generando en el cuidador primario, indispensables para su calidad de vida y por consiguiente la del niño. Es así, que obteniendo de referencia los datos anteriormente mencionados, se manifiesta la importancia de evaluar el proceso del cuidado en un niño con diagnóstico de

cáncer y además si se hace de una manera adecuada y sin generar sobrecarga en esta misma labor. Para realizarlo, se tomará como alusión casos representativos que pueden expresar a mejor escala los rasgos representativos de la carga de una madre como cuidador primario del niño con diagnóstico oncológico.

Justificación

El diagnóstico oncológico deriva cierto tipo de complicaciones permanentes con secuelas en el niño que podría ocasionar alteraciones tanto en el manejo emocional como de su desarrollo físico y psicológico, además del daño cerebral de aquellas personas que las padecen. Este tipo de enfermedad presenta a su vez un deterioro en su capacidad de autocuidado y autonomía en general, debido a alteraciones o dificultad de sus emociones, es por eso que las personas con este tipo de enfermedad crónica podrían padecer, con frecuencia, de sintomatología de orden psicológico o psiquiátrico como depresión, ansiedad, cambios en su personalidad, apatía, irritabilidad y control de impulsos, según sea su caso.

Por esta razón, es indispensable que una segunda persona se involucre con la enfermedad, que ayude a efectuar funciones de las que el paciente no podrá desempeñar por sí solo. Estas personas además de apoyar a la persona físicamente, lo hacen de una manera emocional, generando en ellos desgaste o desajuste para sí mismos. En este caso, el individuo recibe el nombre de cuidador primario, quien será el principal beneficiado de la presente investigación, teniendo en cuenta la importancia de la aplicación de estrategias a nivel de carga en las labores del cuidado, razón por la cual es de vital importancia su abordaje.

El cuidador primario normalmente no posee las herramientas indicadas para llevar a cabo este tipo de reto, que es nuevo en su totalidad, y que además presenta sin número de dificultades a nivel personal por sentimientos de carga, estrés, tristeza e impotencia, lo que Freudenberguer (1974) define como síndrome de carga del cuidador, el cual es el agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También se relaciona con dificultades en su salud física,

debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra en carencia de estrategias adecuadas para su adaptación.

Por otro lado, existe el abordaje desde el ámbito profesional a nivel de salud, por mismo y tanto que este procedimiento de autoconocimiento y relación del nivel de carga con las estrategias que podrían tenerse en cuenta, denota un mejor proceso del cuidado del paciente, además que anexa mejor calidad de vida para cada uno (paciente y cuidador), promoviendo la atención integral a cargo del profesional en salud.

Objetivos

Objetivo General.

Identificar el nivel de carga en labores de las madres como cuidador primario de niños con diagnóstico oncológico, a través de la escala Zarit, para la elaboración de una cartilla psicoeducativa.

Objetivos Específicos

Medir el nivel de carga en labores de las madres como cuidador primario de niños con diagnóstico oncológico de la fundación Soñar, para la identificación de las condiciones psicosociales asociadas, por medio de la escala Zarit.

Analizar las categorías con mayor influencia de la carga en labores de los cuidadores primarios de niños con diagnóstico oncológico por medio de los resultados obtenidos en la aplicación de la escala Zarit.

Diseñar una cartilla educativa dirigida a cuidadores primarios de niños con diagnóstico oncológico, orientada a la prevención de las posibles condiciones de salud asociadas a la actividad diaria.

Estado del Arte

A continuación, se presentarán algunas citas de investigaciones y proyectos internacionales, nacionales y regionales, que tienen como fin ayudar a generar antecedentes sobre el tema de la carga en cuidadores de niños que padecen de la enfermedad de cáncer.

Regional.

Título: Línea de atención para el cuidador principal de pacientes oncológicos con soporte social.

Autor: Ordoñez, Suarez, Vergel-Pérez, Tamayo **Año:**

2016.

Resumen: La investigación sobre la cual se basa la referencia trata de evaluar el soporte social con el uso de las Tics (Tecnologías de Información y Comunicación) y líneas telefónicas como mecanismos de satisfacción de los cuidadores de pacientes oncológicos que

asistan a tratamientos en la IPS Oncomedical. Específicamente se basa en un estudio cuantitativo con 112 cuidadores de pacientes oncológicos entre los meses de mayo y diciembre de 2010. Para la recolección de los datos se utilizó el instrumento de caracterización de los cuidadores y otro para medir el soporte social.

El instrumento “inventario de soporte social en enfermedad crónica”, utilizado para medir el soporte social antes y después de la intervención de enfermería, consta de 34 ítems divididos en 4 sub-escalas que son: interacción personal, guía, retroalimentación e interacción social. Como características del cuidador principal se destaca: el rol de cuidador principal es asumido por las mujeres, con edad promedio entre los 36 y 59 años, con una secundaria incompleta, se encuentran dedicadas al hogar y pertenecen al estrato 2 y 3. La utilización de las Tecnologías de Información y Comunicación (Tics) y el uso de las líneas telefónicas son medios eficientes para brindar soporte social a los cuidadores de pacientes oncológicos. Los resultados demuestran que el grado de satisfacción percibida por el cuidador incrementa de un 24% a un 77.67% cuando se le brinda información de soporte social y educativo por medio de las líneas telefónicas y en forma escrita incrementa de un 18.7% a un 33.9%, la retroalimentación el nivel de satisfacción aumentó a un 83%.

Título: Competencias del cuidador familiar para cuidar a su familiar que recibe quimioterapia.

Autor: Montalvo, Fajardo

Año: 2019

Resumen: El presente artículo se trata de la asociación de las condiciones sociodemográficas y el nivel de competencias que poseen las personas llamadas cuidadores familiares para el cuidado en el hogar de los pacientes en quimioterapia. El método con el cual se llevará a cabo será un Estudio descriptivo correlacional, aplicado a 123 personas mayores de 18 años, dedicadas al cuidado en el hogar de su familiar con cáncer entre la

segunda y sexta sesión de quimioterapia, dispuestos a participar en el estudio. Se utilizaron los instrumentos de caracterización de los cuidadores familiares de América Latina ®, APGAR familiar y Competencia para el cuidado – cuidador, CUIDAR, versión abreviada. Para el análisis, se realizaron distintas regresiones logísticas multivariadas para cada dimensión, así como para la competencia global. Para determinar los factores asociados se estimaron los odds ratio junto con sus respectivos intervalos de confianza. Resultados: Las participantes del estudio fueron mujeres, pertenecientes al estrato socioeconómico uno y con formación secundaria, que se perciben con una alta competencia para cuidar en el hogar. Se encontró asociación entre las dimensiones de cuidar y algunas de las características sociodemográficas. La competencia global cuidar se asoció a las condiciones de ser mujer, dedicar más de ocho horas diarias al cuidado y pertenecer a una familia funcional.

Nacionales.

Título: Salud y vida para los niños con cáncer

Autor: Ministerio de Salud y Protección social

Año: 2018

Resumen: En esta investigación se puede observar que, en Colombia, anualmente se presentan 1.322 nuevos casos de cáncer en menores de 18 años. De acuerdo a cifras del Instituto Nacional de Cancerología (INC), en el país se registran alrededor de 500 muertes anuales por cáncer en menores de 14 años, siendo la leucemia aguda la primera causa, con 256 defunciones, seguida por los tumores malignos del sistema nervioso central y los linfomas. Para lograr atender la prioridad del Gobierno Nacional, el Ministerio, a partir de la Ley 1388 de 2010 y su reglamentación, se definieron acciones claves para garantizar el diagnóstico temprano, tratamiento, seguimiento y control del cáncer infantil, encaminadas principalmente a la disminución de la mortalidad por esta causa y al consecuente incremento de la supervivencia.

Se destaca también la importancia de los consejos asesores de cáncer infantil, tanto en el nivel nacional como en el departamental, como órganos de apoyo a la implementación, seguimiento y monitoreo de las políticas y planes para el control de la enfermedad. Asimismo el Ministerio expidió las resoluciones 1441 y 1477 de 2016, cuyo fin es definir los parámetros para la reorganización de la oferta de servicios oncológicos, y permiten que los niños con sospecha o diagnóstico cáncer sean atendidos en redes de servicios oncológicos, unidades funcionales y unidades de atención integral del cáncer infantil (UACAI), buscando garantizar el acceso al diagnóstico y tratamiento con altos estándares de calidad, utilizando tecnología de punta, y buscando disminuir los gastos en la atención por tratamientos innecesarios y fragmentados.

Título: Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición.

Autor: Díaz y Sánchez

Año: 2017

Resumen: El objetivo del artículo publicado fue integrar los hallazgos derivados de investigación que evidencian que el ser cuidador de un niño con cáncer denota un rol en transición. La metodología que fue empleada para el estudio fue la revisión integrativa de literatura que incluyó la búsqueda sistemática de esta, una lectura crítica de las publicaciones, la integración de hallazgos con apoyo en Atlas Ti versión 7, en un proceso de comparación constante. Pudo verse que el cuidador del niño con cáncer pasa por una transición de su rol, la cual es de tipo salud-enfermedad, que se caracteriza por tener un patrón múltiple, simultáneo y relacionado.

Así mismo señalan que con frecuencia el cuidador presenta insuficiencia de su rol durante la transición, por lo que intervenir sobre el conocimiento y preparación para el ejercicio del rol es clave. Los cuidadores familiares que han recibido apoyo para el ejercicio de su rol mejoran las habilidades para resolver problemas y conocimientos acerca del

cuidado. Esto impacta en su calidad de vida, estado de ánimo y resultados de salud en su receptor de cuidados. Se requieren entonces intervenciones para mejorar las condiciones de transición en el rol del cuidador de niño con cáncer y prepararlo para ejercer su rol con suficiencia, y así mejora sus resultados y los de su receptor de cuidados.

Título: Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad

Autor: Cueto, Ortega, Bustillo Suarez, Polo Y Prieto **Año:**

2013.

Resumen: En su estudio Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad, el objetivo principal fue el de describir las características de los cuidadores familiares principales y nivel de funcionalidad de niños con cáncer que asisten a instituciones de salud en Cartagena. Utilizando un estudio exploratorio realizado a 90 cuidadores y sus niños con cáncer que asisten a instituciones de salud utilizaron dos cuestionarios: Caracterización de los cuidadores familiares con enfermedad crónica y funcionalidad de los niños a través del PULSES la participación fue voluntaria y el manejo de la información confidencial, así mismo los resultados obtenidos fueron que los padres cuidan a los niños en un 90 %; el 88 % son mujeres, en edades entre 18 a 59 años. El 51.1 % se encarga del cuidado del niño solo. Sabe leer y escribir el 95.6 % y el 59,9 % cursó bachillerato incompleto. El 81.1 % realiza labores del hogar y el 95,4 % pertenece a los estratos 1 y 2. El 100 % de los cuidadores cuidan al niño desde su diagnóstico; el 84,4 % lleva más de seis meses como cuidador; de ellos, el 68.9 % dedica las 24 horas del día al cuidado. Por inestabilidad de su patología, el 27,8 % de los niños es dependiente (PULSES 3 y 4) y el 20 % totalmente dependiente (PULSES 4)

Título: Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga.

Autor: Carreño y Díaz.

Año: 2017

Resumen: El objetivo de esta investigación es el de explorar el papel de las variables sociodemográficas, la sobrecarga del cuidador y la habilidad de cuidado en una muestra de cuidadores de personas con enfermedad crónica en Colombia, con el fin de conocer sus formas de agrupación. Se empleó un diseño cuantitativo, de corte descriptivo. La muestra estuvo constituida por 1137 cuidadores familiares, quienes respondieron la Encuesta de Caracterización de la Diada (cuidador-paciente), el Inventario de Habilidad de Cuidado de Nkongho y la Encuesta de Sobrecarga de Zarit. Con base a estos datos se realizó un análisis factorial y un análisis de conglomerados K-medias. En los resultados se encontró que los cuidadores se agrupan según su región de procedencia, en cuatro conjuntos geográficos: andino y pacífico, andino, caribe y amazónico así mismo se observó que cada agrupación posee necesidades de atención específicas para el cuidador

Título: Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer.

Autor: Valderrama y Duque.

Año: 2016

Resumen: El objetivo de la investigación es identificar la capacidad de afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer teniendo como referente el modelo de adaptación de Callista Roy. Los materiales y métodos que fueron utilizados para el desarrollo de la investigación fue un estudio con enfoque cuantitativo de tipo descriptivo y de corte transversal, cuya muestra estuvo constituida por 23 cuidadoras principales de niños y niñas con cáncer que se encontraban hospitalizados o asistían a quimioterapia ambulatoria. Para la recolección de la información se utilizó la Escala de Medición del proceso de Afrontamiento y Adaptación de Callista Roy versión abreviada en español, como resultado se obtuvo que el 100% de los cuidadores principales eran madres y abuelas. El 56,5% de ellas se presentaba en un afrontamiento alto y el 43,5% afrontamiento medio. Las cuidadoras que demostraron afrontamiento alto se ubican en el grupo de las que se

encontraban solteras y casadas, pertenecientes al estrato uno, con nivel de escolaridad bachiller completo y llevaban menos de un año a cargo del cuidado. Por otro lado, los resultados por factores de afrontamiento demuestran reacciones, comportamientos y estrategias utilizadas para hacer frente a los problemas difíciles mediante un afrontamiento activo.

Título: Evaluación de las reacciones psicológicas presentes en padres y/o cuidador principal de paciente oncológico pediátrico en la ciudad de Bucaramanga durante el año 2017.

Autor: Salinas, Díaz, Gaviria, Pico Y Cala.

Año: 2018.

Resumen: el estudio realizado fue de tipo descriptivo con enfoque mixto y diseño no experimental, cuyo objetivo consistía en evaluar las reacciones psicológicas presentes en padres y/o cuidador de paciente oncológico pediátrico en la ciudad de Bucaramanga durante el año 2017; fueron seleccionados 40 participantes de forma no probabilística, por conveniencia, y se les fue aplicado a los participantes el inventario de Ansiedad estado/rasgo STAI, Inventario de Depresión estado/rasgo IDER y escala de apreciación al estrés EAE. Entre los resultados se encontró que el 42,5% de los participantes puntuaron en niveles de ansiedad media alta para estado y el 42,5% para ansiedad rasgo alta, por otra parte los resultados relacionados con depresión evidencian que el 40% de la muestra presentan depresión tipo estado y un 25% puntuó para depresión tipo rasgo; en cuanto a la escala de apreciación al estrés existe un paralelo entre nivel bajo y nivel alto con un 45% para cada parámetro.

Internacional.

Título: Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life

Autor: Santo, Gaiva, Espinosa, Barbosa y Belasco.

Año: 2011.

Resumen: Cancer is a disease of high incidence among children and the patients need a caregiver during the treatment. Aim: to evaluate: the burden of care and quality of life (QOL) of caregivers of children/adolescents with cancer during chemotherapy treatment and relate them to each other and to the socio-demographic data and the presence and degree of signs of depression, Method: It is a cross-sectional study, with 32 caregivers. Socio-demographic, care burden (Caregiver Burden Scale) and QOL data (SF-36) were collected. Results: 87.5% of the caregivers were mothers, total score of burden 1.92 ± 0.09 and most compromised score of the SF-36: emotional aspects (59.3), vitality (60.0), pain (60.9). There was a significant correlation between burden and mental health and vitality. Conclusion: Caregivers presented care burden and compromised aspects of QOL and possibly need interventions that will promote social and emotional wellbeing to reduce the burden, improve the quality of life QOL and consequently deliver better care.

Título: Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer.

Autor: Pardo, Cárdenas y Venegas.

Año: 2015.

Resumen: El propósito del estudio fue identificar las variables psicológicas y las características del cuidado que predicen la aparición de carga en cuidadores primarios informales (CPI) de niños con cáncer, en un hospital de la ciudad de México. La muestra no probabilística constó de 100 participantes, quienes contestaron una batería integrada por la encuesta de salud para el CPI, la escala de carga del cuidador de Zarit, los inventarios de ansiedad y depresión de Beck, la escala de apoyo familiar para CPI y la escala de modos de afrontamiento al estrés de Lazarus y Folkman. Los resultados confirmaron que las mujeres (en la mayoría de los casos la madre del paciente) actúan como CPI de niños con cáncer.

Las variables predictoras de la carga en el modelo de regresión múltiple por pasos fueron la depresión ($R^2 = 0,228$), el número de áreas afectadas en la vida del cuidador ($R^2 = 0,319$)

y la ansiedad ($R^2 = 0,348$). En total las tres variables explicaron el 34% de la varianza. Mientras que el estilo de afrontamiento, el apoyo familiar, el tiempo de cuidado del paciente, las horas diarias de cuidado de éste y el número de actividades que realiza no resultaron variables relevantes en la predicción de la carga. Los hallazgos podrían ser útiles para diseñar intervenciones que promuevan el bienestar físico, social y emocional de esta población, previniendo que los cuidadores se conviertan en pacientes.

Título: Depresión y ansiedad en cuidadores primarios en el Instituto Nacional de Salud del Niño.

Autor: Aranda.

Año: 2017

Resumen: El objetivo de la investigación es determinar la presencia de depresión y ansiedad en cuidadores primarios de pacientes pediátricos se realizó con diseño de Estudio clínico, transversal, descriptivo. Tuvo lugar en el Instituto Nacional de Salud del Niño, Lima, Perú, los participantes de esta investigación fueron los cuidadores primarios de pacientes pediátricos hospitalizados, así mismo se dio la Aplicación de la prueba de Goldberg para depresión, ansiedad y comorbilidad en 240 cuidadores primarios de pacientes pediátricos hospitalizados en el Instituto Nacional de Salud del Niño, entre 2014 y 2016 los resultados obtenidos fueron que el 87,5% de los cuidadores primarios presentaron síntomas de depresión y ansiedad: 13,5% ansiedad, 17% depresión y 57% comorbilidad; 12,5% no presentó trastorno alguno. En conclusión, la frecuencia de ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes pediátricos es mayor que en la población general.

Título: Factores sociodemográficos que condicionan la sobrecarga en el cuidador primario del paciente pediátrico con leucemia en un instituto especializado.

Autor: Martínez, Parco, Yalli.

Año: 2018.

Resumen: El proyecto de investigación tenía por objetivo determinar los factores sociodemográficos que condicionan la sobrecarga del cuidador primario del paciente

pediátrico hospitalizado con diagnóstico de Leucemia en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas en un periodo de Agosto a Septiembre de 2018, su estudio fue de enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo, correlacional de corte transversal. La técnica empleada fue una encuesta y el instrumento un cuestionario que constaba de dos partes; la primera parte contenía 9 preguntas que identifican los factores sociodemográficos del cuidador primario, cuestionario que fue validado por las investigadoras a través de juicio de expertos; como segunda parte se aplicó como instrumento el test de Zarit a 243 cuidadores primarios de los pacientes pediátricos.: Una vez recogidos los datos fueron procesados de manera automatizada ingresando una base de datos en Microsoft Excel luego de esto fueron transportados al programa informático SPSS versión 23.0, con la elaboración de tablas estadísticas. El análisis de los datos se logró aplicando la Prueba de Independencia de Criterios Chi Cuadrado (χ^2) y el nivel de significancia estadística se clasificará con $p < 0.05$.

Título: Valoración de enfermería para la evaluación de sobrecarga del cuidador en atención domiciliaria.

Autor: Margañon y Avil.

Año: 2018.

Resumen: su objetivo principal, fue el de explorar y comprender las capacidades valorativas del profesional de enfermería en su función asistencial dirigida al cuidador informal. Analizar la evaluación de la sobrecarga del cuidador valorando sus pros y contras., se dio una revisión bibliográfica de carácter crítico desde el cual se intentó realizar un análisis teórico de las capacidades de enfermería respecto a la valoración de sobrecarga del cuidador en el marco de la atención domiciliaria, los resultados obtenidos, se pudo encontrar que numerosos autores y organismos sanitarios internacionales establecen que la profesión enfermera ha de ser capaz de identificar la sobrecarga del cuidador llevando a cabo la atención y valoración integral del paciente en el ámbito de la atención domiciliaria.

Marco teórico

Capítulo I: Diagnóstico oncológico.

En la presente investigación es importante identificar el significado, origen y las consecuencias de la problemática que será desarrollada para dar inicio a la investigación. Resulta necesario dar inicio con la definición del concepto de cáncer, ya que existe gran variedad de definiciones, tales como la de Salazar y Sánchez (2014), que mencionan que especialidades como la arqueología, la paleontología y la paleo medicina han descubierto en diversas culturas restos óseos humanos fosilizados afectados por el cáncer, y han determinado su antigüedad en miles de años atrás con procedimientos de datación con carbono, la RES y el potasio-argón, uranio-plomo, también cuentan con evidencia de escritos en egipto de cerca de 300 años de antigüedad.

Del mismo modo estos autores aluden que en el siglo IV a.C el origen de la palabra cáncer se le adjudica a Hipócrates (460-370 a. C). Carcinus (Καρκίνος, habitualmente denominado por su nombre en latín, cáncer, o simplemente como el Cangrejo) el cual es un cangrejo gigante de la mitología griega que habitaba en la laguna de Lerna. Hipócrates utilizó este término para hacer referencia a su aspecto clínico, con tumores que se ulceran y tienen proyecciones o extensiones hacia los tejidos vecinos, por lo cual traduce el término de “Karkinos” a cáncer”.

De igual manera en la década de 1860, el cirujano alemán, Karl Thiersch, mostró que el cáncer se extiende por metástasis de las células malignas y no a través de un líquido. Entre 1846 y 1880 James Paget postuló la hipótesis de la “semilla y el terreno” para explicar la distribución sistémica de las metástasis. En 1890 el patólogo alemán David Von Harsemann logró observar los cromosomas aberrantes en las células de los tumores y sugirió la hipótesis de la aneuploidia para explicar el cáncer. Hacia 1895 se identificaron algunas sustancias capaces de inducir el cáncer, como ocurre con las anilinas en el cáncer de vejiga; las leucemias y los linfomas después de la exposición al benceno y el cáncer de senos

paranasales, después de la exposición al barniz. Until (1920) propone que la causa del cáncer más pronunciado es el trauma.

Por otra parte, señalan que el cáncer es una enfermedad que se origina a partir de un grupo de células epiteliales o mesenquimatosas anormales que han escapado a los controles de replicación y diferenciación. Se multiplican de manera autónoma, sin control y de manera irregular; el grado de malignidad del cáncer es variable, básicamente depende de la agresividad de sus células y características biológicas, las cuales son capaces de diseminarse y provocar metástasis en órganos y tejidos distantes. Su velocidad de crecimiento va más allá de los límites normales y sus vías de diseminación pueden ser a través del sistema linfático, del circulatorio o por extensión e invasión directa a los tejidos vecinos (Instituto de Cáncer Emory Winship, 2019)

La organización mundial de la salud (OMS) define cáncer como un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo y suele invadir el tejido circundante y provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Diversos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco, además, un porcentaje importante de su diagnóstico puede curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana.

La OMS expresa también que al menos un tercio de todos los casos de cáncer pueden prevenirse, lo cual constituye la estrategia a largo plazo, eficaz para el control del cáncer. Entre los factores de riesgo del cáncer se encuentra: el tabaquismo siendo el factor de riesgo evitable que por sí sólo provoca más muertes por cáncer en todo el mundo, ya que provoca aproximadamente el 22% de las muertes anuales por esa causa. En 2004 se atribuyeron al tabaquismo 1,6 millones de los 7,4 millones de muertes.

Por otra parte, otro modo importante de afrontar la lucha contra el cáncer consiste en modificar la alimentación. Existe un nexo entre el sobrepeso y la obesidad, por un lado, y

muchos tipos de cáncer, como el de esófago, colon y recto, mama, endometrio y riñón, por el otro. Las dietas ricas en frutas y hortalizas pueden tener un efecto de protección contra muchos tipos de cáncer. Por el contrario, el consumo excesivo de carnes rojas y en conserva puede estar asociado a un mayor riesgo de contraer cáncer colorrectal. Además, unos hábitos alimentarios saludables que previenen el desarrollo de tipos de cáncer asociados al régimen alimentario, contribuyen también a reducir el riesgo de enfermedades cardiovasculares (OMS, 2003).

Una actividad física regular y el mantenimiento de un peso corporal saludable, junto a una dieta sana, pueden reducir considerablemente el riesgo de contraer cáncer. Es por esto que sería de suma importancia poner en práctica políticas y programas nacionales para promover una mayor conciencia y reducir la exposición a los factores de riesgo, y para asegurar que las personas reciban la información y el apoyo que necesitan para adoptar estilos de vida saludables.

El manual de enfermería oncológica del Instituto nacional del cáncer (INC), en el año 2003, refiere que la primera autopsia fue realizada por el anatomista italiano Giovanni Morgagni en 1761, y es allí donde se sentaron las bases para el estudio científico del cáncer, también conocido como “la oncología”. En el siglo XVIII, John Hunter fue uno de los primeros en sugerir que se operara un tumor. Cuando el microscopio moderno fue inventado en el siglo XIX, se comenzó a estudiar el cáncer y así nació el “estudio patológico moderno de cáncer”.

Según un estudio publicado por la sociedad española de oncología médica (SEOM) (2017) algunos tipos de cáncer pueden no formar tumores, como sucede típicamente en los de origen sanguíneo. Por otra parte, no todos los tumores son “malignos” (cancerosos). Hay tumores que crecen a un ritmo lento, que no se diseminan ni infiltran los tejidos vecinos y se los considera “benignos”. Desde una perspectiva estricta pueden definirse tantos tipos de

cáncer como enfermos, cada uno con sus alteraciones moleculares y celulares específicas, pero de forma sintética se agrupan por el tejido que les dio origen.

Con base a lo mencionado anteriormente se encuentran los carcinomas, los cuales son cánceres que se originan a partir de células epiteliales. Estas son células que tapizan la superficie de órganos, glándulas o estructuras corporales, representan más del 80% de la totalidad del cáncer, incluyendo las variedades más comunes de cáncer. Por otro lado se encuentran los sarcomas, cánceres que se forman a partir del llamado tejido conectivo o conjuntivo, del que derivan los músculos, los huesos, los cartílagos o el tejido graso. Los más frecuentes son los sarcomas óseos.

De acuerdo con American Cancer Society (2016), algunos tipos de cáncer crecen y se propagan rápidamente mientras que otros crecen más lentamente. También responden al tratamiento de diferente manera; algunos tipos de cáncer se tratan mejor con cirugía y otros responden mejor a los medicamentos, lo cual se conoce como quimioterapia. A menudo se administran dos o más tratamientos para obtener los mejores resultados.

Del mismo modo mencionan que los tratamientos más comunes del cáncer incluyen cirugía, quimioterapia y radioterapia, siendo la cirugía uno de los tratamientos más usados ya que se puede usar para extraer el tumor canceroso o el médico también puede extirpar alguna parte o completamente la parte del cuerpo que el cáncer esté afectando. En el caso de cáncer de seno, es posible que se extirpe parte o todo el seno; en el cáncer de próstata, es posible que se extirpe toda la glándula prostática. Aun así, la cirugía no es útil para todos los tipos de cáncer, un ejemplo sería los tipos de cáncer de la sangre son mejor tratados con medicamentos.

La quimioterapia es el uso de medicamentos para matar las células cancerosas o para reducir su crecimiento. Algunos tipos de quimioterapia se pueden administrar por vía intravenosa (en una vena por medio de una aguja) y otros consisten de píldoras que se tragan, como los medicamentos de la quimioterapia alcanzan a casi todas las partes del cuerpo, son

útiles para el cáncer que se ha propagado por otro lado la radioterapia también se usa para matar o disminuir el crecimiento de las células cancerosas, además que puede usarse solo o junto con cirugía o quimioterapia. La radioterapia es similar a someterse a una radiografía.

Siguiendo con el mismo autor, define que el cáncer es un grupo de enfermedades que pudiera causar casi cualquier signo o síntoma. Los signos y síntomas dependerán de la localización del cáncer, cuán grande es, así como de qué tanto afecta a los órganos o los tejidos. Si un cáncer se propaga (hace *metástasis*), entonces los signos o síntomas pudieran aparecer en diferentes partes del cuerpo. A medida que el cáncer crece, éste comienza a ejercer presión en los órganos cercanos, vasos sanguíneos y los nervios. Esta presión ocasiona algunos de los signos y síntomas del cáncer. Si el cáncer se encuentra en un área crítica, como en ciertas partes del cerebro, aun el tumor más pequeño puede causar síntomas de la enfermedad.

Por consiguiente, en algunas ocasiones el cáncer surge en lugares donde no causará ningún signo o síntoma hasta que ha crecido en gran tamaño. Por ejemplo, el cáncer de páncreas usualmente no causan síntomas sino hasta que han crecido lo suficiente como para presionar los nervios u órganos cercanos (esto ocasiona dolor de espaldas o de abdomen). Otros cánceres pueden crecer alrededor de la vía biliar y bloquear el flujo de bilis, esto causa que los ojos y la piel adquieran un color amarillento (ictericia). Cuando un cáncer de páncreas causa signos o síntomas como éstos, por lo general está en etapa avanzada, lo que podría significar que ha crecido y propagado más allá del lugar donde se originó (el páncreas).

De modo que un cáncer también puede causar síntomas, tales como fiebre, cansancio extremo o pérdida de peso. Esto puede deberse a que las células cancerosas utilizan mucho del suministro de energía del cuerpo o a que secretan sustancias que afectan la manera en que el organismo produce la energía que obtiene de los alimentos. El cáncer también puede ocasionar que el sistema inmunológico reaccione de manera que cause estos signos y síntomas. Las células cancerosas segregan sustancias al torrente sanguíneo que causan

síntomas que generalmente no se asocian con el cáncer, por ejemplo, algunos cánceres del páncreas pueden liberar sustancias que causan coágulos sanguíneos en las venas de las piernas.

Cala Cepena y Arias (2012), plantean que el hecho de que una célula comience a multiplicarse de manera descontrolada, al desobedecer las señales inhibitorias que a ella arriben, sea incapaz de detectar y arreglar los errores en su genoma, evite la perentoria orden de eliminarse en caso de que dichos errores sean irreparables, rompa las ligaduras que la mantienen unida a sus vecinas, se infiltre e invada los tejidos adyacentes, incluso a los más alejados, no parece corresponderse con lo que habitualmente se conoce como fenómeno adaptativo.

Es allí donde la formación de un tumor, siempre a partir de una única célula mutada, debe desorganizar el funcionamiento normal de ciertas categorías de genes. Aun cuando haya mutado uno de los alelos de un gen supresor de tumor cualquiera, su contraparte normal continuará ejerciendo eficazmente su tarea inhibitoria, genes que activan la muerte celular programada o apoptosis, los cuales se encargan de desencadenar el radical, pero muchas veces imprescindible suicidio de la célula en caso de daño riesgoso del ácido desoxirribonucleico durante la replicación, incluidas las mutaciones de los protooncogenes y finalmente los genes reparadores del ADN son esenciales a la hora de revertir errores acumulados en la molécula matriz del ser humano.

Sin embargo, la aparición de tumores malignos en una de cada 3 personas en el intervalo de edades de 69 a 79 años, hace que la consideración acerca de que la transformación ocurre en una de entre billones de células, no aporte el suficiente consuelo para la humanidad contemporánea. Hace ya mucho tiempo que ha quedado demostrada la estrecha relación que existe entre los cánceres humanos y la interacción continua, casi universal, con carcinógenos ambientales, paradójicamente propiciados por la propia actividad humana

Por lo cual, el proceso en el que una célula se inicia en la vía de la carcinogénesis y va adquiriendo mutaciones que incrementan su fenotipo maligno hasta formar un tumor plenamente desarrollado, se denomina progresión tumoral. Así como también una célula iniciada es altamente y descontroladamente proliferativa, siendo incapaz de corregir los errores que se van acumulando en su material genético, y probablemente no envejezca. A partir de ella, y gracias a la transmisión hereditaria de estas cualidades a sus descendientes, se irá formando una masa heterogénea de células agrupadas en varios subclones, cada uno de ellos con características fenotípicas y genotípicas particulares que finalmente devendrá un irreversible tumor metastático.

El Instituto Nacional del Cáncer (2015) define el cáncer como un conjunto de enfermedades relacionadas. Menciona también que, en todos los tipos de cáncer, algunas de las células del cuerpo empiezan a dividirse sin detenerse y se diseminan a los tejidos del alrededor, el cáncer puede empezar casi en cualquier lugar del cuerpo humano, el cual está formado de trillones de células. Además, las células humanas crecen y se dividen para formar nuevas células a medida que el cuerpo las necesita.

De igual manera, cuando las células normales envejecen o se dañan, mueren, y células nuevas las remplazan. Sin embargo, en el cáncer, este proceso ordenado se descontrola a medida que las células se hacen más y más anormales, las células viejas o dañadas sobreviven cuando deberían morir, y células nuevas se forman cuando no son necesarias. Estas células adicionales pueden dividirse sin interrupción y pueden formar masas que se llaman tumores. Las células cancerosas pueden tener la capacidad para influir en las células normales, en las moléculas y en los vasos sanguíneos que rodean y alimentan las células de un tumor, una zona que se conoce como el microambiente. Por ejemplo, las células cancerosas pueden inducir a las células normales cercanas a que formen vasos sanguíneos que suministren oxígeno y nutrientes, necesarios para que crezcan los tumores. Estos vasos sanguíneos también retiran los productos de deshecho de los tumores.

Del mismo modo las células cancerosas, con frecuencia, son también capaces de evadir el sistema inmunitario, una red de órganos, tejidos y células especializadas que protege al cuerpo contra infecciones y otras enfermedades. Aunque ordinariamente el sistema inmunitario elimina del cuerpo las células dañadas o anormales, algunas células cancerosas son capaces de "escondarse" del sistema inmunitario. Los tumores pueden también usar el sistema inmunitario para seguir vivos y crecer.

Capítulo II: Diagnóstico oncológico en niños.

Para dar continuidad con el capítulo II en el cual se abordará el tema de cáncer en niños donde se definirá el concepto de cáncer infantil, los tipos de cáncer que prevalecen en la niñez, y demás definiciones que indispensables para la investigación. En primer lugar, se extrae de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que el cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo y a su vez menciona que cada año se diagnostica cáncer a aproximadamente 300.000 niños de entre 0 y 19 años. El cáncer infantil comprende numerosos tipos de tumores diferentes que se desarrollan entre este rango de edad, y los tipos más comunes que se resaltan son la leucemia, el cáncer cerebral, el linfoma y los tumores sólidos como el neuroblastoma y el tumor de Wilms.

A través de datos tomados por la OMS se dice que, en los países de ingresos altos, más del 80% de los niños afectados de cáncer se curan, pero en muchos países de ingresos medianos y bajos, la tasa de curación es de aproximadamente el 20%, lo anterior infiriendo que las personas pertenecientes a países desarrollados tienen más oportunidades de tratar a los niños con cáncer a través de equipos y medicinas avanzadas, que las personas que viven en países con bajo desarrollo.

Así mismo, mejorar los resultados de los niños aquejados de cáncer exige un diagnóstico precoz y preciso seguido de un tratamiento eficaz, las causas de las menores tasas de supervivencia en los países de ingresos medianos y bajos son la incapacidad de obtener un diagnóstico preciso, la inaccesibilidad de los tratamientos, el abandono del tratamiento, la

muerte por toxicidad (efectos secundarios) y el exceso de recidivas, en parte debidas a la falta de acceso a medicamentos y tecnologías esenciales como se mencionó anteriormente; aunque dar respuesta a estas deficiencias aumenta la supervivencia, tiene su contraparte y es que puede ser altamente costo-eficaz. La mayoría de los cánceres infantiles se pueden curar con medicamentos genéricos y con tratamientos de otros tipos, como la cirugía y la radioterapia, aun así se necesitan sistemas de datos sobre el cáncer infantil para impulsar la mejora continua de la calidad de la asistencia y promover la adopción de políticas.

Por otra parte, se aborda el cáncer en adultos, que se diferencia del cáncer en niños puesto que la inmensa mayoría del diagnóstico en los niños no tiene una causa conocida. Muchos estudios han tratado de identificar las causas del cáncer infantil, pero son muy pocos los cánceres causados por factores ambientales o relacionados con el modo de vida en los niños.

En el mismo sentido, las infecciones crónicas constituyen factores de riesgo de cáncer infantil y son más importantes en los países de ingresos medianos y bajos. Por ejemplo, el VIH, el virus de Epstein-Barr y el paludismo aumentan el riesgo de padecer algunos tipos de cáncer infantil. A su vez hay otras infecciones que pueden incrementar las posibilidades de que los niños desarrollen cáncer en su vida adulta, por lo que es importante la vacunación y la aplicación de otros métodos, como el diagnóstico o la detección precoces, para reducir las infecciones crónicas que pueden provocar cáncer, en la infancia o después.

Los datos actuales tomados por la OMS indican que aproximadamente el 10% de los niños que padecen cáncer tienen una predisposición genética, lo que crea necesario la acción de continuar investigando para identificar sus factores en el desarrollo. Además, señala que los cuidados paliativos alivian los síntomas provocados por la enfermedad y mejoran la calidad de vida de los pacientes y de sus familias. No todos los niños con cáncer se pueden curar, pero el alivio del sufrimiento es posible para todos los enfermos. Los cuidados paliativos pediátricos se consideran un componente central del tratamiento integral que se inicia cuando se diagnostica la enfermedad, y se dispensan

independientemente de si el niño recibe o no un tratamiento con finalidad curativa.

Según datos registrados por la OMS existen actualmente programas de cuidados paliativos que pueden ser aplicados por medio de la atención comunitaria y domiciliaria con el fin de aliviar el dolor y ofrecer apoyo psicosocial a los pacientes y sus familias. En estos programas se debe proporcionar un acceso adecuado a la morfina oral y otros analgésicos para tratar el dolor moderado a intenso provocado por el cáncer, que afectan a más del 80% de los pacientes con cáncer en fase terminal.

Vargas (2000), alude que los progresos obtenidos en la segunda mitad del siglo XX en el diagnóstico, tratamiento y curación de las enfermedades malignas del niño y del adolescente constituyen uno de los logros más significativos en el campo de la oncología y puede asemejarse a otros múltiples logros alcanzados por la pediatría. Antes de la década del 50 se lograba la curación en un pequeño número de pacientes oncológicos, especialmente de aquellos tumores sólidos diagnosticados precozmente y por lo tanto extirpables quirúrgicamente. La retinoblastoma y el tumor de Wilms fueron los primeros tumores malignos que pudieron curarse con cirugía.

Del mismo modo menciona que la radioterapia siendo una de las técnicas ya aplicadas desde los años 30, solo logró en la década del 50 a las 60 tasas de curación en el Hodgkin en sus etapas iniciales. La quimioterapia comenzada a desarrollarse en la década del 50 y logró mejorar las posibilidades de curación al ejercer una acción generalizada en todo el organismo, por lo cual resultó eficaz en los cánceres hematológicos, que desde la partida comprometen todo o gran parte del organismo. Además, contribuyó a disminuir las recaídas que se producían por metástasis microscópicas a distancia (no evidenciables clínicamente) de los tumores sólidos tratados solo con cirugía. La mejoría de la mortalidad infantil por una espectacular disminución de las enfermedades infecciosas, de la desnutrición y los significativos avances en la atención del recién nacido explican el aumento de la importancia que está adquiriendo el cáncer en el niño, a pesar de su baja ocurrencia.

Según la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC) (2005), afirma que cada año se diagnostican más de 160.000 casos de cáncer en niños, estimándose que cerca de 90.000 de éstos morirán por esa causa. Aunque esas cifras representan un porcentaje reducido del total de muertes por ello, la mayor parte de esos enfermos podría curarse si tuviera acceso al tratamiento básico de manera oportuna. No obstante, como cerca de un 80 por ciento de los niños que padecen cáncer en los países en desarrollo no tienen acceso a un tratamiento.

Barrios y Acha (2015) refieren en la guía de detección temprana de cáncer en niños y adolescentes, algunas recomendaciones a tener en cuenta: los pacientes pediátricos con sospecha de cáncer deben ser referidos a unidades especializadas de Oncología Pediátrica, el cáncer infantil es una enfermedad rara que puede manifestarse inicialmente con los mismos síntomas que otros procesos frecuentes.

Igualmente afirman que en caso de que un niño o adolescente consulte en varias ocasiones (por ejemplo, tres o más veces) por la misma sintomatología sin tener un diagnóstico claro, se recomienda su derivación de forma preferente. La ansiedad de los padres ante un determinado síntoma podría justificar la derivación de un paciente pediátrico, aun en los casos en los que el pediatra considere que la sintomatología referida se debe a una causa de etiología benigna; el dolor de espalda persistente puede ser un síntoma de enfermedad oncológica en el niño, por lo que es indicación de exploración detallada, realización de hemograma y frotis de sangre periférica, así como considerar su derivación para completar estudio. Existe asociación entre algunos síndromes y cáncer, como por ejemplo el síndrome de Down y la leucemia o la neurofibromatosis y los tumores del sistema nervioso central, así como otros síndromes raros con algunos tipos de cáncer.

Según el Instituto Nacional del Cáncer (2018) piensa que la mayoría de los cánceres en los niños, así como en los adultos, surgen como resultado de mutaciones en genes que causan un crecimiento celular descontrolado y por último el cáncer. Un estudio encontró que el melanoma en niños y en adolescentes (de 11 a 20 años) tiene muchas semejanzas con el

melanoma que ocurre en adultos, incluyendo un enriquecimiento de las mutaciones inducidas por los rayos. Sin embargo, ha sido difícil identificar las causas ambientales del cáncer infantil, debido en parte a que el cáncer en los niños es poco frecuente, ya que es difícil determinar a lo que haya podido estar expuesto el niño al principio de su desarrollo.

Así mismo, varias exposiciones ambientales se han relacionado al cáncer infantil. Una es la radiación ionizante, la cual puede conducir a la formación de leucemia y de otros tipos de cáncer. Los investigadores han identificado factores que pueden estar asociados con un menor riesgo de cáncer en la infancia. Por ejemplo, el consumo materno de folato se ha asociado con riesgos menores tanto de leucemia como de tumores cerebrales en niños. Y haber tenido lactancia de pecho y exposición a infecciones infantiles de rutina está asociado con un riesgo menor de padecer leucemia infantil. El cáncer se presenta con más frecuencia en adolescentes y adultos jóvenes de 15 a 39 años de edad que en niños más jóvenes, aunque la incidencia en este grupo es todavía mucho más baja que en los adultos de más edad.

El instituto nacional del cáncer menciona que los familiares de primer y segundo grado de un niño diagnosticado con cáncer, en particular si se diagnostica antes de los cinco años, puede ser un riesgo mayor de padecer cáncer si ya hay una historia familiar de cáncer es decir, si la enfermedad del niño se debe probablemente a un síndrome genético heredado. Un médico puede aconsejar en cuanto a si un niño podría beneficiarse de pruebas genéticas o recomendar a un médico en genética para evaluación.

Consideran también de suma importancia que los supervivientes a cáncer infantil se hagan exámenes médicos regulares de seguimiento para identificar y tratar lo más pronto posible cualquier problema de salud que pueda presentarse. También es importante mantener un expediente del tratamiento para el cáncer que haya recibido un niño; este expediente deberá incluir: el tipo y el estadio del cáncer, las fechas del diagnóstico y la fecha de cualquier recaída, los tipos y las fechas de las pruebas con imágenes, la información de contacto de los hospitales y los médicos que proporcionaron el tratamiento, los nombres y las dosis totales

de todos los medicamentos de quimioterapia usados en el tratamiento, las partes del cuerpo que recibieron tratamiento con radiación y las dosis totales de radiación administradas, los tipos y las fechas de todas las cirugías, cualquier otro tipo de tratamiento del cáncer recibido, cualquier complicación grave que ocurrió durante el tratamiento y cómo se trataron esas complicaciones, la fecha en que terminó el tratamiento del cáncer.

Bernardo (2016) señala que, de los casos de cáncer infantil de origen hereditario, los tumores en los niños pueden aparecer también por errores genéticos que ocurren durante el desarrollo embrionario. Sin embargo, el origen de la enfermedad es multifactorial, de acuerdo a la SEHOP, incluyendo una mezcla de factores medioambientales (físicos, químicos y biológicos) y factores genéticos. Pero las incógnitas sobre el cáncer infantil todavía son grandes, dado que los estudios epidemiológicos realizados hasta la fecha no han podido identificar riesgos medioambientales específicos. Dudas importantes que, a pesar de los importantes avances terapéuticos, demandan mayor investigación sobre estos tumores, que representan la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia y la adolescencia, a partir del primer año de vida.

American Academy of Pediatrics (2019) indica que la detección temprana es fundamental para el pronóstico de un paciente con cáncer porque los tumores que permanecen localizados en el sitio original generalmente se controlan o se curan con mayor facilidad que los tumores que han hecho metástasis. Del mismo modo señala que se desconoce en gran parte la causa del cáncer infantil y los tipos de cáncer que sufren los niños puesto que una pequeña cantidad de tipos de cáncer infantiles puede estar relacionada con el síndrome de Down y otras anomalías cromosómicas, o con la exposición a radiación.

La academia americana de pediatría menciona también que existe el cáncer cerebral y que existen varios tipos de ellos los cuales serán mencionados a continuación: los tumores cerebrales pediátricos se clasifican en cuatro categorías. Sus nombres reflejan los tipos de células en las cuales estos tumores surgen. Los astrocitomas: de grado bajo, que se parecen

a los astrocitos sanos, crecen lentamente y rara vez se diseminan a otras partes del cerebro, mientras que los tumores cerebrales de grado alto son mucho más agresivos; tumores neuroectodérmicos primitivos: provienen de las células nerviosas primitivas y, rara vez, se ven en los adolescentes; gliomas del tronco encefálico: se desarrollan en la red de tejidos nerviosos en la base del cerebro, donde se regulan las funciones cruciales, como la frecuencia cardíaca, la respiración y la deglución.

Finalmente se encuentran los Epéndimos: generalmente se originan en el recubrimiento membranoso de los ventrículos, las cuatro cavidades huecas interconectadas dentro del cerebro. Los ventrículos producen el líquido cefalorraquídeo que rodea y protege el cerebro y la médula espinal. En consecuencia, el líquido con frecuencia envía células malignas por todo el sistema nervioso central.

Cabe mencionar también que una vez que el cáncer se diagnostica, el oncólogo solicita pruebas adicionales para establecer el tamaño y la extensión del tumor. La estadificación, como se denomina, en realidad sólo es un idioma universal para expresar esta información. Un sistema de estadificación (clasificar extensión y gravedad) que se utiliza habitualmente asigna a cada tumor un número de 0 a 4, los cuales se dividen en los siguientes estadios: en los estadios o etapas 1 y 2, la enfermedad todavía se restringe a la zona cercana al sitio originario, el estadio 3 le indica al médico que el cáncer ha invadido sitios cercanos o se ha diseminado a los ganglios linfáticos cercanos, el estadio 4 se define por la diseminación a los ganglios linfáticos u órganos distantes.

Igualmente señalan que las perspectivas de los cánceres de la infancia tienden a ser más curables que los tumores en los adultos. Mientras que el índice de supervivencia de cinco años para los adultos ha tenido dificultades para superar la marca del 50 %, los índices de supervivencia en pediatría actualmente se están acercando al 90 %, un aumento significativo desde mediados de los 70, cuando casi la mitad de todos los niños con cáncer morían.

Ximénez, Costa y Rocha (2008) aluden que el cáncer es una enfermedad crónica que está alcanzando cada año a parcelas significativas de la población, se ha convertido en un problema de salud pública que, según la Organización Mundial de la Salud, de cada un millón de personas con edad entre cero y 14 años, 130 de estos desarrollarán cáncer cada año. Las familias cuyos hijos son acometidos por cáncer pasan por una conmoción inicial y la consecuente ruptura del proceso natural del vivir. Normalmente, el primer sentimiento es el de pérdida, y la madre que es la cuidadora "nata", atraviesa por una situación de dolor y desesperanza.

La existencia de un proceso de neoplasia altera virtualmente todos los aspectos de la vida del portador y de su familia, así es necesario que los padres estén preparados para esta situación, una vez que pasarán por momentos difíciles, penosos y de desgaste. Así mismo mencionan que el cuidado de la madre se caracteriza por una relación biológica, alimentaria, afectiva, emocional, educacional; por todo eso, el niño estará en contacto íntimo con la madre por más tiempo que con cualquier otro adulto. La molestia crónica establece entre los padres y el niño una situación especial, con relaciones afectivas de determinada intensidad condicionadas por la demora de la enfermedad, por la especie de tratamiento y por las condiciones psicológicas del niño.

El hecho de que este estado comprende una enfermedad crónico-degenerativa, el niño con cáncer pasa por varias etapas de estrés, pues tiene que adaptarse a esta nueva realidad. Además, se incluye la terapéutica oncológica, que se compone de muchos medicamentos altamente agresivos al organismo, provocando variados efectos adversos. Con tales cambios, el niño todavía no tiene mecanismos de adaptación eficaces y muchas veces no sabe lo que está ocurriendo con su cuerpo, necesita de apoyo familiar tanto como de asistencia especializada; pero la madre es el símbolo de protección y su principal cuidadora.

Capítulo III: Cuidador primario del niño con diagnóstico oncológico.

El cáncer es una de las enfermedades que mayor impacto psicológico genera tanto en las personas afectadas como en su entorno, los datos epidemiológicos muestran que el 4050% de las personas diagnosticadas de cáncer pasan por un estado de elevado malestar psicosocial a lo largo de todo el proceso oncológico, solicitando ayuda profesional el 30% de los sujetos afectados. En cuanto a los familiares y personas que forman parte del entorno del enfermo oncológico también sufren su propio proceso de adaptación y aceptación de la enfermedad, con el consiguiente estrés que ello conlleva y el elevado impacto a nivel psicológico y emocional derivado de la situación.

Así mismo el diagnóstico y tratamiento de patologías de esta índole involucra no sólo al enfermo, sino también a su entorno, familiares y personas vinculadas, implicando numerosas alteraciones emocionales y funcionales. La condición de cuidador de una persona con una enfermedad de larga duración como es el cáncer ha sido considerada como una situación desafiante y de estrés crónico que puede inducir efectos perjudiciales tanto a nivel de salud física como psicosocial.

A medida que avanza la enfermedad, se deberá asumir diversas cargas a nivel físico, psicológico, económico y social. El papel desempeñado por el cuidador generalmente permite que el paciente se integre durante más tiempo en su entorno y permanezca en mejores condiciones dentro de su comunidad estando el propio cuidador sometido a las consecuencias derivadas de la labor de cuidado, es decir, de la interacción entre estresores físicos, sociales y psicológicos que pueden ir disminuyendo su propia salud psicosocial (Gresa, Campos, Redolat, 2017).

Moreno, Díaz, y Rangel (2017) mencionan que el cáncer pediátrico no solo afecta al niño, sino que tiene repercusiones en su núcleo familiar, social y en particular en el cuidador familiar. Es por esto que ante el impacto del cáncer en la vida del niño, el cuidador debe asumir complejas responsabilidades las cuales provocan cambios en su vida y se expresan como carga del cuidador, molestias del cuidado, tensión del cuidador o estrés del cuidador y

mala calidad de vida. Asegura que estudios cualitativos han mostrado que la experiencia de ser cuidador familiar implica dedicación, sacrificio, obligación moral, sufrimiento, afectación laboral y financiera, lo que implica que necesiten apoyo.

Por lo cual los cuidadores familiares de niños con cáncer requieren ser atendidos dada la responsabilidad que asumen en su rol y los impactos del cáncer en su receptor de cuidados y en ellos mismos, por lo cual requieren una preparación que les aporte la información y entrenamiento necesarios, ya que un cuidador mejor informado y con buenas relaciones con su receptor de cuidados fomenta la adherencia al tratamiento. Según la evidencia respalda la importancia de que los profesionales de salud reflexionen acerca de su hacer con los cuidadores y los niños con cáncer, en busca de comprender sus necesidades y ofrecer intervenciones que mejoren resultados en los niños y que mitiguen los efectos negativos del rol de cuidador.

Por otro lado, el Instituto Nacional del Cáncer (2019), define que los familiares a cargo del paciente, también llamados proveedores informales de atención, proporcionan una variedad compleja de tareas de apoyo que comprende el dominio físico, psicológico, espiritual y emocional. En términos generales, existen más mujeres que hombres prestando estos servicios, la mayoría de estas personas son parientes del paciente de cáncer y tienen 55 o más años de edad. Es por esto que los familiares que cuidan del paciente desempeñan una función importante en el manejo del cáncer; contar con su cooperación e incluirlos como núcleo de la atención médica desde el principio.

Haciendo referencia al momento en que se da la información del diagnóstico de cáncer a los cuidadores de este tienen sus propias respuestas emocionales al diagnóstico y el pronóstico del paciente, y pueden necesitar entrenamiento y apoyo emocional diferentes de los que se ofrecen a los pacientes. Las funciones de quienes cuidan al paciente y la carga que asumen se ven profundamente afectadas por el pronóstico, el estadio de la enfermedad y los objetivos del tratamiento. La mayoría de los estudios disponibles sobre los familiares a cargo

de pacientes de cáncer aborda principalmente la adaptación de la persona a cargo del paciente durante la fase aguda de supervivencia, desde el momento del diagnóstico hasta dos años después del mismo.

Así mismo las personas que se encuentran a cargo del paciente desempeñan una función importante en la toma de decisiones acerca del tratamiento y la atención. La familia a menudo entra como representante de los intereses del paciente y está encargada de adoptar las decisiones principales a pedido del paciente. Los desacuerdos y los conflictos pueden complicar la toma de decisiones y afectar cómo se escogen los tratamientos, además, la disconformidad dentro de la familia acerca de las opciones más apropiadas de tratamiento, puede generar una tensión excesiva tanto para los pacientes como para las personas a cargo de ellos, lo que resultará en una disminución de la calidad de vida.

En general los cuidados paliativos, puede contar con un equipo especializado, o concentrarse en un cuidador, que puede ser un pariente o amigo, denominado cuidador informal. Ese cuidador la mayoría de veces es escogido por deseo del paciente, por falta de opción entre los familiares o por la falta de un equipo especializado. El cuidador comúnmente deja cosas para el acompañamiento con la persona enferma, motivado por la búsqueda de la cura, pero afectado por desilusiones, sufrimientos y carga de trabajo brindada al paciente.

Esas situaciones normalmente se intensificarán con el progreso de la enfermedad, el cuidador tiende al aislamiento social, disminuyendo sus actividades y rutinas habituales. Generalmente, el cuidador informal no se siente preparado y no tiene conocimiento suficiente para desempeñar esa función, lo que incrementa su agotamiento y lo lleva a dejar de lado sus propias necesidades de salud.

Por otro lado se encontró que a medida que el paciente se vuelve dependiente por el progreso de la enfermedad y debilidad física, el cuidador pasa a asumir actividades relacionadas a la atención de sus necesidades fisiológicas como nutrición, higiene y comodidad, así como también sobrecarga emocional, estrés, miedo, agotamiento, ansiedad y

menor satisfacción con la vida. La dificultad financiera se convierte en un agravante del estrés del cuidador y de la familia, los cuidadores con bajos ingresos y de pacientes con alto grado de dependencia son los más afectados. Esta situación afecta en la adquisición de medicamentos y en la compra de alimentos para el paciente y su familia. (Moreira y Turrini, 2011)

De igual modo Valderrama y duque (2016) indican que desde el momento en el que se conoce el diagnóstico y pronóstico, tanto el niño(a) como su familia, inician un proceso de adaptación que implica la comprensión de la enfermedad, el control de los síntomas, el cumplimiento del tratamiento y los cambios en el estilo de vida, en los que se ven involucradas medidas de afrontamiento como, la búsqueda de información, búsqueda de apoyo social, expresiones emocionales abiertas, alteraciones en la espiritualidad, mecanismos de focalización, evitación y/o reevaluación, que son manifiestos en mayor o en menor grado, dependiendo de las características propias del individuo.

Por lo cual, gracias a los hallazgos que actualmente se tienen sobre el afrontamiento y la adaptación en cuidadores de personas con enfermedad crónica, se ha generado un importante interés por comprender las respuestas humanas que se originan en las vivencias de afrontamiento que presentan estas personas en el proceso de su enfermedad, Para el caso específico del cáncer en niños(as), se han estudiado diferentes fenómenos que afectan al cuidador de los niños(as); en los cuales se precisa que, teniendo en cuenta que la primera infancia en sí misma requiere un cuidado especial y personalizado, mayor aun, es la exigencia que genera el hecho de ayudar al crecimiento y desarrollo de un niño(a) con cáncer, evidenciado un mayor nivel de incertidumbre, sobre carga de cuidado y alteración de la calidad de vida en los familiares y sus cuidadores principales.

Entre otras cosas, mencionan también que para lograr una adaptación a los diferentes procesos de vida, la persona genera mecanismos de afrontamiento innatos o adquiridos que le permiten actuar ante los cambios producidos en su entorno; de esta forma, se generan

respuestas de adaptación que fomentan la integridad de la persona en función de sus necesidades e intereses, teniendo en cuenta que cada persona reacciona y manifiesta sus mecanismos de afrontamiento con diferentes respuestas humanas, según como se generen los estímulos.

Del modo que, Cueto, Ortega, Bustillo, Suarez, Polo y Pietro (2013) mencionan que además de la discapacidad en la persona enferma, las enfermedades crónicas afectan la dinámica y roles habituales desempeñados por los miembros del núcleo familiar. Según el grado de discapacidad del enfermo crónico, se genera en algún grado de dependencia para el desarrollo individual de sus actividades cotidianas; el enfermo y su familia pasan por etapas que van desde la negación hasta la aceptación de la situación; los roles familiares se alteran., llegando así a que esta situación demande que una persona se responsabilice de cuidar al enfermo.

De esta manera, se convertirá en el cuidador principal, el cual desempeñará la función de apoyo o suplencia de las actividades cotidianas del enfermo, al igual que las circunstancias que se presenten en el transcurso de la enfermedad, e indican también que a medida que el enfermo es más dependiente, el cuidador familiar limita sus contactos sociales, que le pueden ocasionar sentimientos negativos de frustración, ansiedad, temor, agresión, que afectan su salud física y mental

Carrillo, Herrera y Ortiz (2014) refieren que la experiencia de cuidar se relaciona con la formación, la información, el apoyo emocional y social, las ayudas económicas, el afrontamiento personal y la disponibilidad de servicios de tregua y de ayuda domiciliaria. Los cuidadores de personas con enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) responden de diferentes maneras frente a sus responsabilidades de cuidado según los niveles de habilidad con que cuenten y la disponibilidad de apoyo especial por parte de profesionales de la salud, la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con ECNT, ha sido reconocida como un punto estratégico en la medición de la carga del cuidado. Estudios

desarrollados en América Latina, señalan que los cuidadores tienen un nivel de habilidad insuficiente para la responsabilidad de cuidado que se ven obligados a asumir

Capítulo IV: Carga del cuidador.

Con el objetivo de comprender lo anteriormente expuesto es importante hablar sobre el rol del cuidador y su nivel de carga, de esta manera para Bello (2014), el cuidador primario, lo define como la persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades físicas y emocionales de un enfermo o lo supervisa en su vida diaria, la sustitución o relevancia del cargo del cuidador principal por otros es poco habitual, ya que tan sólo se produce en un 20%, situación que condiciona un deterioro psicológico y físico en el cuidador; de esta manera, cuidar de una persona dependiente es una tarea de gran responsabilidad, difícil, y cansada, que demanda realizar actividades para las que no se está preparado y que por lo general resultan ser poco agradables.

La mayor parte de las veces convertirse en cuidador es algo fortuito, los propios intereses y dolencias de la familia pasan a segundo plano para enfrentar el reto de atender a otra persona y al final esta función se considera solo como una extensión de las tareas domésticas; condicionando que el cuidador pierda de manera progresiva sus actividades previas y oportunidades (Bello, 2014). Además, es la persona, el cuidador primero, es quien atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que le es significativo. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

De esta manera, según Bello, (2014), antes de asumir las responsabilidades de atención, el cuidador principal deberá tener en cuenta los siguientes elementos por lo que el enfermero

debe orientarlo acerca de, la información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución, en primer lugar, el desconocimiento puede llegar a una mala ejecución de su rol, además, de una orientación adecuada sobre el cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad de su familiar; así mismo, el valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia, también el mantener, si es posible, sus actividades habituales para así saber organizarse y cuidarse, por último, y no menos importante prepararse para enfrentar la etapa de duelo.

Hay que mencionar, además, que la instrucción, asesoría y entrenamiento para el cuidado integral del enfermo constituye una de las intervenciones más importantes a realizar por parte del equipo de salud en la atención primaria, pues les permite al cuidador primario y a la familia prepararse para la atención del familiar enfermo (Tamayo, 2016). Estas intervenciones deben ser sistemáticas, flexiblemente estructuradas e individualmente orientadas, teniendo en cuenta los aspectos que tienen que ver con el cuidado directo del paciente: alimentación, higiene, curaciones específicas, cambios de postura, evacuación, administración de medicamentos, así como el control de ciertos síntomas.

En contraste con lo anterior, se evidencia importantes alteraciones, como lo son las alteraciones psíquicas que presenta el cuidador son la depresión, la ansiedad y el insomnio, como manifestación de su estrés emocional (Bello, 2014). De estas, con la mayor frecuencia es la depresión, con una prevalencia del 32%, y las circunstancias favorecedoras; esto es especialmente cierto cuando se cuida a pacientes demenciados con trastornos conductuales graves; también, se evidencia que las consecuencias de los problemas psíquicos del cuidador influyen de gran manera en el plano individual, familiar y, lo que es más importante, en los propios cuidados del paciente incapacitado, por lo que se puede establecer una problemática de convivencia cuidador-dependiente, cada vez más complicada.

De esta manera, se encuentra en primer lugar las características Físicas, las cuales según Barrón y Alvarado (2009) hacerse cargo de una persona dependiente durante largos periodos de tiempo puede desencadenar problemas de salud en el cuidador ya que, cuando está sobrecargado, comienza a notar alteraciones en todos los aspectos de su vida. Entre las alteraciones físicas se encuentran el cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares. De estos síntomas físicos para, Souza y Turrini (2011), se podrían denominar como sobrecarga física, definiéndose como el agotamiento físico, proveniente de las acciones de cuidar, y las dificultades de cuidar en el domicilio, además, del esfuerzo continuado requerido en el proceso de cuidar, aunado a las características demográficas y a las responsabilidades sociales y familiares, son factores que conducen al deterioro físico del cuidador.

A medida que el paciente se vuelve dependiente por el progreso de la enfermedad y debilidad física, el cuidador pasa a asumir actividades relacionadas a la atención de sus necesidades fisiológicas como nutrición, higiene y comodidad.

Por otro lado, según el autor mencionado anteriormente, el cuidador informal no tiene horarios ni períodos de descanso frecuentes, promoviendo un agotamiento físico intenso y solamente comunica sus propios problemas de salud cuando son de relevancia por gravedad. Otro rasgo del cuidador, es que resulta común en las situaciones de enfermedad en la familia que este retrase sus necesidades de salud por creer que son menos importantes o porque no consigue reservar una parte de su tiempo para cuidar de sí mismo y buscar atención médica; es más, el cuidador puede no tener con quien dividir sus tareas para que pueda buscar atención médica para resolver su problema de salud (Souza y Turrini, 2011). En la mayoría de casos, los cuidadores familiares no tienen recursos económicos para contratar servicios expertos o cuidadores para aliviar la sobrecarga; así la práctica profesional muestra un elevado número de cuidadores de la tercera edad que no tienen la vitalidad para cuidar de personas

dependientes, aunque desde el punto de vista emocional, probablemente, estén más preparados que las personas más jóvenes.

Ahora bien, como segunda característica, se encuentra la característica emocional, en la cual Barrón y Alvarado (2009), encontraron que:

El cuidador primario está sometido a un estrés importante, en su labor demostrando la presencia de depresión y ansiedad a través de la escala de Ansiedad/Depresión de Goldberg. Estos investigadores detectaron en los cuidadores: ansiedad en el 60% de los sujetos investigados y depresión en el 32%, por medio de esta escala (p. 43)

En otras palabras, el cuidar de un paciente terminal puede traer sobrecarga emocional, miedo, estrés, ansiedad, agotamiento, y menor satisfacción con la vida. En el análisis de los discursos es evidente que muchos aspectos de la sobrecarga mental son resultado del desgaste físico. El hecho de sentirse frustrado en la obtención de resultados positivos del cuidar referentes al mantenimiento de la vida y del bienestar del paciente terminal moviliza sentimientos negativos de auto-desvalorización y de impotencia (Souza y Turrini, 2011). Pérdida de la autoestima. La falta de reconocimiento de las acciones desarrolladas en el acto de cuidar compromete la autoestima del cuidador como evidencia. La persona se siente desvalorizada, cree no ser capaz de desarrollar el papel de cuidador y puede no ser capaz de comprender las reacciones del paciente terminal, principalmente ante el desgaste que siente con la situación.

En relación con lo anterior, es importante mencionar que según Barrón y Alvarado (2009), obtuvieron en su investigación resultados relacionados con la sobrecarga Social dentro del Papel femenino, con relación al cuidado, de esto concluyeron que:

La mujer puede sentirse presionada a asumir el papel de cuidadora, y puede ser vista como responsable de esos cuidados, debido a las construcciones sociales de género. La frase siguiente ilustra esa visión (...) La literatura también refiere que algunas mujeres

adoptan para sí la actividad de cuidadora por considerar que es una tarea femenina. Socialmente, cabe a la mujer soltera asumir los cuidados de los familiares en casos de enfermedad, por asumir que tiene mayor disponibilidad. Por no haber otro cuidador o alternativa para el cuidado del paciente terminal, la persona permanece en esa función por obligación y con sufrimiento por actuar contra su voluntad. (...) Se establece así un conflicto interno entre la necesidad de cuidar por cuestiones sociales / éticas / familiares y el disgusto por el cuidado o el enfrentamiento de la muerte (p.2)

La familia y el enfermo constituyen la unidad de tratamiento, por lo que el cuidador informal ostenta un importante papel, pues sin el apoyo del mismo sería imposible una correcta atención paliativa domiciliaria. Su responsabilidad adquiere relevancia conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión familiar (Tamayo, 2016).

El perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidador principal es el de una mujer, responsable de las tareas domésticas, que convive con el enfermo y ejerce actividades de cuidado a la salud familiar. En relación al género, la mujer asume el cuidado como un compromiso moral, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto. Mientras que en el género masculino, el cuidado se da como una opción. Lo que resalta la existencia de una diferente valoración social respecto al desarrollo de estas tareas y el sesgo de género que esto supone. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres cuidadores y las cuidadoras más jóvenes presentan más sobrecarga que las de más edad,¹⁴ debido al mayor costo de oportunidad asociado al cuidado, con la dificultad de compatibilizar empleo, actividad social y desarrollo profesional.

Por otro lado, el impacto que la sobrecarga tiene en la vida del cuidador viene determinado por su propia percepción, no por la percepción de otros familiares. Su máxima expresión clínica es el síndrome del cuidador quemado (burnout), que es la progresión de la carga del cuidador, hasta un punto en el que el que continuar con dicha tarea no es una opción

viable o saludable. (Bello, 2014). Dicho término ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores. Al respecto, Zarit, Reever y Bach-Peterson (como se citó en Martínez, Ramos, Robles, Martínez y Figueroa, 2012) quienes definen la carga del cuidado como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”. En un intento por definir la carga de forma más concreta y detallada, se han distinguido sus componentes objetivos y subjetivos, lo que ha dado lugar a los conceptos de carga subjetiva y carga objetiva.

Así mismo, el componente central de la carga está relacionado con la dedicación al desempeño del rol de cuidador según García y cols (como se citó en Martínez, et al, 2012), implica las repercusiones concretas en la vida de este. De forma específica, engloba indicadores tales como el tiempo de cuidado, tareas realizadas, impacto del cuidado en el ámbito laboral, limitaciones en la vida social y restricciones del tiempo libre, así, es posible afirmar que la carga del cuidador comprende tantas dimensiones que, como ha señalado Zarit (como se citó en Martínez, et al, 2012), no puede ser resumida en un único concepto, sino que tiene que ser entendida dentro de un proceso multidimensional en el que puedan incluirse los aspectos relativos al cuidador (sexo, edad, escolaridad, estado civil, nivel socioeconómico, etc.), el receptor del cuidado (sexo, edad, tipo de discapacidad, grado de dependencia, etc.), las tareas y demandas relacionadas con el cuidado y el contexto social en donde este se lleva a cabo.

Finalmente, para Zambrano y cols (como se citó en Barrón y Alvarado, 2009) afirman que las características más prevalentes del síndrome del cuidador primario son: trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y

aislamiento; por lo cual este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, y su estado de ánimo, así, en consecuencia, la ayuda que han de suministrar los cuidadores por las propias características de la dependencia es en general constante e intensa y asumida por una única persona denominada cuidador principal o primario.

Así mismo, en muchas ocasiones, esta atención sobrepasa la propia capacidad física y mental del cuidador, conformando un evento estresante crónico, que genera sobrecarga. Tal situación es conocida como síndrome del cuidador, síndrome de Burnout y en algunos casos síndrome del asistente desasistido. El cuidador principal soporta cada día retos imprevistos y puede sufrir pérdidas de control personal, presentando alteraciones en la salud física y emocional (Cardona, Segura, Berbesí, y Agudelo, 2013). El síndrome del cuidador no es sólo un síndrome clínico ya que también están implicadas repercusiones no médicas en aspectos sociales y/o económicos; de esta manera, este síndrome se caracteriza por la existencia de un cuadro plurisintomático que suele afectar y repercutir en todas las esferas de la persona, otros síntomas psiquiátricos que aparecen en los cuidadores son estrés, ansiedad, irritabilidad, reacción de duelo, dependencia, temor a la enfermedad, cambios conductuales, sensación de culpabilidad por no atender o poder atender convenientemente al paciente y alteraciones afectivas que pueden motivar la aparición de ideas suicidas.

Con la finalidad de comprender lo anteriormente mencionado es necesario destacar que la carga es percibida por los cuidadores de muy diferentes maneras, especialmente en función de cómo es definido ese rol de cuidador, también, para algunos, la realización de tareas incluidas en el cuidado aparecen como extremadamente estresantes; para otros, las conductas agresivas, la deambulación, las ideas delirantes y la incontinencia de los adultos mayores; para otros, el cuidar es una experiencia emocional satisfactoria y una parte más de la vida vivida en común (Cardona, et al, 2013). Igualmente, los cuidadores están expuestos a diferentes factores y experimentan situaciones ignoradas tanto por el actual sistema de

seguridad social como por la familia, porque no cuentan con un servicio oportuno y eficiente para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado y el reconocimiento de su labor.

Ahora bien, estos cambios que generan la existencia del nuevo rol como cuidador primario genera un término directamente relacionado con la “dependencia” por parte del afectado principal o enfermo diagnosticado, pues el cuidador surge o aparece cuando una persona es o se vuelve dependiente debido a su enfermedad. Esta sobrecarga, a la cual se le confiere una falta de información referente a cómo prevenir recaídas, Gay (2013) propone ciertas recomendaciones que se plantean a partir del planteamiento en salud de la persona encargada del niño enfermo, las cuales se mencionan a continuación:

Compartir tareas asignadas: Sentir la necesidad de solicitar ayuda a otras personas cuando se necesite, no es sinónimo de debilidad. La persona encargada del cuidado de la persona con el diagnóstico, deberá comprender que su entorno cambiará de manera radical, creando necesario otros vínculos familiares o hasta profesionales que liberen la carga que pueda manejar. No es sano pretender realizar todo el trabajo por sí sólo, es indispensable descansar y ocuparse de cosas también importantes.

Acepta y valora la ayuda recibida: En este tipo de cambios es fundamental contemplar la idea de otras formas válidas para generar el proceso del cuidado que se está llevando a cabo con el paciente, es por eso que la flexibilidad del cuidador, proveniente de personas similares y/o personal capacitado, puede disminuir la carga. Por otra parte, las relaciones sociales no deberían extinguirse con la llegada del diagnóstico, al contrario se hace necesario un continuo seguimiento en el contexto interpersonal que motive al paciente, en este caso el niño.

No fomentar la dependencia: Es importante que la persona encargada del cuidado fomente en el paciente cierta autonomía en las ocasiones que puedan verse necesarias, para que así pueda desempeñarse un papel activo en el proceso de la enfermedad, detallando sobre sus habilidades y potenciales que generarán el trabajo en conjunto disminuyendo el sedentarismo o mayor pronunciación de la enfermedad.

Cuídate: El primer paso para cuidar a otra persona, es cuidar de sí mismo. No es sano llegar al límite: se recomienda dormir bien, alimentarse de manera adecuada y hacer ejercicio al momento en que se encuentre el espacio. Además, y sobre todo, debe haber un cuidado en el bienestar emocional.

No olvides al resto de la familia: La sobrecarga y aparición de un nuevo rol, en ocasiones, puede generar un descuido en la parte familiar, crear rupturas en situaciones de tensión y también conflictos que puedan llegar a empeorar la situación que presentan actualmente. Un ambiente familiar sano es lo ideal en este tipo de situaciones, así que debe reservarse tiempo para los demás familiar, hijos, sin crear una descarga por el cansancio que se pronuncia del cuidador.

Marco legal

En el presente marco legal, se podrán apreciar algunas de las leyes establecidas por el gobierno nacional de Colombia, con el fin de proteger y garantizar los derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes.

Constitución política de Colombia.

Año: 1991

Objetivo: derechos fundamentales de los niños (artículo 44): la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos. Gozarán también de los demás derechos consagrados en la Constitución, en las leyes y en los tratados internacionales ratificados por Colombia. La familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos. Cualquier

persona puede exigir de la autoridad competente su cumplimiento y la sanción de los infractores. Los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás.

Ley 1090 del año 2006

Objetivo: reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones” así mismo presenta el marco normativo base para el ejercicio de la psicología.

Ley: 100 del año 1993

Emitido por: congreso de la república de Colombia

Objetivo: El sistema de seguridad social integral tiene por objeto garantizar los derechos irrenunciables de la persona y la comunidad para obtener la calidad de vida acorde con la dignidad humana, mediante la protección de las contingencias que la afecten.

Ley: 1098 del año 2006

Emitido por: congreso de la república de Colombia

Objetivo: tiene por finalidad garantizar a los niños, a las niñas y a los adolescentes su pleno y armonioso desarrollo para que crezcan en el seno de la familia y de la comunidad, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión. Prevalecerá el reconocimiento a la igualdad y la dignidad humana, sin discriminación alguna.

Ley: 1388 del año 2010

Emitido por: congreso de la república de Colombia

Objetivo: Disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en Centros Especializados habilitados para tal fin.

Ley: 1751 del año 2015

Emitido por: Congreso de la República de Colombia

Objetivo: Comprende el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud.

Ley: 1616 del año 2013

Emitido por: Congreso de Colombia.

Objetivo: Garantizar el ejercicio pleno del Derecho a la Salud Mental a la población colombiana, priorizando a los niños, niñas y adolescentes, mediante la promoción de la salud y la prevención del trastorno mental, la atención integral e integrada en salud mental en el ámbito del Sistema General del Sistema Social en salud.

Metodología

Diseño a utilizar.

Cuantitativo de tipo descriptivo

El diseño de la presente investigación será de tipo descriptivo, el cual según Sampieri, Collado y Lucio (2014), este tipo de estudio, buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren. la meta del investigador, consiste en describir fenómenos, situaciones, contextos y sucesos; esto es, detallar cómo son y se manifiestan, así mismo los estudios descriptivos son útiles para mostrar con precisión los ángulos o dimensiones de un fenómeno, suceso, comunidad, contexto o situación, es necesario en esta clase de estudios que el investigador debe ser capaz de definir, o al menos visualizar, qué se medirá (qué conceptos, variables, componentes, etc.) y sobre qué o quiénes se recolectarán los datos, personas, grupos, comunidades, objetos, animales, hechos.

Población.

Madres cuidadoras primarias de niños con diagnóstico oncológico que pertenecen a la fundación soñar, de la ciudad de Cúcuta de Norte de Santander

Muestra.

El tipo de muestreo que se pretende utilizar en el desarrollo de la investigación es la muestra no probabilística casual o incidental, la cual trata de un proceso en el que el investigador selecciona directa e intencionadamente los individuos de la población, sin ningún juicio previo. Frecuentemente este procedimiento utiliza como muestra los individuos a los que se tiene fácil acceso o de forma voluntaria. (Moreno, 2012)

Se elegirán 6 madres las cuales abarquen el rol de cuidador primario ante el paciente niño, diagnosticado con cáncer, sin presentar algún tipo de característica o criterio representativo.

La elección de la muestra se hará de manera directa siendo no probabilística casual, lo que implica una relación directa con la Fundación Soñar y sus pacientes.

Hipótesis.

Se plantea la idea de que existe en las madres como cuidador primario del niño con diagnóstico oncológico, un nivel de sobrecarga intenso teniendo en cuenta las labores que cumple con respecto a la enfermedad.

Categorías.

Las categorías que se mencionan a continuación, son extraídas y pertenecen al instrumento de aplicación por el cual se obtendrá información acerca del nivel de carga que presenta la población con la que se requiere trabajar.

Primera categoría: Consecuencia del cuidado en el cuidador

Segunda categoría: Creencias y expectativas sobre capacidad para cuidar

Tercera categoría: Relación del cuidador con paciente

Definición de categorías.

Consecuencia del cuidado en el cuidador: Se identifica en esta categoría las funciones principales que presenta la madre, con el cuidado de su hijo/a, a través de preguntas directas sobre la labor que realiza en el proceso de la enfermedad.

Creencias y expectativas sobre capacidad para cuidar: En esta categoría se basan preguntas más directas hacia lo personal en cuanto al cuidado del niño, es decir, lo que se piensa con respecto al desarrollo de la enfermedad y sus cuidados.

Relación del cuidado con paciente: En esta última categoría se basan preguntas con respecto a los posibles acontecimientos del cuidado en relación a la enfermedad.

Procedimiento.

En primera instancia se solicitó la docente asesora de tesis, actualmente Ps. Esp. Andrea Bacca, con carta de autorización y aval para llevar inicio al proceso de la propuesta y anteproyecto.

Se realizó la visita a la Fundación Soñar para solicitar el permiso y aprobación de la aplicación de la investigación acerca del nivel de carga de las madres como cuidador primario, para poder llevar a cabo el proyecto propuesto.

Se fue trabajando de la mano con la asesora de tesis para poder direccionar de la mejor manera la investigación y hacer dar inicio a la aplicación. Además, de la búsqueda de referentes que avalaran el proyecto teóricamente y tuviera una validez más confiable.

Para los días 15 y 16 de noviembre se realizó una visita a las 6 mamás con las que se iba a trabajar, para realizar una presentación más formal y acorde al ámbito profesional y académico, además de ir acoplándonos para la aplicación de la escala Zarit.

El día 24 de noviembre se hizo el aplicativo de la escala Zarit, con las respectivas mamás elegidas aleatoriamente, con el permiso de la Directora Pilar Serrano y la señora Marilú Álvarez, pertenecientes a la Fundación Soñar.

De acuerdo a estos resultados, se realizaron los respectivos agradecimientos quedando pendiente la siguiente visita para poder socializar los resultados que se obtuvieron a raíz de cada aplicación.

Instrumento.

Escala Zarit

Esta escala es una herramienta para medir el nivel de carga en las labores del cuidador y así prevenir posibles condiciones de salud derivadas de una labor excesiva. Es un instrumento de auto-informe que evalúa a partir de la identificación de sentimientos habituales que podría experimentar el cuidador primario.

Está compuesta por 22 ítems tipo Likert con 4 niveles de respuesta: 0, que corresponde a la opción nunca; 1, que corresponde a la opción rara vez; 2, que corresponde a la opción algunas veces; 3, que corresponde a la opción bastantes veces; y 4, que corresponde a la opción casi siempre. Sus preguntas están distribuidas en 3 categorías: consecuencias del cuidado en el cuidador, creencias y expectativas sobre capacidad para cuidar y relación del cuidador con paciente. A continuación se muestra cada categoría con sus respectivas preguntas:

Categoría A: Consecuencias en el cuidador.

1. ¿Crees que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted?
3. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?
8. ¿Cree que su familiar depende de usted?
10. ¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?
11. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?
12. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?
14. ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide como si usted fuera la única persona de quien depende?
22. Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?

Categoría B: Creencias y expectativas sobre capacidad para cuidar.

4. ¿Se sienta avergonzado por la conducta de su familiar?
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?

6. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente en su relación con otros miembros de la familia?

9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?

17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?

18. ¿Desearía dejar el cuidado de su familiar a otros?

19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?

Categoría C: Relación del cuidador con el paciente.

15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar de su familiar, además de sus otros gastos?

16. ¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?

20. ¿Cree que debería hacer más por su familiar?

21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?

Recursos

Humanos: Psicólogos en formación, madres cuidadoras primarias, directora de la Fundación Soñar, asesora de tesis.

Materiales: Hoja de aplicación de la escala Zarit, espacio para los encuentros con las madres seleccionadas.

Institucionales: Trabajos de grado que sirvieron de referencia pertenecientes a la coordinación de la Facultad de salud, información por parte de la Fundación para mejor acercamiento de cada familiar.

Análisis de los resultados

Análisis de resultados por categorías

A. Consecuencias en el cuidador

En la siguiente tabla se muestra el puntaje de cada uno de los participantes que realizaron la escala de sobre carga en labores del cuidador primario, representativos a la categoría A la cual identificaba las funciones y el nivel de afectación que presenta la madre, con respecto al cuidado del niño diagnosticado con cáncer.

Participante 1	27
Participante 2	23
Participante 3	23
Participante 4	23
Participante 5	9
Participante 6	7
Total	112

Tabla 1: resultados por la categoría A.

Teniendo en cuenta que la puntuación máxima por participante, para ser categorizado como sobrecarga intensa, es de 88 puntos y a nivel general contabilizando la totalidad de las personas encuestadas, de 528, se puede evidenciar, que las personas en la categoría A de las consecuencias en el cuidador con respecto a la carga de labores del enfermo, se encuentran en ausencia de carga denotando un nivel de superación y adaptación a la enfermedad de la mejor manera, aun así, manifestando que su familiar pide más ayude de lo que realmente necesita, teniendo la idea de ser ella la única persona de quien depende.

B. Creencias y expectativas sobre capacidad para cuidar

En la siguiente tabla se muestra el puntaje de cada uno de los participantes que realizaron la escala de sobre carga en labores del cuidador primario, representativos a la categoría B identificando aquellas creencias propias del cuidador primario con respecto al cuidado del paciente. Además, de aquellas expectativas que sobrepone sus tareas a realizar en el cuidado.

Participante 1	0
Participante 2	2
Participante 3	0
Participante 4	8
Participante 5	4
Participante 6	5
Total	19

Tabla 2: resultados por la categoría B.

En esta categoría B, la cual identificaba las creencias y expectativas sobre la capacidad para cuidar de la madre, tenía una puntuación máxima por participante de 56 y a nivel general 336, respecto a la población abordada. El resultado que se obtuvo en la escala fue de 19, arrojando de igual manera ausencia de sobrecarga frente a esta labor del cuidador primario, pero manifestando que tras llevar a cabo estas tareas, se ha perdido el direccionamiento del control de su vida desde el diagnóstica de la enfermedad de su familiar, relacionando esta información con la incertidumbre de en ocasiones no tener la capacidad de decidir qué hacer con su familiar.

C. Relación del cuidador con paciente

En la siguiente tabla se muestra el puntaje de cada uno de los participantes que realizaron la escala de sobrecarga en labores del cuidador primario, representativos a la categoría C, la cual pretendía identificar la relación del cuidador primario con el paciente en función a las labores que desempeña.

Participante 1	8
Participante 2	8
Participante 3	11

Participante 4	10
Participante 5	9
Participante 6	11
Total	57

Tabla 3: resultados por la categoría C.

En la categoría C, que se encargaba de identificar la relación del cuidador con el paciente, manejaba un puntaje máximo por participante de 16 y general de 96. Teniendo en cuenta que se obtuvo un puntaje de 57, en esta categoría se presenta sobrecarga ligera en la cual se evidencia inconformidad frente al cuidado del familiar, exteriorizando la idea de poder realizar con más calidad sus labores y la relación que existe entre su familiar. Además, puede haber indisposición con respecto al factor económico que también sobrecarga al cuidador primario debido a la preocupación de cada proceso médico que pueda necesitar cada paciente.

Análisis de resultados general

Para realizar el análisis de los resultados en la sobrecarga que pueden tener las madres cuidadoras primarias de niños con diagnóstico oncológico, se tuvo en cuenta el puntaje obtenido de la escala Zarit que se aplicó en la Fundación Soñar. De acuerdo a la calificación, se podía clasificar de esta manera:

Ausencia de sobrecarga	0 – 46
Sobrecarga ligera	47 – 55
Sobrecarga intensa	56 – 88

Tabla 4: clasificación de resultados.

Respectivamente, cada participante obtuvo un puntaje individual que se muestran a continuación:

Participante 1	17
Participante 2	33
Participante 3	17
Participante 4	42
Participante 5	36

Participante 6	43
Total	188

Tabla 5: resultados por participante.

Según los datos obtenidos y mencionados anteriormente se puede inferir que ninguna de las participantes posee sobrecarga debido a sus labores como cuidador primario, encontrándose en ausencia de sobrecarga, sin embargo dos de ellas denotan un puntaje de 42 y 43 evidenciando un acercamiento a obtener sobrecarga ligera. Este puntaje relaciona el cuidado, responsabilidad y dedicación de cada participante enunciando acerca del cuidado que se está direccionando hacia el paciente; a su vez, la creencia de ser la única persona, según el paciente, de quien depende en el proceso de su enfermedad.

Por otra parte, pensar negativamente acerca la atención que debe existir en el cuidado del paciente o el sentirse incómodo con las tareas realizadas a diario no son pensamientos en las madres que dedican su mayor parte del tiempo a sus hijos con la enfermedad. Además, que no existe enfado o insatisfacción con relación a la conducta que expresa el paciente o afectación física que promueva la sobrecarga en estas labores realizadas a diario con el proceso médico y psicológico de ambas partes.

A nivel social, según los resultados obtenidos, no se presenta vulnerabilidad en esta área debido a la buena relación que se manifiestan con los datos que se adquirieron con cada participante. Aparentemente no existe resentimiento en llevar a cabo las actividades que encaminan el cuidado del paciente en el debido proceso médico, atención y responsabilidades por aparte del área personal del cuidador primario.

Discusión

La sobrecarga en labores del cuidador primario se caracteriza por ser un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio en el que los cuidadores (Acker, 2011) acusan falta de sueño, de tiempo para sí mismos, falta de libertad, abandono de relaciones sociales y descuido de la propia familia nuclear, lo que además provoca conflictos con cónyuges, hijos y otros familiares directos (Ferrara et al, 2008). Todas ellas, producto de la impotencia ante el progreso degenerativo de la enfermedad del familiar, la imposibilidad de modificar sus comportamientos disfuncionales, la sobrecarga de trabajo, la sensación de aislamiento y abandono por parte del entorno familiar, el posible desentendimiento de otros familiares y el sentimiento de culpabilidad por pensar que no se está cuidando a la persona como se debiera y que no se están haciendo bien las cosas.

La mayor parte de las veces convertirse en cuidador es algo fortuito, los propios intereses y dolencias de la familia pasan a segundo plano para enfrentar el reto de atender a otra persona y al final esta función se considera solo como una extensión de las tareas domésticas; condicionando que el cuidador pierda de manera progresiva sus actividades previas y oportunidades (Bello, 2014). Además, el cuidador primero, es quien atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que le es significativo. Ahora bien, según los resultados obtenidos y relacionados en el capítulo anterior del análisis de la escala aplicada, las madres cuidadoras primarias de los niños con diagnóstico oncológico evidencian ausencia de sobrecarga a partir de su experiencia en el cuidado y actividades que demandan su familiar enfermo. Para este tipo de población no hay evidencia de secuelas que afecten biológica o emocionalmente debido a las responsabilidades pertinentes al cuidado.

A partir de estos resultados se puede inferir que en la investigación existe hipótesis nula, la cual enunciaba que existe en las madres como cuidador primario del niño con diagnóstico oncológico, un nivel de sobrecarga intenso teniendo en cuenta las labores que cumple con respecto a la enfermedad, dando como resultado que no es así, obteniendo un rango bajo en la sobrecarga.

Por otra parte, Barrón y Alvarado (2009), en su investigación obtienen resultados relacionados con la sobrecarga social dentro del papel femenino, con relación al cuidado, de esto concluyeron que: la mujer puede sentirse presionada a asumir el papel de cuidadora, y puede ser vista como responsable de esos cuidados, debido a las construcciones sociales de género, teoría que sí puede corroborarse con la información obtenida habiendo más población femenina a cargo de esta tarea, sin embargo esto no quiere decir que haya incapacidad en la solución de dichas tareas, puesto que los resultados demuestran que no hay inconformidad, amenaza, enfado o resentimiento al realizar dependencia del paciente hacia el cuidador, dejando como planteamiento para futuras investigaciones.

Ahora bien, en el registro narrativo al momento de realizar el instrumento, se evidencia que a partir de una inconformidad personal, no escrita, sino dada a conocer verbalmente, se podría inducir temor de dar a conocer información que pudiera considerarse como un indicio de carga del cuidador con respecto al cuidado de su familiar, generando así un desequilibrio entre lo que responde la persona en la escala y lo que piensa realmente.

Conclusiones

Del inicio de una enfermedad crónica, como lo es el cáncer, los niños dependen de los cuidados que proveen los adultos. Cuando se elige el cuidador principal o primario, es generalmente la madre quien asume este rol y es allí donde se inicia un proceso lleno de

cambios tanto para el infante como para el cuidador. Es por esto que se refleja la necesidad de desarrollar estrategias y estilos de afrontamiento que permitan un adecuado paso por tal proceso. De allí deriva la importancia de la identificación de las condiciones psicosociales derivadas del cuidado primario, lo que indica una mejor adaptación a los cambios que esta nueva tarea demanda. A partir de lo mencionado, se puede concluir que para una mejor adecuación es necesario conocer a qué se enfrenta persona que entra a un mundo en el cual no conoce cómo habitar y que desde ahí es indispensable mencionar desde una perspectiva personal todas aquellas experiencias que sirven para retroalimentar y sobrellevar a otro tipo de generaciones.

A partir de la aplicación de la escala en sobrecarga en labores de madres como cuidadores primarias, se puede concluir que entre más cercano sea el lazo afectivo de un familiar, más complejo será la aceptación de que exista inconformidad en tareas de agotamiento o estrés con respecto a los cuidados establecidos para el seguimiento del paciente enfermo.

Recomendaciones

De acuerdo a los resultados obtenidos en la investigación, es de suma importancia formular algunas de las siguientes recomendaciones para aquellos psicólogos en formación que deseen realizar Investigaciones con la población abordada:

Se recomienda utilizar para futuros proyectos con las madres cuidadoras de los niños con diagnóstico oncológico, el uso de más instrumentos de evaluación, con el fin de corroborar los resultados que se obtengan.

Cabe resaltar que los hijos de los participantes se pueden encontrar en diferentes fases de la enfermedad, lo cual puede dificultar el acercamiento a los cuidadores por los procesos que atraviesan según la etapa, por lo tanto, se deberá tener en cuenta el acceso a la población y las técnicas o instrumentos de recolección de información, en esta misma línea, se deben mencionar las limitaciones que se presentaron en el proyecto para que los próximos investigadores tengan en cuenta el tiempo, la disposición de los cuidadores, el desplazamiento a los sitios de encuentro para la aplicación de los instrumentos, las eventualidades como citas de rutina con los especialistas y actividades programadas por la fundación.

Finalmente, se sugiere instruir la cartilla diseñada por los investigadores a las madres cuidadoras pertenecientes a la fundación Soñar la cual se encuentra encaminada a la reducción de la carga de cuidadores, puesto que no cuentan con una información adecuada para el rol que desempeñan en su vida diaria.

Referencias

- American Academy of Pediatrics. (2019). cáncer infantil. Recuperado de <https://www.healthychildren.org/Spanish/healthissues/conditions/cancer/Paginas/Childhood-Cancer.aspx>
- American Cancer Society (2016) <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>
- Barrios, M. (2015). Cáncer en niños y adolescentes. Recuperado de [file:///C:/Users/ASUS/Downloads/guia_deteccion_temprana%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/ASUS/Downloads/guia_deteccion_temprana%20(1).pdf)
- Barrón, R. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer Residente en Psicosociología. *Subdirección de Medicina Interna. Instituto Nacional de Cancerología de México.* 14(22) 14080. Recuperado de <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

- Bello (2014). *Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas degenerativas*. (Tesis de grado). Instituto Mexicano Del Seguro Social Delegación Veracruz Norte Unidad Médico Familiar, México, Xalapa; Veracruz.
- Bernardo. A.(2016). ¿Por qué ocurre el cáncer infantil? Recuperado de <https://hipertextual.com/2016/02/cancer-infantil>
- Cacante,C. J. V y Arias, V. M.M (2009). Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer *Investigación y educación en enfermería*. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0120-53072009000200002&lng=en&nrm=iso&tlng=es
- Cala, A.L,Cepena,E.G y Arias,O.D (2012) El cáncer como respuesta adaptativa. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192012000200012
- Cardona A., Segura C, Berbesí F, y Agudelo M., (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31 (1), 30-39. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v31n1/v31n1a04.pdf>
- Carreño, M.S; Chaparro, D.L; Sánchez, B.P. (2017). Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición *Revista Latinoamericana de Bioética*. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rlb/v17n2/1657-4702-rlb-17-02-00018.pdf>
- Carrillo,M.G;Herrera,B.S;Ortiz,L.B.(2014). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer *Revista de salud pública*. Recuperado de https://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642015000300007&lang=es
- Cueto, B.H; Ortega, E.L; Bustillo, R. M; Suarez, P. Q; Polo, R. D y Prieto, M. A (2009). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Recupero de <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v29n2/v29n2a10.pdf>

- Cueto,H,B;Ortega,E.L;Bustillo,R.M;Suarez,K.P;Polo,D.R;Prieto,A.M.(2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad *Revista salud Uninorte*.
Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522013000200010&lang=es
- Diaz,L.B; Garcia,U.T ; Martinez, H.M y Ruiz,M.B.(2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico *investigación en educación médica*. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/3497/349733228009.pdf>
- Gay, M. (2013) *Consejos para cuidadores no profesionales, evita la sobrecarga* Instituto de Religiosas de San José de Gerona – Residencias con Alma. Recuperado de <http://atencionmayores.org/evitar-sobrecarga-cuidador/>
- Gresa,P.M;Campos,M.R;Redolat,R.(2017). Cuidado de pacientes oncológicos: una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras *articulo psicooncologia ISSN: 1696-7240*. Recuperado de <file:///C:/Users/Jose%20Serrano/Downloads/55814-Texto%20del%20art%C3%ADculo-109839-2-10-20170524.pdf>
- Iguíñez,L. (2008). Métodos cualitativos de investigación en ciencias sociales. Recuperado de <file:///C:/Users/ASUS/Downloads/Observacion%20participante.pdf>
- Instituto Nacional del Cáncer (2015). Que es el cáncer. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
- Instituto nacional del cáncer (INC) (2003). manual de enfermería oncológica. Recuperado de http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000011cnt-08manual%20enfermeria_08-03.pdf
- Instituto Nacional del Cáncer (INH).(2019). Familiares a cargo de pacientes de cáncer:

funciones y desafíos (PDQ®)–Versión para profesionales de salud. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-acargo-pro-pdq>

Instituto Nacional del cáncer EE. UU (2018). Cáncer en niños y adolescentes. <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes>

La Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC). (2005). Acción mundial contra el cáncer. Recuperado de <https://www.who.int/cancer/media/AccionMundialCancerfull.pdf>

Martínez, L., Ramos, R., Robles, R., Martínez, G. y Figueroa, L. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22 (2) 275-282.

Ministerio de salud y protección social (2018). Salud y vida para los niños con cáncer *Boletín de Prensa No 020 de 2018*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Salud-y-vida-para-los-ni%C3%B1os-concancer.aspx>

Moreira,S.R;Turrini,R.N.T.(2011). PACIENTE ONCOLÓGICO TERMINAL: SOBRECARGA DEL CUIDADOR *revista electrónica trimestral de enfermería* N°22. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/administracion2.pdf>

Moreno, S.C; Diaz, S.L; Rangel, L. R (2017). Intervenciones en cuidadores familiares de niños con cáncer *Índex de enfermería*. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100010

Moreno,F.J.T.(2012). Muestreo no probabilístico. Recuperado de [http://www.mat.uson.mx/~ftapia/Lecturas%20Adicionales%20\(C%C3%B3mo%20dise%C3%B1ar%20una%20encuesta\)/MuestreoNoProbabil%C3%ADsticos.pdf](http://www.mat.uson.mx/~ftapia/Lecturas%20Adicionales%20(C%C3%B3mo%20dise%C3%B1ar%20una%20encuesta)/MuestreoNoProbabil%C3%ADsticos.pdf)

Moreno,S.C;Diaz,L.C;Rangel,R.L(2017).Intervenciones en cuidadores familiares de niños

- con cancer. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100010
- Organización mundial de la salud (OMS) (2019). El cáncer infantil. Recuperado de <https://www.who.int/cancer/es/>
- Organización mundial de la salud (OMS), (2019). Cáncer. Recuperado de <https://www.who.int/topics/cancer/es/>
- Salazar, J.G (2014). El cáncer. Recuperado de http://eprints.uanl.mx/3465/1/El_Cancer.pdf
- Sampieri,R.H;Collado,C.F;Lucio,M.P.B.(2014). Metodología de la investigación *sexta edición* .Recuperado de <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sextaediccion.compressed.pdf>
- Sociedad española de oncología médica (SEOM) (2017). ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? Recuperado de <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-elcancer-y-como-se-desarrolla>
- Souza, Turrini (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador paciente oncológico terminal: sobrecarga do cuidado. *Enfermería Global*, 22(1) 61 41 Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/administracion2.pdf>
- Sutton,H.A y Ruiz,V.M (2012). La técnica de grupos focales *investigación en educación médica*. Recuperado de http://riem.facmed.unam.mx/sites/all/archivos/V2Num01/09_MI_HAMUI.PDF
- Tamayo, D. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Scielo*, 32 (3). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000300005
- Tegglen,. C. (2015) *El síndrome del cuidador: las consecuencias de cuidar sin apoyos*. Recuperado de <https://www.convives.net/2015/04/el-sindrome-del-cuidador-lasconsecuencias-de-cuidar-sin-apoyos/>

Valderrama,S.M.C;Duque,P.A(2016). Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer *Revista salud Uninorte*. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-71072016000200011&lang=es

Vargas.L.(2000). Cáncer en pediatría. Aspectos generales *Revista chilena de pediatría*. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0370-41062000000400002&script=sci_arttext

Ximénez, N.F.R; Cota, C.M; Rocha, J. (2008). La percepción de las madres de niños con cáncer en relación con el tratamiento de quimioterapia *Revista cubana de enfermería*. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192008000300008

Anexo.



Universidad de Pamplona
Pamplona - Norte de Santander - Colombia
Tels: (7) 5663303 - 5663304 - 5663305 - Fax: 5667150 - www.unipamplona.edu.co

San José de Cúcuta, Noviembre 18 del 2019

Señores:
Fundación Soñar Cúcuta
Cúcuta

Cordial Saludo,

El Programa de Psicología establece dentro de su misión Formar psicólogos que respondan de manera inclusiva, ética, crítica y con sensibilidad social a las exigencias y necesidades cambiantes de la sociedad que propendan por el fortalecimiento de la Psicología en todas sus áreas.

La presente tiene como fin solicitar el permiso y espacio para llevar acabo el desarrollo de la investigación, la cual lleva por nombre *nivel de carga en la labor de cuidador primario de niños con diagnóstico oncológico*, sobre la cual se solicita la disposición de 3 madres de familia de los niños pertenecientes a la Fundación Soñar.

Psicóloga (s) en Formación	Cédula	Semestre
JOHAN FERNANDO JÁUREGUI ANDRADE	1'090.506.726	X
DIANA MARGARITA SERRANO FERRER	1'090.510.795	X



Formando líderes para la construcción de un
nuevo país en paz





De igual manera, informamos a usted, que los estudiantes contarán con el acompañamiento de la docente asesora Ps. Mg. Andrea Isabel Bacca, quien guiará el proceso de ejecución de la presente investigación.

Agradecemos la oportunidad a los estudiantes del Programa de Psicología; quedamos atentos a cualquier observación.

Atentamente;

FUNDACIÓN NIÑOS Y NIÑAS
CON CÁNCER
NIT. 800 123 119-8
FECHA: 20 Noviembre 2019
HORA: 4:15 PM
RECIBIDO
[Handwritten signature]

[Handwritten signature]

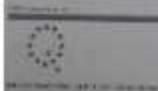
Diana Serrano Ferrer
Ps. En formación
C.C 1'090.510.795

[Handwritten signature]

Johan Jáuregui Andrade
Ps. En formación
C.C 1'090.506.726

[Handwritten signature]

Andrea Isabel Bacca
Ps. Mg. Adm en Organizaciones
C.C 60.446.396



Formando líderes para la construcción de un
nuevo país en paz



ESCALA DE CARGA DE ZARI T

P5

Entrevista sobre la carga del cuidador

Nombre	Johana Carolely Vivar Caicedo	Fecha	24/11/2019
<p>Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.</p> <p>0 = Nunca 1 = Rara vez 2 = Algunas veces 3 = Bastantes veces 4 = Casi siempre</p>			
1A	¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input checked="" type="checkbox"/>	4
2A	¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	<input checked="" type="checkbox"/>	2
3A	¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?	<input checked="" type="checkbox"/>	3
4B	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	<input type="checkbox"/>	0
5B	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	0
6B	¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/>	0
7A	¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>	4
8A	¿Cree que su familiar depende de usted?	<input checked="" type="checkbox"/>	2
9B	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	0
10A	¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>	1
11A	¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>	0
12A	¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>	0
3A	¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>	0
14A	¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?	<input checked="" type="checkbox"/>	4
15C	¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	<input checked="" type="checkbox"/>	3
16C	¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?	<input checked="" type="checkbox"/>	0
17B	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/>	2
18B	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?	<input type="checkbox"/>	0
19B	¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/>	2
20C	¿Cree que debería hacer más por su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>	3
21C	¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>	3
22A	Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>	3

ESCALA DE CARGA DE ZARIT

B3

Entrevista sobre la carga del cuidador

Nombre: <u>Jorge Luis Gutierrez</u>	Fecha: <u>24/11/19</u>
<p>Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.</p> <p>0 = Nunca 1 = Rara vez 2 = Algunas veces 3 = Bastantes veces 4 = Casi siempre</p>	
1A. ¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/> Nunca 0
2A. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	<input type="checkbox"/> A menudo 0
3A. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?	<input type="checkbox"/> A menudo 1
4B. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	<input type="checkbox"/> 0
5B. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/> 0
6B. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/> 0
7A. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?	<input type="checkbox"/> 1
8A. ¿Cree que su familiar depende de usted?	<input type="checkbox"/> 2
9B. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/> 0
10A. ¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/> 0
11A. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?	<input type="checkbox"/> 0
12A. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/> 0
3A. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?	<input type="checkbox"/> 0
14A. ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?	<input type="checkbox"/> 0
15C. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/> 4
16C. ¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/> 0
17B. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/> 0
18B. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?	<input type="checkbox"/> 0
19B. ¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/> 0
20C. ¿Cree que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/> 4
21C. ¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?	<input type="checkbox"/> 3
22A. Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/> 3

ESCALA DE CARGA DE ZARIT

P2

Entrevista sobre la carga del cuidador

Nombre	Yoerlys Zambrano	Fecha	34-11-19
<p>Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.</p> <p>0 = Nunca 1 = Rara vez 2 = Algunas veces 3 = Bastantes veces 4 = Casi siempre</p>			
1A.	¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input checked="" type="checkbox"/>	4
2A.	¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	<input checked="" type="checkbox"/>	1
3A.	¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?	<input checked="" type="checkbox"/>	2
4B.	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	<input type="checkbox"/>	0
5B.	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	0
6B.	¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/>	0
7A.	¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>	2
8A.	¿Cree que su familiar depende de usted?	<input checked="" type="checkbox"/>	3
9B.	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	0
10A.	¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>	2
11A.	¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?	<input type="checkbox"/>	0
12A.	¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>	1
3A.	¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>	2
14A.	¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?	<input checked="" type="checkbox"/>	3
15C.	¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	<input checked="" type="checkbox"/>	2
16C.	¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?	<input checked="" type="checkbox"/>	2
17B.	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/>	1
18B.	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?	<input type="checkbox"/>	0
19B.	¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/>	0
20C.	¿Cree que debería hacer más por su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>	2
21C.	¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>	2
22A.	Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>	3



