

	GESTIÓN DE SERVICIOS ACADÉMICOS Y BIBLIOTECARIOS		CÓDIGO	FO-GS-15
	ESQUEMA HOJA DE RESUMEN		VERSIÓN	02
			FECHA	03/04/2017
			PÁGINA	1 de 1
ELABORÓ	REVISÓ	APROBÓ		
Jefe División de Biblioteca	Equipo Operativo de Calidad	Líder de Calidad		

## RESUMEN TRABAJO DE GRADO

AUTOR(ES): NOMBRES Y APELLIDOS COMPLETOS

NOMBRE(S): MAIRA ROCÍO APELLIDOS: RODRÍGUEZ IBARRA

NOMBRE(S): LUIS FERNANDO APELLIDOS: PÉREZ GARCÍA

FACULTAD: CIENCIAS DE LA SALUD

PLAN DE ESTUDIOS: ENFERMERÍA

DIRECTOR:

NOMBRE(S): DORIS AMPARO APELLIDOS: PARADA RICO

TÍTULO DEL TRABAJO (TESIS): CARGA DEL CUIDADO Y APOYO SOCIAL PERCIBIDO EN EL CUIDADOR FAMILIAR PRINCIPAL DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA EN SAN JOSÉ DE CÚCUTA, 2023.

**Objetivo.** Determinar el nivel de carga del cuidado y apoyo social percibido en el cuidador familiar principal del paciente pediátrico con enfermedad oncológica en San José de Cúcuta 2023. **Materiales y métodos** La investigación se realizó bajo un enfoque cuantitativo, tipo descriptivo, de corte transversal con características correlacionales. Para la recolección de datos se utilizó los instrumentos de ficha de caracterización de la diada (GCPC-UN-D), Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit, y el instrumento de Apoyo Social percibido-MOS; autorizados y validados por el grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico de la Universidad Nacional. **Resultados.** Se identificó a los progenitores como los proveedores de cuidado, siendo la figura femenina quien asume con mayor frecuencia el rol principal del mismo. El 43.3% de los cuidadores presenta un grado de sobrecarga intensa, el 28.3% un grado de sobrecarga ligera, mientras que el mismo porcentaje no presenta ningún grado de sobrecarga. La puntuación promedio para la escala MOS evidencia que la mayoría de los cuidadores percibieron un nivel aceptable de apoyo en las dimensiones que abarca el apoyo social. Finalmente, se observa una relación negativa o inversa; a mayor apoyo social, menor nivel de carga del cuidado.

PALABRAS CLAVES: Cuidador Familiar, Cuidado del Niño, Cáncer, Carga del Cuidador, Apoyo Social Percibido. (DeCS).

CARACTERÍSTICAS:

PÁGINAS: 88 PLANOS:        CD ROOM: 1 ILUSTRACIONES: 9

CARGA DEL CUIDADO Y APOYO SOCIAL PERCIBIDO EN EL CUIDADOR FAMILIAR  
PRINCIPAL DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA EN SAN  
JOSÉ DE CÚCUTA, 2023.

MAIRA ROCÍO RODRÍGUEZ IBARRA.  
LUIS FERNANDO PÉREZ GARCÍA.

UNIVERSIDAD FRANCISCO DE PAULA SANTANDER  
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD  
PROGRAMA DE ENFERMERÍA  
SAN JOSE DE CÚCUTA  
2023

CARGA DEL CUIDADO Y APOYO SOCIAL PERCIBIDO EN EL CUIDADOR  
FAMILIAR PRINCIPAL DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON ENFERMEDAD  
ONCOLÓGICA EN SAN JOSÉ DE CÚCUTA, 2023.

AUTORES:

MAIRA ROCÍO RODRÍGUEZ IBARRA.

LUIS FERNANDO PÉREZ GARCÍA.

Proyecto de investigación presentado como requisito para optar título de enfermero.

DIRECTORA,

DORIS AMPARO PARADA RICO.

CODIRECTORA,

RUBY ELIZABETH VARGAS TOLOZA.

UNIVERSIDAD FRANCISCO DE PAULA SANTANDER

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE ENFERMERÍA

SAN JOSE DE CÚCUTA

2023



**ACTA DE SUSTENTACION N° 28**

**PROYECTO DE GRADO**

**FECHA:** SAN JOSE DE CUCUTA, 31 DE AGOSTO DEL 2023 HORA: 2:00 P.M.

**LUGAR:** FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD- AULA 205- BLOQUE C

**PROGRAMA DE:** ENFERMERÍA

**TITULO DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:** "CARGA DEL CUIDADO Y APOYO SOCIAL PERCIBIDO EN EL CUIDADOR FAMILIAR PRINCIPAL DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA EN SAN JOSÉ DE CÚCUTA, 2023"

**JURADOS:** MÓNICA PEÑALOZA GARCÍA  
SANDRA MILENA MARTÍNEZ ROJAS  
MARÍA DEL PILAR UREÑA MOLINA

**DIRECTOR:** DORIS AMPARO PARADA RICO

**COORDIRECTOR:** RUBY ELIZABETH VARGAS TOLOZA

<b>NOMBRE DE LOS ESTUDIANTES:</b>	<b>CODIGO</b>	<b>NOTA</b>	<b>CALIFICACION (A) (M) (L)</b>
<u>MAIRA ROCIO RODRÍGUEZ IBARRA</u>	<u>1801112</u>	<u>4.1</u>	<u>X</u>
<u>LUIS FERNANDO PÉREZ GARCÍA</u>	<u>1801113</u>	<u>4.1</u>	<u>X</u>

**FIRMA**

  
\_\_\_\_\_  
MONICA PEÑALOZA GARCÍA  
Jurado 1

  
\_\_\_\_\_  
SANDRA MILENA MARTÍNEZ ROJAS  
Jurado 2

  
\_\_\_\_\_  
MARÍA DEL PILAR UREÑA MOLINA  
Jurado 3

  
\_\_\_\_\_  
Vo. Bo. GLORIA OMAIRA BAUTISTA ESPINEL  
Directora del Programa de Enfermería

## **AGRADECIMIENTOS.**

Nuestros más sinceros agradecimientos a los cuidadores familiares principales de los niños y niñas con enfermedad oncológica que aceptaron ser partícipes en este proyecto; su labor es invaluable y el impacto que tienen en la vida de quienes cuidan no puede ser medido en palabras, el rol de cuidador es agotador y emocionalmente exigente, pero su fortaleza, amor, dedicación y empatía no pasan desapercibidos.

## CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	11
1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	12
1.1 DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN DEL PROBLEMA	12
2. OBJETIVOS	17
5.1 Objetivo general	17
5.2 Objetivos específicos	17
4. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	18
5. JUSTIFICACIÓN	19
6. HIPÓTESIS	21
7. REFERENTES TEORICOS	22
7.1 ANTECEDENTES	22
7.1.1 Antecedentes internacionales	22
7.1.1.1 Asia	22
7.1.1.2 Europa	23
7.1.1.3 América del Norte	24
7.1.1.4 América del Sur	26
7.1.2 Antecedentes nacionales	27
7.1.3 Antecedentes locales	28
8.2 MARCO CONCEPTUAL	29
8.2.1 Cuidador Familiar Principal:	29
8.2.2 Carga del cuidado	30
8.2.2 Apoyo Social	33
8.2.4 Cáncer Infantil	37
8.3 MARCO CONTEXTUAL	39
8.4 MARCO LEGAL	40
9. MARCO DE DISEÑO	42
9.1 TIPO DE ESTUDIO	42
9.2 POBLACIÓN Y MUESTRA:	42
9.2.1 Población	42
9.2.2 Muestra	42
9.2.3 Criterios de Inclusión	42

9.2.4 Criterios de Exclusión	43
9.3 MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.	43
9.4 PLAN DE ANÁLISIS DE RESULTADOS.	45
10. ASPECTOS ÉTICOS	46
11. RESULTADOS	49
12. DISCUSION	57
13. LIMITACIONES	61
14. CONCLUSIONES	62
15. RECOMENDACIONES	64
16. CRONOGRAMA	65
17. PRESUPUESTO	67
18. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	68

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Características sociodemográficas	49
Tabla 2. Tiempo dedicado al cuidado	51
Tabla 3. Medidas descriptivas para las puntuaciones observadas en la escala ZARIT	51
Tabla 4. Resultados observados por ítem de la escala ZARIT	52
Tabla 5. Medidas descriptivas para las puntuaciones observadas en la escala MOS	54
Tabla 6. Nivel de satisfacción respecto al apoyo recibido	55
Tabla 7. Niveles de bienestar frente a la condición y calidad de vida actuales	55
Tabla 8. Correlación entre las puntuaciones observadas para la escala MOS y la escala ZARIT	56



## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Gráfico de dispersión para las puntuaciones observadas para escala MOS vs la Escala ZARIT

77

## ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXOS.....	77
Anexo 1: Aval de comité de Ética, Facultad Ciencias de la Salud UFPS.....	77
Anexo 2: Aval Clínica Medical Duarte.....	78
Anexo 3: Aval Hospital Universitario Erasmo Meoz.....	79
Anexo 4: Consentimiento Informado.....	80
Anexo 5: Autorización de uso de los instrumentos UNAL.....	82
Anexo 6: Instrumentos.....	84
6.1 Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica cuidador familiar) GCPC-UN-D.....	84
6.2 Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit, versión de 22 ítems en español.....	86
6.3 Cuestionario MOS de apoyo social percibido versión 5. 26 de abril de 2014.....	87

## INTRODUCCIÓN.

Todo niño/a precisa de un cuidador por las necesidades inherentes que demanda su etapa en el ciclo vital; en situaciones donde el menor se enfrenta a una enfermedad crónica y devastadora, como la enfermedad neoplásica, el cuidador principal, que por lo general es un familiar, cobra aun mayor relevancia, su cotidianidad se trasforma convirtiéndole en blanco directo para generar síndrome de carga del cuidado, con un impacto emocional, físico, financiero y social significativo que varía ampliamente según la situación individual de cada cuidador; Si este cuidador no posee un apoyo social significativo para sobrellevar la carga que inflige el acto de cuidar a su ser querido de corta edad con una enfermedad oncológica, los índices de percepción de carga del cuidado serán mayores afectando su calidad de vida y en consecuencia la calidad de su cuidado.

El proyecto de investigación actual se centra en el estudio de estas dos importantes variables: carga del cuidado y apoyo social percibido, evaluando su comportamiento en el cuidador familiar principal del paciente pediátrico con enfermedad oncológica. Estudiar este fenómeno proporcionará conocimiento tangible basado en la evidencia que permita el desarrollo de estrategias e intervenciones para contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del cuidador familiar de la población pediátrica con enfermedad oncológica del departamento Norte Santandereano.

## **1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

### **1.1 DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN DEL PROBLEMA**

La Organización Mundial de la Salud (OMS), se refiere al “Cáncer”, como un término general para hacer referencia al conjunto de enfermedades originarias por un crecimiento anormal y descontrolado de las células en cualquier órgano o tejido del cuerpo, que se extienden más allá de sus límites usuales y pueden invadir partes adyacentes del mismo o propagarse a otros órganos (1). En la población Infantil, el cáncer amenaza con ser la principal causa de muerte sobrepasando las enfermedades infecciosas, pues según la información del Observatorio Global de Cáncer (GLOBOCAN), actualizada al 2020, a nivel mundial se han reportado 850 mil casos prevalentes y cerca de 280 mil casos nuevos de cáncer en la población entre los 0 y los 19 años. El 52% de los casos totales se concentran en Asia, seguido de África (18%) y Latinoamérica y el Caribe (LAC) con el 11% (2). En Colombia el panorama no es alentador, pues cada año, según la GLOBOCAN, se presentan 1.628 casos nuevos de cáncer infantil y cerca de 532 muertes en menores de 14 años (3).

A estos registros epidemiológicos mundiales, se suma el hecho que cada vez que se diagnostica una enfermedad oncológica pediátrica, el infante y su familia se ven expuestos a cambios drásticos en su vida; los integrantes que conforman este núcleo familiar deben adoptar nuevos roles; dadas las condiciones propias de la patología, y la corta edad de su ser querido afectado, que demanda altos niveles de atención, en afecciones crónicas como lo es el cáncer , aumenta la dependencia necesitando un mayor grado de acompañamiento, redes de apoyo y cuidados especializados(4).

Así las cosas, adoptar el rol de cuidador familiar principal de un niño o niña con cáncer, trae consigo repercusiones físicas, psicológicas, sociales y económicas nocivas para el cuidador,

puesto que la adopción del nuevo rol involucra actividades de gran demanda de tiempo como la asistencia en los dominios biomédicos, físicos, de rehabilitación, apoyo afectivo-expresivo y cuidado integral, lo cual conlleva a conflictos emocionales, un aumento de la prevalencia de interrupciones sociales, destacando el abandono o la pérdida de trabajo lo que se traduce a carencia de medios económicos, desgaste físico, y un sin fin de experiencias abrumadoras (5,6,7).

Las repercusiones negativas que surgen en las esferas que se mencionan anteriormente, producto del sobreesfuerzo al que se ve expuesto el cuidador principal en el proceso de cuidado, es conocido como el síndrome de carga al cuidador, que alude al conjunto de reacciones y actitudes adversas en diferentes aspectos de la vida del sujeto que emanan como consecuencia del cuidado en una persona dependiente (8,9).

Si bien es cierto que se han desarrollado líneas de investigación enfocadas en el estudio de la carga, o también llamada sobrecarga de los cuidadores primarios, de todo tipo de población dependiente, los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos suelen enfrentarse a estresores y desafíos distintos a las otras poblaciones de cuidadores. A este contexto se añade el hecho que por lo general los cuidadores principales suelen ser las madres o padres, lo cual genera un vínculo afectivo que no es posible dimensionar y tiende a ser propio del rol parental, situación que hace que la entrega al acto de cuidar sea total e irrevocable, dejando a un lado sus propias necesidades de salud, eligiendo en su lugar centrarse en las necesidades del niño enfermo, hecho que aumenta el riesgo de una disminución en la calidad de vida de dicho cuidador (10,11,12).

Las investigaciones a nivel internacional y nacional confirman lo antes citado, indicando que el cuidado del niño con cáncer requiere un sobreesfuerzo, generando mayor carga que el

cuidado otorgado a un adulto con dependencia, y este hecho enmarca una experiencia extremadamente agotadora (11,13, 14); de manera general evidencian que el acto de cuidado genera una carga en rangos que oscilan entre moderada y severa manifestándose con afecciones como alteraciones en el ciclo del sueño, fatiga, ansiedad, estrés, depresión, miedo constante de perder a su hijo, agobio emocional, obstáculos financieros, entre otros (15,16,17,18,19).

En las generalizaciones anteriores resulta evidente que el cáncer infantil se convierte en un problema social prioritario, la enfermedad supone un gran impacto en el seno familiar, en especial para los cuidadores principales, haciéndolos vulnerables a desarrollar síndrome de carga al cuidador con fuertes consecuencias adversas, de tipo emocional, físico y socioeconómicas (6,17).

Ahora bien, teniendo en cuenta que el cuidador es la figura fundamental de cuidado en el niño/a, y es susceptible a generar un síndrome de carga afectando su calidad de vida y en consecuencia la calidad de su cuidado como lo demuestra el estado del arte, es preciso identificar variables que contribuyan a sobrellevar la carga, o, dicho de otra manera, a reducir los efectos negativos que inflige el acto de cuidar a un familiar de corta edad con una enfermedad crónica como lo es el cáncer (20). El apoyo social es una de estas variables y quizá la más importante, y alude a un constructo multidimensional que en el contexto de las relaciones sociales pueden producir un efecto protector en situaciones de crisis, siendo un elemento clave para el bienestar y estado de salud de las personas (21).

Algunos autores señalan que cuando existe un apoyo social efectivo, el cual incluye apoyo social/ informacional, instrumental, interacción social positiva y afectiva, hay una disminución de la carga, con mejoramiento significativo de la funcionalidad del hogar y la experiencia de cuidado (22,23,24). Actualmente los sistemas de apoyo es posible encontrarlos de manera

formal por grupos profesionales o instituciones y asociaciones, o de manera informal por grupos de apoyo como familia y amigos (25).

A pesar de que se empezó a desarrollar literatura sobre apoyo social con base a investigaciones geriátricas, es posible introducir dicha variable a estudios con otro tipo de población, como en la infancia. En el ámbito del cuidador de pacientes oncológicos pediátricos ya se ha evaluado nacional e internacionalmente y los resultados reflejan que el apoyo social no es completamente satisfactorio, pues no reciben el apoyo suficiente en algunos ámbitos instrumentales o emocionales (26,27).

Con relación a la problemática expuesta, a nivel local, Norte de Santander se encuentra entre los territorios con alto índice de notificación del evento cáncer en menores de 18 años según los boletines epidemiológicos semanales del Instituto Nacional de Salud, actualizados al año 2022 (2,28); el informe de comportamiento de eventos de interés en salud pública en Norte de Santander, el Sistema de Vigilancia en salud pública (SIVIGILA) reporta para el 2022, sesenta y dos casos de menores de 18 años con diagnóstico de cáncer, donde el 35% de los casos corresponden al grupo de edad de 0 a 4 años, seguido del grupo de 5 a 14 años con 50%, y finalmente, para el grupo de 15 a 17 años con el 14% de los casos reportados (28).

Sin embargo, aunque se conocen estos importantes datos epidemiológicos, existe información que aún es desconocida como: el contexto en que se desenvuelven los cuidadores principales de esta población infantil afectada por la enfermedad neoplásica, y el impacto a nivel local de la carga del cuidado en dichos cuidadores; Menos aún, se han publicado estudios que determinen si el cuidador percibe o no de manera satisfactoria un apoyo social dentro de los sistemas que le rodean, pues los estudios llevados a cabo se centran en población adulta. Debido a este vacío de conocimiento se plantean las siguientes preguntas de investigación: ¿Cuál es el

nivel de carga del cuidado que posee el cuidador familiar principal del paciente pediátrico con enfermedad oncológica? ¿Cuál es el apoyo social que percibe el cuidador familiar del paciente pediátrico con enfermedad oncológica en su vida cotidiana?



## 2. OBJETIVOS

### 5.1 Objetivo general

Determinar el nivel de carga del cuidado y apoyo social percibido en el cuidador familiar principal del paciente pediátrico con enfermedad oncológica en San José de Cúcuta 2023.

### 5.2 Objetivos específicos

- Caracterizar demográficamente la población objeto del estudio según criterios de interés en San José de Cúcuta 2023.
- Establecer el grado de carga en el cuidador familiar principal del niño con cáncer en San José de Cúcuta 2023.
- Identificar el apoyo emocional/informacional, instrumental y la interacción positiva/afectiva percibidos en el cuidador familiar principal del paciente pediátrico con enfermedad oncológica, en San José de Cúcuta 2023.
- Establecer la relación existente entre el nivel de carga del cuidado y el apoyo social percibido en el cuidador familiar principal del paciente pediátrico con enfermedad oncológica en San José de Cúcuta 2023.

#### **4. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.**

¿Cuál es el nivel de carga del cuidado del cuidado y la percepción del apoyo social del cuidador familiar principal del paciente pediátrico con enfermedad oncológica en San José de Cúcuta 2023?

## 5. JUSTIFICACIÓN

El cuidador familiar de un niño con cáncer se convierte en blanco directo de afecciones multidimensionales, pues no solo tiene que enfrentarse con el sufrimiento de su ser querido en este espacio de su curso de vida, sino también con el hecho de que la enfermedad es progresiva, insidiosa, que afecta la funcionalidad vital, y que demanda un sobreesfuerzo al requerir un cuidado especial, permanente e indefinido. Por ende, la persona que se sitúa en el rol del cuidador necesita una red de apoyo formal o informal significativa, que le suministre acompañamiento eficaz en los diferentes ámbitos de la vida cotidiana para que él o ella pueda desenvolverse de manera idónea en su nuevo papel como proveedor de cuidado y logre sobrellevar los desequilibrios en el bienestar físico, mental social y financiero que acarrea la carga del cuidado.

Por consiguiente, es significativo abarcar este estudio en el contexto regional, pues a partir de los resultados se logrará caracterizar y establecer las necesidades en salud y de apoyo social de la población de cuidadores familiares de pacientes con cáncer infantil. De esta forma puede darse a conocer al sistema de seguridad social en salud y los entes gubernamentales, el nivel de carga del cuidado al que se expone dicha población y el apoyo social que perciben, logrando a largo plazo que se desarrollen políticas públicas, proyectos de alto impacto o el fortalecimiento de rutas de atención integral que permitan fomentar la salud de todos los cuidadores de niños con enfermedad crónica a través de intervenciones estratégicas que involucren el equipo interdisciplinario en salud y las redes de apoyo formal e informal disponibles.

Además, se aportará al estado del arte en lo que refiere a la carga de cuidado del niño con enfermedad oncológica y el apoyo social percibido por el cuidador familiar dentro del macro y

microsistema que le envuelve, incrementando así la literatura disponible, puesto que a nivel nacional e incluso internacional es limitada, y este hecho minimiza su importancia.

Para la disciplina, el conocimiento emergente, aporta a esta como una ciencia que construye un cuerpo de saber propio para sustentar acciones de cuidado y gestión del mismo en todo aquello que involucre al cuidador familiar de pacientes pediátricos con ECNT, con un enfoque humanístico que fomente el bienestar en los diferentes contextos, avivando a su vez la participación en políticas de salud que permitan estrategias para el fortalecimiento del apoyo social en el país desde la evidencia científica de Enfermería.

Así mismo, este estudio dará cumplimiento a la misión y visión del programa de Enfermería de la Universidad Francisco de Paula Santander, identificando desde el ámbito de la investigación necesidades humanas que conllevarán a asumir un cuidado integral y humanístico del individuo y su familia. Académicamente, se fortalecerá el conocimiento de los futuros profesionales de Enfermería respecto a grupo poblacional de cuidadores, permitiendo el direccionamiento de cuidado hacia horizontes de mayor humanización que conlleve a diseñar estrategias para la ejecución de actividades dentro de su plan de atención que apoyen y orienten al autocuidado, promoviendo el bienestar del cuidador.

Finalmente, se pretende generar un gran aporte social en la región, pues al ser la primera investigación que abarca la problemática ya mencionada, los resultados obtenidos servirán de base para futuras investigaciones, permitiendo así la visibilización de los problemas y necesidades que aquejan a la población de cuidadores, enmarcando nuevos enfoques de cuidados para las instituciones que prestan sus servicios en salud a la población pediátrica con enfermedad oncológica.

## 6. HIPÓTESIS

H1: A mayor apoyo social, menor nivel de carga del cuidado en los cuidadores, con una relación inversamente proporcional entre las variables.

H0: No hay correlación entre las variables, pues varían sin seguir un patrón sistemático entre sí.

## **7. REFERENTES TEORICOS**

### **7.1 ANTECEDENTES**

Se llevó a cabo una revisión del estado del arte con el fin de identificar la relación existente entre algunas investigaciones y el problema a investigar; las fuentes no superan los siete años de publicación. Se realizó una búsqueda ampliada de registros empleando tesauros y operadores booleanos a través de las bases de datos de PubMed, Scopus, SciELO, Biblioteca Virtual en Salud, Science Direct, Dialnet y en el motor de búsqueda “Google Scholar”; clasificando así los hallazgos en un contexto internacional, nacional y local.

#### **7.1.1 Antecedentes internacionales**

Diferentes autores en distintas latitudes han realizado inmersión en temáticas relacionadas con la condición de cuidador. Se agruparon los resultados según la zona geográfica del estudio de la siguiente manera:

##### **7.1.1.1 Asia**

En el año 2017 Arab M, et al, en un hospital público de Bam, Irán, llevaron a cabo un estudio transversal descriptivo-correlativo en madres cuidadoras de niños con cáncer, que pretendía determinar en qué medida las variables demográficas y contextuales contribuían en la disponibilidad de apoyo social, satisfacción del mismo y carga del cuidado. Los resultados del estudio demostraron fuertes correlaciones inversas entre la disponibilidad y satisfacción del apoyo social y carga del cuidador, lo que indica que una mayor disponibilidad y satisfacción con los sistemas de apoyo se asocia con una menor carga al cuidador (39).

Para mismo año, Al Qadire M, et al, realizaron una investigación en Jordania, de tipo transversal para evaluar el nivel de carga y los predictores percibidos por los padres de niños con cáncer. Como resultado se obtuvo que la puntuación media de carga leve; El 15,5 % de los padres informó que la carga era mínima o nula, es decir ausencia de esta, el 28,8 % tenía una carga de leve y el 9,1 % tenía una carga severa. Además, los padres de niños con cáncer avanzados tenían una puntuación media de carga significativamente más alta que los padres de niños con estadios tempranos de cáncer (38).

Coetáneamente, Tan R, et al, realizaron un estudio en Singapur, tipo cualitativo descriptivo con el fin de explorar las experiencias de las madres cuidadoras en la fase de tratamiento activo de sus hijos diagnosticados de cáncer; los resultados revelan que la mayoría de las madres expresaron sus momentos iniciales de conmoción y dolor. El apoyo recibido amortiguó los factores estresantes de las madres. Otras formas intangibles de apoyo incluyeron el apoyo de familiares, amigos, otros cuidadores y entidades espirituales. Uno de los apoyos más importantes que mencionaron todas las madres fue el apoyo familiar. (17).

#### **7.1.1.2 Europa**

En 2019, Melguizo A., et al, realizaron una investigación en Málaga, España, de tipo transversal cuantitativo con el objetivo de analizar cómo la percepción de apoyo de los padres de niños diagnosticados con enfermedad oncológica influía en la percepción de estrés y la satisfacción vital. Respecto al nivel de estrés experimentado por los padres, los resultados muestran que existe una correlación negativa y significativa con la satisfacción con el apoyo social percibido por los progenitores. En este caso, se correlacionan negativa y significativamente las dos dimensiones del estrés, frecuencia y esfuerzo, con las cuatro fuentes de apoyo social analizadas (pareja, familia, amigos y asociaciones) (33).

De manera simultánea para la época, Kocaaslan E, et al, del departamento de Enfermería de Universidad de Trakya, en Turquía región europea, realizaron un estudio descriptivo en un hospital universitario para determinar la relación entre la carga de los cuidados, la ansiedad y los niveles de apoyo social de las madres de los niños con cáncer. Los resultados reflejan una puntuación media total de carga del cuidado según escala de Zarit que corresponde a carga moderada. A medida que aumentaba la ansiedad de las madres, también aumentaba la carga del cuidador. También se evidencia una relación significativa con el apoyo social instrumental; en las madres que no recibían ayuda en las tareas domésticas aumentaba la puntuación media de carga del cuidado (34).

En el año 2015, Lewandowska A, realizo una investigación en Polonia, con el fin de evaluar el impacto del cáncer de un niño en el funcionamiento familiar. Los resultados demostraron que la mujer predomina como la figura de cuidado, siendo el 85% de los cuidadores población femenina. En el momento de la encuesta, los padres sentían ansiedad, resignación, impotencia, sobre el futuro del niño. Los padres recibieron el mayor apoyo de sus propias familias. Hasta el 36 % de las familias encontraron insensibilidad o evitación por parte de los amigos, así como falta de apoyo comunitario La enfermedad del niño también afectó el bienestar físico y las dolencias de los padres. Los síntomas informados con mayor frecuencia de la lista de síntomas fueron fatiga y dificultad para conciliar el sueño (31).

### **7.1.1.3 América del Norte**

En 2019, Hannah R., et al, realizaron una investigación en Houston, USA, de tipo transversal, cuyo objetivo fue identificar y agrupar los desafíos que las familias de pacientes oncológicos pediátricos informan, describiendo a su vez la asociación con la carga general percibida. La carga emocional como el estrés y el malestar fueron temas comunes descritos por los



encuestados de alta carga que discutieron la carga emocional. Investigaciones anteriores en esta población demuestran que la carga financiera aumenta con el acrecentamiento de la complejidad del tratamiento y los días de atención en los centros de referencia especializados. En consecuencia, en la población de estudio, los cuidadores de pacientes hospitalizados informaron una mayor carga general y tenían más probabilidades de invocar cargas financieras y emocionales de la atención (32).

Por otro lado, también para el año 2019, Rosado E, et al, realizaron una investigación en México, de tipo no experimental, transversal y correlacional para identificar la relación entre las necesidades de apoyo y calidad de vida del cuidador principal de pacientes pediátricos con cáncer. Como resultado se obtuvo que, en el último año, únicamente el 10% de los cuidadores había recibido apoyo psicológico y otro 20% asesoramiento por parte de una enfermera o trabajadora social. Con relación a la variable de necesidades de apoyo se encontró que las principales necesidades insatisfechas fueron: las necesidades emocionales. Se encontró que, de los cuatro dominios pertenecientes a la calidad de vida, el funcionamiento emocional fue el más deteriorado, seguido por el área física y social (5).

Así mismo, en este país, en el año 2018, Toledano F, et al, realizaron dos investigaciones de tipo transversal identificando variables multivariadas para analizar la carga del cuidado del cuidador de los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. Como resultado se obtuvo con respecto a las redes de apoyo social, en promedio, las mujeres obtuvieron 160 puntos y los hombres 156 de un máximo de 225. Este hallazgo implica que las madres y los padres tienen una percepción moderadamente alta sobre el acceso a las redes de apoyo social. La identificación de estresores fue de baja a moderada para la muestra total de cuidadores debido a

que los promedios fueron cercanos a 13 de los 35 puntos que se pudieron obtener. La percepción de carga y ansiedad de los cuidadores fue baja en mujeres y hombres (7, 37).

En 2017, Molinaro M, et al, realizaron un estudio en Canadá, de tipo cualitativo. Como resultado se obtuvo que las madres en este estudio admitieron que la cantidad de atención que brindaron fue posible solo gracias a la ayuda que recibieron de las enfermeras u otros miembros de la familia. Las madres recibieron ayuda de sus cónyuges, suegros, padres, hermanos, servicios, así como de la comunidad que las rodea. Sin embargo, reconocieron que, aunque asumieron una plétora de responsabilidades de cuidado, el apoyo que recibieron de sus familias, amigos y comunidades las ayudó a transitar el camino del cáncer pediátrico (13).

#### **7.1.1.4 América del Sur**

En el año 2020, Reyna P, et al, realizaron un estudio en Lima, Perú, de tipo transversal que tenía como propósito determinar la relación entre el síndrome de carga del cuidado y las estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos. En los resultados se puede observar que el síndrome de carga del cuidado tiene una media de 71,87 que implica un nivel de carga severa, además, la correlación entre las dimensiones del síndrome de carga y afrontamiento se observa que la carga del cuidado obtuvo asociaciones significativas e inversas con las estrategia de apoyo emocional y apoyo social. Lo cual indica que, a mayor carga del cuidado menor uso de estas estrategias (29).

Así mismo, en el año 2020, Sousa N, et al, y Carvalho W, et al, en el año 2019, realizaron una investigación en Brasil, de tipo cuantitativa exploratoria, transversal descriptiva. Como resultado de coincidencial se obtuvo que predominó el cuidado materno. La mayoría de los cuidadores presentó síntomas psicológicos de ansiedad y depresión. Sin embargo, los síntomas

de carga del cuidado no fueron prevalentes en las muestras. En cuanto a la red de apoyo la mayoría afirmó conformidad con la red de apoyo familiar (30, 36).

### **7.1.2 Antecedentes nacionales**

En este apartado cabe resaltar que, a nivel nacional se sumó la literatura no convencional proveniente de trabajos de grado dado que aportaban datos interesantes con relación a las variables de estudio.

En el año 2021, Beltrán L, et al, de la Facultad de Enfermería Pontificia Universidad Javeriana en la ciudad de Bogotá, realizaron un estudio que pretendía caracterizar a los cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos de la fundación Hospital Pediátrico La Misericordia. Los resultados obtenidos demuestran que, el 58% refieren ser único cuidador mientras que el 42% comparte el cuidado con otra persona que generalmente es el padre o madre. Respecto al nivel de satisfacción de apoyo se encontró que mayor perciben mayor satisfacción con el apoyo familiar, seguido del apoyo religioso y menor satisfacción con el apoyo psicológico, económico y social. Referente a la carga del cuidado evaluada el 70,5% de cuidadores no tiene sobrecarga, el 21,4% tiene sobrecarga leve y 8% de los cuidadores (8%) tiene sobrecarga intensa. (40).

Así mismo, en la capital colombiana para el año 2016, Carrillo G, et al, realizaron un estudio de tipo cuantitativo, exploratorio y comparativo con el objetivo de comparar la competencia para el cuidado y la carga de los cuidadores familiares de niños con cáncer, con la de cuidadores familiares de adultos también con dicha ECNT. Como resultado se obtuvo que, al comparar, se identifica que hay una diferencia estadísticamente significativa entre la carga del cuidado de los cuidadores de adultos y niños con cáncer, siendo la carga del cuidado mayor en los cuidadores de niños. Tanto los cuidadores de niños como los de adultos con cáncer perciben altos niveles de

apoyo familiar, religioso y social. Los apoyos psicológico y económico son los más bajos. Los cuidadores de adultos perciben más altos niveles de bienestar físico, psicológico, social y espiritual respecto a los cuidadores de niños (14).

De igual forma, Carreño S., et al, realizaron un tipo descriptivo, correlacional, trasversal en búsqueda de describir el nivel de carga del cuidado de los cuidadores familiares de niños con cáncer. Como resultados se obtuvo que la mayoría de los cuidadores familiares participantes en el estudio presentaron ausencia de sobrecarga, con tan solo un 20.3% de sobrecarga ligera y un 10.2% de sobrecarga intensa. Por otro lado, el 2.5% percibió un apoyo social bajo, 47.5% medio bajo, 49.2% medio alto. Así mismo se obtuvo que el 11% presento un bajo bienestar físico, 21.2% medio bajo, 59.3 medio alto, 8.5 alto a su vez el 7.6% presento un bajo bienestar psicológico, 42.4% medio bajo, 45.8% medio alto y 4.2 alto finalmente el 11.9% presento un nivel medio bajo de bienestar social, 77.1% medio alto y 11% alto (41).

En el año 2016-2017, Pietro A., et al, en la ciudad de Cartagena, realizaron un estudio transversal de tipo analítico, para determinar el apoyo social percibido en los cuidadores principales de niños con cáncer. Como resultado se obtuvo que los cuidadores familiares principales consideraron que la labor de cuidado ocupa las 24 horas del día y el 57% no son los únicos cuidadores si no que comparten el rol. En cuanto al apoyo social total recibido de acuerdo con los puntos de corte de la escala fue percibido como normal en el 61,1% y escaso en el 38,9 (42).

### **7.1.3 Antecedentes locales**

En el contexto local no se obtuvo resultados de artículos científicos publicados referentes a la temática de interés, los estudios encontrados aludían a la población de cuidadores de condición geriátrica.

## 8.2 MARCO CONCEPTUAL

### 8.2.1 Cuidador Familiar Principal:

El cuidador se ha definido como la persona que provee cuidados a otra que se encuentra afectada en tales aspectos que dificulten o impidan el desarrollo normal de sus actividades de vida cotidiana (43). Partiendo de dicho concepto generalizado, se establecen los cuidadores informales y formales; Flórez Lozano et al, en 1997 señalan que los cuidadores informales no disponen de capacitación, no son remunerados económicamente por su tarea, existe un vínculo afectivo o de cercanía con el receptor de cuidado y otorgan un apoyo sin límites de horario (43). Para Celma et al, en el 2001, los cuidadores informales son aquellas personas que no hacen parte de ninguna institución social o de salud que cuidan a personas que carecen de autonomía y residen en su hogar. Generalmente el cuidador informal es un miembro de la red de apoyo más cercano: familia, amigos o incluso vecinos (44).

Dentro de los cuidadores informales, en la literatura se encuentran conceptos operativos de las investigaciones que les dieron origen, sin un marco teórico explícito al respecto, es decir, con sentido aplicativo según su naturaleza operativa, y en el caso de cuidador familiar principal se describe como: “Primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado” (44).

La experiencia para cada cuidador es única, puesto que son amplios los aspectos que hacen que esta varíe de cuidador a cuidador. Sin embargo, para múltiples autores el cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo sin importar si se asume de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud del cuidador, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre esa persona (45).

### 8.2.2 Carga del cuidado

Teniendo en cuenta fuentes teóricas producto de revisiones bibliográficas se evidencian diversos conceptos de carga, algunos estudios indican que el significado de “carga” hace parte del inglés *burden*, que se ha traducido como “estar quemado, agotado, apagado” y de manera original fue descrito por el Psiquiatra Freudenberguer, en 1974 (46). Sin embargo, otras fuentes indican que el concepto de carga en el ámbito clínico, empezó a implementarse a partir de 1963 por Grad y Sainsbury, gracias al trabajo que desarrollaron con familiares de enfermos Psiquiátricos; estos autores definieron la carga como “cualquier coste para la familia.” Pero, la ambigüedad de dicho concepto inicial, más el constructo de lo que dimensionaban las investigaciones que emergieron años después, dieron lugar a una reestructuración conceptual de dicho término por parte de diferentes autores que agregaron explicitud enmarcando elementos claves como la objetividad y la subjetividad percibida (47).

Los precursores en diversificar entre carga objetiva y subjetiva fueron Hoening y Hamilton en 1966; posteriormente otros investigadores fueron moldeando el concepto, atribuyéndole con base a sus estudios nuevos elementos, considerando a grandes rasgos que la *carga objetiva* eran los cambios que afrontaba el cuidador en diferentes ámbitos de su vida, o a los acontecimientos, actividades y demandas en relación al familiar enfermo, se definió como: “la carga del cuidador que implica gran cantidad de energía y tiempo dedicado para la realización de tareas que pueden ser desconocidas, desagradables e incómodas” o “el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores”. En la *carga subjetiva* se concordó que hacía parte de las múltiples reacciones emocionales experimentadas por el

cuidador y se definió como: “las reacciones emocionales, ante la experiencia de cuidar”, o la “manera como los cuidadores se sienten acerca de su papel” (48).

En 1980, Zarit, Reeve y Bach-Peterson realizan un nuevo aporte a la definición de carga estableciéndola como “la evaluación o percepción que el cuidador tiene de las demandas del medio relacionadas con su rol como cuidador y los recursos con los que cuenta para satisfacer dichas demandas”, la cual se retoma para el actual trabajo. Por su parte Stucki y Mulvey en el año 2000, definieron la carga del cuidador como “la presión o la carga soportada de una persona que cuida a un enfermo crónico, discapacitado o miembro de la familia de edad avanzada”, pero para ese año igualmente Kasuya, Polgar, y Takeuchi lo describieron como “fenómeno multinegativo, de respuesta física, Psicológica, emocional, tensiones financieras, asociados con la experiencia de prestación de cuidados”. Un año más tarde fue direccionada en este sentido “estrés o tensión del cuidador, en una respuesta física, mental, emocional, social, factores de estrés financiero asociado con dar atención a un miembro de la familia con una enfermedad crónica” siendo este último citado en el año 2008 por autores como Buhse M; Martínez Gonzales L, et al; Ethers L, et al; y en el año 2009 por Nguyen M; Manson B. et al; Gaugler J, et al; y Carrasco M, et al (49,50,51).

En la actualidad en algunas fuentes literarias se habla de sobrecarga, cansancio, tensión, estrés etc. No obstante, dichos términos comparten un sentido común, y designan los efectos negativos generados por asumir el acto del cuidado. Con base a los cimientos conceptuales de autores ya mencionados, y a la clasificación de la carga en subjetiva y objetiva, a la fecha de hoy, se establecen dimensiones dentro de este concepto y su clasificación, evaluando contextos con mayor explicitud en lo físico, lo psicológico, lo económico y lo social.

Carga física: este tipo de carga alude a las contusiones orgánicas, como fatiga muscular, lesiones dorsolumbares, contracturas y/o trastornos musculó-articulares que conllevan a desmejorar el bienestar y la capacidad física alterando el ritmo de las actividades de la vida diaria, generando insatisfacción, cansancio, reducción en las horas de sueño, agotamiento, dolores en diversas zonas del cuerpo e inclusive elevación de la frecuencia cardíaca y exacerbación de enfermedades crónicas (52,53,54).

Carga Psicológica: según la literatura, el cuidador primario está sometido a un estrés constante que puede conllevar a la depresión y la ansiedad, así mismo, puede existir pérdida de la autoestima y desgaste emocional. Otros autores destacan diversas consecuencias en esta área, tales como tristeza, angustia, miedo, irritabilidad, desesperanza etc. Para Zarit et al, también son adjuntados diversos síntomas psíquicos productos de la transferencia afectiva de los problemas del sujeto de cuidado hacia quienes lo atienden, la repetición de las situaciones conflictivas, la sensación de percibirse abrumado por la carga del cuidado, lo cual desencadena en el cuidador incapacidad para seguir situándose en su rol (52,53,54).

Carga económica: hace referencia al esfuerzo financiero adicional que se desencadena por la necesidad de compañía continua durante el curso de la enfermedad; suplir con las necesidades de cuidado implica gastos mayores que reajustan la dinámica familiar (55).

Carga social: implica las restricciones o modificaciones en la forma que se lleva a cabo las actividades sociales en las cuales suelen restringirse dado que el receptor de cuidados demanda la mayor parte del tiempo (56).



### **8.2.2 Apoyo Social:**

Este concepto en el campo de las ciencias de la salud se empezó a implementar en la década de los setenta en la escuela de antropología Británica de la Universidad de Manchester, (57,58). Sin embargo, surge como un concepto de interés en las investigaciones de distintas disciplinas tras la publicación de artículos de algunos autores como: Caplan (1974), Cobb (1976), Cassel (1974, 1976), quienes aludían que el sistema social poseía elementos que potencializaban o disminuían el estrés, y entre los elementos reductores del estrés se encontraba el apoyo social; un elemento complejo que se compone de niveles de análisis , inicialmente descritos como comunitarios, redes sociales e íntimos, que cumplen funciones emocionales, materiales y/o informacional (59,60).

House en 1981 establece una definición del apoyo social situándolo como una transacción real entre dos o más personas en la que se ofrece ayuda instrumental, información o valoración (61). No obstante, Shumaker y Brownell en 1984 a su vez definieron el apoyo social como un intercambio, entre por lo menos dos individuos, con el objetivo percibido por el proveedor o el receptor, de incrementar el bienestar del receptor (61). Lin et al en 1986 define el apoyo social como provisiones instrumentales o expresivas reales o percibidas, aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos (59). Por otra parte, los autores Hobfoll y Stokes en base a las definiciones ya realizadas, en 1988 refieren que el apoyo social son aquellas interacciones o relaciones sociales que ofrecen a los individuos asistencia real o un sentimiento de conexión a una persona o grupo que se percibe como querida o amada. De tal manera, es posible establecer dos dimensiones del apoyo social: objetiva y subjetiva, la primera haciendo referencia a los aspectos de instrumentalización (ayuda) y el segundo referente a aspectos de expresión (afecto) (61).

Por otra parte, para López-Cabanas y Chacón, en 1997, el apoyo social se debe entender como un concepto de múltiples componentes, que hace parte de una suma de distintos significados y explicaciones. Por tal razón algunos teóricos eligen definirlo como un metaconcepto (22).

Vega Angarita, OM y Gonzales Escobar, DS en el año 2009, diseñaron una revisión sistemática bajo el concepto de apoyo social desde su origen, dentro de los apartados de su escrito describen los componentes y funciones del apoyo social, organizándolo en tres grades categorías: redes sociales, apoyo social efectivo, y apoyo social percibido; las redes sociales hacen referencia a las conexiones que las personas tienen para con otros en su medio social. Por su parte el apoyo social efectivo alude a las acciones soportivas mismas, a la ayuda efectiva, y a las acciones que reciben de los otros en momentos de necesidad. Finalmente, el apoyo social percibido representa la valoración cognitiva que hace la persona respecto a quienes les pueden proveer determinada ayuda en momentos de necesidad (22).

A pesar de que se han mencionado ciertos autores para dar claridad al concepto, se reitera que este es demasiado amplio y con el paso de los años múltiples definiciones han sido estructuradas. Sin embargo, los escritores que década tras década han contribuido al aumento de literatura en lo que refiere al apoyo social, en su mayoría, asocian dicho termino a la salud (62,63), indicando a grosso modo que el apoyo social interviene en la salud física y mental teniendo como centro de referencia los efectos en las relaciones sociales o interpersonales (58); Se han asumido dos posiciones teóricas en lo que refiere la implicación del apoyo social en la salud. La primera hipótesis conocida como: “modelo de efectos principales o Modelo directo” establece que los efectos de la relación entre apoyo social y salud son independientes del estrés

que un individuo experimente, puesto que el apoyo social aumenta de manera directa y por si solo el bienestar, la autoestima y la salud (58,22).

La segunda hipótesis denominada “modelo amortiguador o efecto de amortiguación”, postula que el apoyo social reduce el impacto de los eventos estresantes que afectan al individuo, mediante dos vías de acción: 1. El apoyo social le permite al individuo precisar la situación de estrés, y de tal manera hacer uso de los recursos para enfrentar la situación. 2. La presencia de apoyo social hace que la situación estresante pase desapercibida, y así, disminuye sus efectos nocivos. Pese a esto, en la actualidad estos enfoques no son excluyentes, siendo el apoyo social visto como un conjunto integrador de efectos protectores directos y amortiguadores contra la enfermedad (22,58,59,64).

Desde el ámbito de Enfermería, se destaca la enfermera Norbeck, quien ha investigado el apoyo social desde la década de los 70. La reseña de investigaciones lideradas por enfermeras sobre el apoyo social, es representativa y las investigaciones, se han categorizado en cuatro áreas: Cambios de vida, desempeño del rol, comportamientos en salud y crisis o conductas de enfermedad; los cuales han reportado aspectos significativos del apoyo social en diferentes situaciones del proceso vital humano (22,65).

Finalmente, debido al carácter multidimensional del apoyo social, autores determinan y se agrupan algunas de sus características en dimensiones, que serán tomadas para el actual estudio, y se describirán a continuación (66):

#### **8.2.3.1 Apoyo instrumental o tangible:**

“Tipo de ayuda material o asistencial, que de alguna manera puede ser medido y objetivado. Se incluye aquí el apoyo económico o financiero, la ayuda material para conseguir algo, la colaboración para las tareas domésticas y el cuidado de los hijos o de alguien que esté enfermo”.

### **8.2.3.2 Apoyo emocional y afectivo:**

“Compuesto por tres niveles, el primero envuelven las demostraciones reales de amor, estima, cariño, empatía. El segundo se encuentra la disponibilidad de personas que puedan proporcionar esas emociones; es decir, la existencia de relaciones afectivas en la red del individuo, y en el tercero, la percepción por parte de la persona de estas manifestaciones de apoyo, esto es, cómo se siente amado o admirado. La actuación conjunta de estos tres niveles incide sobre conductas relacionadas con los sentimientos de bienestar afectivo”

### **8.2.3.3 Apoyo de interacción social positiva:**

Hace referencia a la disponibilidad que tienen las personas de tener un espacio de esparcimiento con personas allegadas dentro de su sistema.

#### **8.2.4 Cáncer Infantil:**

En muchos países el cáncer es la segunda causa de muerte en niños mayores de un año, superada sólo por los accidentes. La incidencia anual para todos los tumores malignos es de 12,45 por cada cien mil niños menores de 15 años. (67) El comportamiento de la célula cancerosa es distinto al de la célula normal, las células cancerígenas crecen a ritmos diferentes y con características diferentes, la diseminación suele darse en lugares distintos ya que la biología de cada tumor es diferente, pero de manera coincidencial tiene un crecimiento potencial indefinido, es capaz de invadir los tejidos circundantes y pueden esparcirse a distancia a otros puntos del organismo (68).

Es así como se puede indicar que el cáncer infantil es una enfermedad crónica potencialmente mortal, que genera un gran impacto no solo en el niño, sino también para su familia. Para los niños afectados corresponde a una experiencia abrumadora dadas las numerosas intervenciones invasivas y dolorosas. No obstante, a esto se suman cambios físicos, producto de las complicaciones de su enfermedad y de los eventos adversos en el tratamiento o el cuidado (69).

La literatura data que el período que comprende la enfermedad y el tratamiento resulta física y emocionalmente agotador para los niños y las familias dado que deben adaptarse a un contexto clínico, que se basa en estar la mayor parte del tiempo en un entorno hospitalario. Las alteraciones en los campos familiar, social y escolar se hacen evidentes; la separación del niño de los hermanos, amigos y demás miembros familiares puede ser frustrante y el dolor somático, la falta de energía y el miedo a lo desconocido, compromete la calidad de vida de los niños con enfermedad oncológica (69).

Según la OPS, las leucemias y los tumores del sistema nervioso central son los tipos de cáncer más frecuentes en la infancia. Las leucemias representan entorno a un tercio de los casos,

siendo la leucemia linfoblástica aguda el tipo más frecuente. Los tumores cerebrales, los gliomas y los meduloblastomas, son el siguiente grupo de tumores más frecuentes, mientras que otros tumores sólidos como los neuroblastomas, el tumor de Wilms y sarcomas como el rabdomiosarcoma o el osteosarcoma, resultan menos habituales (70).

Aunque el cáncer infantil es diagnosticado hasta los 18 años, para Fernández C, et al, la edad pediátrica comprende los intervalos de cero a catorce años; dado que en esta etapa las consecuencias de la enfermedad pueden generar mayor trauma: “además de las secuelas físicas, también tiene consecuencias psicológicas, supone la desestabilidad familiar, además de traer repercusiones negativas sociales y educativas, aún más difíciles de sobrellevar en esta etapa de la vida, tanto para el niño afectado como para el entorno que le rodea” (71).

### **8.3 MARCO CONTEXTUAL**

El estudio se llevó a cabo en dos instituciones prestadoras del servicio de salud referentes a la mediana y alta complejidad en el departamento Norte Santandereano; el Hospital Universitario Erasmo Meoz y la Clínica Medical Duarte, de carácter público y privado respectivamente, que ofrecen un amplio portafolio de servicios a la comunidad, entre ellos, el servicio de oncología pediátrica, donde de modo multidisciplinar brindan atención de manera integral a los pacientes con enfermedad oncológica de 0 a 18 años para la rehabilitación y/o tratamiento dentro de estándares de calidad previstos.

La población infantil atendida en las instituciones se encuentra adscrita tanto al modelo de atención subsidiado como al contributivo. A su vez el Hospital Universitario Erasmo Meoz presta sus servicios a la población extranjera y población pobre no asegurada. La infraestructura de estas entidades se adecúa al portafolio de servicios de oncología pediátrica, otorgando tratamiento de las patologías oncohematológicas y tumores sólidos a niños, niñas y adolescentes de la región afectados por estas enfermedades neoplásicas.

## 8.4 MARCO LEGAL

Las naciones unidas proclamaron en la Declaración Universal de los Derechos Humanos que “cada persona posee los derechos y libertades enunciados en ella, sin restricción alguna”. Indican que “Los niños por su falta de madurez física y mental necesitan protección y cuidado especial”. Razón por la cual esa protección especial ha sido enunciada en la Declaración de Ginebra de 1924 sobre los Derechos del Niño y reconocida en la Declaración Universal de Derechos Humanos, así como también en los convenios de los organismos especializados y de las organizaciones internacionales que se interesan en el bienestar del niño. Es así como según lo estipulado se establece que “la humanidad debe al niño lo mejor que puede darle” (72).

A nivel nacional, la constitución política de 1991 proclama dentro de uno de sus tantos apartados, específicamente en el capítulo II Art 44, los derechos fundamentales de los niños, especifica que la familia, la sociedad y el estado tienen la obligación de proteger y asistirlos garantizando de tal manera “su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos” A su vez indica que, “Los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás” (73).

Dentro de lo que hace referencia a cuidado especial del niño, se establece que, por ser una población con mayor condición de debilidad, merecen mayor protección, y sus derechos consagrados en la ley 1098 de 2006 por el cual se expide el código de infancia y adolescencia, no deben ser vulnerados (74). En materia de salud y en lo que a la enfermedad oncológica en la población infantil concierne, la ley 2026 de 2020, que modificó la ley 1388 de 2010, establece medidas para garantizar la prestación de servicios de salud oncopediátrica, declarando la misma como una atención integral y prioritaria a los niños y niñas con cáncer (75). A su vez el ministerio de salud y protección social nacional, a través de resoluciones y circulares engrosa la



normatividad en cáncer infantil en el país, que de manera general busca mediante estos lineamientos una ruta de atención integral para la rehabilitación, tratamiento y monitorización de la enfermedad (76,77).

Por otra parte, para el cuidador familiar en Colombia, la actividad normativa busca hacer visibles al cuidador familiar de personas dependientes garantizando sus derechos (78,79); se destaca la ley 2297 sancionada el 28 de junio del presente año, por el medio del cual se establecen medidas de beneficio y autonomía para los cuidadores o asistentes de personas con discapacidad, incentivando su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud (80).

## **9. MARCO DE DISEÑO**

### **9.1 TIPO DE ESTUDIO**

La investigación se realizó bajo un enfoque cuantitativo, tipo descriptivo, de corte transversal con características correlacionales, señalando las características del objeto de estudio y a su vez, evaluando el comportamiento de las variables en relación o no de las mismas, obteniendo datos a través de instrumentos en un tiempo único.

### **9.2 POBLACIÓN Y MUESTRA:**

#### **9.2.1 Población**

La población de estudio se centró en los cuidadores familiares principales de niños y niñas con enfermedad oncológica que reciben tratamiento En la Clínica Medical Duarte Y Hospital Universitario Erasmo Meoz.

#### **9.2.2 Muestra**

La muestra se seleccionó bajo un muestreo no probabilístico por conveniencia incluyendo a 60 cuidadores familiares principales de niños y niñas de 0 a 14 años que asistieron a los programas de oncología del Hospital Universitario Erasmo Meoz y Clínica Medical Duarte.

#### **9.2.3 Criterios de Inclusión**

- Cuidadores familiares principales de niños y niñas con enfermedad oncológica diagnosticada entre los 0 y 14 años de vida.
- Cuidadores familiares principales que acepten y firmen el consentimiento informado para el estudio.
- Cuidadores familiares que Cohabiten con el niño o niña con enfermedad oncológica.

- Cuidadores familiares de niños y niñas con enfermedad oncológica que reciban atención en la Clínica Medical Duarte y Hospital Universitario Erasmo Meoz.

#### **9.2.4 Criterios de Exclusión**

- Cuidadores familiares de niños y niñas con enfermedad oncológica que no tengan tratamiento activo clínico o ambulatorio o tengan un periodo de remisión > 6 años.
- Cuidadores familiares menores de 18 años de vida.
- Cuidadores secundarios o que dedique menos de 6 horas de su tiempo para el cuidado del menor.
- Cuidadores familiares de niños y niñas pediátricos con diagnóstico de cáncer <3 meses.

### **9.3 MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.**

La recolección de datos se llevó a cabo mediante tres instrumentos (Anexo 5) validados y autorizados por el grupo de Investigación Cuidado de enfermería al Paciente crónico del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (Anexo 6), y fueron aplicados a los cuidadores familiares principales de niños y niñas con enfermedad oncológica que cumplieran con criterios establecidos ya mencionados en el apartado anterior; los cuidadores fueron captados en visitas periódicas realizadas entre enero y mayo del presente año en los servicios de oncología de las instituciones prestadoras de servicios de salud previstas para el estudio.

Para la caracterización de la población objeto se empleó la dimensión de perfil socio demográfico de la ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica cuidador familiar) GCPC-UN-D. La ficha consta de un aporte original que contiene 42 ítems

organizados en tres dimensiones: condiciones de la diada incluido su perfil socio demográfico, percepción de carga y apoyo, y medios de información y comunicación con que cuenta la diada. En relación a la validez, expertos evaluaron el 100% de los ítems como claros, coherentes, suficientes, relevantes y esenciales para cada uno de los componentes (81).

En cuanto al instrumento para establecer el grado de carga en el cuidador se empleó la Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit, versión de 22 ítems en español. Esta escala incluye preguntas tipo Likert de 5 opciones (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre). La puntuación va desde 22 a 110 puntos y la carga del cuidado se califica: ausencia de sobrecarga (< o igual a 46), sobrecarga ligera (47 a 55), sobrecarga intensa (> o igual a 56). La Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit cuenta con pruebas psicométricas en español, una validez de 0,92 y una confiabilidad de 0,81. En la población colombiana se obtuvo una confiabilidad- consistencia interna mediante el coeficiente alfa de Cronbach, que correspondió a un valor para la escala total de 0,861, considerado alto según parámetros previstos (82).

Finalmente, para determinar el apoyo social percibido por el cuidador se aplicó el cuestionario MOS de apoyo social percibido, sin embargo, de manera adicional en aras de tener una mayor especificidad se tuvo en cuenta la dimensión de percepción de carga y apoyo de la ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica cuidador familiar) GCPC-UN-D. El cuestionario MOS cuenta con 20 ítems, el ítem número uno se relaciona con el tamaño de la red social y los restantes se refieren a cuatro dimensiones del apoyo social: emocional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo. La distribución factorial de los ítems es: Apoyo emocional (ítems 3,4,8,9,13,16,17 y 19), apoyo instrumental (ítems

2,5,12,15), interacción social positiva (ítems 7,11,14,18) y apoyo afectivo (ítems 6,10,20). Se mide con una escala de 5 puntos en donde a mayor sea el puntaje mayor es el apoyo social percibido. En la consistencia interna tuvo un alfa de Cronbach de 0.941 total y para los componentes se reportó entre 0.921 y 0.736 lo que corroboró la consistencia de la prueba (83,84).

#### **9.4 PLAN DE ANÁLISIS DE RESULTADOS.**

El almacenamiento y revisión de los datos obtenidos en la aplicación de instrumentos se realizó por medio del programa de Microsoft Excel 2019, y se interpretó en el paquete estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versión 21, bajo estadística descriptiva, medidas de tendencia central y medidas de variabilidad, utilizando porcentajes y tablas para el análisis de la información sobre la caracterización de la diada persona con enfermedad crónica cuidador familiar, percepción carga del cuidado y apoyo social. Para estimar la intensidad de asociación entre las variables carga del cuidado del cuidador(x) y Apoyo social percibido (y), se utilizó la técnica Spearman (85).

## 10. ASPECTOS ÉTICOS

La investigación cuenta con el aval del comité de ética en investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Francisco de Paula Santander (Anexo 1), y el aval de las instituciones donde se llevó a cabo el estudio (Anexo 2 y 3).

Conforme a los aspectos éticos legales vigentes la presente investigación se respalda principalmente en la Resolución 8430 de 1993 teniendo en cuenta las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación que allí se promulgan. En este sentido según su artículo 10 este estudio se clasificó como una investigación sin riesgo dado que se emplearán técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y no se realizará ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio. Sin embargo, dada la naturaleza sensible del contexto del estudio, pueden ocurrir un evento inesperado de desborde emocional o alteración del estado de ánimo. No obstante, en caso de detectar cambios de cualquier índole en las esferas ya mencionadas, el estudio será suspendido de manera inmediata hasta evaluar lo ocurrido. Así mismo, la elaboración de consentimiento informado estuvo dada bajo los requisitos expuestos en artículo 15 y 16 (86).

Del mismo modo, la investigación se resguarda bajo las siguientes normas éticas internacionales:

- **Código de Núremberg:** donde se establece que el consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial (Anexo 4). En tal situación puede ejercer plena libertad de elección sin impedimento alguno de fuerza, fraude, engaño, intimidación, promesa o cualquier otra forma de coacción o amenaza; y deberá tener información y conocimiento suficientes de los elementos del correspondiente experimento, de modo que

pueda entender lo que decide. Este último elemento exige que, antes de aceptar una respuesta afirmativa por parte de un sujeto experimental, el investigador tiene que haberle dado a conocer la naturaleza, duración y propósito del experimento; los métodos y medios conforme a los que se llevará a cabo (87).

- **Informe Belmont:** por el cual se dictan Principios éticos y orientaciones para la protección de sujetos humanos en la experimentación. Para la investigación se tendrá en cuenta los principios básicos de respeto a las personas, donde incluyen por lo menos dos convicciones éticas. La primera es que todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos, y la segunda, que todas las personas cuya autonomía está disminuida tienen derecho a ser protegidas. Consiguientemente el principio de respeto a las personas se divide en dos prerequisites morales distintos: el prerequisite que reconoce la autonomía, y el prerequisite que requiere la protección de aquellos cuya autonomía está de algún modo disminuida (88).

También se adopta el principio de beneficencia que se trata a las personas de manera ética no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas de daño, sino también esforzándose en asegurar su bienestar. El principio de beneficencia con frecuencia juega un papel bien definido y justificado en muchas de las áreas de investigación con seres humanos. Finalmente, pero no menos importante se ampara el principio de justicia, Se da una injusticia cuando se niega un beneficio a una persona que tiene derecho al mismo, sin ningún motivo razonable, o cuando se impone indebidamente una carga. Según la referencia consultada la gran mayoría de expertos coinciden en que la distribución basada en experiencia, edad, necesidad, competencia, mérito y posición constituye a veces criterios que justifican las diferencias en el trato por ciertos fines. (88).

- **Declaración de Helsinki de la Asociación Médica** Se interiorizan los principios básicos de esta declaración para resguardar la vida, la salud, la dignidad y la intimidad del ser humano. Manteniendo cada obligación ética en cada aspecto, lo que incluye la exactitud de los datos y resultados. Los resultados positivos y negativos serán publicados citando la fuente de financiamiento, afiliaciones institucionales y cualquier posible conflicto de intereses (89).

- **Pautas Éticas del Council For International Organizations Of Medical Sciences (CIOMS):** Para la presente investigación se tuvo en cuenta las pautas, Valor social y científico, y respeto de los derechos, determinando así que la investigación tiene el potencial de mejorar conocimiento que permitirá el bienestar de las personas, considerándolo así, como un estudio ético. De igual forma se adoptarán los parámetros establecidos en la pauta que indica las modificaciones y dispensas del consentimiento informado, así como la recolección, almacenamiento y uso de datos en las investigaciones relacionadas con la salud (90).

- **Ley de Habeas Data:** se hace pertinente entre los aspectos éticos incluir esta ley, dado que es definida como el derecho que otorga la facultad al titular de datos personales de exigir a las administradoras de esos datos, en este caso los investigadores, el acceso, inclusión, exclusión, corrección, adición, actualización y certificación de los datos, así como la limitación en las posibilidades de su divulgación, publicación o cesión, de conformidad con los principios que regulan el proceso de administración de datos personales. Asimismo, dentro de la ley se señala que este derecho es autónomo y está estrechamente relacionado con los derechos a la intimidad y a la información (91).



## 11. RESULTADOS

### 11.1 Características Sociodemográficas

Respecto a la caracterización de los niños y niñas, su edad promedio es  $6.8 \pm 4.1$  años, con rango entre 0 y 14 años; el 45% de los casos corresponde a mujeres y el 55% a hombres. El 65% (n=39) de los menores cursaban con un diagnóstico de Leucemia (predominando el tipo linfoblástica aguda, precedida por mieloide aguda), seguido con un 13% por Linfoma de Hodgking (n=8) y en menor medida se presentaron Osteosarcomas (n=2), Tumores del Sistema Nervioso central (n=2), Tumor de wilms(n=2), Neuroblastomas (n=2), Hepatoblastoma (n=2), Histiocitosis de Células de Langerhans(n=2) y Tumor germinal testicular(n=1). En cuanto al nivel de escolaridad, el 48 % no presenta ningún grado de estudios académicos pues dada su corta edad no aplica este criterio, el porcentaje restante se distribuye entre primaria y secundaria. El 35% de los pacientes pertenecía a población migrante que residía en la ciudad de Cúcuta, el 20% residían en municipios del departamento nortesantandereano, tales como Ocaña, Tibú, Villacaro, El Tarra. La tabla 1 recopila datos demográficos de pacientes y cuidadores, como se observa a continuación:

**Tabla 1. Características sociodemográficas**

<b>Características sociodemográficas</b>	<b>Paciente n = 60</b>	<b>Cuidador n = 60</b>
<b>Edad (años)</b>		
Promedio (ds)	6,85 (4,11)	36,8 (10,3)
Rango	0 - 14	20 - 77
<b>Sexo:</b>		
Femenino	45	78
Masculino	55	22
<b>Grado máximo de escolaridad (%)</b>		
Ninguna	48	2
Primaria	37	28
Secundaria	15	45
Técnico		7

Profesional		18
<b>Estado civil (%)</b>		
Casado(a)	n/a	22
Unión libre	n/a	42
Viudo(a)	n/a	0
Soltero(a)	n/a	28
Separado(a)	n/a	8
<b>Nivel socioeconómico (%)</b>		
Estrato 1	n/a	82
Estrato 2	n/a	16
Estrato 3	n/a	2
Estrato 4	n/a	
<b>Religión (%)</b>		
Católica	n/a	69
Cristiana	n/a	28
Evangélica	n/a	3

Se evidencia que en los cuidadores predominó el rol parental con el 95%, el porcentaje restante corresponde a los abuelos que ejercían el rol de cuidador, la edad promedio es  $36.8 \pm 10.3$  años, con rango entre 20 y 77 años. El papel de cuidador sigue siendo un rol femenino en la mayoría de los casos (78%), el 22% corresponde a hombres. Como nivel educativo, prevalece la secundaria incompleta (45%). En cuanto al estado civil, la mayoría de los cuidadores son personas con pareja estable (22% casados, 42% unión libre). Respecto al estrato socioeconómico, la mayoría de cuidadores pertenece al estrato 1. En el grupo de cuidadores predomina la religión católica.

En promedio, cada paciente lleva con su enfermedad  $10.7 \pm 9.6$  meses. Cada cuidador lleva desempeñando su rol desde el momento del diagnóstico. El rol de cuidador es desempeñado de manera exclusiva en la mayoría de los casos (60%). El tiempo que dedican los cuidadores a su labor es 24 horas al día, (ver tabla 2).

**Tabla 2. Tiempo dedicado al cuidado**

<b>Tiempo dedicado al cuidado</b>	<b>Paciente n = 60</b>	<b>Cuidador n = 60</b>
<b>Tiempo con la enfermedad vs tiempo como cuidador (mese)</b>		
Promedio (ds)	10,7 (9,6)	10,6 (9,7)
Rango	3 - 60	3 - 60
<b>Único cuidador (%)</b>		
Si	n/a	60
No	n/a	40
<b>Número de horas que se requieren diariamente para el cuidado</b>		
Promedio (ds)		24 (0)
Rango		0

Frente al segundo objetivo de la investigación, se obtuvo resultados a partir de la aplicación de la escala de ZARIT, los que se valoran a continuación.

### **11.2 Evaluación de carga del cuidado según Escala de ZARIT**

En los hallazgos se identificó que las puntuaciones oscilaron entre 33 y 76 puntos, siendo el promedio en el grupo de cuidadores un puntaje de 53.7, con desviación estándar 9.8 puntos, como puede identificarse en la tabla 3. Lo anterior implica un nivel de sobrecarga ligero, teniendo en cuenta que el valor agrupado entre 47 a 55 corresponde a esta clasificación en la escala de ZARIT.

**Tabla 3. Medidas descriptivas para las puntuaciones observadas en la escala ZARIT**

<b>n</b>	<b>Media</b>	<b>ds</b>	<b>Mediana</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
60	53,7	9,8	54	33	76

Lo anterior da cuenta además del abanico tan amplio del nivel de carga del cuidado percibido por los cuidadores del paciente oncológico pediátrico; para algunos resulta una sobrecarga

significativa desempeñarse como cuidador principal, para otros según redes de apoyo, es un trabajo que no afecta su vida cotidiana.

Sin embargo, en contraste con la puntuación global, cada uno de los ítems que componen la escala de manera relevante con gran porcentaje evidencian que, los cuidadores no están dispuestos a delegar el rol de cuidador, percibiendo con gran frecuencia la capacidad innata de cuidado hacia su ser querido. Es relevante identificar que, nunca se sienten avergonzados ni enfadados de la conducta del niño frente a la enfermedad.

A su vez se evidencia el déficit de ingresos económicos percibidos por los cuidadores para los gastos de cuidado y la disrupción de procesos familiares, en especial cuando los cuidadores tienen más hijos, pues el cuidado se centra en el niño enfermo; La tabla 5 contempla estos hallazgos observados para cada ítem de la escala ZARIT, acorde a la opinión más representativa en el grupo de cuidadores.

**Tabla 4. Resultados observados por ítem de la escala ZARIT**

Ítem	Categoría más representativa	Cuidador n = 60
1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?	Nunca	41,7%
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	Bastantes veces	28,3%
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (¿trabajo, Familia?)	Algunas veces	33,3%
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	Nunca	90,0%
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	Nunca	90,0%
6. ¿Piensa que cuidar a su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con los otros miembros de su familia?	Bastantes veces	30,0%
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?	Algunas veces	35,0%
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?	Siempre	46,7%
9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	Bastantes veces	31,7%

10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	Nunca	56,7%
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	Algunas veces	35,0%
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	Algunas veces	41,7%
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	Nunca	48,3%
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	Bastantes veces	28,3%
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	Siempre	51,7%
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	Nunca	70,0%
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	Algunas veces	35,0%
18. ¿Desea poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	Nunca	81,7%
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	Nunca	85,0%
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	Algunas veces	41,7%
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	Algunas veces	31,7%

Al realizar la clasificación del nivel de carga, de acuerdo con las puntuaciones observadas en la escala, se logró determinar que el 43.3% de los cuidadores exhibió un nivel de sobrecarga intensa, y el 28.3% un nivel de sobrecarga leve, mientras que el mismo porcentaje no exhibió sobrecarga.

Ahora, con relación a la evaluación de la segunda variable, apoyo social percibido en los cuidadores, se reitera que, a pesar de ser evaluada con la escala MOS, se tuvo en cuenta los ítems de satisfacción de apoyo y nivel de bienestar percibido de la ficha de caracterización de la diada persona con enfermedad crónica-cuidador familiar, fortaleciendo de tal manera el alcance del tercer objetivo de la investigación; A continuación, se detallan los hallazgos:

### 11.3 Apoyo social percibido.

Con respecto al apoyo social percibido, evaluado por la escala MOS, los cuidadores perciben un nivel elevado de apoyo social, siendo la puntuación promedio 60, con desviación estándar 16.9 puntos, de un total posible de 95 puntos. Los resultados evidencian que la mayoría de cuidadores percibieron un nivel elevado de apoyo desde su dimensión emocional, haciendo referencia a la percepción satisfactoria de familiares o amigos cercanos que en momentos requeridos por el cuidador son capaces de empatizar mediante la escucha activa y palabras alentadoras.

Las dimensiones percibidas con un apoyo medio, son la interacción social positiva y el apoyo instrumental, como se evidencia en la tabla 5, lo cual revela que el apoyo tangible percibido presenta un menor nivel de satisfacción, así como los espacios de interacción social basados en actividades que difieran a las cotidianas que promuevan el bienestar del cuidador. La dimensión afectiva se ubica en último lugar, con un grado menor de satisfacción percibida en apoyo con demostraciones de afecto, tales como abrazos y expresiones de amor, esto tal vez puede ser producto del contexto cultural.

**Tabla 5. Medidas descriptivas para las puntuaciones observadas en la escala MOS**

Dimensión	n	ítems	Puntuación máxima posible	Media	ds	Mediana	Mínimo	Máximo
Emocional	60	8	40	25,5	7,3	24	12	40
Instrumental	60	4	20	11,6	4,1	10	4	20
Interacción	60	4	20	12,6	3,8	12	4	20
Afectiva	60	3	15	10,3	2,9	9	6	15
<b>MOOS</b>	<b>60</b>	<b>19</b>	<b>95</b>	<b>60,0</b>	<b>16,9</b>	<b>57</b>	<b>30</b>	<b>95</b>

Por otro lado, la tabla 6 resume el nivel de satisfacción de los cuidadores respecto al apoyo recibido. Se identifica un nivel de satisfacción elevado en lo que respecta al apoyo religioso; un nivel medio a nivel familiar y bajo, en el ámbito psicológico, social y económico.

**Tabla 6. Nivel de satisfacción respecto al apoyo recibido**

Nivel de satisfacción respecto al apoyo recibido (puntuación de 1 a 4)	Cuidador n = 60	
	moda	%
Religioso	4	53,3
Familiar	3	41,7
Psicológico	2	40
Social	1	36,7
Económico	1	58,3

\*1 mínimo nivel de satisfacción, 4 máximo nivel de satisfacción.

Así mismo, en consideración a los niveles de bienestar y calidad de vida percibidos, el mayor grado de bienestar y calidad de vida se observó con relación a factores espirituales; los aspectos físicos, psicológicos y sociales fueron referidos por la mayoría de cuidadores con muy bajo grado de bienestar (ver tabla 7).

**Tabla 7. Niveles de bienestar frente a la condición y calidad de vida actuales**

Niveles de bienestar (puntuación de 1 a 4)	Cuidador n = 60	
	moda	%
Físico	1	45
Psicológico	1	45
Social	1	55
Espiritual	4	50

\*1 mínimo nivel de bienestar, 4 máximo nivel de bienestar.

Finalmente, se realizó una correlación entre las variables estudiadas a fin de comprobar alguna de las hipótesis planteadas en el estudio, dando lugar al último objetivo de la investigación.

### 11.4 Relación entre el nivel de carga del cuidado y el apoyo social recibido

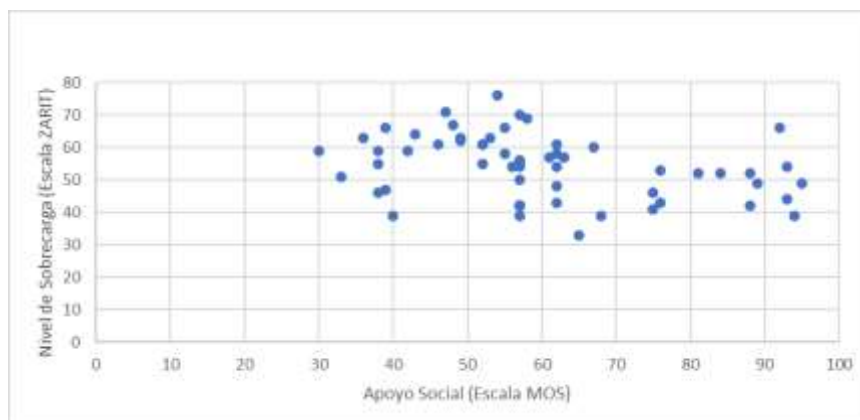
La relación entre las puntuaciones observadas para la escala de nivel de carga del cuidado de ZARIT y de apoyo social de MOS, se valoró a través del coeficiente de correlación de Spearman. Determinando una correlación inversa y estadísticamente significativa entre las puntuaciones observadas para la escala MOS y la escala ZARIT (Rho de Spearman = -0.404), concluyéndose que, a mayor apoyo social, menor nivel de carga del cuidado en los cuidadores, tal como se planteó en la H1 ( $p < 0.01$ ). (ver tabla 9).

**Tabla 8. Correlación entre las puntuaciones observadas para la escala MOS y la escala ZARIT**

Variable1	Variable 2	Coefficiente de correlación de Spearman	Valor p	Clasificación
Escala MOS	Escala ZARIT	-0,404	0,001	Moderada correlación

La figura 1 representa la dispersión para las puntuaciones en la escala de MOS en contraste con la escala de Zarit. El cual como se menciona en el párrafo anterior corresponde a una relación negativa o inversa con una de fuerza de correlación que se clasificó como moderada.

**Figura 1. Gráfico de dispersión para las puntuaciones observadas para escala MOS vs la Escala ZARIT**





## 12. DISCUSION

En el estudio se evidenció que la patología más frecuente en los pacientes pediátricos oncológicos, es la Leucemia Linfoblástica Aguda, hecho que respalda la literatura encontrada en los antecedentes y datos epidemiológicos de la Organización Panamericana de la Salud, indicando la prevalencia de leucemias, las cuales representan un tercio de los casos más frecuentes de cáncer infantil (70).

En cuanto a los antecedentes patológicos y características demográficas de los pacientes predominó el diagnóstico identificado en el sexo masculino con el 55% de casos en niños, dato similar al estudio realizado por Toledano F, et al, en México en el año 2019 (37), en países asiáticos y europeos por el contrario el mayor número de casos diagnosticados corresponde al sexo femenino (34,38).

El estudio actual respalda la teoría existente que identifica a los progenitores como los proveedores de cuidado, siendo la figura femenina quien asume con mayor frecuencia el rol principal del mismo, esta característica sociodemográfica es semejante en todos los contextos tanto internacionales como nacionales. Son múltiples los factores que han llevado a las mujeres históricamente a asumir el cuidado informal de personas con Enfermedad crónica y a arraigarse en este rol (92,93,94); para autores como Baran, G., et al, son las madres quienes enfrentan un mayor número de retos y perciben mayor afcción en el proceso de enfermedad oncológica del niño (95).

Sin embargo, cabe resaltar un punto importante de comparación, en este estudio se destaca la participación Masculina en el proceso de cuidado con el 22% de los cuidadores, número que supera a la participación en estudios de contexto nacional e internacional (37,40), pese a que este grupo de hombres su rol no correspondía a único cuidador, pues compartía el rol con su pareja,

es posible evidenciar de manera positiva que el sexo masculino se está vinculando a la labor de cuidado.

Al seguir evaluando las demás características demográficas en los cuidadores los resultados no varían de manera significativa con respecto al perfil mencionado en investigaciones previas (32,37,41,42) , predominan las madres jóvenes que ejercen su rol como cuidadoras únicas de niños de corta edad, con edad media entre los 4 y 6 años, estratificación socioeconómica baja, menor porcentaje en niveles de educación superior, en el estado civil prevalecen las uniones maritales, y el tiempo que ocupa la demanda de cuidado es referido como las 24 horas diarias. El comportamiento de las variables demográficas descritas para el actual estudio, son señaladas por la literatura como factores de riesgo que pueden influir indirectamente en el aumento del nivel de carga o pueden hacer susceptible al cuidador a desarrollar dicha carga (37,38,39).

La carga del cuidador evaluada en este estudio mediante la escala abreviada de ZARIT, evidencia que, la puntuación promedio es de 53.7; el 43.3% de los cuidadores presenta una sobrecarga intensa, el 28.3% un grado de sobrecarga ligera, mientras que el mismo porcentaje no presenta ningún grado de sobrecarga. Datos que difieren a los resultados de investigaciones de países como Jordania y Turquía pues el nivel de sobrecarga intensa en estos países se encuentra por debajo del 15 % (38,34). En el contexto nacional investigaciones realizadas en Bogotá prevalece la ausencia de sobrecarga con el 70,5% (40). Sin embargo, en el estudio realizado en Perú por Reina P., et al. 2020 el nivel de sobrecarga es severa con una puntuación media de 71.87 (29).

En contraste, a pesar de la puntuación global de carga del cuidador en el estudio actual, los cuidadores en mayor porcentaje nunca han pensado en no ser capaz de cuidar a su familiar, nunca han pensado en delegar su rol de cuidador a otra persona y nunca han estado indecisos

sobre qué hacer con su familiar. Este hecho se respalda en que el vínculo afectivo de los padres hacia los hijos es tan fuerte y difícil de dimensionar que hace que la entrega al acto de cuidar sea total e irrevocable, dejando a un lado sus necesidades de salud, eligiendo en su lugar centrarse en las necesidades del niño enfermo (10,11,12).

Por otro lado, al evaluar la variable de Apoyo Social Percibido a través del instrumento MOS, la puntuación promedio para la escala fue 60, de un total posible de 95 puntos, evidenciándose que la mayoría de los cuidadores percibieron un nivel aceptable de apoyo emocional, interacción social positiva, instrumental y afectiva, en orden respectivo de mayor a menor puntuación en las dimensiones que abarca el apoyo social. Los proveedores de dicho apoyo fueron en mayor proporción sus familias, seguido de amigos cercanos y de la fundación sin ánimo de lucro a la cual pertenecen. Para los resultados de esta variable en el estudio actual, es importante traer a colación que todos los antecedentes que evaluaron el apoyo social en sus investigaciones coinciden, con la premisa de Molinaro M, et al, la cual señala que el apoyo que recibieron los cuidadores de sus familias, amigos y comunidades las ayudó a transitar el camino del cáncer pediátrico (13); Siendo el apoyo social un conjunto integrador de efectos protectores directos y amortiguadores contra la enfermedad (22,58,59,64).

Así mismo, prima la satisfacción recibida con la red informal de apoyo familiar, resultado semejante al estudio de Beltrán L, et al, en Bogotá y a antecedentes internacionales de investigaciones realizadas en Polonia (31) y Brasil (30,36). Cabe hacer hincapié en que los cuidadores participantes de este estudio exhiben un nivel de satisfacción elevado en lo que respecta al apoyo religioso y un bienestar significativo con relación a factores espirituales, corroborando que, las creencias religiosas y/o espirituales constituyen una estrategia de afrontamiento satisfactoria en las enfermedades crónicas y este aspecto debe ser tenido en cuenta

en el área de la salud. Tineli F., et al, señalan que “los cuidadores de niños sometidos a tratamiento oncológico suelen utilizar la espiritualidad/religiosidad de forma positiva, considerando la fe como un pilar de apoyo en la expectativa de curación” (96).

Los aspectos psicológicos, económicos, físicos y sociales fueron referidos por la mayoría de cuidadores con muy bajo grado de bienestar, resultados equiparables a los estudios internacionales de Hannah R., et al, en Houston (32), Rosado E, et al, en México en el año 2019 (5) y estudios nacionales realizados por Beltrán L, et al, en el 2021, y Carrillo G, et al, en Bogotá en el 2016. La bibliografía refiere que este bajo grado de bienestar percibido aumenta la sobrecarga y disminuye la calidad de vida de los cuidadores y habilidades de cuidado (34).

Al correlacionar la variable carga del cuidador con la variable Apoyo Social se observa una relación negativa o inversa, datos similares a los encontrados en los antecedentes internacionales y nacionales (38,39,41,42). Lo cual indica que, al crecer una variable, la otra decrece y viceversa, para este caso, a mayor apoyo social, menor nivel de carga del cuidado.

### 13. LIMITACIONES

El tamaño de la muestra se ve limitado por factores institucionales y regionales específicos, entre los que se destaca la poca accesibilidad a bases de datos histórica con exactitud de población pediátrica atendida en las instituciones según las fases de tratamiento de la enfermedad.

Por otro lado, se observó que la escala de Zarit a pesar de ser el instrumento predilecto para evaluar la carga del cuidado del cuidador de pacientes con enfermedades crónicas, con altos índices de confiabilidad, limita conocer con exactitud las dimensiones con mayor afección en el cuidador. A su vez, tanto el instrumento usado en este estudio, como otros los instrumentos existentes para evaluar la variable de carga del cuidado en el cuidador, fueron basados en estudios de personas adultas con enfermedad crónica en especial énfasis en trastornos psicogerítricos y dentro de este contexto existen preguntas que al ser llevadas al contexto pediátrico pueden confundir al cuidador.

## 14. CONCLUSIONES

La investigación realizada dio respuesta a los objetivos planteados, caracterizando la prevalencia de madres jóvenes que ejercen su rol como cuidadoras únicas bajo un horario continuo de cuidado al ser sus hijos de corta edad quienes requieren de su total atención y cuidados especializados. A su vez, se enfrentan a bajos niveles socioeconómicos, residencia en lugares alejados a las instituciones de salud en las que el niño recibe el tratamiento, situación de migración, bajos niveles de escolaridad, trabajos informales, entre otras circunstancias. Los hallazgos proporcionan una visión clara de la compleja realidad que enfrenta el cuidador familiar principal en su vida diaria, destacando la importancia de abordar sus necesidades específicas y brindarles apoyo tanto a nivel social como económico. La investigación resalta la necesidad de políticas y programas que puedan ayudar a superar los obstáculos que enfrentan dicha población, en búsqueda consecutiva de su bienestar y calidad de vida.

Por otra parte, la percepción de la carga del cuidado entre los cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos es altamente variable y está influenciada por una serie de factores individuales y de apoyo. Si bien algunos cuidadores experimentan una carga significativa al desempeñarse como cuidadores principales, otros encuentran que su red de apoyo les permite llevar a cabo esta labor sin que afecte en gran medida su vida cotidiana. En resumen, se resalta la prioridad de abordar las necesidades específicas de los cuidadores. El cuidado del niño o niña que afronta una enfermedad oncológica es un desafío extraordinario, y comprender las diversas dimensiones de la carga del cuidado es fundamental para brindar un apoyo efectivo.

Respecto a los resultados obtenidos en la identificación del apoyo social percibido se establece que los cuidadores experimentan un nivel significativamente alto de apoyo social. La mayoría de los cuidadores encuestados perciben un fuerte respaldo en su dimensión emocional.

Este apoyo proviene principalmente de familiares y amigos cercanos, quienes demuestran empatía a través de la escucha activa y palabras alentadoras cuando el cuidador enfrenta momentos desafiantes en su rol. Este hallazgo resalta la importancia del apoyo social en el bienestar de los cuidadores y subraya la necesidad de fomentar y fortalecer estas redes de apoyo para aquellos que desempeñan un papel crucial en el cuidado.

Finalmente, es importante destacar que la correlación inversa implica que cuando los cuidadores sienten un mayor apoyo social, es más probable que experimenten una carga de cuidado menor, lo que puede tener implicaciones significativas para su bienestar y calidad de vida. Esta relación podría indicar la importancia de diseñar e implementar intervenciones lideradas por Enfermería que integre al equipo interdisciplinario en salud para brindar cuidados a la diada familiar. Sin embargo, es fundamental recordar que esta correlación no implica causalidad, es decir, no podemos concluir que el aumento del apoyo social directamente cause una disminución en la carga del cuidado. Pueden existir otros factores o variables intervinientes que contribuyan a esta relación observada. Por lo tanto, se pretende que los resultados de esta investigación actúen como línea base para que futuras investigaciones exploren a fondo esta conexión y consideren otras variables que puedan influir en la carga del cuidado del cuidador familiar principal de los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica.

## 15. RECOMENDACIONES

Teniendo en cuenta las limitaciones y los resultados del presente estudio, se realizan las siguientes recomendaciones:

- Las entidades no gubernamentales que trabajan en pro del beneficio de los niños con enfermedad oncológica y las instituciones de salud vinculadas a la academia mediante procesos de relación docencia-servicio deben considerar que el componente primordial en la generación de nuevo conocimiento es la investigación, por lo cual se sugiere un trabajo en conjunto que permita subsanar los vacíos de conocimiento frente a una problemática identificada para la formulación de intervenciones desde la evidencia científica.
- Se sugiere que se lleven a cabo más investigaciones con la población objeto de estudio actual, utilizando un enfoque cualitativo que permita un análisis a profundidad para reconocer datos importantes que no pueden ser apreciados en los estudios cuantitativos.
- Se sugiere que las instituciones prestadoras de servicios de salud se sensibilicen e implementen intervenciones que fortalezcan el apoyo social percibido en el cuidador principal familiar.
- Se sugiere realizar proyectos de extensión universitaria en pro al mejoramiento de la calidad de vida y al desarrollo de habilidades de cuidado en el hogar del cuidador familiar principal del paciente pediátrico con enfermedad oncológica.
- Se sugiere realizar una revisión documental de instrumentos que evalúen la carga del cuidador principal de pacientes pediátricos con ECNT.



## 16. CRONOGRAMA

ACTIVIDAD	2022																											
	JULIO				AGOSTO				SEPTIEMBRE				OCTUBRE				NOVIEMBRE				DICIEMBRE							
	SEMANAS																											
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
Construcción del anteproyecto de grado	■	■	■	■	■	■	■	■	■																			
Presentación del anteproyecto al comité curricular del programa de enfermería UFPS.										■																		
Ajustes de acuerdo a las recomendaciones del par evaluador del comité curricular														■	■													
Presentación del anteproyecto al comité de ética de la Facultad Ciencias de la Salud de UFPS.																		■										
Aval comité de ética.																							■	■				
Envío de Solicitud para Aval institucional de la clínica Medical Duarte y Hospital Universitario Erasmo Meoz.																											■	■
	2023																											
	ENERO				FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO							



### 17. PRESUPUESTO

<b>TIPO DE RECURSO: RECURSOS HUMANOS</b>				
<b>Función</b>	<b>Horas dedicadas</b>	<b>Valor unitario</b>		<b>Valor total</b>
Directora metodológica	72	1,551.63055		111,717.4
Investigador	528	1,551.63055		819,260.93
Investigador	528	1,551.63055		819,260.93
Total	1128	4,654.89165		1,750,239.26
<b>TIPO DE RECURSO: RECURSOS MATERIALES</b>				
<b>Recurso</b>	<b>Cantidad</b>	<b>Hora</b>	<b>Valor unitario</b>	<b>Valor total</b>
Internet	1	150	127.777778	19,166.6667
Copias	720	1	200	144,200
Transporte	68	34	2,400	163,200
Total	789	185	2,727.77778	326,566.667

## 18. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización mundial de la salud. (2022). Cáncer. [Internet]. [acceso 26/03/2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
2. Cuenta de alto costo. (2021). Situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia 2020. (edición digital) ISSN: 2619-2063. [acceso 26/03/2022]. Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/site/wp-content/uploads/2022/01/libro%20cancer%20infantil%202020.pdf>
3. Minsalud. (2021). Boletín No. 03 Dia mundial del cáncer infantil. [Internet]. [acceso 27/03/2022]. Disponible en: [https://www.sispro.gov.co/observatorios/oncancer/Paginas/onc\\_boletin\\_03\\_cancer.aspx#:~:text=En%20Colombia%20se%20estima%20que,GLOBOCAN\)%%202018%20\(1\).](https://www.sispro.gov.co/observatorios/oncancer/Paginas/onc_boletin_03_cancer.aspx#:~:text=En%20Colombia%20se%20estima%20que,GLOBOCAN)%%202018%20(1).)
4. Carrillo Márquez V., Reyes Estrada C., Chávez Ramírez D. (2021). Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer. *Electrónica semestral en ciencias de la salud*. (edición digital)12(2). [acceso 27/03/2022]. Disponible en: <https://revistas.uaz.edu.mx/index.php/ibnsina/article/view/941>
5. Rosado E, Arroyo C, et al. Necesidad de apoyo psicológico y calidad de vida en el cuidador primario de pacientes pediátricos con cáncer. *Revista Psicooncología* 2021. 18(1): 137-156. <https://doi.org/10.5209/psic.74536>. [acceso 11/03/2022].
6. Roser, K., Erdmann, F., Michel, G., Falck Winther, J., & Mader, L. (2019). The impact of childhood cancer on parents' socio-economic situation - a systematic review. *Psycho-Oncology*. doi:10.1002/pon.5088
7. Toledano F, Moral J. Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *Journal Medicine Biopsychosocial* 2018. 12(20): 1-10. <https://doi.org/10.1186/s13030-018-0139-7> [acceso 11/03/2022].
8. Crespo M., Rivas T. (2014). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y salud*. (edición digital) 9(15). [acceso 29/03/2022]. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v26n1/v26n1a02.pdf>
9. Torres Avendaño B., Agudelo Cifuentes MC., Pulgarín Torres A., Berbesi Fernández DY. (2017) Factores asociados a la carga del cuidado en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Universidad y Salud*. (edición digital) 20(3). [acceso 29/03/2022] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>
10. Carrillo Márquez V., Reyes Estrada C., Chávez Ramírez D. (2021). Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer. *Electrónica semestral en ciencias de la salud*. (edición digital)12(2). [acceso 30/03/2022]. Disponible en: <https://revistas.uaz.edu.mx/index.php/ibnsina/article/view/941>
11. Fonseca Salguero MA., Rojas Vargas JC., Cubillos Moreno PA., Moreno Ozuna LJ., Carreño Moreno SP. (2018). Concepto de carga del cuidado del cuidador del niño con cáncer: revisión integrativa. *Ciencia y ciudad*. (edición digital)16(2):120-131. [acceso

- 30/03/2022]. Disponible en: <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/1605/1508>
12. James K., Keegan Wells D., Hinds P., Kelly P., Bond D., Pasillo B., Romero M., Moore I., Rollo L., Speckhart B. (2002). El cuidado de mi hijo con cáncer: Percepciones de los padres sobre las demandas de cuidado. *Enfermería de Hematología/Oncología Pediátrica*. (edición digital) 19(6): 218-228. [acceso 30/03/2022]. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/104345420201900606>
  13. Molinaro M, Fletcher. The Balancing Act: Mothers' Experiences of Providing Care to Their Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2018. 35(6): 439 – 446. <https://doi.org/10.1177%2F1043454218794667> [acceso 12/03/2022].
  14. Carrillo G, Carreño S, et al. Competencia para el cuidado en el hogar y carga en cuidadores familiares de adultos y niños con cáncer. *Revista Investigaciones Andina* 2018. 20(36): 87 – 101. <https://doi.org/10.33132/01248146.971> [acceso 14/03/2022].
  15. Flury M., Caflisch U., Ullmann Bremi A., Spichiger I. (2011). Experiencias de los padres con el cuidado de su hijo después de un diagnóstico de cáncer. *Enfermería de Hematología/Oncología Pediátrica*. (edición digital) 28(3): 143-153. [acceso 01/04/2022]. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454210378015>
  16. Vieira AC., Cunha MLDR. (2017). My role and responsibility: mothers' perspectives on overload in caring for children with cancer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. (edición digital) PMID: 32187307. [acceso 03/04/2022]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/fFtkf4ScYWmF5TsqpxHHSyv/?lang=en>
  17. Tan R., Koh S., Wong ME., Rui M., Shorey S. (2017). Caregiver Stress, Coping Strategies, and Support Needs of Mothers Caring for their Children Who Are Undergoing Active Cancer Treatments. *Sage Journals*. (edición digital) 29(7): 460-468. [acceso 03/04/2022]. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1054773819888099>
  18. Ozdemir Koyu H., Tas Arslan F. (2021). The effect of physical and psychosocial symptoms on caregiver burden of parents of children with cancer. *European Journal of cancer care*. (edición digital) 30(6):13513. [acceso 04/04/2022]. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ecc.13513>
  19. Almeida Salinas O., Amaya Díaz LP., Gallardo Gaviria JM., Sanabria Pico KJ., Galvis Cala MC. (2017). 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. *Boletín Virtual*. (edición digital) 7(6):84-103. [acceso 05/04/2022]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6523265>
  20. Melguizo-Garín A, Benítez-Márquez MD, Hombrados-Mendieta I, Martos-Méndez MJ. Importance of Social Support of Parents of Children with Cancer: A Multicomponent Model Using Partial Least Squares-Path Modelling. *Int J Environ Res*

- Public Health. 2023 Jan 18;20(3):1757. doi: 10.3390/ijerph20031757. PMID: 36767137; PMCID: PMC9914534.
21. Curcio Borrero CL. (2008). Soporte social informal, salud y funcionalidad en el anciano. Scielo. (edición digital) 13(1): 42-58. [acceso 05/04/2022]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v13n1/v13n1a03.pdf>
  22. Vega Angarita O. y González Escobar D. (2009). Apoyo Social: Elemento Clave En El Afrontamiento De La Enfermedad Crónica. Enfermería Global. (edición digital) 16(2). [acceso 06/04/2022]. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/n16/revision2.pdf>.
  23. Rodríguez Lombana L., Chaparro Diaz L. (2020). Soporte social y carga del cuidado en cuidadores: Revisión integrativa. Cuidarte. (edición digital) 11(1): e885. [acceso 06/04/2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.885>
  24. Chaparro Diaz, L., Carreño Moreno, S. & Arias-Rojas, M. (2019). Percepción sobre el soporte social brindado a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Cultura de los Cuidados (Edición digital) 23 (55). [acceso 06/04/2022] Disponible en: [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/100832/1/CultCuid\\_55-11-24.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/100832/1/CultCuid_55-11-24.pdf)
  25. Gottlieb B H, Bergen A E. Social support concepts and measures. J Psychosom Res 2010; 69: 511-20. doi: 10.1016/j.jpsychores.2009.10.001
  26. Montalvo Prieto AA., Peluffo Mendoza YT. (2017) Cuidadores familiares principales de niños con cáncer y apoyo social recibido, Cartagena. Universidad y Salud. (edición digital) 23(1):13-20. [acceso 07/04/2022]. Disponible en: <https://revistas.udenar.edu.co/index.php/usalud/article/view/4587>
  27. Kocaaslan EN., Kostak MA., Semerci R., Çetintas İ. (2019). The Relationship between the Care Burden, Anxiety, and Social Support Levels of Mothers of Children with Cancer. Turkish journal of oncology. (edición digital) 36(3):373-80. [acceso 07/04/2022]. Disponible en: [https://onkoloji.dergisi.org/pdf/pdf\\_TOD\\_1243.pdf](https://onkoloji.dergisi.org/pdf/pdf_TOD_1243.pdf)
  28. Instituto nacional de salud. (2022). Comportamiento epidemiológico del cáncer en menores de 18 años, Colombia. BES Boletín epidemiológico semanal. (edición digital). [acceso 10/04/2022]. Disponible en: [https://ids.gov.co/2022/DIMENSIONES\\_SP/NO\\_TRANSMISIBLES/Boletin\\_cancer\\_en\\_menores\\_de\\_18\\_a%C3%B1os\\_P13\\_2022.pdf](https://ids.gov.co/2022/DIMENSIONES_SP/NO_TRANSMISIBLES/Boletin_cancer_en_menores_de_18_a%C3%B1os_P13_2022.pdf)
  29. Reyna P., Caycho T., et al. Síndrome de carga del cuidado y estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos. Revista Psicooncología 2021. 18(2): 245-259. <https://doi.org/10.5209/psic.77753> [acceso 10/03/2022].
  30. Sousa N., Cunha B., et al. Convivência Com O Câncer Pediátrico: O Impacto Psicossocial Nos Familiares Cuidadores. Facit Business and Technology Journal 2021. 23(1): 222-237. Disponible en: <http://revistas.faculdadefacit.edu.br/index.php/JNT/article/view/858> [acceso 10/03/2022].
  31. Lewandowska A. Influence of a Child's Cancer on the Functioning of Their Family. Journal children 2021. 8(7): 592. <https://doi.org/10.3390/children8070592> [acceso 10/03/2022].

32. Hannah R, et al. Factors Influencing Family Burden in Pediatric Hematology/Oncology Encounters. *Journal of Patient Centered Research and Reviews* 2019. 6(4):243-251. <https://doi.org/10.17294/2330-0698.1710>. [acceso 10/03/2022].
33. Melguizo A, Martos J, et al. Influencia del apoyo social sobre el estrés y la satisfacción vital en padres de niños con cáncer desde una perspectiva multidimensional. *Revista Psicooncología* 2019. 16(1): 25-42. <https://doi.org/10.5209/PSIC.63646> [acceso 11/03/2022].
34. Kocaaslan E, Akgün M, et al. The Relationship between the Care Burden, Anxiety, and Social Support Levels of Mothers of Children with Cancer. *Journal Turkish of Oncology* 2021. 36(3): 373-80. <https://doi.org/10.5505/tjo.2021.2607> [acceso 11/03/2022].
35. Bilani N, Jamali S, et al. Illness cognition and health anxiety in parents of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 2019. 37(6): 713-728. <https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1600629> [acceso 11/03/2022].
36. Carvalho W, Nascimento R, et al. Saúde mental de cuidadores de crianças e adolescentes com neoplasia maligna no Nordeste do Brasil. *Revista Eletrônica Acervo Saúde* 2021. 13(3): 1-9. <https://doi.org/10.25248/reas.e4614.2021> [acceso 11/03/2022].
37. Toledano F, Domínguez M. Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *Journal Medicine Biopsychosocial* 2019. 13(6): 1-9. <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2> [acceso 11/03/2022].
38. Al Qadire, Mohammad Ph, et al. Burden Among Parents of Children With Cancer in Jordan: Prevalence and Predictors. *Journal Cancer Nursing* 2020. 43(5): 396 – 401. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000724> [acceso 11/03/2022].
39. Arab M, Bernstein, et al. Factors associated with caregiver burden for mothers of children undergoing Acute Lymphocytic Leukemia (ALL) treatment. *Journal Palliative and Supportive Care* 2020. 18(4): 405 – 412 <https://doi.org/10.1017/S1478951519000853> [acceso 12/03/2022].
40. Beltran S., et al. Caracterización de pacientes pediátricos oncológicos de la fundación hospital pediátrico la misericordia segundo semestre 2020. Repositorio Javeriana (2021). Disponible en: <https://repository.javeriana.edu.co>. [acceso 12/03/2022].
41. Carreño S, Arias M. Competencia para cuidar en el hogar y carga del cuidado en el cuidador del niño con cáncer. *Revista Gaceta Mexicana de Oncología* 2016. 15(6): 336 – 346. <https://dx.doi.org/10.1016/j.gamo.2016.09.009> [acceso 14/03/2022].
42. Pietro A, Peluffo Y. Cuidadores familiares principales de niños con cáncer apoyo social recibido, Cartagena. *Revista Universidad y Salud* 2020. 23(1): 13 – 20. <https://doi.org/10.22267/rus.212301.209> [acceso 14/03/2022].
43. Solis L. El cuidado del cuidador. Scribd (Sitio web). Disponible en: <https://es.scribd.com/document/451705896/PSM-Lectura-Manual-El-cuidado-del-cuidador-1-pdf> [acceso 06/07/2022]
44. Rivas J, Ostiguín R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria* 2011. 8(1): 49 – 54. Disponible en:

- [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632011000100007&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632011000100007&script=sci_arttext) [acceso 06/07/2022].
45. Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría* 2007. 36(1): 26 – 39. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-74502007000500005](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500005) [acceso 06/07/2022].
  46. Martínez A, Bote M, et al. Experimentación de carga durante los cuidados, principales características a tener en consideración para su intervención: dimensiones negativas, efectos e instrumentos de medición. *Revista científica de la Asociación de Historia y Antropología de los Cuidados* 2020. 24(58): 253 – 270. <https://doi.org/10.14198/cuid.2020.58.22> [acceso 06/07/2022].
  47. Crespo M, Rivas T. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Revista clínica y salud* 2015. 26(1): 9 – 16. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002> [acceso 06/07/2022].
  48. Montorio I, Fernández M, et al. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Revista anales de psicología* 1998. 14(2): 229 – 248. Disponible en: [https://www.um.es/analesps/v14/v14\\_2/09-14-2.pdf](https://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf) [acceso 06/07/2022].
  49. Montero X, Jurado S, et al. Variables que predicen la aparición de carga del cuidado en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Revista Psicooncología* 2015. 12(1): 67 – 86. [https://doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2015.v12.n1.48905](https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48905) [acceso 06/07/2022]
  50. Moreira de Souza r. Paciente oncológico terminal: carga del cuidado del cuidador. (2011). *Rev. Enfermería global*. 22(1): 1-13. [acceso 20/08/2022]. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/administracion2.pdf>.
  51. Nogueira P, Rabhe S, et al. carga del cuidado del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a salud de los cuidadores de individuos con lesión medular. (2012) *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 20(6): 1-9. [acceso 22/08/2022]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/ZfdXyD4gQWR4M6xc5pSfCmP/?lang=es&format=pdf>.
  52. Barrón B, Alvarado S. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Revista de Cancerología* 2009. 4(1): 39 – 46. Disponible en: <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf> [acceso 07/07/2022].
  53. Hurtado A, Ramírez A. Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de salud ocupacional* 2016. 6(1): 20 – 26. Disponible en: [https://revistas.unilibre.edu.co/index.php/rc\\_salud\\_ocupa/article/view/4887/4172](https://revistas.unilibre.edu.co/index.php/rc_salud_ocupa/article/view/4887/4172) [acceso 07/07/2022].
  54. Alma E, Nava G. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista enfermería neurológica* 2012. 11(3): 163 – 169. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf> [acceso 07/07/2022].



55. Rativa M, Carreño S. Family Economic Burden Associated to Caring for Children with Cancer. *Revista Investigación y educación en enfermería* 2018. 36(1): e07. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v36n1e07> [acceso 07/07/2022]
56. Achury D, Castaño H, et al. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Revista investigación en enfermería imagen y desarrollo* 2011. 13(1): 27 – 46. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145221282007> [acceso 07/07/2022].
57. Riba J. El soporte social o apoyo social percibido: la escala OSLO-3 como herramienta de medición. *Enfocatss 2019* (sitio web). Disponible en: <https://enfocatss.com/el-soporte-social-o-apoyo-social-percibido-la-escala-oslo-3-como-herramienta-de-medicion/> [acceso 07/07/2022].
58. Marín D, Sanhueza O. Apoyo social: uso del concepto en Enfermería. *Revista Horizonte de enfermería* 2016. 27(2): 32 – 40. DOI UC: 10.7764/Horiz\_Enferm.27.2.32 [acceso 08/07/2022].
59. Barrón A, Chacón F. Apoyo social percibido: su efecto protector frente a los acontecimientos vitales estresantes. *Revista de psicología social* 1992. 7(1): 53 – 59. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=111766> [acceso 08/07/2022].
60. Barrón A, Sánchez E. Estructura social, apoyo social y salud mental. *Revista Psicotema* 2001. 13(1): 17 – 23. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/28112079\\_Estructura\\_social\\_apoyo\\_social\\_y\\_salud\\_mental](https://www.researchgate.net/publication/28112079_Estructura_social_apoyo_social_y_salud_mental) [acceso 08/07/2022].
61. Garcés J, Durá E. La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. *Revista de psicología social* 1991. 6(2): 257 – 271. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=111762> [acceso 09/07/2022].
62. Londoño N, Rogers H, et al. Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. *International Journal of Psychological Research* 2012. 5(1): 142 – 150. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3974642> [acceso 09/07/2022].
63. Aranda C, Pando M. Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista de investigaciones en psicología* 2013. 16(1): 233 – 245. <https://doi.org/10.15381/rinvp.v16i1.3929> [acceso 09/07/2022].
64. Barrera L, Campos M, et al. Soporte social percibido por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares en cinco macro regiones geográficas de Colombia. *Revista Universidad y salud* 2016. 18(1): 102- 112. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0124-71072016000100011](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-71072016000100011) [acceso 09/07/2022].
65. Fernández A, Manrique A. Rol de la enfermería en el apoyo social del adulto mayor. *Revista Enfermería Global* 2010. 19(1): 1 – 9. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412010000200016#:~:text=El%20rol%20de%20la%20enfermer%C3%ADa,se%20intercambian%20durante%20esa%20interacci%C3%B3n.](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000200016#:~:text=El%20rol%20de%20la%20enfermer%C3%ADa,se%20intercambian%20durante%20esa%20interacci%C3%B3n.) [acceso 09/07/2022].
66. Revilla L., et al. El Cuestionario Medical Outcomes Study (MOS), un instrumento para evaluar el apoyo social. *Sociedad Española de medicina de familia y*

- comunitaria 2014. 16(1). Disponible en: <https://comunidad.semfyec.es/article/el-cuestionario-medical-outcomes-study-mos-un-instrumento-para-evaluar-el-apoyo-social> [acceso 09/07/2022].
67. OPS, OMS. Diagnostico temprano de cáncer en la niñez. (edición digital) 2014. Pag: 5 – 6. Disponible en: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34851/9789275318461-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [acceso 09/07/2022].
68. Pacheco M., et al. Oncología pediátrica. Revista de psicooncología vol. 0 (1), Pag: 107 – 116. Disponible en: [https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/numero1\\_vol0/articulo9.pdf](https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/numero1_vol0/articulo9.pdf) [acceso 09/07/2022].
69. Martínez S., et al. Eventos adversos y complicaciones del tratamiento antineoplásico administrados durante la infancia. Revista ocopediatrica 2014. 27(3): 77 – 88. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/muis/v27n3/v27n3a09.pdf> [acceso 09/07/2022].
70. OPS. El cáncer infantil en las Américas (edición digital). Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments> [acceso 10/07/2022].
71. Fernández-Casales, M. & Maialen, M. (2015). El cáncer en la infancia y adolescencia: consecuencias en el paciente, la familia y papel del asociacionismo. Facultad de Psicología y Educación. Trabajo de Grado de Pedagogía. <https://dadun.unav.edu/handle/10171/39669>
72. Unicef. Convención sobre los Derechos Del Niño. (edición digital). Pag: 10 – 48. Disponible en: <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf> [acceso 10/07/2022].
73. Constitución política de Colombia 1991. Pag: 7. Disponible en: <https://pdba.georgetown.edu/Constitutions/Colombia/colombia91.pdf> [acceso 10/07/2022].
74. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Código de la infancia y la adolescencia. Ley 1098 de 206. Disponible en: <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/codigoinfancialey1098.pdf> [acceso 10/07/2022].
75. Congreso de Colombia. Ley 2026 de 2020. Disponible en: <https://dapre.presidencia.gov.co/normativa/normativa/LEY%202026%20DEL%2023%20DE%20JULIO%20DE%202020.pdf> [acceso 11/07/2022].
76. Ministerio de salud y protección social 2022. Normatividad en cáncer infantil (edición digital). Disponible en: <https://www.sispro.gov.co/observatorios/oncancer/Paginas/normatividad-cancer-infantil.aspx> [acceso 11/07/2022].
77. Instituto nacional de salud. Lineamientos nacionales para la vigilancia 2022. Pag: 17 – 27. Disponible en: <https://www.ins.gov.co/BibliotecaDigital/lineamientos-nacionales-2022.pdf> [acceso 12/07/2022].
78. Congreso de la república de Colombia. Proyectos de ley senado de la república 2022. (edición digital). Disponible en: <http://leyes.senado.gov.co/proyectos/index.php/proyectos-ley> [acceso 12/07/2022].

79. Congreso de la república de Colombia. Secretaria nacional del senado 2022. (edición digital). Disponible en: <http://www.secretariassenado.gov.co/> [acceso 12/07/2022].
80. Alcaldía Mayor de Bogotá D.C. Ley 2297 de 2023 (edición digital). Disponible en: <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=143777>.
81. Chaparro Diaz L, Sánchez B, Carrillo-Gonzalez GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidadorfamiliar - persona con enfermedad crónica. Rev. cienc. cuidad. [Internet]. 27 de septiembre de 2015 [citado 09/09/2022];11(2):31-45. Disponible en: <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/196>.
82. Barreto Osorio R, Campos Aldana M, et al. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. Revista aquichan. 15(3): 368-380. [acceso 09 de septiembre de 2022]. Disponible en: <https://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.3.5>.
83. Londoño Arredondo N, Rogers Heather L, et al. Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. (2012). International Journal of Psychological Research. 5(1): 142-150. [acceso 09/07/2022]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=299023539016>
84. Versión adaptada por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia. Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia, del MOS en su versión original Sherbourne y Stewart (1991). [acceso 02/08/2022]. Disponible en: <http://www.gcronico.unal.edu.co/>.
85. Martínez Ortega Rosa María, Tuya Pendás Leonel C, et al . El coeficiente de correlacion de los rangos de spearman caracterizacion. Rev haban cienc méd [Internet]. 2009 Jun [acceso 02/08/2022] ; 8( 2 ). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2009000200017&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2009000200017&lng=es).
86. Ministerio de Salud. Resolución número 8430 de 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. [acceso 09/09/2022]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>.
87. Tribunal internacional de Nüremberg (1946). El codigo de Nüremberg. (edicion digital). [acceso 09/09/2022]. Disponible en: <https://www.conicyt.cl/fonis/files/2013/03/El-C%C3%B3digo-de-Nuremberg.pdf>.
88. Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento (1979). (edición digital). [acceso 09/09/2022]. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>.
89. Declaración de helsinki de la asociación medica mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. (edición digital). [acceso 09/09/2022]. Disponible en: [https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/10/declaracion\\_helsinki.pdf](https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/10/declaracion_helsinki.pdf).
90. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS). Pautas éticas

- internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. (2016). (edición digital). [acceso 09/09/2022]. Disponible en: [https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline\\_SP\\_INTERIOR-FINAL.pdf](https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf).
91. Superintendencia de industria y comercio. Manejo de información personal, 'Habeas data'. (edición digital). [acceso 09/09/2022]. Disponible en: <https://www.sic.gov.co/manejo-de-informacion-personal#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20es%20el%20derecho%20de,de%20naturaleza%20p%C3%BAblica%20o%20privada>.
  92. Vaquiro Rodríguez Sandra, Stiepovich Bertoni Jasna. CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. *Cienc. enferm.* [Internet]. 2010 Ago [citado 2023 Jul 14]; 16(2): 17-24. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>.
  93. Chaparro-Díaz L, Barrera-Ortiz L, Vargas-Rosero E, Carreño-Moreno SP. Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. *Rev. cienc. ciudad.* 2016; 13(1): 72-86. <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/736/718>
  94. Jiménez Ruiz Ismael, Moya Nicolás María. La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enferm. glob.* [Internet]. 2018 [citado 2023 Jul 15]; 17(49): 420-447. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.1.292331>.
  95. Baran G. The burden of care and life satisfaction of the Turkish mothers of children with cancer. *J Client Cent Nurs Care* 2018;4(4):175–84. [citado 2023 Jul 14]; Disponible en: <http://jccnc.iuums.ac.ir/article-1-190-en.html>
  96. Tinel F., et al. Influencia de la religiosidad/espiritualidad en cuidadores informales de niños con leucemia. *Revista Bioética* 2022; 30(4) 892 – 899. [citado 2023 Jul 14]. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1983-80422022304579ES>

## ANEXOS

**Anexo 1:** Aval de comité de Ética, Facultad Ciencias de la Salud UFPS.

**EL COMITÉ DE ÉTICA DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
UNIVERSIDAD FRANCISCO DE PAULA SANTANDER  
OTORGA EL SIGUIENTE AVAL ÉTICO:**

Que el proyecto de investigación denominado "**Carga del cuidado y soporte social percibido en el cuidador familiar principal del paciente pediátrico con enfermedad oncológica en San José de Cúcuta, 2022**", presentado por los estudiantes **Maira Rocío Rodríguez Ibarra**, Investigador principal, **Luis Fernando Pérez García**, Investigador principal, **Doris Amparo Parada Rico** Directora, **Ruby Elizabeth Vargas Tolosa** Codirectora, perteneciente al programa de enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud, Grupo de Investigación Salud Pública GIPS.

El proyecto fue evaluado y aprobado por parte del **COMITÉ DE ÉTICA** de la **FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD** de la **UNIVERSIDAD FRANCISCO DE PAULA SANTANDER**, en su sesión de diciembre de 2022, desarrollada el día 22 del mes de diciembre de 2022, el comité toma en consideración la pertinencia del proyecto, el rigor metodológico, y el cumplimiento de las normas técnicas y éticas, nacionales e internacionales que rigen este tipo de proyectos.

Con base en lo expresado anteriormente, el Comité de Ética (CE) conceptúa que el proyecto cumple con todos los requisitos de éticos exigidos y en consecuencia otorga su aprobación.

**Código otorgado al aval:**



CEIV-IISEM-13-02-2022- ENFERMERIA

Se expide esta certificación los 22 días del mes de diciembre de 2022.

Atentamente,  
**GLORIA OMAIRA BAUTISTA ESPINEL**  
Presidente del Comité de Ética  
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD  
Facultad GISE

## Anexo 2: Aval Clínica Medical Duarte.



**Clínica Medical Duarte**  
Trabajamos con sentido humano

Señores

Maira Rocio Rodríguez Ibarra  
Luis Fernando Pérez García  
Doris Amparo Parada Rico  
Ruby Elizabeth Vargas Toloza  
**Universidad Francisco de Paula Santander**  
Cúcuta

Yo, Juan Camilo Gutierrez identificado (a) con la cedula de ciudadanía N° 1.098.730.658 de Cúcuta, obrando en nombre de la Clínica Medical Duarte y en calidad de Coordinador CI, manifiesto que el Comité de Investigación en su sesión del día 22 del mes diciembre de 2022, recomienda y avala la realización del proyecto de investigación denominado **"Carga del cuidador y soporte social percibido en el cuidador familiar principal del paciente pediátrico con enfermedad oncológica en San José de Cúcuta, 2022"**, considerando la pertinencia de la investigación, el rigor metodológico, su calidad científica, la coherencia y la racionalidad del presupuesto propuesto y el cumplimiento de las normas científicas, técnicas y éticas, nacionales e internacionales que rigen este tipo de investigaciones y los requerimientos establecidos por parte del Comité de Investigación de la Clínica Medical Duarte.

De conformidad se firma en la ciudad de Cúcuta a los 22 días del mes diciembre de 2022.

Cordialmente,

JUAN CAMILO GUTIERREZ CÚCUTA  
NIT: 1098730658

Juan Camilo Gutierrez  
**Coordinador CI**  
Clínica Medical Duarte  
comiteinvestigacioncmd@gmail.com

Medical Duarte ZF S.A.S. | NIT: 900470642-9 | [www.clinicamedicalduarte.com](http://www.clinicamedicalduarte.com)

☎ 607 5955859 EXT.: 9101 ✉ [comiteinvestigacioncmd@gmail.com](mailto:comiteinvestigacioncmd@gmail.com)

📍 Calle 0N Esq. 16E - 20 | Av. Libertadores 0 - 71 Lote2 Las Brisas. Cúcuta - Colombia.

## Anexo 3: Aval Hospital Universitario Erasmo Meoz.



ESE Hospital Universitario  
**ERASMO MEUZ**

32-  
Rad: 2022-136-023412-2  
San José de Cúcuta.

Enfermera Exp.  
**MYRIAM GARCÍA GÓMEZ**  
Coordinadora Relación Docencia - Servicio  
Universidad Francisco de Paula Santander  
Av. Gran Colombia No. 12E-96 Barrio Coisag

Asunto: Aprobación Proyecto N° 49 - 2022

**"CARGA DEL CUIDADOR Y SOPORTE SOCIAL PERCIBIDO EN EL CUIDADO FAMILIAR PRINCIPAL DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA EN SAN JOSÉ DE CÚCUTA, 2020"**

El proyecto presentado, fue evaluado y aprobado por parte del Comité de ética de investigación en acta 09 de Diciembre - 2022 se consideró la pertinencia del proyecto, el rigor metodológico, su calidad científica, la coherencia y el cumplimiento de las normas científicas, técnicas y éticas.


El proyecto implica investigación en seres humanos y se ajusta a las Normas Científicas, Técnicas y Administrativas para la Investigación en Salud establecidas en la Resolución No. 006430 de 1993 y la Resolución 2378 de 2008. Sobre el posible impacto en el medio ambiente, el comité conceptúa que por la naturaleza de la investigación, el proyecto no tiene efectos negativos sobre el medio ambiente.

Por el tipo de investigación **SI** requiere de consentimiento informado con base en lo expresado en la metodología, el Comité de Ética de investigación conceptúa que el proyecto cumple con todos los requisitos exigidos y en consecuencia otorga su aprobación, recomendando al grupo de investigación reportar cualquier suceso de seguridad, de igual forma reportando a esta oficina las personas que se nieguen a participar del estudio con el fin de garantizar el respeto y la dignidad de los usuarios.

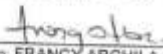
Para el suministro de información por parte de la institución hospitalaria, debe presentar este oficio a quien corresponda, en el área pertinente con el propósito de facilitar la información requerida, para el desarrollo de su investigación, una vez concluya su proyecto debe presentar los resultados a este comité de ética con su respectivo Artículo Científico.

Se recomienda mantener reserva de la información y custodia de la misma, de igual forma confidencialidad en la información institucional suministrada, se recomienda que en caso de ser necesario para el avance y desarrollo de la investigación si requieren de fotografías deben solicitar el apoyo del coordinador de Prensa para el respectivo trámite y aprobación.

Gracias por su atención.

  
MARIBEL TRUJILLO BOTELLO  
Subgerente de Servicios de Salud

  
Aprobo: YENI ESPERANZA PEÑA  
Miembro del Comité de Ética

  
Reviso: FRANCY ARCHILA FLOREZ  
Coordinadora Docencia



**Gobernación  
de Norte de  
Santander**

Rad No. 2022-136-016143-1

2022-12-22 15:18

CEGDOCAUN4

Dest: CONVENIO DOCEN

Rem: DE UNIVERSIDAD FRAN

Ass: APROBACION PROVEC

Folio: 1

Anexos: SIN ANEXOS

[www.cepccolombia.com](http://www.cepccolombia.com)

Av. 11E No. 5AN-71 Guaimaral - PBX: (607) 574-688  
[www.herasmomeoz.gov.co](http://www.herasmomeoz.gov.co)  
Cúcuta - Norte de Santander


#### Anexo 4: Consentimiento Informado

<b>DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA EL SUJETO DE INVESTIGACIÓN Y FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO</b>
<b>I. Información general</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Título:</b> Carga del cuidado y apoyo social percibido en el cuidador familiar principal del paciente pediátrico con enfermedad oncológica en San José de Cúcuta, 2023.</li> <li>● <b>Patrocinador/Dirección:</b> Universidad Francisco de Paula Santander-Cúcuta. Ubicación: Facultad Ciencias de la Salud. Programa de enfermería Av. Gran Colombia No. 12E-96 Colsag</li> <li>● <b>Investigadores principales:</b> Maira Rocio Rodríguez Ibarra Luis Fernando Pérez García</li> </ul>
<b>II. Información específica (del estudio)</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Propósito del Estudio:</b> Determinar el nivel de carga del cuidado del cuidado y apoyo social percibido en el cuidador familiar principal del paciente pediátrico con enfermedad oncológica en San José de Cúcuta 2023.</li> <li>● <b>Duración del Estudio:</b> 4 meses.</li> <li>● <b>Posibles Riesgos y Molestias:</b> La presente investigación se clasifica en la categoría sin riesgo, dado que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas o sociológicas de los individuos.</li> </ul>
<b>III. Derechos de la persona</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Confidencialidad:</b> Se protegerá su privacidad respetando su información personal, la cual no será divulgada o difundida, es decir, los datos que se obtendrán serán manejados exclusivamente por el equipo investigador.</li> <li>● <b>Participación Voluntaria y Retiro:</b> Tendrá la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio sin que por ello se creen perjuicios.</li> <li>● <b>Preguntas/Contactos:</b> Cualquier duda, inquietud o sugerencia contactarse a los correos electrónicos: mairarociori@ufps.edu.co luisfernandopg@ufps.edu.co</li> </ul>
<b>IV. Consentimiento para participar</b>
<p>Estudiantes de enfermería de la Universidad Francisco de Paula Santander, están elaborando una investigación cuyo propósito es determinar el nivel de carga del cuidado del cuidado y apoyo social percibido en el cuidador familiar principal del paciente pediátrico con enfermedad oncológica en San José de Cúcuta 2023. Este cuestionario es anónimo. No existen respuestas correctas o incorrectas, lo más importante es que responda a todos los ítems establecidos con la mayor sinceridad y veracidad posible. Por tanto, agradecemos su valiosa participación, ya que los datos recolectados serán de gran utilidad</p>



para dar respuesta al objetivo planteado y aportan a nuevo conocimiento científico y a la formulación de planes de acción en pro del bienestar del cuidador familiar principal del paciente pediátrico con enfermedad oncológica. Se protegerá su privacidad respetando su información personal, la cual no será divulgada o difundida, es decir, los datos que se obtendrán serán manejados exclusivamente por el equipo investigador.

Declaro que he recibido información entendible y suficiente que me permite consentir el diligenciamiento del presente cuestionario, donde los resultados serán aplicados para fines estrictamente académicos y se mantendrá en absoluta confidencialidad.

	NOMBRE DEL DOCUMENTO: Formato Sugerido de Consentimiento Informado Proyectos de Investigación	Código:
	GRUPO DE APLICACIÓN: SUJETOS DE INVESTIGACIÓN – INVESTIGADORES	Versión: 02
		Vigente a partir de: 24-02-2021
		Página 1 de 1

#### ANEXO

#### OTORGAMIENTO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN LA INVESTIGACIÓN

El suscrito \_\_\_\_\_, identificado con documento: \_\_\_\_\_, manifiesto que he aceptado participar en el proyecto de investigación titulado "Carga del cuidado y apoyo social percibido en el cuidador familiar principal del paciente pediátrico con enfermedad oncológica en San José de Cúcuta, 2023", me permito autorizar a: la Universidad Francisco de Paula Santander y a la Institución de salud Clínica Medical Duarte u Hospital Universitario Erasmo Meoz según corresponda.

Expreso que  SÍ o  NO, estoy de acuerdo en participar en el proyecto, y en consecuencia declaro que:

por favor escriba con su puño y letra, en cada una de las casillas y escriba su nombre y datos de contacto al final del documento

- SÍ Acepto participar de manera libre y voluntaria en este proyecto y entiendo que no recibiré recompensa material o económica y que puedo retirarme cuando lo desee
- NO
- SÍ Autorizo el uso de mi imagen y el uso de contenidos en los distintos documentos derivados de esta investigación, incluyendo, bases de datos, fotografías, videos, u otros contenidos en las que yo aparezco.
- NO
- SÍ Solicito que no revele mi nombre.
- NO
- SÍ Declaro que he recibido información entendible y suficiente que me permite consentir el diligenciamiento del presente documento
- NO

\_\_\_\_\_  
Nombre de participante  
Cédula de ciudadanía del participante:  
Fecha:  
Correo electrónico:  
Teléfono:

## Anexo 5: Autorización de uso de los instrumentos UNAL



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

**AUTORIZACIÓN DE USO DE LOS INSTRUMENTOS: 1) FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA (PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA-CUIDADOR FAMILIAR) GCPC-UN-D, 2) VERSIÓN EN ESPAÑOL PARA COLOMBIA DEL INSTRUMENTO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR (VERSIÓN ORIGINAL: ZARIT), 3) VERSIÓN EN ESPAÑOL PARA COLOMBIA DEL INSTRUMENTO DE APOYO SOCIAL PERCIBIDO- MOS- (VERSIÓN ORIGINAL: SHERBOURNE Y STEWART)**

No. GCEPC-204-2022

Este acuerdo, se establece el 25 de julio de 2022 y está vigente desde ese momento, se pacta entre Lorena Chaparro Díaz, Líder del grupo de Investigación Cuidado de enfermería al Paciente crónico del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en adelante LOS PROVEEDORES, quienes tienen su domicilio en la Carrera 30 No. 45-03, Edificio 228, oficina 305, Bogotá D.C., Colombia, por una parte, por la otra, Maira Rocio Rodríguez Ibarra y Luis Fernando Pérez García, Estudiantes de pregrado de Enfermería de la Universidad Francisco de Paula Santander, en adelante **LOS RECEPTORES**, quienes tienen su domicilio y oficinas en Cúcuta, Norte de Santander. Avenida Gran Colombia No. 12E-96 Barrio Colsag; con fines de colaboración profesional y autorización de uso de los instrumentos, «1) Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica-Cuidador familiar) GCPC-UN-D, 2) Versión en español para Colombia del Instrumento de Sobrecarga del Cuidador (Versión Original: Zarit), 3) Versión en español para Colombia del Instrumento de apoyo social percibido- MOS- (Versión original: Sherbourne y Stewart) » en adelante **EL MATERIAL**, instrumento conformado y validado por **LOS PROVEEDORES**.


Este acuerdo se establece como respuesta a la solicitud escrita planteada por la Universidad Francisco de Paula Santander, mediante aplicativo del 2/08/2022 para que se facilite el uso y del **MATERIAL**, **LOS PROVEEDORES** aceptan satisfacer la petición siempre que se acepten y cumplan las siguientes condiciones:

1. Se autoriza el uso **EL MATERIAL** sólo en la cantidad de ciento ochenta (180) ejemplares, para la aplicación en las experiencias o actividades del proyecto «Carga del cuidado y soporte social percibido en el cuidador familiar del niño con cáncer en San José de Cúcuta, 2022». De ninguna manera se autoriza la reproducción y/o distribución indiscriminada de **EL MATERIAL**.
2. **EL MATERIAL** en la versión física en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, continúa siendo propiedad de **LOS PROVEEDORES**. **EL MATERIAL** debe ser usado bajo el control inmediato y directo de **LOS RECEPTORES**, únicamente por los involucrados en el proyecto «Carga del cuidado y soporte social percibido en el cuidador familiar del niño con cáncer en San José de Cúcuta, 2022». **EL MATERIAL** en la versión en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, no deberá ser: a) ofrecido en venta como instrumento o como parte de una obra; b) dispuesto o desplegado en un servicio documental en línea de manera que pueda ser descargado o copiado; c) utilizado para ofrecer algún servicio que permita brindar un diagnóstico o producto que se comercialice. Ningún otro derecho, licencia, registro o cualquiera otro beneficio, se otorga a **LOS RECEPTORES** por el uso de **EL MATERIAL** como resultado de esta autorización.
3. **EL MATERIAL** no debe ser vendido, distribuido o de cualquiera otra forma puesto a disposición de cualquier tercero para ningún propósito.
4. **EL MATERIAL** se entrega como fue considerado, diseñado, construido y validado por **LOS PROVEEDORES** y su uso se certifica en las publicaciones científicas y/o Ficha que hacen parte integral de este acuerdo. **EL MATERIAL** se transfiere sin garantías de

## GRUPO DE INVESTIGACIÓN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO


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

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

 Firmado digitalmente por OLIVIA LORENA CHAPARRO DIAZ

LORENA CHAPARRO DÍAZ  
**LOS PROVEEDORES**  
Profesora Asociada  
Líder del Grupo de Investigación  
Universidad Nacional de Colombia

He leído y acepto

 MAIJA ROCÍO RODRIGUEZ IBARRA  
**EL RECEPTOR**

Estudiante de Enfermería.  
Universidad Francisco de Paula Santander.

He leído y acepto



LUIS FERNANDO PEREZ GARCIA  
**EL RECEPTOR**

Estudiante de Enfermería.  
Universidad Francisco de Paula Santander.

## Anexo 6: Instrumentos

### 6.1 Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica cuidador familiar) GCPC-UN-D.

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

Institución donde se diligencia el instrumento:

INFORMACIÓN DEL PACIENTE	INFORMACIÓN DEL CUIDADOR
Nombre: _____ Teléfono: _____	Nombre: _____ Teléfono: _____
<b>1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL PACIENTE Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO</b> <b>1.1 Valoración del paciente</b> -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/> <b>1.2 Diagnósticos Médicos:</b> _____	<b>1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL CUIDADOR Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO</b> <b>1.1 Valoración del Cuidador</b> -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/> <b>1.2 Diagnósticos Médicos:</b> _____
<b>1.3 Género</b> <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino <b>1.4 Edad</b> _____ años	<b>1.3 Género</b> <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino <b>1.4 Edad</b> _____ años
<b>1.5 Grado Máximo de escolaridad</b> _____ <b>1.6 Departamento de Procedencia</b> _____ <b>1.7 Lugar de Residencia:</b> Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/>	<b>1.5 Grado Máximo de escolaridad</b> _____ <b>1.6 Departamento de Procedencia</b> _____ <b>1.7 Lugar de Residencia:</b> Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/>
<b>1.8 Estado Civil</b> <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre	<b>1.8 Estado Civil</b> <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre
<b>1.9 Ocupación</b> <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____	<b>1.9 Ocupación</b> <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____
<b>1.10 Estrato socioeconómico</b> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	<b>1.10 Estrato socioeconómico</b> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>
<b>1.11 Tiempo que lleva con enfermedad crónica</b> _____	<b>1.11 ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico?</b> <input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO
<b>1.12 Religión</b> Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>	<b>1.12 Religión</b> Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>

....

2 PERCEPCION DE CARGA Y DE APOYO																																																																																													
<p><b>2.1 ¿Tiene un único cuidador?</b> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s), ¿Cuál (es)? _____</p> <p><b>2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado</b> _____</p>	<p><b>2.1 ¿Es usted el único cuidador?</b> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s), ¿Cuál (es)? _____</p> <p><b>2.2 Tiempo que lleva como cuidador</b> _____</p> <p><b>2.3 Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar</b> _____</p>																																																																																												
<p><b>2.3 Indique con una x los apoyos con los que cuenta y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:</b></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Psicológico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Familiar</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Religioso</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Económico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro. ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicológico						Familiar						Religioso						Económico						Social						Otro. ¿Cuál?						<p><b>2.4 Indique con una x los apoyos con los que cuenta como cuidador y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:</b></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Psicológico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Familiar</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Religioso</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Económico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro. ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicológico						Familiar						Religioso						Económico						Social						Otro. ¿Cuál?					
Apoyo con que cuenta			Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																									
	1	2		3	4																																																																																								
Psicológico																																																																																													
Familiar																																																																																													
Religioso																																																																																													
Económico																																																																																													
Social																																																																																													
Otro. ¿Cuál?																																																																																													
Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																											
		1	2	3	4																																																																																								
Psicológico																																																																																													
Familiar																																																																																													
Religioso																																																																																													
Económico																																																																																													
Social																																																																																													
Otro. ¿Cuál?																																																																																													

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

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

6.2 Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit, versión de 22 ítems en español.

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

Nombre del cuidador: \_\_\_\_\_ Teléfono: \_\_\_\_\_

Institución donde se diligencia el instrumento: \_\_\_\_\_

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

**RESULTADO:** \_\_\_\_\_

< 46 puntos-no sobrecarga

47-55 puntos- sobrecarga leve

> 56 puntos-sobrecarga intensa

Nombre de la persona que diligencia el Instrumento: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

## 6.3 Cuestionario MOS de apoyo social percibido versión 5. 26 de abril de 2014

**Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido Versión Paciente con ECNT  
VERSIÓN 5. 26 DE ABRIL DE 2014**

Nombre del paciente: \_\_\_\_\_ Teléfono: \_\_\_\_\_ Correo electrónico: \_\_\_\_\_  
Institución donde se diligencia el instrumento: \_\_\_\_\_

A continuación se presentan algunas preguntas acerca del apoyo que tienes disponible.

1. Aproximadamente, ¿cuántos amigos cercanos y familiares cercanos tienes (la gente con la que te sientes a gusto y con la que puedes hablar acerca de lo que piensas)?

Escribir el número de amigos cercanos y parientes cercanos:

Amigos \_\_\_\_\_ Parientes \_\_\_\_\_

A veces la gente mira a los demás por el compañerismo, la asistencia, u otros tipos de soporte. ¿Con qué frecuencia cada uno de los siguientes tipos de soporte están disponibles para ti cuando los necesitas?

N.	Ítem	Nunca (1)	Pocas veces (2)	Algunas Veces (3)	La mayoría de las veces (4)	Siempre (5)
2	Alguien que te ayuda si estás enfermo(a) en cama					
3	Alguien con quien puedes contar cuando necesites hablar y que te escuche					
4	Alguien que te dé un buen consejo en un momento de crisis					
5	Alguien que te lleve al médico si tú lo necesitas					
6	Alguien que te exprese amor y afecto					
7	Alguien con quien pasar un buen momento					
8	Alguien que te brinde información para ayudarte a comprender tu situación					
9	Alguien en quien confiar para hablar de ti y de tus problemas					
10	Alguien que te abrace					
11	Alguien con quien puedas pasar momentos tranquilos o relajados					
12	Alguien que te prepare las comidas si tú no puedes hacerlo por ti mismo.					
13	Alguien de quien verdaderamente quieras recibir consejo					
14	Alguien con quien hacer actividades que te ayuden a tranquilizar la mente					
15	Alguien que te ayude con el quehacer diario si estas indispuesto					

16	Alguien con quien compartir tus preocupaciones y temores más íntimos					
17	Alguien a quien recurrir para que te indique cómo manejar un problema personal					
18	Alguien con quien compartir cosas agradables					
19	Alguien que comprenda tus problemas					
20	Alguien a quien amar y que te haga sentir deseado (querido)					

Nombre de la persona que diligencia el Instrumento: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_ Correo electrónico: \_\_\_\_\_