



**HABILIDAD DE CUIDADO Y PRACTICAS DE CUIDADORES INFORMALES DE  
NIÑOS Y NIÑAS CON CANCER QUE HABITAN EN UN HOGAR DE PASO EN  
CALI DURANTE EL TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA EN EL PRIMER  
SEMESTRE DEL AÑO 2021**

**Presentado por:**

Maira Alejandra Sánchez Castillo

Trabajo de Investigación para optar al Título de Magister en Salud Pública

**Asesora:**

A handwritten signature in black ink, reading 'Olga Osorio Murillo', is positioned above a horizontal line.

Olga Osorio Murillo

Pontificia Universidad Javeriana Cali  
Facultad Ciencias De La Salud  
Departamento De Salud Pública  
Santiago De Cali

2019-2021

## INDICE DE CONTENIDO

1. RESUMEN.....	8
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	11
3. MARCO TEORICO .....	25
3.1. Condición del niño durante su crecimiento y desarrollo .....	25
3.2.1. Tipos de cáncer infantil.....	28
3.2.2. Signos y síntomas generales del cáncer infantil.....	31
3.2.3. Diagnóstico.....	32
3.3. Tratamiento .....	33
3.3.1. Quimioterapia.....	33
3.3.2. Quimioterapia en niños.....	34
3.3.3. Protocolo de Quimioterapia .....	39
3.4. Complicaciones.....	41
3.5. Signos y síntomas de alarma posteriores a la quimioterapia .....	44
3.6. Cuidado de los niños con cáncer infantil.....	45
3.7. Cuidado informal .....	47
3.8. Prácticas de cuidado.....	49
4. MARCO CONCEPTUAL .....	56
4.1. Cáncer Infantil.....	56
4.2. Quimioterapia.....	57
4.3. Cuidado Informal.....	57
4.4. Habilidad de Cuidado .....	57
4.5. Prácticas de Cuidado .....	58
5. MARCO CONTEXTUAL .....	58
6. MARCO NORMATIVO.....	59
7. OBJETIVO GENERAL .....	63
7.1. OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	63
8. JUSTIFICACIÓN .....	64
9. MARCO METODOLÓGICO.....	66
9.4. Técnicas e instrumentos de recolección de información .....	72
10. CONSIDERACIONES ETICAS.....	79
11. RESULTADOS ESPERADOS Y APORTE SOCIAL DEL PROYECTO .....	84
12. RESULTADOS.....	85

13.	<b>DISCUSIÓN</b> .....	94
14.	<b>CONCLUSIONES</b> .....	100
15.	<b>RECOMENDACIONES</b> .....	101
16.	<b>CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES</b> .....	103
17.	<b>PRESUPUESTO</b> .....	104
18.	<b>ANEXOS</b> .....	114

## ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

<b>Ilustración 1. Acción de los citostáticos sobre las fases del ciclo celular</b> .....	36
--	----

## ÍNDICE DE TABLAS GENERALES

Tabla 1 Clasificación de citostáticos según su mecanismo de acción.....	37
---	----

## ÍNDICE DE TABLAS DE RESULTADO

<b>Tabla 1</b> Características sociodemográficas de las cuidadoras informales de niños (a) con cáncer del hogar de paso la Divina Providencia Cali –Valle primer semestre de 2021 .....	86
---	----

<b>Tabla 2:</b> Características generales de las cuidadoras informales de niños con cáncer del hogar de paso la Divina Providencia Cali –Valle primer semestre de 2021 .....	87
--	----

<b>Tabla 3.</b> Nivel de habilidad de cuidado de las cuidadoras informales de niños con cáncer del hogar de paso la Divina Providencia Cali –Valle primer semestre de 2021 .....	88
--	----

<b>Tabla 4</b> Características de las prácticas de cuidado de las cuidadoras informales de niños (a) con cáncer del hogar de paso la Divina Providencia Cali –Valle primer semestre de 2021	89
---	----

<b>Tabla 5:</b> Asociación entre habilidad del cuidado de las cuidadoras informales de niños (a) con cáncer del hogar de paso la Divina Providencia Cali –Valle y algunas covariables. Periodo enero-junio del 2021 .....	91
---	----

<b>Tabla 6:</b> Asociación entre habilidad del cuidado de las cuidadoras informales de niños(a) con cáncer del hogar de paso la Divina Providencia Cali –Valle y algunas covariables.	
---	--

Periodo enero-junio del 2021 (análisis multivariado usando una regresión logística bayesiana)..... 92

**Tabla 7:** Asociación entre habilidad del cuidado de las cuidadoras informales de niños(a) con cáncer del hogar de paso la Divina Providencia Cali –Valle y algunas covariables.

Periodo enero-junio del 2021 (análisis multivariado usando una regresión logística clásica) ..... 93

# *Dedicatoria*

Esta investigación la cual he elaborado con mucho amor y esfuerzo está dedicada a mis padres Héctor Sánchez y en especial a la memoria de mi madre Libia Alejandra Castillo de Sánchez quien no me acompaña en este momento para ver hecho realidad mi sueño de ser salubrista, pero quien en vida fue mi mayor inspiración y fortaleza para mantenerme en la lucha por mi sueño. También se la dedico al resto de mi familiar; hermanos, tíos, primos, cuñados y sobrinos quienes me han acompañado y apoyado incondicionalmente en este proceso.

# *Agradecimientos*

Agradezco principalmente a Dios por hacerme realidad este sueño, a mi familia, mis amigos, a la Pontificia Universidad Javeriana por darme la oportunidad de formarme en sus aulas haciendo parte de esta gran familia javeriana. Gracias a mi tutora por su guía, orientación y apoyo y gracias a Alejandra Daza Lenis una gran amiga que ha estado presente apoyándome durante este proceso de principio a fin.

**Comentarios.**

---

---

---

---

**Calificación del tutor**

---

**Nota final de maestría**

---

## 1. RESUMEN

**Maira Alejandra Sánchez, Olga Osorio.**

El cáncer infantil en la actualidad representa un problema de salud pública de gran impacto por su alta morbilidad y mortalidad principalmente en los países de medianos y bajos ingresos. Es la principal causa de muerte en menores entre los 2 y 19 años de edad y se considera que entre el 2012 y el 2030 la incidencia aumentará en un 70%. La sobre vida a esta enfermedad cuyo pronóstico depende de una atención adecuada en todas sus fases; requiere de apoyo y fortalecimiento del cuidador primario en quien también recae parte de la responsabilidad del éxito del tratamiento. Estudios al respecto realizados desde el hogar del paciente o instituciones de salud han encontrado que entre los factores que se asocian a la mortalidad de los niños y niñas en tratamiento de quimioterapia se encuentran: La desnutrición, la baja escolaridad de los padres y las infecciones graves. En Colombia la mayoría de estos niños son de escasos recursos y en Cali la mayoría de esta población; el 62% provienen de otros departamentos y de zonas rurales del país, lo que implica que deben permanecer en hogares de paso para asegurar su tratamiento, acompañados de sus padres o cuidadores que deben hacerse cargo de su cuidado; en quienes estudios previos han encontrado que durante el tratamiento de quimioterapia los cuidadores buscan otras alternativas de tratamiento y algunos niños presentan desnutrición, infecciones y deserción.

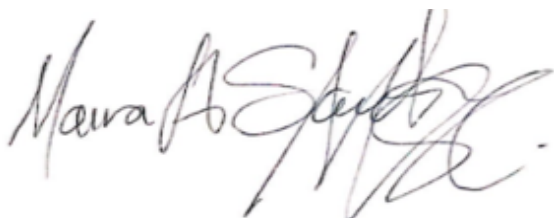
**Objetivo.** Evaluar la habilidad de cuidado y prácticas de los cuidadores informales de niños con cáncer en un hogar de paso en Cali.

**Métodos.** Estudio cuantitativo de tipo descriptivo de corte transversal, mediante el cual se recolectaron los datos a través de fuente primaria con el instrumento, Inventario de Habilidad

del Cuidado de *Ngozi O. Nkongho* y el formato de encuesta sobre prácticas de cuidado. Los datos se recolectaron en Cali, en el primer periodo del año 2021. La muestra está conformada por 20 cuidadores del hogar de paso La Divina Providencia y para el procesamiento de los datos se utilizó el software SPSS ver. 25. Se realizó un análisis inicial descriptivo. Para la variable numérica “edad” se exploró la normalidad por medio de la prueba Shapiro-Wilk. Para el análisis descriptivo de las variables categóricas se usaron frecuencias absolutas y porcentajes y para explorar la relación entre variables se tomó la habilidad de cuidado como variable respuesta.

**Conclusión.** la habilidad y las prácticas de cuidado de un cuidador informal en un hogar de paso pueden llegar a ser buenas y mejores todavía; si se diseña y se ejecuta un programa social y educativo que fortalezcan sus debilidades. Se encontró un programa para cuidadores de pacientes crónicos, pero se requiere de uno con características específicas para este tipo de cuidadores.

**Palabras clave:** Cáncer infantil, prácticas de cuidado, cuidador informal, quimioterapia en niños.



**MAIRA ALEJANDRA SÁNCHEZ CASTILLO**

Estudiante Maestría en Salud Pública

Universidad Javeriana Cali



**OLGA OSORIO MURILLO**

Tutora

Santiago de Cali. Octubre 9/2020

Señores

**Comité de ética PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI**

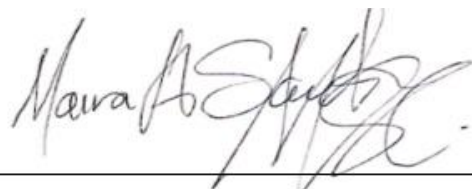
Cordial saludo.

Asunto: **DECLARACION DE CONFLICTO DE INTERESES**

Dando cumplimiento a los requisitos exigidos para presentar ante ustedes el proyecto de investigación **Habilidad de cuidado y prácticas de cuidadores informales de niños y niñas con cáncer que habitan en un hogar de paso en Cali durante el tratamiento de quimioterapia en el segundo semestre del año 2020**. De acuerdo a lo establecido en las normas APA respecto al conflicto de intereses

**Declaro que:**

- Este estudio para mí no tiene ningún interés diferente al aporte social y académico; desarrollarlo me permitirá obtener el título de Magister en Salud Pública más no tiene como finalidad ninguna clase de beneficio económico ni regalías.
- El estudio no se encuentra financiado por ninguna institución que tenga intereses lucrativos en él y como investigadora no pertenezco a ninguna institución o entidad interesados en el tema.



---

**MAIRA ALEJANDRA SÁNCHEZ CASTILLO**

Estudiante Maestría en Salud Pública

Universidad Javeriana Cali

## 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En el 2017 la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) definió el cáncer como un grupo numeroso de enfermedades que se caracterizan por el desarrollo anormal de las células que se dividen y crecen sin control en cualquier parte del cuerpo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió cáncer infantil como cualquier tipo de cáncer que afecta a los niños y niñas menores de 15 años. (Of & The, 2019)

El cáncer infantil más común es la leucemia; aunque también se presentan linfomas, tumores del sistema nervioso central, neuroblastoma, osteosarcoma, sarcoma de Ewing, rabdomiosarcoma, tumor de células germinales y retinoblastomas. (Vizcaíno, Lopera, Martínez, Reyes, & Linares, 2016)

Hasta hace algunos años el cáncer era muy frecuente en personas adultas mayores de 40 años, pero conforme pasa el tiempo aumentan los casos de niños y niñas diagnosticados con algún tipo de cáncer. Las autoridades sanitarias internacionales no escatiman esfuerzos para abordar el problema, pero pese a la creación de centros de vigilancia y reporte sobre el cáncer infantil los datos actualizados son escasos; no obstante, según cifras de la OMS, a 2018 se diagnosticaron anualmente en promedio 300.000 niños con cáncer entre los 0 y 19 años convirtiéndose el cáncer en la segunda causa de muerte en personas entre los 2 y los 19 años de edad. (Steliarova-Foucher et al., 2017), (Tovar CJR & Gómez GA., 2016)

Según el Observatorio Global del Cáncer (GLOBOCAN), África a nivel mundial tiene una de las incidencias más altas de cáncer infantil y para el período entre el 2012 y el 2030 se calcula que la incidencia aumentará en un 70% (Rodríguez-Galindo et al., 2015)

En Asia central y meridional por su parte; se crearon los centros oncológicos infantiles y se ha trabajado en el fortalecimiento de los programas de atención y educación a los médicos, pacientes y familia; no obstante, para el 2014 la mortalidad por cáncer infantil fue del 70% en la India, lo que despertó preocupación en las autoridades sanitarias debido a que un cuarto de esta población es menor de 15 años, y se calcula que anualmente se presentan 80.000 casos de cáncer infantil. En países como Japón, Corea del Sur y Singapur han tenido programas oncológicos, en China debido a la privatización del sistema de salud hasta el 2010 solo el 10% de las niñas y niños oncológicos de la población rural recibían tratamiento para el cáncer; pero a partir del 2014 se buscó mejorar la atención de estos menores a través de programas gubernamentales y de la participación de instituciones de salud en la investigación clínica sobre la Leucemias Linfoblásticas Agudas (LLA). (Rodriguez-Galindo et al., 2015)

En el 2016 como resultado de estudios realizados respecto a la sobrevida del cáncer infantil se encontró que, en algunos países como Holanda, Bélgica, España, Francia, Inglaterra y otros países desarrollados más del 80% de los niños, niñas y adolescentes que recibían tratamiento para el cáncer se curaron y tuvieron una supervivencia a 5 años del 80% debido a mejores condiciones de vida, el avance tecnológico, el diagnóstico y tratamiento oportuno y los cuidados adecuados. (Acuña L; Fuentes, JC; Ramirez, PX; Gil, AM; Castillo, J; Castillo, 2018)

En este mismo año 2016, en América Latina; Brasil, México, Argentina y la población hispana de los Estados Unidos presentaron una incidencia de cáncer infantil mayor a 125 casos por cada millón de personas, con una sobrevida a 5 años menor o igual al 50% de los casos que recibieron tratamiento. (Acuña L; Fuentes, JC; Ramirez, PX; Gil, AM; Castillo, J; Castillo, 2018)

En Colombia, para el año 2015 se calculó que por año en promedio se presentaron 2.080 casos de cáncer infantil y de estos, 500 casos correspondían a LLA (Vizcaíno et al., 2016); con una supervivencia por cáncer para las niñas y niños de 51% y para los adolescentes del 44,6% (Acuña L; Fuentes, JC; Ramirez, PX; Gil, AM; Castillo, J; Castillo, 2018)

En ciudades como Cali, el cáncer más frecuente son las leucemias en un 35%, se presentan linfomas en un 12%, tumores del cerebro 18% y las retinoblastomas en un 22%. La sobrevida en general en esta ciudad se estima en un 53% aunque está muy ligada al régimen de salud al cual pertenecen los pacientes; por lo tanto, los pacientes del régimen contributivo que equivalen a menos del 40% de la población infantil con cáncer en Cali tienen una sobrevida del 65%, los del régimen subsidiado 47% y la población pobre no asegurada sobreviven en un 25%. (Bravo et al., 2018).

Actualmente para el cáncer infantil existen varias líneas de tratamientos que van desde cirugía, radioterapia o tratamientos sistémicos como la quimioterapia. Esta última es una línea de tratamiento muy común que consiste en la administración de fármacos vía oral, endovenosa, intratecal, subcutánea o intramuscular con el objetivo de eliminar las células cancerosas. (Vizcaíno et al., 2016)

En el caso de la leucemia, el cáncer infantil más común, el tratamiento de quimioterapia tiene una duración promedio de 2,5 años y se realiza por fases en el siguiente orden: La fase de inducción que consiste en eliminar el 95% de las células tanto benignas como malignas del sistema nervioso central, la fase de postinducción que a su vez se compone de dos procesos; el proceso de consolidación y de reinducción que a manera general consisten en la administración sucesiva de varios ciclos de quimioterapia con el fin de mantener la enfermedad en remisión; lo que significa el cuerpo libre de células malignas. Finalmente, en

la fase de mantenimiento, al paciente se le administran fármacos para reforzar la remisión y continúa con controles médicos de seguimiento. (Vizcaíno et al., 2016)

Durante el tratamiento de quimioterapia el paciente puede ingresar a la institución de salud en modalidad de paciente ambulatorio o de paciente hospitalizado, dependiendo de la fase del tratamiento en la que se encuentre o de la condición de salud del paciente; se le administra la quimioterapia y es observado por unos días o es dado de alta inmediatamente se administra la quimioterapia para quedar al cuidado de la familia y regresar en un promedio de 21 días a la administración del siguiente ciclo. (Bravo et al., 2018)

Cuando se inicia el tratamiento de quimioterapia el cuerpo experimenta cambios físicos y fisiológicos que requieren de cuidados puntuales y específicos orientados a un bienestar mental, emocional, un entorno saludable, buenas prácticas de higiene y una alimentación apropiada entre otros cuidados, para evitar que el paciente recaiga en la enfermedad y ocurra lo que se conoce como la intensidad perdida del tratamiento, uno de los factores de riesgo más predisponentes al fracaso terapéutico. (Bravo et al., 2018)

Durante el tratamiento de quimioterapia el fracaso terapéutico por intensidad perdida se debe a las interrupciones abruptas de los ciclos de quimioterapia por complicaciones de salud regularmente asociadas al cuidado, lo cual conlleva a una prolongación excesiva entre el inicio de un ciclo de quimioterapia y otro, lo que le resta efectividad al tratamiento haciendo que; en los casos donde el tratamiento se ha iniciado de manera oportuna con buena respuesta del paciente se pierde la ventaja obtenida sobre la enfermedad por la falta de continuidad de la quimioterapia. (Bravo et al., 2018)

Algunos estudios revelan que entre los factores que se asocian a la mortalidad de los niños y niñas en tratamiento de quimioterapia se encuentran: la desnutrición, la baja escolaridad de los padres, las infecciones graves en un 62,8%, y la mala respuesta a medicamentos del protocolo de quimioterapia en un 65,8% lo que se ha vuelto común encontrar en los países de bajos ingresos económicos. (Caniza, Jiménez de Samudio, & Samudio, 2016)

Para el tratamiento de quimioterapia en Colombia se han establecido los centros de atención integral para el tratamiento del cáncer infantil; según reportes del Registro Especial de Prestadores de Salud (REPS) para el 2016 en todo el país se identificaron 71 instituciones con la oferta de servicios de oncología pediátrica distribuidas en 19 de los 32 departamentos, de las cuales solo 9 instituciones distribuidas entre los departamentos de Atlántico, Santander, Valle del Cauca y la ciudad de Bogotá cuentan con la habilitación para prestar el servicio en cuanto a establecer el diagnóstico, brindar los diferentes tipos de tratamientos y manejar las complicaciones del paciente oncológico. (Mattos, Aguilera, Salguero, & Wiesner, 2018)

En Colombia la mayoría de los niños y adolescentes diagnosticados con cáncer pertenecen al régimen subsidiado y provienen de la zona rural o dispersa del país, donde no existen instituciones que pueden ofrecer un manejo integral a los niños y adolescentes diagnosticados con cáncer, esto hace que deban trasladarse a Bogotá, al Atlántico, a Santander o al Valle del Cauca para recibir tratamiento. (Tovar CJR & Gómez GA., 2016); y en los casos donde los pacientes carecen de red de apoyo familiar, según la resolución 1440 del 2013, deben habitar en hogares de paso junto a otras familias en iguales condiciones donde se les deben garantizar los medios para realizar los cuidados que el paciente necesita. (Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, 2018)

En el caso del Valle del Cauca; en Cali, la incidencia del tratamiento para el cáncer infantil es de 195 casos nuevos por año y más del 60% de las niñas, niños y adolescentes que reciben tratamiento para el cáncer pertenecen al régimen subsidiado y pobre no asegurado y no viven en la ciudad en el momento del diagnóstico (el 31% proviene de la zona rural del departamento del Valle y otro 30% proviene de otros departamentos). (Bravo et al., 2018).

Estos menores pertenecen a familias de recursos económicos limitados que habitan en hogares de paso bajo condiciones poco documentadas. Según el boletín N0. 05 emitido en Febrero del 2019 por el Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Cáncer Pediátrico de Cali (VIGICANCER) estos niños presentan falla terapéutica y fracaso del tratamiento por factores relacionados con las malas condiciones económicas del paciente y su familia, búsqueda de otras alternativas de tratamiento, desnutrición, infecciones, complicaciones durante el tratamiento y la deserción (Sistema de Vigilancia Epidemiológica de cáncer pediátrico en Cali, 2019)

Según reporte del área administrativa de algunos hogares de paso en la ciudad de Cali, los niños ingresan a estos lugares a través de una autorización del asegurador previo al reporte de un trabajador social que certifica que el paciente y su familia son de bajos recursos económicos, provienen de un lugar aledaño o una zona lejana de la ciudad y no cuentan con el apoyo social para la estadía en Cali durante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

En estos hogares la población es rotativa; se reciben niños desde los 0 hasta 18 años de edad y pueden permanecer hasta menos de 2 años por fallecimiento del paciente durante el tratamiento o deserción, o se pueden encontrar hasta después de los 18 años en los casos donde el paciente presenta recaídas o complicaciones que obliguen a extender el tiempo del tratamiento más allá de tres años o 4 años en adelante. Los menores deben llegar en compañía

de un adulto que no necesariamente tiene que ser el padre o la madre; simplemente se exige que la persona a cargo del menor en el hogar sea un cuidador responsable y cumpla con los reglamentos del hogar; en el cual tanto a él o a ella como al paciente, el hogar solo les ofrece hospedaje y alimentación ya que la mayoría de ellos son instituciones sin ánimo de lucro y se sostienen de las donaciones de las personas u organizaciones y del apoyo de colaboradores voluntarios.

En algunos casos se cuenta con el apoyo de un auxiliar de enfermería para ayudar en la toma de signos vitales cuando el cuidador tiene sospecha de que el niño o niña presenta signos de alarma y debe ser trasladado a la institución de salud en la cual recibe el tratamiento para que le sea manejada alguna complicación que presente. En el hogar no se hacen responsables de la administración de medicamentos o por los cuidados específicos que debe tener el paciente. Dentro de sus posibilidades hacen lo que esté a su alcance por proveer un ambiente saludable pero la responsabilidad del cuidado es del cuidador.

En las niñas o niños sanos mantener su bienestar y el cuidado de su salud es una responsabilidad que recae sobre los padres, esa es una labor que ellos cumplen según sus posibilidades; lo que se convierte en una situación más compleja y difícil de manejar cuando padecen enfermedades crónicas como el cáncer; una enfermedad que requiere en primera instancia por parte del cuidador tener un equilibrio emocional apto para afrontar los retos y los cambios que se derivan del diagnóstico y tratamiento del niño o niña con cáncer. (Carrillo G., Sánchez-Herrera, & Barrera-Ortiz, 2015)

En este contexto; según estudios previos, cuando una niña o niño es diagnosticado con cáncer se genera un cambio de la dinámica familiar; regularmente es la familia quien asume la responsabilidad de cuidador informal, nombre que recibe la o las personas que se encargan

de la alimentación, proveer medidas de higiene y confort, movilizar, administrar los medicamentos, entre otras actividades que se realizan en el hogar a las personas enfermas con algún grado de dependencia. (López García, 2016)

En estas familias ocurre una transformación del entorno y se altera el patrón de roles y relaciones. En el caso de los padres ellos experimentan el ausentismo y abandono laboral para asumir el rol de cuidadores primarios bajo un estado emocional dominado por el miedo, la culpabilidad, incredulidad, tristeza, ira y depresión; sentimientos que con el apoyo psicoemocional aprenden a controlar con el tiempo. (American Cancer Society, 2014); Aspectos que se complejizan cuando además se tienen que trasladar a una ciudad que no conocen y no son conocidos, para el tratamiento del cáncer.

No obstante; aunque la educación sobre los cuidados al paciente y su familia es de suma importancia y el apoyo psicoemocional es fundamental, para que estos padres puedan tener un buen dominio de las emociones y por ende puedan desarrollar de manera eficiente su labor de cuidadores de niños con cáncer, un estudio realizado en el Instituto Nacional de Cancerología (INC), encontró que solo el 29,4 % de los padres participantes del estudio estaban en un nivel adecuado de habilidades para afrontar la responsabilidad de cuidadores, otro 36,5% adquirieron un buen nivel de conocimiento sobre el cuidado de niños con cáncer y solo el 34,1% reportaron tener paciencia para ser cuidadores primarios. (Carrillo G. et al., 2015)

Lo que ha despertado una alerta en las autoridades sanitarias ya que los hallazgos son similares a estudios realizados en América Latina donde se ha encontrado que la mayoría de los cuidados que proveen los padres no se encuentran en un nivel óptimo. (Carrillo G. et al., 2015)

Según Carreño y colaboradores muy a menudo los cuidadores familiares de niños con cáncer presentan bajo desempeño de su rol por la mala definición de sus funciones en la práctica de los cuidados, déficit de conocimientos, malas relaciones con el entorno y sentimientos adversos con su rol; que llevan al cuidador a desempeñar un papel desfasado y patológico de sobreprotección en el que no solo se afecta el sano desarrollo de la personalidad del niño, sino también los sentimientos y metas del cuidado. (Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz, Blanco-Sánchez, & Blanco, 2017)

En un hospital de México; por ejemplo, en un estudio cuyo objetivo fue determinar la relación entre carga, ansiedad, depresión y las características del cuidado de cuidadores primarios de niños con cáncer se encontró que la edad de los cuidadores oscilaba en un rango de 19 a 59 años y del 100% de los participantes el 93% eran mujeres y el 7% eran hombre la mayoría con escolaridad básica. El 16 % manifestaron en el estudio presentar ansiedad en un nivel severo mientras que la quinta parte reportó depresión a este mismo nivel. Lo cual según el análisis de los investigadores esta condición del cuidador lo limita inclusive para realizar cuidados básicos y cotidianos como alimentar al niño, bañarlo, vestirlo, administrarle sus medicamentos y tramitar las citas médicas.(Pardo, Cárdenas, & Venegas, 2013)

Otro estudio realizado en el Centro de Cancerología de Durango en México donde se planteó como objetivo identificar el nivel de habilidad de cuidado del cuidador informal de los niños con leucemia se halló que el 100% de los participantes eran mujeres amas de casa. Con edades entre 17 a 29 años en el 45% de los casos, otro 20% se encontraba entre 30-39 años de edad y un 35% entre 40-50 años. Con un nivel académico donde el 20% realizó primaria, 75% secundaria y solo el 5 % de las cuidadoras tenían educación superior. En este estudio se pudo evidenciar que el 100% de las participantes poseía un nivel bajo de habilidad de cuidado

y en un 95% presentaban dificultad para reconocer al niño como un ser individual, con necesidades y fortalezas únicas. En relación al valor del cuidador se encontró que el 95% de las cuidadoras poseía un nivel bajo de valor y solo el 5% un nivel alto de valor. (Postal, 2011)

Por otro lado, en otro estudio cuyo objetivo fue establecer si existe relación entre el nivel de competencia del cuidador para cuidar a niños con cáncer en el hogar y el nivel de sobrecarga, se encontró que la mayoría de la población estudiada tenía un nivel medio de competencia para ser cuidadores informales en el hogar los cuales declararon que cuando se cuenta con el conocimiento y la preparación el cuidador informal se puede anticipar a las necesidades de atención o cuidado obteniendo mejores resultados para la salud del niño. (Carreño Moreno & Arias Rojas, 2016)

En Colombia con el objetivo de describir el nivel de habilidad de cuidado del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica no transmisible se realizó un estudio en diferentes regiones del país donde se encontró de manera general que la habilidad de cuidado de los cuidadores colombianos se encuentra en un rango medio y bajo con una alta variabilidad; especialmente, en la región Pacífica, Caribe y Andina; encontrando los mejores niveles de habilidad en las regiones de Orinoquia y Amazonía. (Científico et al., n.d.)

En Manizales, en el servicio de Oncólogos de Occidente, sede Hospital Infantil en una investigación sobre afrontamiento y adaptación del cuidador, se encontró que el total de cuidadoras eran mujeres entre los 18 y 70 años de edad de estrato socioeconómico 1 y 2 con un nivel alto de afrontamiento del 56,5% de predominio en las cuidadoras más adultas y un nivel medio de afrontamiento del 43,5% entre las cuidadoras más jóvenes; lo que en cierta medida ayuda a proveer cuidados con un buen nivel de responsabilidad y conciencia, aunque

se requieren de otros elementos para optimizar el cuidado y lograr el objetivo del mismo. (Campiño-Valderrama & Duque, 2016)

Respecto a lo anterior en Cartagena en otro estudio se encontró que el 88 % de los cuidadores de niños con cáncer eran mujeres, entre los 18 y los 35 años de edad con un bajo nivel escolar, solo el 25.6 % terminó el bachillerato y 14,3% realizaron estudios superiores. De estos cuidadores el 74.4 % pertenecían al estrato 1 y el 21 % al estrato 2. Situación que fue propuesta por los investigadores como un riesgo a determinar sobre las prácticas de los cuidados en estos niños ya que durante el tiempo que recibían el tratamiento de quimioterapia en los cuidadores se encontraron dificultades para comprender las indicaciones medicas respecto al cuidado y ellos se encontraban viviendo en condiciones precarias para el cuidado de la salud. (Ballestas et al., 2013)

En otro estudio realizado en Bogotá también se encontró que, a pesar de las recomendaciones médicas enfáticas sobre el cuidado de los niños, el cuidado que realizan algunos padres u otros cuidadores informales se encuentra fuertemente influenciado por creencias culturales, recomendaciones de otros padres de niños con cáncer y consejos de personas conocidas. (Sánchez, Ibañez, & Suárez, 2015)

Lo anterior ha generado que algunos de estos cuidadores, principalmente los de baja escolaridad y bajo estrato socioeconómico concomitante al tratamiento de quimioterapia realicen prácticas de cuidados alternativas o complementarias con el fin de disminuir los efectos secundarios, aumentar las defensas del cuerpo y mejorar los resultados en el paciente quien en ocasiones producto de combinaciones poco compatibles con la quimioterapia presentan complicaciones que repercuten negativamente sobre su recuperación. (Sánchez, Ibañez, & Suárez, 2015)

Entre las prácticas de cuidado que realizan algunos cuidadores de niños con cáncer se encuentran: El yoga y la meditación que son prácticas comunes en cuidadores de estrato socioeconómico alto. Cultos religiosos y la oración; frecuentes en cuidadores de clase media/baja y en los cuidadores de clase baja se han encontrado un sin número de prácticas que van desde el consumo de factor de transferencia, jarabe de clorofila y baños con la planta de malva, hasta el consumo de sangre de chulo, ratón cocido, veneno de escorpión azul y toma de sorbos de orina en ayunas; que según los estudios realizados tales prácticas difieren de acuerdo al contexto en el que se encuentre el paciente ya que en algunos casos el contexto limita el acceso a ciertas prácticas o favorece la innovación de otras que hasta el momento solo han sido exploradas desde un enfoque sociocultural, psicológico y de salud pública en un contexto hospitalario y en el hogar del paciente donde reside con su familia. (R. Sánchez, Ballesteros, Suárez, & Cortés, 2011)

También se han encontrado prácticas de cuidado que varían de acuerdo a la fase de la enfermedad en la que se encuentre el niño “síntomatología, diagnóstico o de tratamiento” debido a que algunos cuidadores consideran que algunos síntomas o enfermedades graves se deben a maleficios o simplemente creen que los efectos secundarios del tratamiento se deben manejar con plantas medicinales o remedios caseros para desintoxicar el cuerpo y obtener mejores resultados.(CL, 2005)

Sin duda alguna el paciente oncológico, en especial los niños, a nivel intrainstitucional reciben un cuidado especial sustentado en bases científicas y estandarizado en guías y protocolos los cuales son flexibles a sus necesidades, pero de manera extrainstitucional desafortunadamente las condiciones cambian; y más aún, en un entorno diferente al hogar;

donde además se debe desarrollar un nuevo proceso de adaptación diferente al ambiente clínico y al hogar al cual se está acostumbrado.

Bajo estas condiciones los cuidados no se ajustan a las necesidades del paciente, sino que se adoptan prácticas de cuidados acorde a las condiciones y capacidad del cuidador; lo que hace necesario que los cuidadores de niños con cáncer tengan habilidad para cuidar al niño; una habilidad que se refiere básicamente a un conjunto de herramientas cognoscitivas y actitudinales que fortalecen tanto la relación paciente cuidador como la responsabilidad del cuidador frente al cuidado al tener la capacidad de comprender y satisfacer las necesidades del niño; como niño propiamente y como paciente oncológico. (Carrillo G. et al., 2015)

En la habilidad del cuidador para cuidar, cuentan mucho las experiencias previas en cuidados, las cuales en ocasiones no se tienen con este tipo de pacientes; algunos autores refieren que gran parte de los cuidadores de niños con cáncer el único conocimiento que tienen respecto al cuidado se basa en las recomendaciones de los profesionales de la salud; recomendaciones que en ocasiones no son bien asimiladas. (Fitzmaurice et al., 2017)

Sobre todo porque la mayoría de las personas con experiencia en cuidado de personas con enfermedad crónica son enfermos adultos y las características de la persona enferma cambian si se trata de un niño, de un joven, un adulto, un anciano, si la persona es un familiar o no lo es y el entorno donde se deben brindar los cuidados, lo que al tratarse de un hogar de paso puede ser una ventaja o desventaja dependiendo de la habilidad del cuidador (Carrillo G. et al., 2015)

En este orden de ideas; el cuidador informal ha sido objeto de estudio desde diferentes enfoques y tanto su habilidad para cuidar como sus cuidados solo han sido explorados desde el contexto hospitalario y desde el hogar del paciente dos contextos totalmente diferentes.

En el contexto hospitalario el cuidador informal, aunque no esté de acuerdo con algunos cuidados o los considere poco efectivos tiene poca injerencia en las prácticas de cuidado dado que estas son controladas, supervisadas y desempeñadas principalmente por los profesionales de la salud; mientras que en su hogar el cuidador tiene mayor libertad, autonomía y recursos para realizar los cuidados que considere convenientes para el niño.

Por otro lado; en el contexto del hogar de paso, el nivel de habilidad de cuidado que puede o no alterarse en algunos cuidadores por el proceso de adaptación a un nuevo entorno, no se conoce y las prácticas de cuidado que pueden estar obedeciendo a influencias de experiencias y aspectos culturales de otros cuidadores y no a las recomendaciones médicas ya documentadas en otros estudios, tampoco son conocidas; a pesar de que en favor de la supervivencia de los niños con cáncer existe la necesidad de identificarlas propiamente en este contexto dado que según el boletín N0. 5 de VIGICANCER emitido en 2019; en Cali, los niños con cáncer que habitan en los hogares de paso son la población con la supervivencia más baja a 5 años y con el riesgo más alto de presentar falla terapéutica y fracaso del tratamiento por algunos aspectos relacionados específicamente con el cuidado que se les practica durante su tratamiento de quimioterapia.

Por lo que con base a todo lo expuesto anteriormente se genera la siguiente pregunta de investigación: **¿Cómo es la habilidad de cuidado y las prácticas de los cuidadores informales de niños con cáncer que habitan en un hogar de paso en Cali durante el tratamiento de quimioterapia en el primer semestre del año 2021?**

### **3. MARCO TEORICO**

#### **3.1. Condición del niño durante su crecimiento y desarrollo**

Los niños son considerados una parte fundamental y esencial de la familia y de la sociedad. Son vulnerables a todo tipo de daño incluso desde antes de nacer; a temprana edad carecen de capacidad física e intelectual para valerse por sí mismos y su nivel de dependencia, cuidado y protección de un adulto son inversamente proporcionales a su nivel de crecimiento y desarrollo; por lo que a mayor edad menor nivel de dependencia. (Arce, 2015)

Durante la primera infancia; edad entre los 0 y los 6 años, respecto al crecimiento y desarrollo proceso que ocurre en simultaneo, el niño pasa de comunicarse a través del llanto y cambios físicos a comunicarse a través de palabras, empieza a desplazarse libremente sin prever el peligro, aumenta su tamaño corporal y en lo psico-emocional incrementa su capacidad de interactuar con el medio y las personas que lo rodean. Sienten la necesidad de interactuar con otros niños y explorar su entorno a través del juego. (Arce, 2015)

En esta etapa el niño presenta la necesidad de fortalecer los lazos afectivos con las personas que para él empiezan a ser importantes, sus necesidades nutricionales cambian; pasa de la lactancia materna exclusiva a la complementaria y finalmente a una alimentación convencional conforme a su edad, sumado a unas condiciones de higiene mucho más exigentes. (Arce, 2015)

Entre los 7 y los 10 años de edad continúa el crecimiento corporal y en lo concerniente a su desarrollo sienten la necesidad de ser reconocidos como una persona importante para su familia, para sus amigos y para el entorno en el cual interactúan, desarrollan la capacidad de

describirse a sí mismos, se interesan por todo, se sienten más dueños de sí mismos y con esto empieza el distanciamiento progresivo de los padres al sentirse con la capacidad de llevar a cabo ciertas tareas por si solos; como comer, bañarse, vestirse, ir al baño, o elegir las cosas que son de su agrado. (Ferrater, 2000)

Entre los 11 y los 15 años en cuanto al desarrollo físico el crecimiento se vuelve más lento que en las etapas anteriores. Las niñas desde los 10 años y los niños desde los 12 años entran en la fase de la pre-pubertad; alcanzan un nivel mayor de razonamiento, se interesan por su aspecto físico, ser independientes y opinan sobre los asuntos que tratan de sí mismos. En esta edad los cambios físicos se orientan a las transformaciones que los prepararán para la vida adulta. La voz se vuelve más grave, los rasgos dejan de ser menos infantiles y en las niñas los senos se vuelven dolorosos y pronunciados a mayor edad, aparece el vello púbico, la menstruación y en esta etapa tienen mayor protagonismo en su autocuidado. (Ferrater, 2000).

Los menores constituyen un grupo importante en la salud pública debido a la repercusión que tienen las enfermedades en esta época y en etapas futuras. Factores de riesgo modificables y no modificables los hacen susceptibles de enfermedades crónicas que son prioritarias en la atención en salud.

### **3.2. Cáncer Infantil**

El cáncer infantil constituye una de las enfermedades crónicas que va en aumento y conforme pasa el tiempo se vuelve más común en los niños, se ha convertido en la segunda causa de muerte en menores de 19 años. Esta enfermedad causa estragos en el niño, afecta su estado de crecimiento y desarrollo además de su estado psicoemocional y el de su familia. (Tovar CJR & Gómez GA., 2016)

No obstante; pese a los esfuerzos por controlar la incidencia de esta enfermedad según cálculos estadísticos, entre el 2012 y el 2030 la incidencia aumentará en un 70%; mientras que en la actualidad la sobrevivida a 5 años en los países de bajos ingresos se mantiene menor o igual al 50%. (Acuña L; Fuentes, JC; Ramirez, PX; Gil, AM; Castillo, J; Castillo, 2018), (Rodriguez-Galindo et al., 2015).

El cáncer ha sido catalogado como un sin número de enfermedades que se pueden originar en cualquier parte del cuerpo y su origen se debe a factores genéticos o a la exposición de carcinógenos que dañan el ácido desoxirribonucleico (ADN) celular y al alterarse el ciclo celular por diferentes razones, esta célula no puede ser reparada ni controlada; lo que ocasiona un crecimiento anormal de células malignas que impiden el correcto funcionamiento de la parte del cuerpo en la cual se localicen. (Of & The, 2019)

La OMS señala que algunos de los factores de riesgo para el cáncer infantil son: Las radiaciones ionizantes y la toma de dietilestilbestrol durante el embarazo una hormona que se usaba anteriormente como tratamiento para prevenir complicaciones como abortos espontáneos y partos prematuros entre otras. Por otro lado; relacionan la exposición a plaguicidas con la leucemia, linfoma no Hodgkin y neuroblastoma, el tabaco y el componente N nitroso de los alimentos curados con los tumores del sistema nervioso central, mientras que los diuréticos y el consumo de alcohol los asocian con el neuroblastomas y tumor de Wilms. Además de otros factores de riesgo como la predisposición genética y el daño ocasionado por algunos virus como el Virus de la Hepatitis B y C, virus de Epstein Barr, el virus del herpes humano o el Virus de la Inmuno deficiencia Humana (VIH) que aumentan el riesgo. (*Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez*, n.d.)

### 3.2.1. Tipos de cáncer infantil

Los tipos de cáncer infantil y sus tratamientos juegan un papel fundamental a la hora de establecer los planes de cuidados y el objetivo del mismo ya que a pesar del alta institucional el paciente en su domicilio sigue siendo un paciente oncológico con factores de riesgo y necesidades de cuidado.

#### ❖ **Linfoma**

Este tipo de cáncer más común en personas adultas que en niños afecta a la cadena ganglionar linfática. Los hay de tipo Hodgkin, no Hodgkin y Burkitt. En el linfoma de **Hodgkin** los ganglios principalmente afectados son a nivel cervical, supraclavicular y mediastinal. En el linfoma **no Hodgkin** este se deriva de linfocitos, células sanguíneas T o B; en las cuales las células de precursores T se asocia a masas en el mediastino anterior con adenopatía en los ganglios a nivel del torso superior y los de tipo B, de células maduras producen masas cutáneas y masas en los ganglios linfáticos aislados de las cuales las que se detectan a nivel abdominal principalmente en región ileocecal se denominan linfoma de **Burkitt**. (Covarrubias-Espinoza & Rendón-García, 2013)

#### ❖ **Tumores del sistema nervioso central**

Estos tumores muy comunes en niños como su nombre lo indica afectan directamente al sistema nervioso central y entre los que se presentan con mayor frecuencia se encuentran el **astrocitoma**; un tipo de tumor que se forma en el astrocito que son las células que sirven de soporte a las neuronas y se puede localizar a nivel del cerebro o de la medula espinal. **El ependimoma** el cual se forma en las células ependimarias del cerebro o la medula espinal impiden la circulación del líquido cefalorraquídeo lo cual puede producir en el niño convulsiones y dolores de cabeza. Por último, se encuentra el **meduloblastoma** un tipo de

tumor maligno del cerebelo que afecta directamente a esta parte del cerebro encargada de ayudar en la coordinación muscular, el equilibrio, el movimiento y rara vez se disemina a otras partes del cuerpo. (Toro-Moreno et al., 2017)

#### ❖ **Neuroblastoma**

Este tumor maligno es frecuente en niños menores de un año, aunque se puede presentar después del año de vida con un pronóstico peor; se produce por alteración en las células redondas azules conformadas por neuroblastos y en la mayoría de casos se detecta en las glándulas suprarrenales, su crecimiento es acelerado y produce entre otros síntomas hemorragia, necrosis y calcificación. (Delfa, Aparicio, & Martínez, 2018)

#### ❖ **Osteosarcoma**

Es más común en adolescentes y adultos, pero también puede aparecer en niños. Este tipo de cáncer se origina en las células que forman los huesos, afecta principalmente a los huesos largos de las piernas, pero puede también aparecer en los brazos o en cualquier hueso del cuerpo y rara vez se presenta en el tejido blando externo al hueso. (Uribe-rosales, Carranza-arellano, & Ramos-moreno, 2014)

#### ❖ **Rabdomiosarcoma**

Esta enfermedad es poco frecuente en adultos, tiene mayor incidencia en niños, pero puede presentarse a cualquier edad y ante su aparición afecta al tejido blando de los músculos esqueléticos, órganos huecos como la vejiga o el útero u otras partes del cuerpo como la cabeza y el cuello, los brazos y las piernas. (Gloria González, 2010)

#### ❖ **Tumor de células germinales**

Representa uno de los cánceres infantiles menos comunes, pueden aparecer en partes del cuerpo como el área sacrococcígea, retroperitoneo, mediastino, cuello, cerebro y en ovario o testículo. La mayoría de estos tumores tienen marcadores biológicos alfa feto proteína (AFP, y subunidad B de la gonadotropina coriónica humana (b-HCG) para carcinoma embrionario y coriocarcinoma respectivamente. (Gloria González, 2010)

#### ❖ **Retinoblastomas**

Este cáncer común en los niños, se origina en la retina de uno o ambos ojos. Como principal síntoma se puede presentar el síndrome de pupila blanca o leucocoria, estrabismo unilateral o bilateral.(Machín et al., 2017)

#### ❖ **Sarcoma de Ewing**

Esta neoplasia altamente maligna de origen mesenquimatoso fue descubierta en 1921 por el histopatólogo, oncólogo y hematólogo norteamericano James Stephen Ewing quien la describió como una patología que puede aparecer entre los 5 y los 25 años de edad siendo más frecuente su aparición entre los 13 y 16 años. Afecta principalmente a los huesos largos, pero puede aparecer en cualquier hueso del cuerpo como las costillas, los huesos planos y el cráneo. Su diagnóstico inicialmente puede resultar confuso al tratarse de pacientes en etapa de crecimiento y desarrollo en los que el dolor en los huesos puede deberse a esta causa. (Kattan-Mejía et al., 2016)

#### ❖ **Leucemia**

Es un tipo de cáncer líquido que afecta a las células sanguíneas y se clasifican en crónicas como la Leucemia Linfocítica Crónica (LLC) y la Leucemia Mieloide Crónica (LMC) y en agudas como la Leucemia Mieloide Aguda (LMA) y la Leucemia Linfoblástica Aguda

(LLA). En la cual se profundizará para efectos de este estudio dado que las otras leucemias son más frecuentes en adultos y muy pocas veces suelen presentarse en niños. (Fuentes et al., 2018)

#### ❖ **Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)**

Es el tipo de cáncer más común en los niños; como se mencionó anteriormente, es un tipo de cáncer que afecta a las células sanguíneas y se origina en los linfocitos o glóbulos blancos de la médula ósea; el término agudo para esta enfermedad hace referencia a que puede avanzar rápidamente y puede ser letal al cabo de unos meses de no ser tratada a tiempo. Puede comprometer diferentes órganos y sus síntomas se manifiestan con la fiebre prolongada sin causa aparente, trombocitopenia; disminución de las plaquetas por debajo de  $100.000/\text{mm}^3$ , neutropenia; disminución de los neutrófilos, hepatoesplenomegalia en ocasiones asintomática y linfadenopatías y artralgias. En este tipo de cáncer como en la mayoría de los mencionados anteriormente se maneja como tratamiento la quimioterapia. (Fuentes et al., 2018)

### **3.2.2 Signos y síntomas generales del cáncer infantil**

Identificar de forma temprana el cáncer infantil se dificulta, ya que sus signos y síntomas se confunden con los propios de las enfermedades prevalentes de la infancia las cuales se dan durante su proceso de crecimiento y desarrollo. En la mayoría de los tipos de cáncer los signos y síntomas suelen ser comunes como la fiebre y el bajo peso, pero en conjunto con el resto de signos y síntomas cada uno suele obedecer a la parte del cuerpo a la cual afecta y entre ellos se encuentran: (I.N.Cáncer, 2012)(*Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez*, n.d.)

En general se identifican los siguientes signos y síntomas de alarma: fiebre y sudoración general por más de 7 días, cefalea nocturna, persistente e incapacitante pérdida de apetito, pérdida de peso o fatiga en los últimos 3 meses, dolor de cabeza y emesis con intensidad en aumento que despierta al niño cuando duerme, dolor en los huesos en el último mes que limita sus actividades, presencia de masa en las partes blandas y malestar general, presencia de petequias, moretones o sangrados sin causa aparente, palidez palmar y/o conjuntival severa, mancha blanca en el ojo, estrabismo que ha ido apareciendo, ojos de diferente color, falta de iris, sangre dentro del ojo, presencia de ganglios mayores de 2,5 cm, duros, no dolorosos, con evolución  $\geq$  de 4 semanas, convulsión sin fiebre ni enfermedad neurológica de base, debilidad unilateral de una de las extremidades o de un lado del cuerpo, asimetría física, cambios en el estado de conciencia o mental, pérdida del equilibrio al caminar, cojera por dolor, dificultad para hablar, visión borrosa, doble, ceguera súbita, presencia de masa palpable abdominal, hepatomegalia y/o esplenomegalia. (I.N.Cáncer, 2012)(*Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez*, n.d.)

### **3.2.3. Diagnóstico**

Cuando un niño tiene sintomatología presuntiva de cáncer infantil basados en una adecuada historia clínica, un examen físico completo y la detección de signos o síntomas sospechosos, el diagnóstico diferencial se hace a través de estudios anatomopatológicos, los cuales incluyen inmunohistoquímica, aspirado y biopsia de medula ósea, además de imágenes diagnósticas tipo Radiografías, resonancias, ecografías, tomografías, gammagrafías y Tomografía por Emisión de Positrones (PET SCANS), exámenes de sangre, serología vírica para hepatitis y virus de Epstein Barr para y marcadores tumorales tipo catecolaminas y alfafetoproteínas. (I.N.Cáncer, 2012)(*Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez*, n.d.)

### **3.3. Tratamiento**

Los tratamientos más utilizados para el cáncer en niños son: quimioterapia, radioterapia y cirugía.

#### **3.3.1. Quimioterapia**

La quimioterapia es uno de los tratamientos más utilizados tanto en niños como en adultos. Consiste en la administración de medicamentos antineoplásicos comúnmente por vía endovenosa, intratecal, oral u enteral, subcutánea, e intramuscular y la elección para su uso dependerá del estado de la salud del paciente, el tipo de cáncer y el estado en el que se encuentre la enfermedad. (Martell Martorell & Arencibia Núñez, 2014)

De tal manera que; los medicamentos antineoplásicos administrados con el fin de detener o retrasar el crecimiento de las células cancerosas, impedir que el cáncer se disemine a otras partes del cuerpo y ayudar al sistema inmunitario a optimizar su funcionamiento recibe el nombre de quimioterapia curativa. (Solé Z. & Carvajal C., 2013); (Martell Martorell & Arencibia Núñez, 2014)

Quimioterapia neoadyuvante la que se administra para reducir un tumor a un tamaño que pueda ser operable. Quimioterapia adyuvante la que se administra después de una extirpación quirúrgica de un tumor para eliminar el resto de células cancerosas y la quimioterapia concomitante la se inicia en conjunto con la radioterapia para potencializar el efecto del tratamiento. (Solé Z. & Carvajal C., 2013); (Martell Martorell & Arencibia Núñez, 2014)

### **3.3.2. Quimioterapia en niños**

En el cáncer infantil en la fase diagnóstica de la enfermedad los padres presentan negación, ira, sentimiento de culpa, incredibilidad, tristeza y miedo. En la fase de tratamiento, la condición física, mental, social y emocional de los padres y la familia en general, cambian. Por lo general el cuidador de estos niños tiende a ser uno de los padres, aunque también se han encontrado otras personas de su círculo familiar o las más cercanas de su círculo social. (Cicogna, Nascimento, Aparecida, & Lima, 2010); (American Cancer Society, 2014).

Durante el tratamiento el cuidador presenta depresión, angustia, abandono laboral y del rol habitual de su vida, miedo y desesperanza; se les brinda apoyo psicoemocional y aunque su condición emocional y económica los limita en muchos aspectos; como personas que asumen la responsabilidad de cuidador informal se les pide que tengan o desarrollen cierta habilidad para que puedan ser cuidadores idóneos ya que el cuidado hace parte fundamental del tratamiento para curar la enfermedad porque sobre él se soporta el éxito del tratamiento. (Cicogna et al., 2010); (American Cancer Society, 2014); (Roy, 2018);

Los niños inicialmente aceptan la quimioterapia como el tratamiento que les salvará la vida esto los llena de esperanza y optimismo frente a la enfermedad; pero la percepción les cambia cuando empiezan a presentar los efectos secundarios de la quimioterapia lo cual les ocasiona apatía y desinterés por continuar. Esto puede afectar tanto al niño como al cuidador y debe ser muy bien manejado por el cuidador para evitar entrar en una fase desesperación que lo lleve a incurrir en prácticas de cuidado inapropiadas o en el abandono del tratamiento. (Cicogna et al., 2010); (Roy, 2018).

Los efectos de la quimioterapia dependen del tipo de medicamento utilizado y la dosis administrada; ya que, cada uno de ellos tiene un mecanismo de acción diferente en la célula diana durante el ciclo celular. A grosso modo, el ciclo celular es el proceso mediante el cual un organismo se reproduce y se generan células nuevas de un órgano o tejido, dado que las células en el cuerpo humano al cumplir un tiempo determinado de utilidad se eliminan mediante un proceso llamado apoptosis celular y son reemplazadas por células nuevas. El ciclo celular por su parte se da en dos grandes fases; la interfase y la mitosis cada una con varios procesos durante cada fase. (Roseto, 1997)

En la interfase ocurre lo que es la fase G1, S y G2. En G1, se produce y se acumula la energía suficiente; Adenosín Trifosfato (ATP), para que la célula pueda realizar todos sus procesos. En la fase S, ocurre la replicación del ADN celular y en la fase G2 la célula se prepara para la división celular; proceso que ocurre durante la mitosis. (Roseto, 1997)

En un ciclo celular normal, donde los controles y las reparaciones del ADN que el cuerpo realiza a cada una de las células averiadas funcionan de manera adecuada, se obtienen células que harán bien al organismo. Mientras que, en un ciclo celular anormal, donde no hay ningún tipo de control; se obtendrá la replicación de células cancerosas y es ahí donde entran en acción los medicamentos de la quimioterapia como se verá a continuación en la figura 1 de la acción de citostáticos sobre la fase del ciclo celular y la tabla 1 sobre la clasificación de citostáticos según su mecanismo de acción; aunque la mayoría de los medicamentos tienen en común muchos efectos secundarios y no todos actúan necesariamente en un punto específico del ciclo celular. (Roseto, 1997); (Martell Martorell & Arencibia Núñez, 2014)

### Ilustración 1. Acción de los citostáticos sobre las fases del ciclo celular

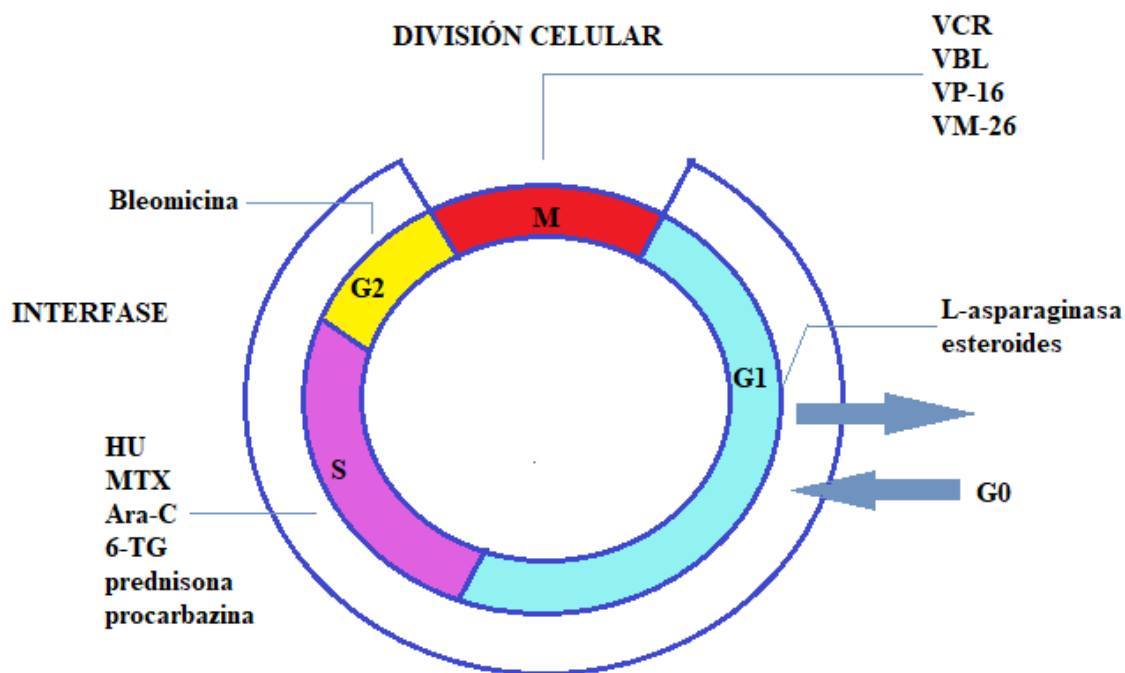


Figura copiada de Martell Martorell & Arencibia Núñez, Revista Cubana de Hematología Inmunología y Hemoterapia 2014. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-02892014000200004&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-02892014000200004&script=sci_abstract&tlng=es)

**Dependientes de G1:** L-asparaginasa y esteroides

**Dependientes de S:** Citosina, arabinósido (Ara-C), 6- mercaptopurina (6-MP), metotrexate(MTX), hidroxiurea (HU), prednisona, procarbazona, tioguanina (6-TG)

**Dependientes de G2:** Bleomicina.

**Dependientes de M:** Vincristina (VCR), vinblastina (VBL), etoposido (VP-16), tenepósido (VM-26)

**Tabla 1 Clasificación de citostáticos según su mecanismo de acción**

<b>CLASIFICACIÓN DE CITOSTATICOS SEGÚN SU MECANISMO DE ACCIÓN</b>		
<b>TIPO</b>	<b>DEFINICIÓN</b>	<b>CITOSTÁTICO</b>
<b>AGENTES ALQUILANTES</b>	Sustancias muy reactivas que forman enlaces covalentes con los aminoácidos, alterando las proteínas y con las bases púricas y pirimidínicas, bloqueando la función biológica del ADN. La mayoría se administran por vía intravenosa.	Ciclofosfamida, Ifosfamida, Clorambucil (Leukerán), Mustargen, Melfalán (Alkerán)
<b>ANTIMETABOLITOS</b>	Inhiben de la síntesis de las bases nitrogenadas y el ADN por bloqueo enzimático a través de sustancias análogas a los metabolitos habituales. Se usan en el tratamiento, no sólo de tumores, sino también de enfermedades autoinmunes y en los casos de trasplante para impedir las crisis de rechazo. Pueden usarse por vía oral, intramuscular, intravenosa e intratecal.	Metotrexate, 6-mercaptopurina, 6-tioguanina, Fludarabina Citosina arabinósido, 5-fluoracilo.
<b>PRODUCTOS NATURALES (Alcaloides de plantas)</b>	Los alcaloides de la vinca detienen la mitosis porque impiden la formación del huso acromático. Son fármacos muy tóxicos que no pueden ser manejados fuera del ambiente hospitalario	Vinblastina, Vincristina, Vindesina, Epipodofilotoxina, Etopóxido (VP-16), Tenipóxido (VM-26)
<b>ANTIBIÓTICOS ANTITUMORALES</b>	Son antibióticos que actúan sobre el ADN o el ARN inhibiendo su duplicación o transcripción.	Daunorrubicina (Rubidomicina), Doxorrubicina (Adriamicina), Idarrubicina, Mitoxantrona (Antracenediona), Actinomicín D, Bleomicina, Mitomicina.
<b>AGENTES MISCELÁNEOS</b>	Enzimas: L- Asparaginasa Metales pesados: cisplatino, carboplatino Hidroxiurea Procarbazina (Natulán) Mitoxantrone Inmunomoduladores: interferones y levamisol Isótopos radioactivos: fósforo radioactivo y yodo radioactivo.	
<b>DROGAS ANTICÁNCER NO QUIMIOTERÁPICOS</b>	Inductores de la maduración	Retinoides (ATRA), Arsénico
	Agentes "Targeted" (inhibidor de la tirosinquinasa)	Imatinib
	Anticuerpos monoclonales	Rituximab (Anti CD 20, Ior T3 ( Anti CD 3)

Tabla copiada de Martell Martorell & Arencibia Núñez, Revista Cubana de Hematología Inmunología y Hemoterapia 2014. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-02892014000200004&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-02892014000200004&script=sci_abstract&tlng=es)

De lo anterior cabe aclarar que a continuación solo se mencionaran algunos efectos secundarios de los medicamentos más relevantes en niños para efectos del presente estudio, aunque en la literatura se encuentran muchos más.

#### ❖ **Agentes Alquilantes**

Se utilizan para tratar el cáncer de tipo leucemia, linfoma, enfermedad de Hodgkin, mieloma múltiple, sarcoma entre otros. Como efecto colateral posteriormente puede producir daño a la médula ósea. Los medicamentos de esta clasificación pueden ocasionar entre sus efectos secundarios pérdida del cabello, retraso en la menstruación en el caso de las niñas y mucositis que son úlceras o llagas dolorosas que pueden salir en cualquier parte del tracto gastrointestinal o en el interior de la boca, la garganta, la lengua y los labios. (I.N.Cáncer, 2012)

#### ❖ **Antimetabolitos**

Su uso en niños está indicado para tratar la leucemia y por lo general son bien tolerados. Entre sus efectos secundarios se encuentra la mucositis, la diarrea y la mielotoxicidad o aplasia medular lo cual significa que el paciente presentará recuentos bajos de plaquetas lo que vuelve propenso al niño de presentar hemorragias, equimosis y hematomas. Nivel muy bajo de hemoglobina que puede ocasionar adinamia, palidez de la piel, mareo, mala oxigenación del cuerpo y riesgo de caída si el niño intenta moverse por sus propios medios y por último inmunosupresión que hace referencia a una mínima o nula respuesta del sistema inmune ante la protección de infecciones o enfermedades. (Tejerina, 2017); (Juárez-López, Solano-Silva, Fragoso-Ríos, & Murrieta-Pruneda, 2018); (Martell Martorell & Arencibia Núñez, 2014); (I.N.Cáncer, 2012)

### ❖ **Agentes Misceláneos**

Son utilizados para tratar algunos tipos de cáncer en niños como la leucemia. Medicamentos como la l- asparaginasa produce en los niños trombosis, hiperglicemia, pancreatitis, hipoalbuminemia que a su vez produce edema o hinchazón, aumento del colesterol, eritema en el sitio de inyección, urticaria, broncoespasmo y hasta reacciones anafilácticas en un 20% de los casos. (Ballón Cossío, 2014) El cisplatino, carboplatino hidroxiurea procarbazona y mitoxantrone. Le pueden ocasionar al niño daño renal, sordera, emesis, aplasia medular y neurotoxicidad; sensación de hormigueo en los miembros inferiores o superiores, ardor, debilidad o entumecimiento en las manos, los pies o en ambos; músculos débiles, pérdida del equilibrio, temblores y distorsión del gusto.(Juárez-López et al., 2018); (Martell Martorell & Arencibia Núñez, 2014); (I.N.Cáncer, 2012)

### ❖ **Inhibidores de la Topoisomerasa**

Las topoisomerasas entre ellos el etopósido; están indicadas en niños para tratar leucemias agudas, enfermedad de Hodgkin, neuroblastomas, osteosarcoma, sarcoma de Ewing, rabdomiosarcoma y tumores del sistema nervioso central y entre sus síntomas se encuentran la mayoría de los ya mencionados además de sabor metálico, dermatitis y el riesgo de segundas neoplasias. (Juárez-López et al., 2018); (Martell Martorell & Arencibia Núñez, 2014); (I.N.Cáncer, 2012) (American Cancer Society, 2018)

### **3.3.3. Protocolo de Quimioterapia**

La quimioterapia se administra bajo protocolos institucionales establecidos previamente según la condición del paciente y durante el tratamiento se puede administrar un medicamento o varios medicamentos a la vez; en un solo día, o en diferentes días de la semana hasta completar las dosis prescritas en el ciclo. Dichos protocolos determinan el

tiempo que durará el tratamiento el cual a su vez estará supeditado a la duración del ciclo de quimioterapia, la frecuencia de los ciclos, el total de los ciclos y si el paciente presenta o no complicaciones durante el tratamiento que retrase el tiempo de inicio entre un ciclo y otro. (Vizcaíno et al., 2016); (American Cancer Society, 2018)

En el caso de la LLA, el tratamiento tienen una duración promedio de 2,5 años si no se presentan complicaciones graves adyacentes que prolongue el tiempo y el tratamiento se administra durante tres fase: la fase de inducción con la que se busca eliminar el 95% de las células cancerosas del sistema nervioso central, la fase de postinducción en la que se da la consolidación y reinducción con la cual se busca mantener bajo control el proceso proliferativo de la célula cancerosa y la fase de mantenimiento que es una fase de refuerzo a la remisión del cáncer; matar las células cancerosas remanentes . (Vizcaíno et al., 2016); (American Cancer Society, 2018)

La frecuencia de los ciclos de quimioterapia pueden ser cada 8 días, cada 15 días o cada 21 días. Todo depende del protocolo que prescriba el médico tratante; lo importante de esto es que el intervalo entre la administración de un ciclo y otro tiene una finalidad terapéutica muy importante. Fisiológicamente se da una pausa para favorecer la recuperación celular y la desintoxicación del cuerpo y farmacológicamente la próxima administración de los medicamentos debe realizarse en lo posible en el tiempo estimado para que el efecto de los medicamentos se mantenga y el paciente pueda tener una respuesta favorable al tratamiento sin el riesgo de presentar recaídas posteriores. (Vizcaíno et al., 2016); (Rivera-Salgado, Valverde-Muñoz, & Ávila-Agüero, 2018); (Fuentes et al., 2018)

Durante este tiempo el paciente entre el día 10 y 14 del tratamiento presenta lo que se conoce como la fase nadir; un periodo en el cual por la aplasia medular el paciente queda expuesto a presentar hemorragias, anemia y neutropenia. En esta fase el paciente es blanco fácil para presentar infecciones que en él resultan letales si no se recibe tratamiento médico de manera inmediata para controlar la infección y si no se brindan cuidados estrictos respecto a la alimentación e higiene principalmente. (Vizcaíno et al., 2016); (Rivera-Salgado et al., 2018); (Fuentes et al., 2018)

En la fase nadir del tratamiento de quimioterapia el paciente no puede recibir quimioterapia hasta que su cuerpo haya tenido la recuperación celular y en la fase de recuperación del nadir tampoco puede recibir quimioterapia si continua con una infección en curso o un foco infeccioso activo. Lo cual obliga a postergar el tratamiento hasta que el cuerpo se encuentre en condiciones adecuadas para recibir la quimioterapia. Esto a su vez le resta efectividad al tratamiento así se haya empezado de manera oportuna y genera un impacto epidemiológico con una mayor morbimortalidad y le aumenta los costos al sistema de salud debido a la internación hospitalaria en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) o salas generales, toma de exámenes diagnósticos, uso de quirófanos para procedimientos invasivos y tratamientos antimicrobianos además de una prolongación de las necesidades y angustia de quienes deben habitar en hogares de paso mientras reciben el tratamiento. (Vizcaíno et al., 2016); (Rivera-Salgado et al., 2018); (Fuentes et al., 2018)

### **3.4. Complicaciones**

Las complicaciones en el paciente pediátrico en tratamiento de quimioterapia que derivan en una urgencia oncológica son muchas; pero por estar entre las principales solo se mencionaran la aplasia medular, las infecciones y la desnutrición. Tales complicaciones se deben a

múltiples causas, pero algunas se asocian al uso de medicamentos y otras a prácticas inadecuadas de cuidados. (Martínez Rueda & Rueda Arenas, 2014), (Rivera-Salgado et al., 2018), (Reyna-Figueroa, Lagunas-Martínez, Fernanda Fernández-Bautista, Ortiz-Ibarra, & Madrid-Marina, 2015), (M. C. M. Sánchez, Riesco, & Prieto, 2019)

Entre las complicaciones más comunes por el uso de medicamentos citostáticos se encuentra la aplasia medular (neutropenia, trombocitopenia, anemia y leucopenia) y la toxicidad, la cual afecta el funcionamiento de órganos vitales como el corazón, riñones, pulmones y cerebro. Por otro lado, entre las complicaciones que pueden surgir producto de inadecuadas prácticas de cuidado se encuentran la desnutrición, infecciones orales por mala higiene en el niño con mucositis, infecciones respiratorias, infecciones gastrointestinales, baja respuesta al tratamiento por interrupción o mala administración en el hogar de medicamentos orales como la mecaptopurina, trimetropin/sulfa, temozolamida, u otros medicamentos para controlar el estreñimiento como el polietilenglicol. (Martínez Rueda & Rueda Arenas, 2014), (Rivera-Salgado et al., 2018), (Reyna-Figueroa et al., 2015), (M. C. M. Sánchez et al., 2019)

Por otro lado, el estado nutricional de los pacientes oncopediátricos es sumamente importante, por su estado de neutropenia casi que constante a causa de los efectos secundarios de la quimioterapia son demasiado propensos a desarrollar cualquier tipo de infección y la desnutrición los vuelve a un más vulnerables, sumado a esto; ante la presencia de desnutrición se les suspende la administración de quimioterapia hasta la recuperación nutricional y se pone en riesgo una buena respuesta al tratamiento. (Martínez Rueda & Rueda Arenas, 2014), (Rivera-Salgado et al., 2018), (Reyna-Figueroa et al., 2015), (M. C. M. Sánchez et al., 2019)

Las infecciones en el niño oncológico en tratamiento suelen ser letales si no se tratan a tiempo como es el caso de la neutropenia febril, la complicación y urgencia oncológica más común

en el niño con leucemia a la cual se le debe dar manejo dentro de las primeras 2 horas ya que posterior a ese tiempo cada minuto que pasa disminuye la probabilidad de salvarle la vida y esta complicación es causante de largas estancias hospitalarias y de alta mortalidad. (Martínez Rueda & Rueda Arenas, 2014), (Rivera-Salgado et al., 2018), (Reyna-Figueroa et al., 2015), (M. C. M. Sánchez et al., 2019)

Entre los gérmenes que con mayor frecuencia causan infección en los niños se encuentran el estafilococo epidermidis una bacteria que hace parte de nuestra flora bacteriana de la piel y en el niño neutropénico a través de alguna lesión en la piel puede causar una complicación de tipo bacteriemia al igual que otros microorganismos como el estreptococo viridans que habita normalmente en boca, garganta, faringe y colon y ocasiona focos infecciosos de tipo caries y abscesos entre otras. (Martínez Rueda & Rueda Arenas, 2014), (Rivera-Salgado et al., 2018), (Reyna-Figueroa et al., 2015), (M. C. M. Sánchez et al., 2019)

No obstante, entre estos microorganismos también se encuentran la escherichia coli, pseudomona aeruginosa, enterobacter o acinetobacter, de los cuales algunos hacen parte de la flora bacteriana de nuestro cuerpo, otras se pueden encontrar en el agua sin hervir, alimentos crudos, frutas y verduras, animales o cualquier superficie y otras, se pueden adquirir en un ambiente hospitalario como la Klebsiella pneumoniae. También se pueden presentar infecciones por hongos siendo más frecuentes la candidiasis y la aspergilosis invasiva. (Martínez Rueda & Rueda Arenas, 2014), (Rivera-Salgado et al., 2018), (Reyna-Figueroa, Lagunas-Martínez, Fernanda Fernández-Bautista, Ortíz-Ibarra, & Madrid-Marina, 2015), (M. C. M. Sánchez et al., 2019)

En este panorama las infecciones respiratorias virales también se encuentran presentes equivalen al 44% de los episodios febriles en niños neutropénicos, siendo el rinovirus el causante del 22% de los casos, el virus sincitial respiratorio del 11% junto a otros virus como la parainfluenza y el adenovirus que también son responsables del otro 11%. (Martínez Rueda & Rueda Arenas, 2014), (Rivera-Salgado et al., 2018), (Reyna-Figueroa, Lagunas-Martínez, Fernanda Fernández-Bautista, Ortiz-Ibarra, & Madrid-Marina, 2015), (M. C. M. Sánchez et al., 2019)

### **3.5. Signos y síntomas de alarma posteriores a la quimioterapia**

Cuando un niño inicia el tratamiento de quimioterapia y entra en estado de neutropenia el cuidado se vuelve más estricto porque cualquier entorno puede representar un peligro y cualquier cambio en él puede activar una alerta en el cuidador.

Sin embargo, entre los signos y síntomas generales se encuentran:

- Fiebre
- Hematomas
- Equimosis
- Sangrados sin causa aparente
- Poca ingesta de líquidos y alimentos
- Dolor abdominal
- Vómito que no mejora con antieméticos
- Convulsiones
- Mucositis
- Estreñimiento
- Diarrea

- Gripe
- Tos
- Lesiones en la piel.

(Juárez-López et al., 2018); (Martell Martorell & Arencibia Núñez, 2014); (I.N.Cáncer, 2012)

### **3.6. Cuidado de los niños con cáncer infantil**

En el caso del cáncer infantil; el niño debe ser tratado de manera integral, no se puede pasar por alto su proceso de crecimiento y desarrollo por lo que el cuidado debe estar orientado a las necesidades que surgen propiamente de la enfermedad, a las que resultan a causa del tratamiento y a la vez, se deben articular con las otras necesidades que resultan a causa de la edad del niño para llevar a cabo buenas prácticas de cuidado y poder lograr un equilibrio en su bienestar; lo que vuelve el cuidado del niño con cáncer una tarea muy compleja tratándose de que el cuidado debe establecerse a partir de una relación entre el cuidador/persona cuidada; donde el cuidador de un niño o adolescente respecto al cuidador de una persona adulta debe tener un grado superior de conocimiento y paciencia para poder satisfacer las necesidad del niño. (Arce, 2015), (Cantero, Navarro, & Pérez, 2011)

El cuidador del niño debe poder comprender que la naturaleza de un niño obedece a sus necesidades de crecimiento y desarrollo las cuales en condiciones adecuadas de salud se dan de manera conjunta en un plano físico, fisiológico, psicológico, cultural y social. Tienen necesidades diferentes al adolescente respecto a la etapa de crecimiento y desarrollo en la cual se encuentren y sus diferencias y cambios deben ser sensibles al cuidador. (Arce, 2015), (Cantero et al., 2011)

El cuidado de los niños en la etapa de tratamiento es fundamental por razones ya expuestas anteriormente y el papel del cuidador es sumamente importante para el éxito del tratamiento por lo que, en el marco del cuidado del cáncer infantil, el cuidador ha sido poco explorado.

La mayoría de los estudios realizados previo a este; sobre el cuidador, están orientados a conocer sus necesidades como cuidadores, su percepción sobre el cuidado y el daño físico y emocional por la sobrecarga del cuidador; información sumamente necesaria para avanzar en el proceso y generar los cambios necesarios. Pero dichos estudios la mayoría tienen en común que han sido realizados en cuidadores de adultos y muy pocos estudios en cuidadores de niños en los que se ha explorado el nivel de habilidad desde el contexto del hogar del cuidador, pero hasta el momento no se ha explorado dicha habilidad desde los hogares de paso lo cual se pretende realizar con este estudio, ya que en un hogar de paso las necesidades se agudizan y la habilidad se puede ver afectada.

Cabe resaltar que al respecto para fortalecer el conocimiento del cuidador se tienen programas institucionales de educación al paciente y la familia, además de un programa “Cuidando a los cuidadores” una versión institucional la cual busca fortalecer la habilidad del cuidador y tras su aplicación se han obtenido buenos resultados por lo que en tiempos futuros se busca llegar a todos los cuidadores; en especial cuidadores de niños por lo que se hace necesario conocer las debilidades y fortalezas de los cuidadores en contextos diferentes al institucional y al del hogar familiar del cuidador para que el cuidador sin importar el contexto en el que se encuentre pueda desarrollar la habilidad de cuidado o la fortalezcan. (Chaparro-Díaz, Carreño, Campos-de-Aldana, Benavidez, Niño-Cardozo, Cardona, Pinzón, Vega & Criado, 2005); (Carrillo González, Ortiz, Herrera, Carreño, & Díaz, 2013).

### **3.7. Cuidado informal**

El cuidado tiene como principal finalidad el mantenimiento y recuperación de la salud por lo que se practica de manera formal por profesionales de la salud y de manera informal por personas que no han recibido estudios al respecto.

En el Cuidado Formal; cuidador de manera voluntaria y por vocación propia elige ser cuidador, para lo cual se prepara académicamente adquiriendo conocimientos en anatomía, fisiología, bioquímica, crecimiento y desarrollo del ser humano, ciclo vital, psicología, farmacología, infectología y fisiopatología de la mayoría de las enfermedades entre otros conocimientos; lo que le da la facilidad de comprender el proceso salud enfermedad de una manera diferente y por ende adquiere la autonomía para prevenir los riesgos y realizar una planificación lógica de los cuidados acorde a las necesidades de la persona, sustentados en bases científicas y técnicas apropiadas lo que les facilita a su vez lograr los objetivos propuestos para la recuperación y mantenimiento de la salud de la persona bajo su cuidado. (Moya & Ruiz, 2012)

En el Cuidado Informal: A diferencia del formal; según la definición de Wright realizada en 1987, los cuidados son realizados por familiares, amigos u otras personas cercanas al núcleo familiar de la persona enferma en condición de dependencia. Estos cuidadores; llamados cuidadores informales, no eligen ser cuidadores de manera voluntaria; un aspecto que interfiere fuertemente en su nivel de paciencia como cuidadores. Componente esencial de la

habilidad de cuidado que bajo tales circunstancias poco les ayudará a ser perseverantes en su rol. (Wright, 1987, como se citó en Moya & Ruiz, 2012)

No tienen formación académica al respecto y la persona a la cual cuidan tiene con ellos un vínculo afectivo que los aflige emocionalmente; por lo que en el componente de la habilidad relacionado al conocimiento les propicia un cierto nivel de desventaja que hace que para él o ella cuidar sea una labor mucho más difícil de realizar. Por otro lado, el cuidador informal no recibe remuneración por su labor de cuidador, lo que a él le genera una preocupación adicional y asume la responsabilidad de cuidar más por compromiso moral con el enfermo que por el gusto y la satisfacción de hacerlo. Componente de la habilidad relacionado con el valor el cual puede debilitarse ante una recuperación lenta y complicada de la persona bajo cuidado. (Moya & Ruiz, 2012)

### **Habilidad de cuidado**

Ngozi Nkongho, establece la habilidad del cuidado como la principal característica que debe tener el cuidador y la define como la capacidad del cuidador para ayudar a otros y ayudarse a sí mismo a crecer dentro del proceso de la relación cuidador/ persona cuidada y se compone de tres elementos; conocimiento, valor y paciencia. (Carrillo G. et al., 2015), (Rodríguez-Jiménez et al., 2014), (Cantillo-Medina, Ramírez-Perdomo, & Perdomo-Romero, 2018)

En la habilidad de cuidado; el **conocimiento**, además de referirse a tener cognitivamente bases científicas que fundamenten el cuidado per se, implica en el cuidador conocerse a sí mismo como ser integral respecto a sus propias creencias, valores, necesidades, sentimientos, expectativas, fortalezas y debilidades que posteriormente deberá también reconocer en la persona cuidada, ya que de esta relación nacen los objetivos del cuidado. En el caso del

cuidador; sus valores y creencias orientan en gran medida sus prácticas de cuidado y en el caso de la persona cuidada u objeto de cuidado, reconocerle principalmente sus necesidades orientará al cuidador hacia objetivos más claros con cada uno de los cuidados que realiza, lo cual será trascendental en su vida y tendrá como resultado final un beneficio mutuo. (Carrillo G. et al., 2015), (Rodríguez-Jiménez et al., 2014) (Cantillo-Medina et al., 2018)

En el componente de la **paciencia** la tolerancia del cuidador frente a la desorganización y problemas limitantes del cuidado es sumamente necesaria; le permitirá en menor tiempo comprender la situación respecto a su sufrimiento y el sufrimiento del otro y posteriormente le dará las herramientas para contribuir en la recuperación de la salud de la persona cuidada. (Carrillo G. et al., 2015), (Rodríguez-Jiménez et al., 2014) (Cantillo-Medina et al., 2018)

En el caso del **valor**; El cuidador asume el reto de cuidar a otra persona frente a un fenómeno desconocido en un tiempo indeterminado. Esto al cuidador le implica tener la valentía para enfrentar los cambios y hacerle frente a la adversidad por la cual puede atravesar su rol de cuidador y sus prácticas de cuidado. (Carrillo G. et al., 2015), (Rodríguez-Jiménez et al., 2014), (Carrillo G. et al., 2015), (Cantillo-Medina et al., 2018)

### **3.8. Prácticas de cuidado**

En el cuidado de la salud además de otros factores; entre los factores más relevantes, las Actitudes, Conocimientos y Prácticas (CAP) orientan el estilo de vida de una persona o comunidad y determinan la condición de salud de la misma. En este orden de ideas; según Primosch, Balsewich & Thomas; sobre el conocimiento de la salud básicamente existen dos tipos: El conocimiento social el cual se adquiere en la vida cotidiana y el conocimiento científico que se adquiere a través de las pruebas y evidencias. Por otro lado; Franco,

Santamaría y colaboradores refieren que las prácticas de cuidado obedecen a la información captada por las personas a través de sus sentidos y percepciones, de esta manera las prácticas de cuidado que el ser humano realiza obedecen a lo observado, a lo escuchado, a lo que siente y cree. (Franco, Santamaría, 2004, como se citó en Osses, Macías, Castaño, López, & Gómez del Castillo, 2014).

No obstante cuidar de sí mismo o de otra persona sana o con alguna enfermedad crónica requiere de prácticas de cuidado que resultan imprescindibles, básicas o específicas para determinadas etapas del ciclo vital, por lo que no se debe obviar u olvidar las otras necesidades del ser humano al concentrarse solo en los cuidados que derivan de la enfermedad. Por ejemplo; en el caso de los niños durante su proceso de crecimiento y desarrollo donde el crecimiento hace referencia al aumento de su tamaño y masa corporal y su desarrollo a la diferenciación y maduración de todos los sistemas del organismo incluyendo la esfera mental, el acompañamiento, la supervisión y el cuidado en aspectos como el afecto, la nutrición, la interrelación, descanso e higiene, por nombrar algunos; son actividades fundamentales del cuidador muy necesarias para la salud y bienestar del niño. (Osses et al., 2014).

Al respecto; la especiación, la individuación y la socialización son los tres elementos bajo el cual ocurre el desarrollo humano y bajo los cuales se fundamentan las prácticas de cuidado en los niños; a su vez estos aspectos, pueden ser evaluados bajo siete dimensiones; la dimensión estética, dimensión lingüístico-comunicativa, dimensión sociocognoscitiva, dimensión socioemocional y la dimensión corpórea. Según Amar y Martínez; la especiación hace referencia a lo biológico, a los procesos de supervivencia durante el crecimiento y

desarrollo, a los cambios físicos propios de la edad y al control que alcanza el niño sobre su entorno. (Enrique & Sañudo, 2016); (Comisión Intersectorial de Primera Infancia, 2010).

La individuación por su parte; integra el aspecto biológico con las experiencias tempranas donde el aspecto biológico favorece transformaciones físicas y fisiológicas y las experiencias tempranas e interrelaciones favorecen la construcción del lenguaje, del pensamiento y aspectos de la inteligencia. Lo que según Lechner ayudará al niño y posterior adolescente a formar su autonomía personal. ( Lechner, 2000, como se citó en Enrique & Sañudo, 2016); (Comisión Intersectorial de Primera Infancia, 2010).

En cuanto a la socialización Gaitán refiere que el entorno donde el niño crece lo ubica dentro de una cultura de la cual aprende su simbología, actitudes, prácticas, normas culturales y expresiones que construyen su identidad y definen su manera de actuar y de relacionarse con los demás. En términos generales la especiación, la individuación y la socialización son elementos del desarrollo humano que suceden en simultáneo, aunque se hacen más notorias por separado a medida que el niño avanza en su crecimiento y desarrollo. (Gaitán, 1997, como se citó en Enrique & Sañudo, 2016); (Comisión Intersectorial de Primera Infancia, 2010).

Respecto a las siete dimensiones sobre las cuales se pueden evaluar las prácticas de cuidado en niños, para este estudio solo se evaluarán las prácticas de cuidado en las dimensiones corpórea, cognitiva, lingüística/comunicativa y la dimensión socioemocional ya que estas cuatro dimensiones en términos generales pueden ser las más afectadas por el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil. Las otras tres dimensiones, aunque también resultan afectadas se pueden beneficiar con el fortalecimiento de las otras. (Comisión Intersectorial de Primera Infancia, 2010).

**La dimensión corpórea** por su parte según Gaitán, a grandes rasgos está relacionada con el proceso de crecimiento y maduración corporal; desarrollo de las habilidades sensoriales y psicomotrices primarias, y continúa con la identificación de género a medida que el niño crece. Esta dimensión evalúa las prácticas de cuidado respecto a la alimentación del niño acorde a su edad, descanso y sueño, higiene, recreación y salud física. (Comisión Intersectorial de Primera Infancia, 2010).

**La dimensión cognitiva** se refiere al desarrollo de las aptitudes y habilidades del niño y evalúa las prácticas de cuidado respecto a la estimulación que realiza la madre o cuidador para fortalecer sus habilidades. (Comisión Intersectorial de Primera Infancia, 2010).

**Dimensión socioemocional:** En esta dimensión del desarrollo humano se adquieren las capacidades para controlar emociones como la ira, el miedo, la felicidad, el disgusto y la tristeza, también permite regular las relaciones interpersonales. Esta dimensión evalúa el cuidado respecto a la seguridad, filiación y afectividad. (Comisión Intersectorial de Primera Infancia, 2010).

**La dimensión lingüística comunicativa,** se refiere a la generación de competencias comunicativas y argumentativas para la interrelación con otras personas incluyendo al cuidador con quien se establece la primera línea de comunicación. Esta dimensión evalúa el cuidado respecto a la interacción con otros niños y demás personas a su alrededor. (Comisión Intersectorial de Primera Infancia, 2010).

#### **Prácticas de cuidados más relevantes en niños de 0 a 6 meses**

- Alimentación
- Higiene

- Estimulación temprana
- Asistencia a controles médicos
- Inmunización

#### **Prácticas de cuidados más relevantes en niños de 7 a 18 meses**

- Alimentación complementaria
- Fortalecimiento del afecto
- Higiene
- Recreación y descanso
- Inmunización

#### **Prácticas de cuidados más relevantes en niños de 19 a 60 meses.**

- Alimentación
- Higiene
- Propiciar y supervisar entornos para las relaciones interpersonales
- Fortalecimiento del afecto
- Asistencia a controles médicos
- Inmunización

#### **Prácticas de cuidados más relevantes en menores de los 6 a 15 años**

- Alimentación

- Higiene
- Proveer ambientes seguros
- Fortalecimiento de la autoestima
- Orientar en prácticas de autocuidado

**Prácticas de cuidados más relevantes durante el tratamiento de quimioterapia según indicaciones médicas.**

En los niños; **la mucositis** impide una adecuada alimentación e hidratación oral que en muchos casos resulta ser una de las principales causantes de desnutrición o infecciones gastrointestinales. Para este caso; el cuidador debe proveer una higiene adecuada de la cavidad oral varias veces al día, con cepillos de cerdas suaves y enjuagues orales con soluciones bicarbonatadas de indicación médica. (Tejerina, 2017); (Juárez-López et al., 2018); (Martell Martorell & Arencibia Núñez, 2014); (I.N.Cáncer, 2012)

Respecto a los alimentos en el niño con mucositis; estos, se deben ofrecer en una presentación agradable a la vista. Ninguna bebida o alimento tibio o caliente; preferiblemente de consistencia tipo puré o papilla y la proteína licuada en cremas o espesos. (Tejerina, 2017); (Juárez-López et al., 2018); (Martell Martorell & Arencibia Núñez, 2014); (I.N.Cáncer, 2012)

Durante la **neutropenia y aplasia medular** el cuidador debe ser muy riguroso con su higiene personal, con la del niño y la del entorno del niño al igual que de los alimentos; mientras el niño presenta diarrea se deberá evitar los alimentos con alto contenido de fibra, el salvado, los panes de granos integrales, comidas fritas, jugos de fruta, productos lácteos y café.

(Tejerina, 2017); (Juárez-López et al., 2018); (Martell Martorell & Arencibia Núñez, 2014); (I.N.Cáncer, 2012)

Durante el baño, el cuidador deberá hacer una inspección minuciosa del cuerpo del niño en busca de posibles focos infecciosos o identificando mediante el tacto y la observación focos infecciosos activos además de observar los cambios físicos que resulten anormales.

**Ante la presencia de signos y síntomas de alarmas** el cuidador debe estar atento a cambios como la palidez generalizada de la piel a la vez que somnolencia, el sangrado de las encías posterior al cepillado, moretones en el cuerpo al mínimo roce o sin ninguna causa aparente, sangre en la orina o en heces; deben ser entendidos por el cuidador como un motivo de consulta médica inmediata. Al igual que la temperatura corporal mayor o igual a 38°C, más de tres deposiciones líquidas fétidas o no, en 24 horas y cualquier lesión en la piel, uñas, cabeza o ano que represente un foco infeccioso. (Tejerina, 2017); (Juárez-López et al., 2018); (Martell Martorell & Arencibia Núñez, 2014); (I.N.Cáncer, 2012)

Para **controlar la emesis** y otros síntomas el cuidador debe ser estricto con la administración de los antieméticos; medicamentos utilizados para el tratamiento del vómito o emesis, evitar los olores fuertes o que resulten desagradables para el niño y preparar los alimentos que al niño le apetecen y pueden ser ingeridos por él. Además de ser constantes con las citas médicas de control y los exámenes de monitoreo. No obstante; debe estar atento a cambios súbitos de la respiración, dolor en el pecho o frecuencias cardíacas inferiores o superiores a las normales para la edad del niño. (Tejerina, 2017); (Juárez-López et al., 2018); (Martell Martorell & Arencibia Núñez, 2014); (I.N.Cáncer, 2012)

Para la **administración de medicamentos en el hogar**, estos deben seguir las indicaciones y recomendaciones del médico tratante. Por ningún motivo se deben omitir dosis, disminuirlas, aumentarlas o administrarlas bajo una indicación diferente a la ordenada por el médico tratante. (Tejerina, 2017); (Juárez-López et al., 2018); (Martell Martorell & Arencibia Núñez, 2014); (I.N.Cáncer, 2012)

En términos generales para el manejo de los síntomas y efectos secundarios el cuidador debe proveer buena hidratación y ambientes cálidos para el niño, ropa cómoda, los cubiertos utilizados para alimentarlo en lo posible no deben ser metálicos porque estos favorecen un sabor desagradable a la comida en el gusto del niño y por lo tanto un rechazo a los alimentos. Se deben fortalecer los canales de comunión puesto que el niño presenta alteraciones a nivel auditivo y el cuidador agotamiento e impaciencia. (Juárez-López et al., 2018); (Martell Martorell & Arencibia Núñez, 2014); (I.N.Cáncer, 2012) (American Cancer Society, 2018)

#### **4. MARCO CONCEPTUAL**

Con el fin de facilitar la comprensión del estudio en este marco conceptual se presentarán a continuación algunos de los conceptos más relevantes que ayudarán al lector a tener claridad respecto a la definición de términos como cáncer infantil, quimioterapia, cuidado, cuidador informal, habilidad de cuidado y prácticas de cuidados. Otros conceptos también abordados en el estudio se encontrarán inmersos en el texto.

##### **4.1. Cáncer Infantil**

La OMS define cáncer infantil como cualquier tipo de cáncer que afecta a los niños menores de 15 años. (Of & The, 2019) y para este estudio se tomarán como niños con cáncer a todos

los menores de 15 años que presenten algún tipo de cáncer en tratamiento de quimioterapia solamente o en conjunto con otro tratamiento para el cáncer.

#### **4.2. Quimioterapia**

De los tratamientos para el cáncer, la quimioterapia es uno de los tratamientos más utilizados tanto en niños como en adultos. Consiste en la administración de medicamentos antineoplásicos comúnmente por vía endovenosa, intratecal, oral o enteral, subcutánea, e intramuscular y la elección para su uso dependerá del estado de la salud del paciente, el tipo de cáncer, el estado en el que se encuentre la enfermedad; si se trata de estadíos primarios, secundarios o si ya se encuentra en una etapa muy avanzada. (Martell Martorell & Arencibia Núñez, 2014)

#### **4.3. Cuidado Informal**

Según la definición de Wright realizada en 1987, cuidado informal; se refiere a los cuidados que realiza una persona no profesional de la salud, que por lo general son familiares, amigos u otras personas cercanas al núcleo familiar de la persona enferma en condición de dependencia. Por lo tanto; a las personas que realizan este tipo de cuidados se les llama cuidadores informales. (Moya & Ruiz, 2012)

#### **4.4. Habilidad de Cuidado**

Ngozi Nkongho concibe la habilidad de cuidado como la principal característica que debe tener un cuidador y la define como la capacidad del cuidador para ayudar a otros y ayudarse a sí mismo a crecer dentro del proceso de la relación cuidador/ persona cuidada y se compone

de tres elementos; conocimiento, valor y paciencia. (Carrillo G., Sánchez-Herrera, & Barrera-Ortiz, 2015), (Rodríguez-Jiménez, Cárdenas-Jiménez, Pacheco-Arce, & Ramírez-Pérez, 2014), (Cantillo-Medina, Ramírez-Perdomo, & Perdomo-Romero, 2018)

#### **4.5. Prácticas de Cuidado**

El acto de curar o recuperación de la salud es una ardua tarea que requiere de mucho esfuerzo y dedicación; afecta a la vida humana, a la mente y al cuerpo. Por lo que se consideran como prácticas de cuidado a todas las actividades relacionada con el cuidado de una persona que realiza el cuidador de forma esporádica o continua para mantener el bienestar de la persona bajo su cuidado. (Martín, 2015)

### **5. MARCO CONTEXTUAL**

El hogar de la divina providencia es una entidad privada sin ánimo de lucro que alberga niños desde los 0 hasta 18 años de edad con capacidad para 35 niños; los cuales pueden permanecer hasta menos de 2 años por fallecimiento del paciente durante el tratamiento o deserción, o se pueden encontrar hasta después de los 18 años en los casos donde el paciente presenta recaídas o complicaciones que obliguen a extender el tiempo del tratamiento más allá de tres años o 4 años en adelante.

Los niños ingresan al hogar por medio de una valoración de un trabajador social quien certifica su condición de acceso de acuerdo a lo estipulado en la resolución 1440 del 2013; ellos deben llegar en compañía de un adulto que no necesariamente tiene que ser el padre o la madre; simplemente se exige que la persona a cargo del menor en el hogar sea un cuidador responsable y cumpla con los reglamentos del hogar; en el cual tanto a él o a ella como al paciente, el hogar solo les ofrece hospedaje, alimentación y apoyo psicológico.

Esta institución al ser sin ánimo de lucro se sostiene de las donaciones de las personas u organizaciones y del apoyo de colaboradores voluntarios. No cuenta con servicios médicos, pero en algunos casos los cuidadores podrán apoyarse en una auxiliar de enfermería solo para verificación de los signos vitales cuando el cuidador solicite ayuda para su interpretación mas no para realizar cuidados en el niño.

En el hogar no se hacen responsables de la administración de medicamentos o por los cuidados específicos que debe tener el niño. Dentro de sus posibilidades hacen lo que este a su alcance por proveer un ambiente saludable pero la responsabilidad del cuidado es del cuidador.

## 6. MARCO NORMATIVO

A continuación, se presentan los aspectos normativos que fundamentan el desarrollo de esta investigación:

### **Infancia y adolescencia.**

Colombia en el marco de bienestar y protección de los niños, niñas y adolescentes establece responsabilidades claras en todo el territorio nacional para el cumplimiento de los deberes y derechos de las personas menores de 18 años, tal como lo señala la **ley 1098 de 2006 de infancia y adolescencia**, donde entre otras disposiciones resalta el derecho a la salud de los niños, niñas y adolescente; el cual, en el cumplimiento de este derecho se les debe proteger contra todas las acciones o conductas que les cause daño, muerte o ponga en riesgo su salud.

Esta ley entre sus objetivos pretende reducir la morbimortalidad infantil por enfermedades agudas o crónicas como el cáncer infantil, por lo que exige que las personas o instituciones a cargo del cuidado de estos menores lleven a cabo las acciones e intervenciones necesarias

para garantizarles su bienestar con el fin de que puedan tener un goce efectivo de sus derechos y un sano crecimiento y desarrollo de acuerdo a sus necesidades aun padeciendo alguna enfermedad. Además, resalta que el cuidado de los niños, niñas y adolescentes deben favorecer su bienestar físico, psicológico, espiritual, moral, cultural y social.

Por otro lado, establece que la obligación del cuidado personal de estos menores no queda solo a responsabilidad exclusiva de los padres, sino que también la responsabilidad se hace extensiva a todas las personas que convivan con ellos ya sea en un ámbito familiar, social o institucional. (El Congreso de Colombia, 2006)

### **Ruta del cáncer infantil.**

El cáncer infantil hoy en día es considerado como una enfermedad de interés en salud pública por su gran impacto epidemiológico, lo que ha hecho que en el marco normativo y de políticas públicas se estén elaborando diferentes normatividades y estrategias que contribuyan al cumplimiento del objetivo mencionado anteriormente; por lo que una de estas estrategias ha sido profundizar y hacer más exhaustiva la valoración del niño en la Atención Integral a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia, estrategia (AIEPI).

En esta estrategia se implementaron mecanismos de ayuda al profesional de la salud para captar desde la consulta de control de crecimiento y desarrollo niños con sintomatología presuntiva de cáncer infantil y acorde a los hallazgos realizar las intervenciones pertinentes acorde a la ruta del cáncer infantil establecida por el ministerio de salud contemplado en **la resolución 418 de 2014**. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014), que bien pueden ser iniciar tratamiento de soporte y remitir al niño a una institución de tercer o cuarto nivel para realizar estudios más especializados y poder tener un diagnóstico oportuno y de

tratamiento para el cáncer, brindar tratamiento ambulatorio o simplemente realizar seguimiento y consejería sobre cuidados en el hogar. (*Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez*, n.d.)

En cuanto a otras normatividades se encuentran:

**La ley 1388 de 2010 por medio de la cual se establece el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia.** Con esta ley también se busca disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años. En ella se contempla el derecho a que los menores de bajos recursos económicos y sus acudientes vivan en un hogar de paso, con el costo del desplazamiento pago y tengan apoyo psicosocial y escolar, de acuerdo con sus necesidades, certificadas por el trabajador social o responsable del Centro de Atención a cargo del menor. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2011)

**la resolución 1440 del 2013 la cual reglamenta la obligación de las EAPB respecto al niño con cáncer** que habita en un hogar de paso y las condiciones de los hogares de paso en cuanto a infraestructura con la que deben cumplir para albergar a los niños y sus cuidadores.

**La resolución 4496 de 2012 la cual reglamenta el observatorio nacional de cáncer y los observatorios regionales** con el fin de manejar datos estadísticos que permitan diseñar, establecer y evaluar las políticas de salud públicas para el Cáncer en Colombia y tomar decisiones efectivas respecto a la problemática. En Cali, por ejemplo, se cuenta con el Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Cáncer Pediátrico (VIGICANCER), el cual emite periódicamente boletines informativos que retroalimentan el proceso para la actualización de datos y además realizan seguimiento a los pacientes para saber que ocurre con ellos antes, durante y posterior al tratamiento. (Salud et al., 2012)

**La resolución 1383 de 2013 sobre el Plan decenal de cáncer 2012 – 2021.** El plan decenal por su parte señala al cáncer infantil como una enfermedad de interés en salud pública y además la declara una enfermedad de prioridad nacional. Por lo que entre sus estrategias incluye sensibilizar a las familias de pacientes oncológicos y a la sociedad en los diferentes aspectos relacionados con la atención del cáncer; hacerlos conscientes de que si bien la buena respuesta al tratamiento se debe a un diagnóstico temprano también son de gran importancia la calidad del tratamiento y las condiciones en las que se desarrolla el mismo, por eso entre sus metas se encuentran recolectar la máxima evidencia científica posible de investigaciones sobre cáncer para con base en ella generar programas de educación continua y comunicación, con información actualizada sobre los diez principales cánceres en Colombia entre ellos las leucemias. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013).

No obstante, en lo que respecta al cuidador informal no se encontró una normatividad vigente que proteja sus deberes y derechos, pero de manera colateral al estar a cargo de menores deben responder con ciertas obligaciones respecto al cuidado y bienestar de los niños, niñas y adolescentes con cáncer.

Por otro lado, paralelo a lo mencionado; existe un proyecto de ley aun no aprobado mediante el cual se propende reconocer la figura jurídica del cuidador familiar de personas dependientes y definir sus cualidades y sus funciones como cuidadores.

Con esta ley una vez aprobada el cuidador podrá ser reconocido como cuidador informal por una entidad autorizada y acreditado por la misma para desempeñar el rol y entre sus beneficios gozará de una bonificación económica, tendrá derecho a que la EAPB le provea los instrumentos necesarios para realizar los cuidados, lo afilie a planes de recreación y

socialización y reciba el apoyo psicológico y emocional que requiera para superar el daño psicológico que esta situación pueda generarle.

## **7. OBJETIVO GENERAL**

Evaluar la habilidad de cuidado y las prácticas de los cuidadores informales de los niños con cáncer que habitan en un hogar de paso en Cali durante el tratamiento de quimioterapia en el primer semestre del año 2021

### **7.1. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Determinar las características socio-demográficas de los cuidadores informales de los niños con cáncer que habitan en un hogar de paso en Cali durante el tratamiento de quimioterapia en el primer semestre del año 2021.
2. Identificar la habilidad de cuidado que tienen los cuidadores informales de niños con cáncer menores de 15 años en tratamiento de quimioterapia y la relación que existe entre las variables teniendo en cuenta a la habilidad de cuidado como variable respuesta.
3. Caracterizar las prácticas de cuidado que realizan en un hogar de paso, los cuidadores informales de niños con cáncer menores de 15 años en tratamiento de quimioterapia.

## 8. JUSTIFICACIÓN

El cáncer infantil a nivel mundial se ha convertido en un problema de salud pública el cual ha sido abordado desde puntos álgidos como el acceso a los servicios de salud, el diagnóstico y tratamiento oportuno y políticas públicas de seguridad del paciente oncológico enfocadas en el cuidado; con el fin de mejorar la supervivencia de los niños, lo que ha dado muy buenos resultados en países desarrollados.

Dichas políticas se encuentran muy fortalecidas para las practicas del cuidador formal, lo que ha creado la necesidad de que también sean fortalecidas para las practicas del cuidador informal; dado que el tratamiento para el cáncer infantil se lleva a cabo bajo el cuidado compartido entre el cuidador formal de manera institucional y el cuidador informal de manera extrainstitucional sobre el cual recae la mayor responsabilidad del cuidado cuando se carece de la habilidad para cuidar.

En Colombia; hoy por hoy se sabe con datos estadísticos documentados que el cuidado de los niños con cáncer hace parte esencial del tratamiento y no se pueden trabajar de manera separada ya que el buen resultado de haber realizado un diagnóstico y tratamiento oportuno se está viendo afectado por infecciones, desnutrición y resistencia al tratamiento. Aspectos identificados como el resultado de malas prácticas de cuidado que perjudican principalmente a los niños del régimen subsidiado y pobres no asegurados. El 60% de ellos habitantes de hogares de paso en quienes, en Cali la supervivencia a 5 años es del 47% y 25% mientras que en el régimen subsidiado es del 65%. (Bravo et al., 2018).

Por lo tanto, este estudio se justifica por los siguientes elementos:

- La mortalidad en los niños con cáncer del régimen subsidiado y pobre no asegurado en tratamiento para el cáncer está asociada en gran parte a inadecuadas prácticas de cuidado pese a los esfuerzos por mejorar la cobertura, el acceso a los servicios de salud, el diagnóstico y tratamiento oportuno.
- Se necesita fortalecer la evidencia de la habilidad y prácticas de cuidado de los cuidadores informales de niños con cáncer en los diferentes contextos, con el fin de que los programas y las ayudas dirigidas a ellos se ajusten de manera real a sus necesidades y puedan fortalecer su habilidad como cuidadores.
- Se necesita visibilizar la realidad que viven los cuidadores en los hogares de paso en el desempeño de su rol; con el fin de crear conciencia de la necesidad de desarrollar políticas públicas que ayuden a solucionar sus problemas y de esta manera mejorar el resultado de sus cuidados.

## **9. MARCO METODOLÓGICO**

### **9.1. Tipo de estudio y diseño**

Dado el objetivo y la intencionalidad de esta investigación se realizó un estudio cuantitativo de tipo descriptivo de corte transversal con el cual se evaluó la habilidad y las prácticas de cuidado de los cuidadores informales de niños con cáncer en un hogar de paso en Cali en el primer periodo del año 2021, a través del análisis de datos obtenidos de fuente primaria.

### **9.2. Área de estudio**

Hogar de paso La divina Providencia. Cali- Valle, Colombia.

### **9.3. Unidad de análisis, Población y muestra**

#### **Unidad de análisis**

La unidad de análisis se refiere básicamente a lo que será observado de manera concreta para dar respuesta a la pregunta sobre lo cual se investiga, que en términos de este estudio tal observación corresponde a la habilidad y prácticas de cuidado.

#### **Población**

La población de estudio son los cuidadores informales de niños con cáncer menores de 15 años en tratamiento de quimioterapia que habitan en el hogar de paso La divina Providencia en el año 2021. En el caso del cuidador informal puede tratarse de cualquier persona mayor de 18 años que se encuentre a cargo del menor siempre y cuando no sea profesional de la salud.

## Muestra

Debido a que en Cali no existe un censo de cuidadores informales de niños con cáncer que permita conocer con exactitud el total de los cuidadores y poder realizar un cálculo de la muestra, se encuestaron a 20 cuidadores que habitaron en el hogar la Divina Providencia en el periodo estipulado para el estudio, que cumplieron los criterios de inclusión y que participaron de manera voluntaria. El hogar de paso alberga alrededor de 30/35 cuidadores informales por año.

## Criterios de inclusión

- Cuidador mayor de 18 años.
- Que el niño bajo su cuidado sea menor de 15 años, tenga un diagnóstico oncológico en tratamiento y habite en el hogar de paso la divina providencia.
- Que el cuidador se encuentre estable en su parte emocional y tranquilo para abordar el tema.

## Tabla de variables

Variable	Definición Conceptual	Valores	Tipo de variable	Nivel de Medición
<b>Modulo 1. Caracterización de la diada</b>				
Género	Grupo sexual con el que se identifica la persona ej. Hombre, mujer, otro	Hombre, Mujer, otro	Cualitativa	Nominal
Edad	Tiempo de existencia desde el nacimiento de un ser vivo	Años cumplidos	Cuantitativa	Razón

Escolaridad	Grado de preparación académica realizada	Edu primaria - Edu secundaria - Formación técnica o tecnológica - Edu Universitaria - Ninguno	Cuantitativa	Ordinal
Departamento de procedencia	Área geográfica característica de una región	Cualquiera de los 32 departamentos de Colombia	Cualitativa	Nominal
Lugar de residencia	Ubicación geográfica dentro del departamento de donde proviene la persona	Corregimiento Vereda Pueblo Ciudad	Cualitativa	Nominal
Estado civil	Condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal al respecto	Soltero - Casado/Unión libre - Viudo - Separado	Cualitativa	Nominal
Ocupación	Actividad de trabajo	Hogar Empleado Trabajo independiente Estudiante Otro	Cualitativa	Nominal
Cuidado de la persona desde la fecha de diagnóstico	Tiempo que lleva como cuidador desde el diagnóstico del enfermo	Semanas Meses Años	Cualitativa	Nominal
Estrato socioeconómico	Clasificación socioeconómica según su nivel de ingresos y condiciones de vida	1,2,3,4,5,6	Cuantitativa	Razón
Religión	Sistema de creencias sobre un ser supremo	Compromiso Alto Medio Bajo	Cualitativo	Nominal
Apoyo que recibe como cuidador	Diferentes maneras de	Psicológico Religioso	Cualitativo	Nominal

	ayuda que recibe como cuidador	Familiar Económico Social Otro		
Experiencias previas como cuidador	Conocimientos adquiridos como cuidador con enfermos previos al actual	Si No	Cualitativa	Nominal dicotómica
Nivel de bienestar como cuidador	Percepción del cuidador respecto a su salud física, su estado psicológico-emocional, social y espiritual	0,1,2,3,4,	Cuantitativa	Razón
Medios de información que utiliza para apoyarse en el cuidado	Medios que utiliza para adquirir conocimiento sobre el cuidado	Televisión, radio, internet, computador, teléfono, otro	Cualitativa	Nominal

### **Modulo 2. Habilidad de Cuidado**

Conocimiento	Información adquirida por el cuidador respecto al conocimiento científico del cuidado y el conocimiento de su propio ser	Tiene oportunidades en la vida, expresa lo que quiere, capacidad de que le gusten las personas así no les guste a ellas, Entiendo a las personas fácilmente, Encuentra una razón de ser en las situaciones de cuidado, le gusta como es, Cuando cuida a alguien es capaz de manifestar sus sentimientos, se ve como una persona sincera en sus relaciones con otros	Cualitativa	Nominal
--------------	--	---	-------------	---------

Valor	Reto de cuidar a otra persona frente a un fenómeno desconocido en un tiempo indeterminado	Puede hacer mucho por alguien indefenso, Hay mucho que puede hacer para hacer la vida mejor, se siente tranquilo, aunque otra persona depende de usted, le gusta desviarse de sus cosas si es para ayudar a otros, Puede darles libertad a aquellos a quienes cuida sin temores de lo que pueda sucederles	Cualitativa	Nominal
Paciencia	Tolerancia del cuidador frente a la desorganización y problemas limitantes del cuidado	Aprender le toma tiempo, Ve la necesidad de cambio en sí mismo, le gusta que me hagan participe en diferentes asuntos, Admira a las personas que son calmadas, compuestas y pacientes, Considera importante aceptar y respetar las actitudes y sentimientos de otros, Ve fortalezas y debilidades en cada individuo	Cualitativa	Nominal
<b>Modulo 3. Prácticas de cuidados en niños de 0 a 5 años y menores de 15 años</b>				
Alimentación	Ingestión de alimentos de la persona bajo cuidado.	En la alimentación del niño (a) menor de 2 años se incluye la lactancia materna. Los alimentos que se preparan diariamente son del agrado del niño (a) y le son fáciles de comer si	Cualitativa	Nominal

		tiene heridas en la boca o la garganta. El niño (a) por lo regular se come gran parte de la comida que le sirvo en el plato.		
Higiene	Limpieza o aseo del lugar, personas y cosas	Baňa al niño (a) más de una vez al día si hace calor o se ensucia, lava con agua y jabón los utensilios en los que come el niño (a), le realiza higiene oral al niño más de 2 veces al día (a), Permite que el niño (a) se ensucie cuando juega, limpia los juguetes del niño (a) para que los pueda meter en su boca.	Cualitativa	Nominal
Afecto	Sentimiento de cariño o aprecio por parte del cuidador	Usted busca al niño, le dice al niño (a) lo mucho que lo quiere lo abraza y lo acaricia (a) para jugar con él, sabe reconocer las razones por las que llora el niño (a)	Cualitativa	Nominal
Seguridad del entorno	Espacio seguro para residir y convivir	El niño (a) duerme en el mismo cuarto con usted. Permite al niño (a) jugar con otros niños. Se relaciona con frecuencia con los cuidadores de otros niños.	Cualitativa	Nominal
Autocuidado	Prácticas de cuidado realiza una persona sobre sí mismo	Motiva al niño (a) para que aprenda a baňarse, a lavarse los dientes y a comer por sí mismo	Cualitativa	Nominal

Recomendaciones médicas de cuidado	Sugerencias o peticiones que realiza el médico para proteger la salud	Lleva por urgencias al niño (a) si presenta uno o varios signos o síntomas de alarma. Sigue las indicaciones médicas para el cuidado del niño(a) respecto a los efectos secundarios de la quimioterapia. Puede cumplir en el hogar de paso todas las recomendaciones que le da el médico para el cuidado del niño	Cualitativa	Nominal
------------------------------------	---	---	-------------	---------

#### 9.4. Técnicas e instrumentos de recolección de información

Para definir el área de estudio se realizó contacto telefónico con la parte directiva de algunos hogares de paso entre ellos el hogar de paso la divina providencia; posteriormente se realizó una visita a la institución donde se expuso la idea del proyecto y sus objetivos con los cuales estuvieron de acuerdo y concedieron el permiso para realizar esta investigación con la población que estuviese de acuerdo en participar voluntariamente.

Para el estudio, por voluntad del cuerpo directivo quedaron a disposición del investigador las instalaciones y el material didáctico con los que cuenta el hogar, además del apoyo de la psicóloga de la institución en caso de requerir de su intervención durante la recolección de los datos.

Posterior al aval del comité de ética de la Pontificia Universidad Javeriana-Cali para realizar el trabajo de campo se dio a conocer a los cuidadores; el proyecto, los términos del consentimiento informado y la manera de diligenciamiento de los instrumentos. Se firmó el

consentimiento por parte de los cuidadores que cumplieron los criterios de inclusión y desearon participar voluntariamente en el estudio.

Dado el contexto de pandemia por coronavirus se adoptaron las medidas de prevención que el hogar exigió para el desarrollo del estudio: Lavado de manos, elementos de protección personal y distanciamiento social. La recolección de datos se hizo posterior a la firma del consentimiento informado en jornadas de 5 horas diarias dos veces al mes durante 3 meses.

Este proceso se inició en el mes de febrero dado que entre el mes de diciembre del 2020 y el mes de enero del 2021 el hogar de paso entró en cuarentena por un brote de coronavirus que se dio al interior de la institución; posteriormente algunos niños presentaron complicaciones asociadas a su enfermedad que requirieron de hospitalización prolongada, por lo que los cuidadores de estos niños no se encontraban en buena condición psicoemocional para participar en el estudio y por otro lado; otros cuidadores no cumplían con uno o algunos de los criterios de inclusión por lo que solo participaron 20 cuidadores; con los cuales mediante la lectura de las preguntas el investigador diligenció los instrumentos según la respuesta de los participantes quienes fueron abordados por separado en un espacio adecuado solo para el investigador y el participante. Con esta técnica de recolección de datos se optimizó tiempo y se garantizó el diligenciamiento en su totalidad de todas las preguntas de los tres instrumentos.

**Como instrumentos de recolección de datos se utilizaron:**

**La ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica-Cuidador familiar) GCPC-UN-D**

Esta ficha se encuentra soportada en la literatura y cuenta con las variables necesarias para la caracterización de la persona con enfermedad crónica y cuidador familiar. Para su validación y uso en América latina se realizó un estudio descriptivo en tres fases: revisión de la literatura, estructuración de la propuesta y los ajustes a la versión definitiva través de la aplicación y validación por expertos. consta de 42 ítems que evalúa el perfil sociodemográfico, la percepción de carga y apoyo del paciente y del cuidador y los medios de comunicación e información que tienen a su alcance. Para este estudio solo se diligenciaron los 21 ítems que corresponden a la información del cuidador. (Torres-Pinto, Carreño-Moreno, & Chaparro-Díaz, 2017)

**Inventario de Habilidad del Cuidado de *Ngozi O. Nkongho*.**

La versión original de este instrumento elaborado en 1990 por *Ngozi O. Nkongho* es en inglés; una vez elaborado su confiabilidad se evaluó a través de alfa de Cronbach y de la administración de prueba- re-prueba y la validez de contenido fue aprobada por expertos en el área de contenido. Para la validación de su uso en Latinoamérica se realizo un estudio cuyo propósito fue determinar la confiabilidad del instrumento en un contexto de habla hispana y se estableció que entre el grupo que respondió al cuestionario en su versión original y el grupo que respondió al cuestionario en su versión traducida al español las diferencias fueron mínimas lo que permitió confirmar la consistencia interna del instrumento el cual se encuentra compuesto por 37 ítems, con respuestas tipo-Likert que van de 1 a 7. Los ítems de

las preguntas 2,3,6,7,9,19,22,26,30,31,33,34,35 y 36 corresponden a la subescala del conocimiento; tiene una puntuación mínima de 14 y máxima de 98. Los ítems de las preguntas 4,8,11,12,13,14,15,16,23,25,28,29 y 32 corresponden a la subescala del valor y tienen una puntuación mínima de 13 y máxima de 91 y por último; los ítems de las preguntas 1,5,10,17,18,20,21,24,27 y 37 corresponden a la subescala de la paciencia y tienen una puntuación mínima de 10 y máxima de 70. (Torres-Pinto et al., 2017)

Para las preguntas formuladas en positivo responder 1 significa estar totalmente en desacuerdo y 7 estar totalmente de acuerdo. Para las preguntas formuladas de forma negativa el puntaje se invierte; 1 equivale a estar totalmente de acuerdo y 7 en total desacuerdo. Las respuestas de los ítems por sub escala se suman para calificar el conocimiento, valor y paciencia, las cuales según el valor obtenido de la sumatoria de los ítems se clasifican en bajo medio y alto. En conocimiento tener una puntuación menor o igual a 76.3 significa tener un nivel bajo de habilidad de cuidado respecto al conocimiento; entre 76,4 y 83 nivel medio y 84 o más, un nivel alto. (Torres-Pinto et al., 2017)

En el valor una puntuación menor o igual a 62,4 significa tener un nivel bajo de habilidad respecto al valor, entre 62,5 y 73 un nivel medio y 74 o más un nivel alto de habilidad. En paciencia obtener un puntaje menor o igual a 60 equivale a tener un nivel bajo de habilidad respecto a la paciencia, entre 61 y 65,1 un nivel medio y mayor o igual a 65,2 un nivel alto. (Torres-Pinto et al., 2017)

De manera general el cuidador tiene una baja habilidad para el cuidado si en la sumatoria de los 37 ítems obtiene una puntuación total menor o igual a 203, una habilidad media si la puntuación se encuentra entre 203,1 y 220,2 y una habilidad alta si se encuentra mayor o igual a 220,3. (Torres-Pinto et al., 2017)

Ambos instrumentos fueron autorizados por el Grupo de Investigación de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico de la Universidad Nacional de Colombia para ser utilizados en este estudio.

### **Cuestionario sobre prácticas de cuidado en la primera infancia adaptado a las prácticas de cuidado en menores de 15 años con cáncer en tratamiento de quimioterapia**

Este cuestionario es un formato adaptado por el investigador para evaluar las prácticas de cuidado en menores de 15 años con cáncer en tratamiento de quimioterapia. Fue construido con base a la encuesta de prácticas de cuidado de la primera infancia creada por la Universidad del Norte mediante un proyecto de evolución de las prácticas de cuidado en niños en el contexto rural de las familias del sur del Atlántico –Colombia en el 2014. Es un instrumento validado por expertos en su construcción original; del cual se tomaron y se adaptaron las dimensiones del cuidado respecto a la alimentación, higiene, afecto, seguridad del entorno, autocuidado y se agregó la dimensión de recomendaciones médicas.

El cuestionario quedó conformado por 6 dimensiones y 45 enunciados con una escala de medición tipo Lickert con cinco opciones de respuesta: Nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre y siempre las cuales a su vez de manera general según la puntuación que se reciba por cada dimensión serán interpretadas como prácticas regulares, buenas y muy buenas, para las dimensiones de alimentación, higiene, afecto, seguridad del entorno y autocuidado, y como frecuente y poco frecuente para la dimensión de recomendaciones médicas sobre el cuidado. **La dimensión de alimentación** tiene una puntuación máxima de 40 puntos y una puntuación mínima de 8 puntos por lo tanto esta dimensión se analiza de la siguiente manera: Una puntuación entre 8 y 19 equivale a unas prácticas de cuidados

regulares en la alimentación, Una puntuación entre 20 y 30 equivale a unas prácticas buenas y entre 31 y 40 a unas prácticas muy buenas.

**Dimensión de higiene** tiene una puntuación máxima de 45 puntos y una puntuación mínima de 9 puntos por lo tanto esta dimensión se analiza de la siguiente manera: Una puntuación entre 9 y 22 puntos equivale a unas prácticas de cuidados regulares en la higiene, Una puntuación entre 23 y 33 equivale a unas prácticas buenas y entre 34 y 45 a unas prácticas muy buenas. **Dimensión de afecto** tiene una puntuación máxima de 15 puntos y una puntuación mínima de 3 puntos por lo tanto esta dimensión se analiza de la siguiente manera: Una puntuación entre 3 y 8 puntos equivale a unas prácticas de cuidados regulares en la higiene, Una puntuación entre 9 y 13 equivale a unas prácticas buenas y entre 14 y 15 a unas prácticas muy buenas.

**Dimensión de seguridad del entorno** tiene una puntuación máxima de 25 puntos y una puntuación mínima de 5 puntos por lo tanto esta dimensión se analiza de la siguiente manera: Una puntuación entre 5 y 13 puntos equivale a unas prácticas de cuidados regulares en la higiene, Una puntuación entre 14 y 20 equivale a unas prácticas buenas y entre 21 y 25 a unas prácticas muy buenas. **Dimensión de autocuidado** tiene una puntuación máxima de 5 puntos y una puntuación mínima de 1 punto por lo tanto esta dimensión se analiza de la siguiente manera: Una puntuación entre 1 y 2 equivale a unas prácticas de cuidados regulares en el autocuidado, Una puntuación entre 3 y 4 equivale a unas prácticas buenas y 5 a unas prácticas muy buenas. **Dimensión de recomendaciones médicas** tiene una puntuación máxima de 90 puntos y una puntuación mínima de 18 puntos por lo tanto esta dimensión se analiza de la siguiente manera: Una puntuación entre 18 y 55 puntos equivale a unas prácticas de cuidados poco frecuentes y entre 56 y 90 a unas prácticas de cuidados frecuentes

## **Validación del Cuestionario sobre prácticas de cuidado en la primera infancia adaptado a las prácticas de cuidado en menores de 15 años con cáncer en tratamiento de quimioterapia**

Para la validación en su versión adaptada se llevó a cabo el siguiente procedimiento: Validación facial y de contenido por 5 expertos en el tema conformado por dos médicos especialistas en Hemato oncología pediátrica, un enfermero con magister en enfermería, experto en cuidadores, una enfermera con magister en enfermería, trabaja en el área de trasplantes y con experiencia en oncología y cuidados paliativos y una enfermera especialista en cuidado Hemato oncológico adulto y pediátrico con experiencia laboral en el tema. A partir de sus respuestas se revisó nuevamente el instrumento y se hicieron las adecuaciones respectivas. Posteriormente se hizo una prueba piloto en cuidadores de niños con cáncer; una población con características similares a los participantes del estudio para evaluar la comprensión de las preguntas y el tiempo de diligenciamiento del cuestionario.

### **Plan de análisis**

Se realizó un análisis inicial descriptivo. Para la variable numérica “edad” se exploró la normalidad por medio de la prueba Shapiro-Wilk; como esta variable no mostró una distribución normal se reportó la mediana y el rango intercuartil (cuartil 1 y cuartil 3). Para el análisis descriptivo de las variables categóricas se usaron frecuencias absolutas y porcentajes y para explorar la relación entre variables se tomó la habilidad de cuidado como variable respuesta y se consideraron como variables independientes: La escolaridad, el estrato socioeconómico, el tiempo como cuidador, la experiencia previa como cuidador del niño(a) con cáncer, la edad y el tipo de apoyo recibido (económico, familiar y social). Debido al pequeño tamaño de la muestra (n=20) se agruparon categorías de algunas variables:

el nivel de habilidad como cuidador fue dicotomizado (1=alto y 0=medio/bajo) y el tiempo como cuidador (hasta 12 meses y más de 12 meses). También se generaron variables dummy para el apoyo que se recibe como cuidador (económico, familiar y social) y se usó un modelo de regresión logística bajo el enfoque clásico, pero ninguna de las variables se asoció con la habilidad alta como cuidador. También se aplicó un enfoque bayesiano, el cual es adecuado para modelar información cuando el tamaño de la muestra es pequeño y la estimación se realizó usando modelos lineales Bayesianos bajo la librería “arm” de R (Referencia: Bayesian Generalized Linear Models in R de Jon Starkweather).

## 10. CONSIDERACIONES ETICAS

El presente trabajo de investigación fue presentado ante el comité de ética de la Pontificia Universidad Javeriana seccional Cali y fue aprobado por el mismo para su ejecución; por lo que debido a su finalidad, evaluar la habilidad de cuidado y prácticas de cuidadores informales de niños con cáncer, se obtuvo la información requerida para establecer los resultados del estudio mediante fuente primaria protegiendo la integridad de los participantes bajo el marco legal nacional y las orientaciones éticas internacionales contempladas en el Informe Belmont que define tres principios: Respeto por la persona, beneficencia y justicia.

**Respeto por la persona:** Basados en los principios éticos, a los participantes se trataron como individuos autónomos, respetando su condición sin emitir juicios ni señalamientos que lastimen su integridad.

**Beneficencia:** Este principio se tuvo en cuenta a lo largo de toda la investigación se aseguró el bienestar de los participantes tanto en su parte física como emocional dado el contexto de

pandemia por COVID-19 se tomaron las medidas establecidas por el Ministerio de Salud y Protección Social en la resolución 666 de 2020 según el anexo técnico sobre el protocolo de bioseguridad para prevención de transmisión de covid-19; distanciamiento social, higiene de manos, uso de tapabocas y limpieza de fómites y superficies. A los participantes por parte del investigador se les proporcionó todos los elementos necesarios para su bioseguridad. Sumado a esto solo se tuvo acceso a la población de estudio cuando el hogar de paso donde se llevó a cabo el estudio una vez evaluado sus propias medidas institucionales sobre el ingreso de personal externo emitió por escrito una autorización al investigador para su ingreso. Por otro lado, para la protección de la parte emocional se contó con el apoyo de la psicóloga de la institución.

**Justicia:** Los participantes se trataron con igual consideración y respeto, participaron en el estudio todos los habitantes del hogar de paso que cumplieron con los criterios de inclusión mencionado en la metodología.

Los principios Ezequiel Emmanuel: Selección equitativa del sujeto, no maleficencia, autonomía y principio de confidencialidad. **Selección equitativa del sujeto:** Todos los sujetos tuvieron la misma oportunidad de participar; no se realizó ningún tipo de discriminación por parte del investigador diferente a la establecida en los criterios de exclusión la cual obedece simplemente a falta de características del perfil del cuidador objeto de estudio. **No maleficencia:** No se realizó ningún procedimiento que pudiera causarle daño a alguno de los participantes, ante todo se protegió su integridad. **Autonomía:** En el estudio, solo se incluyeron los cuidadores que aceptaron voluntariamente firmar el consentimiento informado por lo que se respetó la decisión de querer permanecer o de retirarse en cualquier momento, sin que ello implicara ningún tipo de perjuicio.

**Principio de confidencialidad:** La investigación reconoce que los participantes tienen derecho a la privacidad y al anonimato, por lo tanto; para garantizar la confidencialidad y el anonimato en esta investigación el nombre de los participantes permaneció oculto; razón por la cual, debido a que se utilizaran tres instrumentos diferentes para la recolección de la información a cada participante se le asignó un código que fue un número de 2 dígitos del 01 al 35 respectivamente.

El código se eligió aleatoriamente por el participante posterior a la firma del consentimiento informado y para identificar que las respuestas de los instrumentos corresponden a un mismo informante cada instrumento se marcó en la parte superior con el código asignado, en este orden de ideas; para evitar asignar un mismo código a distintos participantes el código ya asignado se eliminó de la lista de opciones y se procedió a marcar cada consentimiento con el código de cada participante, esto con el fin de garantizar la continuidad en el diligenciamiento de los instrumentos de las secciones cancelada que requiera ser retomada en otra sección y el participante haya olvidado su código. Lo cual no fue necesario utilizarlo ya que no hubo ninguna interrupción en ninguna sección con los participantes. De haber sido necesario la identificación de los instrumentos se hubiera hecho verificando el número de documento registrado en el consentimiento informado por medio del cual se habría corroborado el código de los instrumentos y se retomaría la sección. No se hizo uso del nombre para garantizar la confidencialidad y evitar confusiones con posibles homónimos.

La digitalización de los datos también se hizo de manera ordenada, por cada código de los instrumentos que correspondían a un mismo informante la investigadora hizo el registro de la información obtenida en la base de datos que realizó para su posterior análisis.

La información se almacenó y protegió por la investigadora en un archivo con clave de seguridad que reposa en un ordenador de su propiedad al cual solo ella tiene acceso, al igual que los formatos en físico tanto de instrumentos como de los consentimientos informados que también quedaron bajo custodia de la investigadora quien realizó un embalaje de estos documentos y los archivó bajo llave en su domicilio y permanecieron guardados y custodiados durante el tiempo que duró la investigación por lo que una vez presentada y aprobada la investigación con sus respectivos resultados se procederá inmediatamente a la eliminación de estos documentos al igual que su base de datos de lo cual se tendrá como testigo a la tutora del proyecto.

**La declaración de Helsinki** modificada por última vez en 1989 declara que no se realizarán intervenciones que pongan en riesgo la salud física de las personas; por lo que siempre debe prevalecer el interés del individuo por encima de la sociedad y la ciencia.

**Resolución 008430 de 1993** dando cumplimiento al título II, capítulo I, artículo 6

**Literal, a).** En este estudio por parte de la investigadora no se declaran conflictos de interés y se aplicarán todos los principios éticos y científicos de normatividad nacional e internacional que justifican la realización del proyecto.

**Literal, d).** Según lo establecido en esta resolución este estudio se clasifica como una investigación sin riesgo ya que no se realizará ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los participantes; sin embargo, dado la sensibilidad del tema y el marco de pandemia sobre el cual se llevó a cabo esta investigación se consideraron los siguientes riesgos:

Debido a la sensibilidad del tema se consideró el riesgo de estrés emocional por parte del cuidador; por lo cual, para prevenir algún daño emocional relacionado con el estudio la investigadora recibió un entrenamiento previo tipo taller en primeros auxilios emocionales por parte del equipo psicosocial de la fundación La Divina Providencia, para identificar y manejar durante el diligenciamiento de los instrumentos algún grado de estrés emocional que puedan llegar a presentar los informantes por el potencial sufrimiento que les generaría abordar este tema.

El equipo psicosocial de la fundación La Divina Providencia estuvo presente en el hogar de paso y a su disposición durante todo el proceso para atender a los participantes que hubieran requerido de apoyo psicoemocional durante la recolección de datos, pero afortunadamente no se presentó la necesidad en ningún participante y no se tuvo que suspender ni reanudar ninguna sección.

En esta investigación también se consideró el riesgo de infección por coronavirus dado el contexto de pandemia en el cual se llevó a cabo; por lo tanto, como prevención del riesgo por contagio de persona a persona, contacto de superficies o fómites se siguió de manera estricta el protocolo institucional basado en la normatividad vigente de manera nacional para prevención de COVID-19

Para el efecto de este estudio cabe resaltar que se tiene por escrito la autorización de la fundación La Divina Providencia para hacer uso tanto de sus instalaciones como de su equipo interdisciplinario para el desarrollo de la investigación; lo cual, se podrá verificar al final del documento en los anexos y en el consentimiento informado se encontrará expresado claramente los riesgos a los cuales se expone el informante si acepta su participación.

**Literal, e).** Solo se aceptó la participación de las personas que aceptaron y firmaron el consentimiento informado de manera voluntaria. Para lo cual se dejó en claro que esta investigación por la sensibilidad del tema y en especial el contexto de pandemia tiene un riesgo mínimo tanto para los participantes como para la investigadora.

**Literal, f).** Se declara que el investigador de este estudio es una persona con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano. **Literal, g).** Esta investigación se presentó al Comité de ética de investigación de la Pontificia Universidad Javeriana Cali y posterior a su aval se procedió a la recolección de datos.

También se tuvo en cuenta la **ley 23 de 1982 Sobre derechos de autor** en el artículo 12 literales a y b; donde el autor de una obra tiene el derecho exclusivo de realizar o autorizar el uso o modificación de su obra. En el caso de este estudio los instrumentos de recolección de datos cuestionario sobre el inventario de habilidad de cuidado y ficha de caracterización de la diada cuentan con la autorización por escrita del autor para ser utilizadas, a las cuales no se les realizará modificación.

De esta misma ley se tuvo en cuenta el artículo 4 en su totalidad y del artículo 5 el parágrafo del literal b, el cual exige el reconocimiento de los autores y sus obras; por lo que en la bibliografía utilizada para esta investigación de los autores solo se tomó la idea principal de sus escritos y se hizo reconocimiento de su autoría con la referencia bibliográfica

## **11. RESULTADOS ESPERADOS Y APORTE SOCIAL DEL PROYECTO**

Con esta investigación se esperaba evaluar la habilidad de cuidado y prácticas de los cuidadores informales de niños con cáncer en manejo de quimioterapia, lo cual se logró, se espera que sirva de aliciente para motivar a otros investigadores a profundizar en el

conocimiento de cuidadores de niños con cáncer ya que son una población vulnerable que requiere de mucha ayuda para cumplir a cabalidad su rol de cuidadores. Con los resultados se pudo tener una visión de la condición bajo la cual se están llevando a cabo las prácticas de cuidado de los niños con cáncer en los hogares de paso y permitió evidenciar las fortalezas y debilidades sobre las cuales pueden apoyarse las políticas públicas y programas para mejorar las condiciones de salud y vida de esta población infantil y sus cuidadores.

## **12. RESULTADOS**

A continuación, se presentan las características sociodemográficas de los cuidadores informales de niños con cáncer del hogar la Divina Providencia, donde se llevó a cabo este estudio:

### **Características sociodemográficas:**

La muestra estuvo conformada 20 participantes; en su totalidad mujeres, con una edad mediana de 30 años. El 80% de las cuidadoras tienen un nivel de escolaridad secundaria y el 20% restante cursaron algún grado de primaria. El 55% provienen del departamento del Cauca, el 5% del Nariño, el 30% de otras regiones las cuales incluye Santander, Huila e inmigrantes venezolanas y tan solo el 10% viven en el departamento del Valle; el 80% de estas cuidadoras pertenecen a la zona rural del país y el 20 % a la zona urbana, el 55% son solteras, el 40% están casadas o viven en unión libre y el 5% son separadas. La gran mayoría de estas cuidadoras (80%) se dedican a las labores del hogar y tanto trabajadoras independientes como empleadas ocupa un 5% cada una; el 80% de las cuidadoras pertenecen al estrato socioeconómico 1 y el 20% restante pertenecen al estrato socioeconómico nivel 2. (Tabla 1).

**Tabla 1** Características sociodemográficas de las cuidadoras informales de niños (a) con cáncer del hogar de paso la Divina Providencia Cali –Valle primer semestre de 2021

Variable	N=20	%
<b>Edad (años)</b>		
Mediana (Rango Intercuartil)	30 (21,3; 35)	
<b>Escolaridad</b>		
Primaria	4	20,0
Secundaria	16	80,0
<b>Género</b>		
Femenino	20	100,0
<b>Departamento de residencia</b>		
Valle del Cauca	2	10,0
Cauca	11	55,0
Nariño	1	5,0
Otro	6	30,0
<b>Lugar de residencia</b>		
Urbano	4	20,0
Rural	16	80,0
<b>Estado civil</b>		
Soltero	11	55,0
Casado o unión libre	8	40,0
Separado	1	5,0
<b>Ocupación</b>		
Hogar	16	80,0
Estudiante	2	10,0
Empleado(a)	1	5,0
Trabajador independiente	1	5,0
<b>Estrato sociodemográfico</b>		
Estrato 1	16	80,0
Estrato 2	4	20,0

Fuente: *Elaboración propia*

Respecto a las características relacionadas con su actividad de cuidadoras, se encontró lo siguiente:

La mayoría de las cuidadoras afirma que recibe apoyo psicológico y familiar (33%), seguido de las que reportan psicológico, familiar y económico (30%), el 20% de estas mujeres reporta solo recibir apoyo psicológico y el 10% recibe apoyo psicológico, familiar y social. Todas reciben apoyo psicológico y el 73% recibe apoyo familiar.

El 95% de las encuestadas no cuentan con experiencias previas como cuidadoras de niños (as) con cáncer y el 5% manifestó tener experiencia como cuidadora de niños con enfermedades crónicas diferentes al cáncer. Frente a la pregunta sobre el tiempo que llevan como cuidadoras, el 15% tiene menos de seis meses de experiencia, el 65% lleva entre 7 y 12 meses y el 5% de ellas lleva más de 30 meses al cuidado de estos niños. (Tabla 2).

**Tabla 2:** Características generales de las cuidadoras informales de niños con cáncer del hogar de paso la Divina Providencia Cali –Valle primer semestre de 2021

Variable	N=20	%
<b>Apoyo que recibe como cuidador</b>		
Psicológico	5	25,0
Psicológico y familiar	7	35,0
psicológico, familiar y económico	6	30,0
psicológico, familiar y social	2	10,0
<b>Experiencias previas como cuidador de niño (a) con cáncer</b>		
Si	1	5,0
No	19	95,0

**Tiempo que lleva como cuidador**

Menos de 6 meses	3	15,0
Entre 7 y 12 meses	13	65,0
Entre 13 y 24 meses	3	15,0
más de 30 meses.	1	5,0

*Fuente: Elaboración propia*

**Nivel de habilidad de cuidado de los cuidadores:**

Se identificó la habilidad de cuidado de los cuidadores a través de la exploración de sus tres componentes conocimiento, valor y paciencia se encontró un nivel de habilidad medio como se muestra a continuación en la tabla 3.

**Tabla 3.** Nivel de habilidad de cuidado de las cuidadoras informales de niños con cáncer del hogar de paso la Divina Providencia Cali –Valle primer semestre de 2021

Variable	N=20	%
<b>Conocimiento</b>		
Alto	15	75,0
Medio	2	10,0
Bajo	3	15,0
<b>Valor</b>		
Alto	11	55,0
Medio	6	30,0
Bajo	3	15,0
<b>Paciencia</b>		
Alto	3	15,0
Medio	5	25,0
Bajo	12	60,0
<b>Nivel de habilidad</b>		
Alto	7	35,0

Medio	8	40,0
Bajo	5	25,0

*Fuente: Elaboración propia*

El nivel de habilidad fue alto en el 35% de las cuidadoras; medio en el 40% y bajo en el 25%. Revisando los tres componentes de la habilidad de cuidado muestra que el conocimiento fue alto en el 75%, medio en un 10% y bajo en un 15%; el valor fue alto en el 55%, medio en el 30% y bajo en el 15%, mientras que el nivel de paciencia fue alto en el 15%, medio en el 25% y bajo en el 60%. En estas cuidadoras el componente de la habilidad de cuidado más fortalecido fue el conocimiento, pero el más débil la paciencia.

#### **Características de las prácticas de cuidado:**

En respuesta al tercer objetivo específico del estudio con el cual se caracterizaron las prácticas de cuidado de las cuidadoras, los hallazgos se pueden observar en la tabla 4.

**Tabla 4** Características de las prácticas de cuidado de las cuidadoras informales de niños (a) con cáncer del hogar de paso la Divina Providencia Cali –Valle primer semestre de 2021

<b>Variable</b>	<b>N=20</b>	<b>%</b>
<b>Alimentación</b>		
Buenas	13	65,0
Muy buenas	7	35,0
<b>Higiene</b>		
Buenas	5	25,0
Muy buenas	15	75,0
<b>Afecto</b>		
Buenas	12	60,0
Muy buenas	8	40,0

<b>Seguridad del entorno</b>		
Muy buenas	20	100,0
<b>Autocuidado</b>		
Buenas	2	10,0
Muy buenas	18	90,0
<b>Recomendaciones médicas</b>		
De uso frecuente	13	65,0
Uso poco frecuente	7	35,0

*Fuente: Elaboración propia*

Las prácticas alimenticias reportaron ser buenas en un 65%, muy buenas en un 35%; respecto a la higiene las practicas fueron buenas en un 25%, muy buenas en un 75%. En las prácticas de cuidado referente al afecto se hallaron prácticas buenas en el 60% y muy buenas en el 40%, la seguridad del entorno para todas las cuidadoras es muy buena y las prácticas de cuidado que realizan para fortalecer el autocuidado en los niños (as) resultaron ser buenas en el 10% y muy buenas en el 90%. No obstante; las cuidadoras en un 65% manifestaron que de manera frecuente siguen las recomendaciones médicas respecto al cuidado que deben brindarles a los niños, mientras que el 35% manifestaron que de manera poco frecuente siguen las indicaciones médicas.

De manera general se encontraron buenas prácticas de cuidado y un alto grado de afinidad al cumplimiento de las recomendaciones médicas pese a que algunos cuidadores prefieren basar algunas de sus prácticas de cuidado en sus conocimientos empíricos

### Asociación entre habilidad del cuidado y algunas covariables: Análisis Multivariado

En este análisis se realizó una asociación de variables en busca de hallazgos que puedan explicar un mayor o menor nivel de habilidad de las cuidadoras; los resultados se muestran a continuación en las tablas 5 y 6 de los resultados.

**Tabla 5:** Asociación entre habilidad del cuidado de las cuidadoras informales de niños (a) con cáncer del hogar de paso la Divina Providencia Cali –Valle y algunas covariables. Periodo enero-junio del 2021

Variable	Habilidad media/baja (n=13)		Habilidad alta (n=7)		Total		Valor P*
<b>Escolaridad</b>							
primaria	3	23,1%	1	14,3%	4	20,0%	1,000
Secundaria	10	76,9%	6	85,7%	16	80,0%	
<b>Edad (años)</b>							
Promedio	32,1		29,5		30,4		0,604**
Desviación estándar	12,3		10,1		10,6		
<b>Tiempo que lleva como cuidador</b>							
Hasta 12 meses	10	76,9%	6	85,7%	16	80,0%	1,000
Mas de 12 meses	3	23,1%	1	14,3%	4	20,0%	
<b>Experiencias previas como cuidador de niño (a) con cáncer</b>							
Si	12	92,3%	7	100,0%	19	95,0%	1,000
No	1	7,7%	0	0,0%	1	5,0%	
<b>Estrato sociodemográfico</b>							
Estrato 1	10	76,9%	6	85,7%	16	80,0%	1,000
Estrato 2	3	23,1%	1	14,3%	4	20,0%	
<b>Apoyo psicológico que recibe como cuidador</b>							
No	0		0		0		N/A
Si	13	100,0%	7	100,0%	20	100,0%	

<b>Apoyo económico que recibe como cuidador</b>							
No	7	53,8%	7	100,0%	14	70,0%	0,051
Si	6	46,2%	0	0,0%	6	30,0%	
<b>Apoyo familiar que recibe como cuidador</b>							
No	4	30,8%	1	14,3%	5	25,0%	0,613
Si	9	69,2%	6	85,7%	15	75,0%	
<b>Apoyo social que recibe como cuidador</b>							
No	13	100,0%	5	71,4%	18	90,0%	0,111
Si	0	0,0%	2	28,6%	2	10,0%	

Fuente: *Elaboración propia*. Prueba Exacta de Fisher; \*\* Prueba t de Student

En esta asociación se encontró mayor habilidad de cuidado en las cuidadoras del estrato socioeconómico 1 que reciben apoyo familiar mas no de tipo económico, que tienen educación secundaria y menos de 12 meses en su rol de cuidadora. La única asociación estadísticamente significativa fue una mayor habilidad en las personas que no reciben apoyo económico. Tabla 4 (valor  $p=0,051$ ).

**Tabla 6:** Asociación entre habilidad del cuidado de las cuidadoras informales de niños(a) con cáncer del hogar de paso la Divina Providencia Cali –Valle y algunas covariables. Periodo enero-junio del 2021 (análisis multivariado usando una regresión logística bayesiana)

Parámetros	Coefficiente estimado	Valor p	OR	IC95%
Primaria	-1,154	0,418	0,315	0,019 ; 5,142
Edad	0,014	0,826	1,014	0,897 ; 1,146
Experiencia: Tiempo como cuidador > 12 meses	-1,082	0,389	0,339	0,029 ; 3,97
Estrato 2	0,315	0,827	1,370	0,082 ; 22,945
Experiencia como cuidador	-0,156	0,944	0,855	0,011 ; 66,25
Apoyo económico	-3,311	0,062	0,036	0,001 ; 1,175

Apoyo familiar	1,684	0,170	5,385	0,486 ; 59,689
Apoyo social	1,625	0,390	5,079	0,125 ; 206,157

Fuente: *Elaboración propia*

Al igual que en la tabla anterior en esta tabla la única asociación estadísticamente significativa muestra una mayor habilidad en las personas que no reciben apoyo económico obteniendo un valor de  $p=0,062$ .

**Tabla 7:** Asociación entre habilidad del cuidado de las cuidadoras informales de niños(a) con cáncer del hogar de paso la Divina Providencia Cali –Valle y algunas covariables. Periodo enero-junio del 2021 (análisis multivariado usando una regresión logística clásica)

Parámetros	Coefficiente estimado	Valor p	Odds Ratio (OR)	IC95% para OR
Primaria	-0.5878	0.642	0,555	0,024 ; 5,573
Edad	0.02442	0.584	1,025	0,936 ; 1,124
Experiencia: Tiempo como cuidador > 12 meses	-0.5878	0.642	0,555	0,024 ; 5,573
Estrato 2	-0.58779	0.642	0,555	0,024 ; 5,573
Experiencia como cuidador	-16.0271	0.995	NC	
Apoyo económico	-1.857e+01	0.994	NC	
Apoyo familiar	0.9808	0,427	2,667	0,296 ; 59,3
Apoyo social	18.5216	0.9947	NC	

Fuente: *Elaboración propia*. NC: No calculado (existencia de ceros en una de las cuatro celdas)

En el análisis multivariado usando una regresión logística clásica como se ve en la tabla anterior, (tabla 6), ninguna de las variables independientes explicó significativamente la alta habilidad como cuidador (valor  $p > 0,4$ ). Sin embargo, el signo de los coeficientes indica que la oportunidad de una alta habilidad disminuye en las personas con algún grado de primaria y con más de 12 meses de experiencia como cuidador. Por el contrario, la habilidad como cuidador aumenta con la edad del cuidador y con el apoyo familiar. El análisis

multivariado de la información no mostró un buen ajuste y todos los valores de p fueron mayores a 0.89.

### 13. DISCUSIÓN

Según los resultados de esta investigación respecto a las variables sociodemográficas los hallazgos concuerdan con lo expuesto por otros autores en investigaciones previas donde al igual que en esta; se encontró que el género que predomina entre los cuidadores de niños con cáncer es el género femenino, la relación del cuidador con el niño en la mayoría de los casos es de madre e hijo (a), la edad promedio de las cuidadoras no superan los 40 años y en su mayoría pertenecen a un estrato socioeconómico bajo al igual que su escolaridad (Pardo et al., 2013); (Carreño-Moreno et al., 2017); (Ballestas et al., 2013); (Campiño-Valderrama & Duque, 2016);(Carreño Moreno & Arias Rojas, 2016)

Sin embargo, estas características sociodemográficas encontradas en esta población en particular el género del cuidador, difiere de otras afirmaciones donde se resalta de manera paritaria que: Es uno de los dos padres quien asume el rol de cuidador del niño una vez es diagnosticado con cáncer, lo cual en algunos casos resulta ser cierto; pero los resultados de esta y otras investigaciones demuestran que es la madre quien principalmente asume este rol. (Roy, 2018); (Pardo et al., 2013); (Martell Martorell & Arencibia Núñez, 2014); (Carreño-Moreno et al., 2017)

Lo cual no asegura que esto se debe a que la madre puede ser mejor cuidadora que el padre ya que; aunque por naturaleza, la mujer es una cuidadora innata autores como Carreño, Chaparro & blanco refieren que independientemente si se trata de un hombre o una mujer el cuidador familiar de un niño con cáncer presenta un gran impacto en su esfera emocional que

lo lleva a tener sentimientos adversos con su rol, lo cual puede afectar su habilidad como cuidador y por ende los cuidados que le brinda al niño. (Carreño-Moreno et al., 2017); (Cicogna et al., 2010); (American Cancer Society, 2014); (Roy, 2018); (Carrillo G. et al., 2015).

Otras características de este grupo de cuidadoras; como: Ser en su mayoría madres solteras, provenientes de la zona rural del país en un 80%, sin un ingreso económico formal por parte de vinculación laboral dado que se dedican a las labores del hogar, son similares con lo reportado por Tovar y Gómez en el 2016. (Tovar CJR & Gómez GA., 2016)

Estos investigadores refieren que en Colombia la mayoría de niños y adolescentes con cáncer provienen de la zona rural y dispersa del país; lo cual se comprobó en el presente estudio, al igual que se comprobó que en su mayoría esta población pertenecen al régimen de salud subsidiado y en menor proporción al régimen pobre no asegurado. En referencia a ello autores como Bravo revelan que la sobrevivencia de los niños con cáncer en el régimen contributivo es mayor que la sobrevivencia de los niños (a) en el régimen subsidiado y pobre no asegurado; por lo que autores como Caniza, Jiménez de Samudio, & Samudio creen que esta menor sobrevivencia se encuentra asociada entre otras causas a factores de riesgo relacionados con la baja escolaridad de los cuidadores y prácticas de cuidado poco acorde a las necesidades de los niños (a). (Bravo et al., 2018); (Caniza et al., 2016); (Tovar CJR & Gómez GA., 2016)

Al respecto; el objetivo de este proyecto dado el contexto y el tipo de población sobre la cual se desarrolló no incluyó evaluar las prácticas de cuidado con relación al régimen de salud y el estrato socioeconómico del cuidador. Sin embargo; entre los antecedentes revisados se encontró que las prácticas de cuidado sí difieren de un estrato socioeconómico a otro; mientras que en el estrato socioeconómico alto predominan prácticas como el yoga y la meditación,

en el estrato medio son comunes los cultos religiosos y en los estratos bajos a los niños se les da a comer y/o beber un sin numero de preparaciones como sangre de chulo, ratón cocido, veneno de escorpión azul y toma de sorbos de orina en ayunas por mencionar algunos; por lo que Caniza, Jiménez de Samudio, & Samudio pueden ser acertados en sus apreciaciones al referir que la baja sobrevida esta asociada a inhapropiadas practicas de cuidado aunque se debe tener en cuenta que respecto a la sobrevida de los niños con cáncer si bien son importantes los cuidados; el acceso al tratamiento de manera oportuna tambien juega un papel determinante teniendo en cuenta que el proceso puede hacerse un poco mas lento en estos dos regímenes. (R. Sánchez et al., 2011); (Caniza et al., 2016)

Los cuidadores de niños (a) con cáncer indiscutiblemente requieren de un gran apoyo y pese a los múltiples beneficios que merecen por ley se encontró que el apoyo que más reciben las cuidadoras del hogar de paso la Divina Providencia es de tipo psicológico y familiar, un apoyo vital para ellas. El 65% de estas mujeres llevan menos de 12 meses como cuidadoras y el 95% de ellas no tienen experiencia previa como cuidadoras de niños con cáncer, lo cual; para Fitzmaurice esta situacion en un cuidador representa un riesgo y una debilidad que afecta un alto nivel de habilidad de cuidado la cual se puede fortalecer a través de instrucciones, recomendaciones y entrenamiento por parte de profesionales de la salud. tal como se puede ver en los resultados del estudio: Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer realizado en el 2014 donde se pudo comprobar que luego de las intervenciones realizadas con el grupo muestra; este, incrementó la habilidad de cuidado total y el componente de conocimiento.(Carrillo González et al., 2013); (Fitzmaurice et al., 2017)

Por otro lado; estudios más recientes en el 2017 como Cuidadores familiar de niños con cáncer; rol en transición, demuestra que este tipo de estrategias requieren ampliar su cobertura a más cuidadores ya que entre sus resultados los cuidadores manifestaron la necesidad de conocimientos específicos para poder desarrollar su rol de cuidadores de manera apropiada. Mientras que otro estudio realizado en este mismo año; Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores, encontró que el apoyo a los cuidadores en cuanto a fortalecer su conocimiento y habilidad para el cuidado disminuye en ellos sentimientos de incertidumbre y ansiedad.(Carrillo González et al., 2013); (Carreño-Moreno et al., 2017); (Pinto, Barrera & Sánchez., 2005)

En este grupo de cuidadoras el nivel de habilidad de cuidado se encuentra en un nivel medio en el 40%, un nivel alto en el 35% y un nivel bajo el 25%. Las investigaciones realizadas sobre la habilidad de cuidadores de niños con cáncer son pocos para realizar una comparación mas amplia pero pese a ello se encuentra que estos resultados coinciden con los encontrados en el 2016 por Chaparro y colaboradores en el estudio Habilidad de cuidado del cuidador familiar en diferentes regiones de Colombia donde se halló que el nivel de habilidad de los cuidadores de pacientes cronicos en Colombia se encuentra en un nivel medio, teniendo el nivel mas bajo de habilidad de cuidado la region Caribe, Andina y el Pacífico colombiano de donde provienen la mayoría de las participantes en esta investigación. (Chaparro, Carreño, Aldana., 2016)

De los tres componentes de la habilidad de cuidado evaluados en las cuidadoras respecto al conocimiento las cuidadoras manifestaron tener un alto nivel de conocimiento en el 75%, un alto nivel de valor en el 55% y un bajo nivel de paciencia en el 60%. Este bajo nivel de paciencia es similar en la mayoría de los estudios y cada vez se hace mas reiterativo en la

evidencia científica; situación que analizada desde el concepto de Ngozi Nkongo “paciencia; capacidad del cuidador para tolerar los problemas limitantes del cuidado” llama la atención que un bajo nivel en este componente este afectando el hecho de alcanzar un mayor nivel de habilidad de cuidado y a su vez puede ser la explicación a hallazgos como el fracaso del tratamiento por búsqueda de otras alternativas curativas y abandono del mismo; lo cual resulta preocupante tomando en cuenta aportes de cantero en el 2011 y arce en el 2015 quienes afirman que el cuidador de un niño (a) con cáncer respecto al cuidador de un adulto debe tener un grado superior de conocimiento y paciencia para poder satisfacer las necesidad del niño y poder establecer metas claras sobre el cuidado. (Sistema de Vigilancia Epidemiológica de cáncer pediátrico en Cali, 2019); (Pardo, Cárdenas, & Venegas, 2015); (Pardo et al., 2013); (Carrillo G. et al., 2015); (Torres-Pinto et al., 2017); (Arce, 2015); (Cantero et al., 2011)

En cuanto a las practicas de cuidado este grupo de cuidadoras reportó tener buenas practicas de cuidado en general y frecuente adherencia a las recomendaciones medicas en su mayoria; tan solo el 35% manifestaron ser poco adherentes y prefieren alternar dichas recomendaciones con conocimientos empíricos; lo cual difiere de los resultados de otros estudios como el realizado por Carrillo en el 2015 donde encontró que la mayoría de los cuidados que proveen los padres cuidadores de niños con cáncer no se encuentran en un nivel óptimo, aunque no se puede desconocer que este tipo de comportamientos por parte de los cuidadores pone en riesgo la efectividad del tratamiento al carecer de soportes científicos que validen dichas prácticas como seguras. (Carrillo G. et al., 2015); (Ballestas et al., 2013); (R. Sánchez, Ibañez, & Suárez, 2015);

En la asociación de variables que se realizó al tomar la habilidad de cuidado como variable respuesta se halló que la oportunidad de un nivel alto de habilidad disminuye en las personas con menor escolaridad, que llevan más de 12 meses en su rol como cuidadores y por el contrario la habilidad del cuidador aumenta con la edad y con el apoyo familiar en general más de tipo afectivo que económico; lo cual es similar a lo encontrado por Campiño-Valderrama & Duque en el (2016) en el estudio de Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer donde los resultados mostraron que tienen mayor afrontamiento del rol de cuidador, las cuidadoras de mayor edad que las cuidadores de menor edad y que este mayor nivel de afrontamiento del rol se ve reflejado en mejores prácticas de cuidado aunque cada vez las cuidadoras suelen ser más jóvenes. (Campiño-Valderrama & Duque, 2016); (Pardo et al., 2013); (Carrillo G. et al., 2015); (Carreño Moreno & Arias Rojas, 2016)

Este tema resulta ser de gran envergadura y de impacto para la salud pública a la vez que representa un gran reto abordarlo por lo que amerita seguir siendo estudiado desde otros enfoques. De las prácticas de cuidado y la habilidad de cuidado se puede concluir que las buenas prácticas de cuidado van de la mano de un alto nivel de habilidad de cuidado y por lo tanto estos dos componentes se pueden trabajar de manera separada mas no de manera independiente.

## 14. CONCLUSIONES

- La habilidad de cuidado de las cuidadoras informales del hogar de paso La Divina Providencia se encuentra en un nivel medio; siendo la paciencia entre sus tres componentes (conocimiento, valor y paciencia); el componente con el nivel más bajo.
- Las prácticas de cuidado evaluadas fueron buenas; pese, a que el 35% de las cuidadoras alternan las recomendaciones médicas con conocimientos empíricos.
- La asociación de variables mostró que el nivel de habilidad es mayor en las cuidadoras que reciben apoyo familiar y de igual manera la habilidad para cuidar aumenta en las cuidadoras que no reciben apoyo económico.
- Durante esta investigación en los antecedentes se encontraron diferentes estudios realizados sobre cuidadores de niños con cáncer en diferentes contextos, excepto en el de un hogar de paso para niños con cáncer y con los resultados de esta investigación se pudo evaluar que la habilidad y las prácticas de cuidado de un cuidador informal en un hogar de paso pueden llegar a ser buenas y mejores todavía; si se diseña y se ejecuta un programa social y educativo que fortalezcan sus debilidades.

## 15. RECOMENDACIONES

Como recomendaciones de este estudio se sugieren las siguientes:

1. **En el ámbito de políticas públicas** se recomienda elaborar una base de datos de los cuidadores informales de niños (a) con cáncer la cual permita obtener un censo de los cuidadores y datos actualizados sobre ellos, que faciliten el cálculo de la muestra para futuros estudios y permitan a su vez realizar investigaciones de fuente secundaria.
  - Se recomienda diseñar y ejecutar un programa social y educativo dirigido a cuidadores informales de niños con cáncer cuyo objetivo sea proporcionar bienestar tanto al cuidador como al niño al mismo tiempo que se fortalecen la habilidad del cuidado y las prácticas; por lo que debido a los resultados de esta investigación se debe tener en cuenta lo siguiente:
    - Para mejorar el nivel de paciencia en las cuidadoras se debe realizar una exploración a profundidad sobre los aspectos psicológicos, sociales y culturales que les impiden a las cuidadoras alcanzar un mayor grado de tolerancia frente a la situación que enfrentan como cuidadoras informales y a partir de este conocimiento implementar las estrategias y brindar el apoyo requerido por ellas.
    - Para mantener la habilidad de cuidado de las cuidadoras que tienen algún apoyo familiar se recomienda, gestionar los recursos necesarios para fortalecer los lazos

familiares y generar espacios de reencuentro entre los cuidadores y sus seres queridos durante el tiempo que dure el tratamiento.

2. **Para el hogar de paso** se recomienda mantener el apoyo psicológico que se le brinda a las cuidadoras y tener a disposición un recurso humano con capacidad de brindar primeros auxilios en lo que el niño o la cuidadora recibe atención medica en caso de presentarse una emergencia.
  
3. Entre otras recomendaciones se sugiere abordar este tema desde un enfoque cualitativo que permita conocer de manera detallada el valor cultural que tiene para algunos cuidadores las prácticas de cuidado empírico que no les permite cumplir a cabalidad las recomendaciones médicas sobre el cuidado de los niños (a)

## 16. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Cronograma de actividades año 2020/21															
Actividad a desarrollar	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Abril	Jul	Ago
Selección Temática de investigación, revisión referencias bibliográficas															
Formulación del problema de investigación															
Elaboración de Marco teórico y Objetivos del proyecto															
Elaboración del Marco metodológico del proyecto															
Consideraciones éticas, consentimiento informado y validación del instrumento (EASS)															
Presentación y entrega de protocolo de Trabajo de Grado															
Entrega a comité de maestría y comité de ética de la universidad Javeriana.															
Recolección de información (trabajo de campo)															
Procesamiento de Datos Análisis de los Resultados															
Entrega Final y sustentación de trabajo de investigación															

## 17. PRESUPUESTO

<b>RUBRO</b>	<b>AÑO 2020</b>	<b>% GASTO TOTAL</b>
Materiales e insumos de investigación. Incluye elementos de bioseguridad para Covid-19 mascarilla, jabón, toallas de papel y alcohol	<b>\$ 500.000</b>	<b>25%</b>
Contratación de Servicios técnicos y de apoyo	<b>\$ 400.000</b>	<b>20%</b>
Viáticos del investigador	<b>\$ 400.000</b>	<b>20%</b>
Gastos Generales e Imprevistos	<b>\$ 100.000</b>	<b>5%</b>
Recordatorio y refrigerio para los participantes	<b>\$.600.000</b>	<b>30%</b>
Total	<b>2'000.000</b>	<b>100%</b>

## BIBLIOGRAFIA

- Acuña L; Fuentes, JC; Ramirez, PX; Gil, AM; Castillo, J; Castillo, A. (2018). Situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia 2017. *Cuenta de Alto Costo*, 1(1), 112 p. <https://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- American Cancer Society. (2014). Niños diagnosticados con cáncer: cómo afrontar el diagnóstico. *Cancer.Org*, 29. Retrieved from <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002593-pdf.pdf>
- American Cancer Society. (2018). *Quimioterapia ¿Qué es y cómo ayuda?* Retrieved from <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/es/booklets-flyers/chemotherapy-what-it-is-how-it-helps-spanish.pdf>
- Arce, M. (2015). Crecimiento y desarrollo infantil temprano. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 32(3), 574. <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2015.323.1694>
- Ballestas, C. H., López, O. E., Meza, B. R., Karol, P. S., Ramos, P. D., & Montalvo, P. A. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte*, 29(2), 249–259. Retrieved from <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84888811890&partnerID=40&md5=c0b6064111e7d3cf8b7cb9e87200ca2e>
- Ballón Cossío, D. (2014). L- Asparaginasa un arma de doble filo. *Rev Soc Bol Ped*, 53(1), 24–32. Retrieved from [http://www.scielo.org.bo/pdf/rbp/v53n1/v53n1\\_a07.pdf](http://www.scielo.org.bo/pdf/rbp/v53n1/v53n1_a07.pdf)
- Bravo, L. E., García, L. S., Collazos, P., Carrascal, E., Ramírez, O., Collazos, T., ...

- Millan, E. (2018). Reliable information for cancer control in Cali, Colombia. *Colombia Medica*, 49(1), 23–34. <https://doi.org/10.25100/cm.v49i1.3689>
- Campiño-Valderrama, S. M., & Duque, P. A. (2016). Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. *Universidad y Salud*, 18(2), 302. <https://doi.org/10.22267/rus.161802.40>
- Caniza, M. A., Jiménez de Samudio, A., & Samudio, M. (2016). Factores de riesgo asociados a la sobrevida en niños y adolescentes con leucemia linfoblástica aguda. *Pediatr. (Asunción)*, 43(1), 18–26.
- Cantero, M. P., Navarro, I., & Pérez, N. (2011). Psicología del Desarrollo Humano: Del Nacimiento a la Vejez. *Psicología Del Desarrollo Humano: Del Nacimiento a La Vejez*, 11–33.
- Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L., Blanco-Sánchez, P., & Blanco, L. (2017). Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición Family caregiver of a child with cancer: a role in transition Cómo citar. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 17(172), 18–30. <https://doi.org/10.18359/rlbi.2781>
- Carreño Moreno, S., & Arias Rojas, M. (2016). Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 15(6), 336–343. <https://doi.org/10.1016/j.gamo.2016.09.009>
- Carrillo G., G. M., Sánchez-Herrera, B., & Barrera-Ortiz, L. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista de Salud Publica*, 17(3), 394–403. <https://doi.org/10.15446/rsap.v17n3.32408>
- Carrillo González, G. M., Ortiz, L. B., Herrera, B. S., Carreño, S. P., & Díaz, L. C. (2013).

Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología*, 17(4), 168.

[https://doi.org/10.1016/s0123-9015\(13\)70169-0](https://doi.org/10.1016/s0123-9015(13)70169-0)

Cicogna, E. D. C., Nascimento, L. C., Aparecida, R., & Lima, G. De. (2010). Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia. *Revista Latino-Americana*, 18(5), 1–9. Retrieved from [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/es\\_05.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/es_05.pdf)

Científico, A., Chaparro-Díaz, L., Carreño, S. P., Campos-De-Aldana, M. S., Benavides, F., Lucía Niño-Cardozo, C., ... Criado, M. L. (n.d.). Caring Ability of Family Caregiver in Different Colombian Regions. & *Div. Cient*, 19(2), 275–284. Retrieved from <http://www.scielo.org.co/pdf/rudca/v19n2/v19n2a04.pdf>

CL, A. (2005). Uso de medicina complementaria y alternativa y medicina popular en Medellín. *Facultad Nacional de Salud Pública*, 25(2), 100–109. Retrieved from [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-386X2007000200012&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2007000200012&lng=en&nrm=iso&tlng=es)

Comisión Intersectorial de Primera Infancia. (2010). *Lineamiento Técnico de Salud en la Primera Infancia*. 16–19. Retrieved from <http://www.deceroasiempre.gov.co/QuienesSomos/Documents/7.De-Salud-en-la-Primera-Infancia.pdf>

Covarrubias-Espinoza, G., & Rendón-García, H. (2013). Linfomas en Pediatría. Abordaje Clínico. Experiencia en el Hospital Infantil del Estado de Sonora. *Boletín Clínico Hospital Infantil Del Estado de Sonora*, 30(1), 42–47.

Delfa, S. B., Aparicio, P. R., & Martínez, L. M. (2018). 2018\_31-2\_57-65 (1). 31, 57–65.

*Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez.* (n.d.).

El Congreso de Colombia. (2006). *Codigo\_de\_la\_Infancia\_y\_la\_Adolescencia\_Colombia*. 2006(noviembre 8), 72.

Enrique, J., & Sañudo, P. (2016). *Infantia : prácticas de cuidado en la primera infancia*  
*Centro de Investigaciones en Desarrollo Humano – CIDHUM Instituto Colombiano*  
*de Bienestar Familiar Gobernación del Atlántico PRÁCTICAS DE CUIDADO EN LA*  
*PRIMERA INFANCIA EN CONTEXTOS RURALES : Las fami.* (January).

Ferrater, M. (2000). Etapas de desarrollo evolutivo. *Revista de Modelo de Desarrollo*  
*Económico de Navarra.*, 1, 1–6. Retrieved from  
<https://www.educacion.navarra.es/documents/27590/51352/BLOQUE+II+ETAPAS+DESARROLLO+EVOLUTIVO+%287-10+AÑOS%29.pdf/6ac881ef-2dfd-4faa-bfa1-4bacc1816d23>

Fitzmaurice, C., Allen, C., Barber, R. M., Barregard, L., Bhutta, Z. A., Brenner, H., ...  
Naghavi, M. (2017). Global, regional, and national cancer incidence, mortality, years  
of life lost, years lived with disability, and disability-adjusted life-years for 32 cancer  
groups, 1990 to 2015: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study  
Global Burden of Disease Cancer Collaboration. *JAMA Oncology*, Vol. 3, pp. 524–  
548. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2016.5688>

Fuentes, L., Flores, M., Iglesias, A., Luzuriaga, A., Rendón, N., Ordoñez, R., ... Añez, R.  
(2018). Características de la leucemia linfoblástica aguda y neutropenia febril en niños  
y adolescentes atendidos en un hospital de Guayaquil, Ecuador. *Revista Peruana de*  
*Medicina Experimental y Salud Pública*, 35(2), 272.

<https://doi.org/10.17843/rpmesp.2018.352.2862>

Gloria González, G. (2010). Tumores sólidos en niños: diagnóstico y terapéutica quirúrgica. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 21(1), 120–129.

[https://doi.org/10.1016/s0716-8640\(10\)70514-9](https://doi.org/10.1016/s0716-8640(10)70514-9)

I.N.Cáncer. (2012). Instituto Nacional del Cáncer. *Manual de Enfermería Oncológica*.

Retrieved from <http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas-informativas/deteccion-diagnostico/papanicolaou-respuestas>

Juárez-López, M. L. A., Solano-Silva, M. N., Fragoso-Ríos, R., & Murrieta-Pruneda, F. (2018). Alteraciones bucodentales en niños con leucemia linfoblástica aguda bajo tratamiento con quimioterapia. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, 56, 132–135.

Kattan-Mejía, I., Cerrato-Castro, A., Silva-Cárcamo, H., Toledo-Mazlova, L., Berlioz-Cruz, C., & Izaguirre-González, A. (2016). Sarcoma de Ewing con Metástasis Pulmonar en Paciente Pediátrico: Reporte de Caso. *Archivos De Medicina*, 12(5), 1–4.

<https://doi.org/10.3823/1290>

López García, E. P. (2016). Puesta Al Día: Cuidador Informal. *Revista Enfermería CyL*, 8(1), 71–77. Retrieved from

<http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/164>

Machín, E., Bermúdez, V., Garicano, C., Ortega, Á., Rojas, M., Ramírez, P., ... Cano, C. (2017). Retinoblastoma: A molecular, clinical and therapeutic approach. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 36(5), 155–171.

Martell Martorell, L. de la C., & Arencibia Núñez, A. (2014). Aspectos a tener en cuenta en la atención integral de enfermería durante la quimioterapia en pediatría. *Revista*

*Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 30(2), 114–124.

Martínez Rueda, S. C., & Rueda Arenas, E. (2014). Eventos adversos y complicaciones del tratamiento antineoplásico administrados durante la infancia. *Medicas UIS*, 27(3), 77–88.

Mattos, A. S., Aguilera, J., Salguero, E. A., & Wiesner, C. (2018). Pediatric oncology services in Colombia. *Colombia Medica*, 49(1), 97–101.  
<https://doi.org/10.25100/cm.v49i1.3377>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2011). *Ley 1388 de 2010*. 2010(47), 1–9.  
Retrieved from [http://www.ins.gov.co/normatividad/Leyes/LEY 1388 DE 2010.pdf](http://www.ins.gov.co/normatividad/Leyes/LEY_1388_DE_2010.pdf)

Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). Resolución 1383 de 2013. 2013-05-02, 64.  
Retrieved from  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1383-de-2013.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2014). *Resolución 418 de 2014: Por la cual se adopta la Ruta de atención para niños y niñas con presunción o diagnóstico de Leucemia en Colombia*.

Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (2018). *Resolución 1440 de 2016*. 32. Retrieved from  
[http://normograma.sena.edu.co/normograma/docs/resolucion\\_sena\\_1440\\_2016.htm](http://normograma.sena.edu.co/normograma/docs/resolucion_sena_1440_2016.htm)

Of, E., & The, O. B. (2019). *Versión Preprint. Revista Colombiana de Filosofía de la Ciencia Vol. 18 # 38. 18*.

- Osses, S., Macías, C., Castaño, S., López, A., & Gómez del Castillo, D. (2014). Representaciones sociales que orientan prácticas de cuidado de la salud en la primera infancia : una aproximación al estado Social. *Revista Infancias Imágenes*, 13(1), 70–79. Retrieved from <https://www.aacademica.org/sandra.liliana.osses.rivera/2>
- Pardo, X. M., Cárdenas, S. J., & Venegas, J. M. (2013). Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud*, 24(1), 45–53. Retrieved from <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/719>
- Pardo, X. M., Cárdenas, S. J., & Venegas, J. M. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*, 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)
- Postal, R. (2011). *Rol Del Cuidador Informal Del Niño Con Leucemia*.
- Reyna-Figueroa, J., Lagunas-Martínez, A., Fernanda Fernández-Bautista, M., Ortíz-Ibarra, F. J., & Madrid-Marina, V. (2015). Sepsis en el niño con cáncer: Problemas en su identificación y retos para su disminución. *Revista Chilena de Infectología*, 32(1), 128–135. <https://doi.org/10.4067/S0716-10182015000200019>
- Rivera-Salgado, D., Valverde-Muñoz, K., & Ávila-Agüero, M. L. (2018). Neutropenia febril en niños con cáncer: Manejo en el servicio de emergencias. *Revista Chilena de Infectología*, 35(1), 62–71. <https://doi.org/10.4067/s0716-10182018000100062>
- Rodríguez-Galindo, C., Friedrich, P., Alcasabas, P., Antillon, F., Banavali, S., Castillo, L., ... Gross, T. (2015). Toward the cure of all children with cancer through collaborative efforts: Pediatric oncology as a global challenge. *Journal of Clinical Oncology*, 33(27), 3065–3073. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.60.6376>

- Roseto, A. (1997). El ciclo celular. *Arch. Argent. Pediatr*, 330–341.
- Roy, M. Á. S. (2018). Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras. *Tdx Tesis Doctorals En Xarsa*. Retrieved from <https://www.tesisenred.net/handle/10803/664277> universidad de Barcelona
- Salud, M. D. E., Resoluci, S., Nacional, S., Nacional, O., Salud, E. L. M. D. E., En, S., ... Nacional, R. (2012). *e 2011*.
- Sánchez, M. C. M., Riesco, S. R., & Prieto, A. G. (2019). Urgencias oncológicas en pediatría. *Pediatría Integral*, 23(2), 65–80.
- Sánchez, R., Ballesteros, M., Suárez, A., & Cortés, E. (2011). Aproximaciones complementarias y alternativas al cuidado de la salud en niños con cáncer: Estudio con grupos focales. *Revista Colombiana de Cancerología*, 15(3), 135–144. [https://doi.org/10.1016/s0123-9015\(11\)70062-2](https://doi.org/10.1016/s0123-9015(11)70062-2)
- Sánchez, R., Ibañez, C., & Suárez, A. (2015). Utilización de terapias complementarias y alternativas en niños con cáncer. *Revista de Salud Publica*, 17(5), 699–712. <https://doi.org/10.15446/rsap.v17n5.3869>
- Sistema de Vigilancia Epidemiológica de cáncer pediátrico en Cali. (2019). Boletín de Resultados / Febrero 2019 Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Cáncer Pediátrico de Cali. *Boletín de Información Técnica Especializada*, 1–2. <https://doi.org/No 5>
- Solé Z., S., & Carvajal C., C. (2013). Radioquimioterapia neoadyuvante en cáncer de unión gastroesofágica. *Revista Chilena de Cirugia*, 65(2), 192–194. <https://doi.org/10.4067/S0718-40262013000200016>

- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A. G., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., ...  
Steliarova-Foucher, E. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology*, *18*(6), 719–731.  
[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30186-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9)
- Tejerina, F. de. (2017). Agentes Antineoplásicos: Dosis, Indicaciones y Efectos Secundarios. *Guía de Práctica Clínica En Cuidados Continuos*, *29*(3), 1–17.
- Toro-Moreno, A. C., Serna-Velez, L., Gallego-González, D., Jaramillo-Jaramillo, L. I., Martínez-Sánchez, L. M., & Álvarez-Hernández, L. F. (2017). Tumores de sistema nervioso central en pediatría: Presente y futuro del abordaje diagnóstico. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, *26*(3), 283–288.
- Torres-Pinto, X., Carreño-Moreno, S., & Chaparro-Díaz, L. (2017). Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Revista de La Universidad Industrial de Santander. Salud*, *49*(2), 330–338.  
<https://doi.org/10.18273/revsal.v49n2-2017006>
- Tovar CJR, J. R., & Gómez GA., G. A. (2016). Incidencia de cáncer infantil en una ciudad colombiana. *Ciencias de La Salud*, *14*(3), 315–329.  
<https://doi.org/10.12804/revsalud14.03.2016.01>
- Uribe-rosales, D. D., Carranza-arellano, C., & Ramos-moreno, R. (2014). Aspectos biológicos y clínicos para comprender mejor al osteosarcoma. *Investigacion En Discapacidad*, *3*(1), 33–40.
- Vizcaíno, M., Lopera, J. E., Martínez, L., Reyes, I. D. los, & Linares, A. (2016). Guía de atención integral para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de

leucemia linfóide aguda en niños, niñas y adolescentes. *Revista Colombiana de Cancerología*, 20(1), 17–27. <https://doi.org/10.1016/j.rccan.2015.08.003>

## **18. ANEXOS**

1. Autorización para el ingreso al hogar de paso y apoyo institucional
2. Consentimiento informado
3. Autorización de uso de los instrumentos
4. Cuestionario sobre prácticas de cuidado en la primera infancia adaptado a las prácticas de cuidado en menores de 15 años con cáncer en tratamiento de quimioterapia

## Anexo.1



Santiago de Cali, 18 de mayo 2020

Señores

### PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI

Por Medio de la presente, la Fundación la Divina Providencia como una entidad privada de acción social, sin ánimo de lucro, con Personería Jurídica 01262 inscrita en la Cámara de Comercio de Cali, certifica que la joven **Maira Alejandra Sánchez** identificada con numero de cedula **1.059.446.193**, ha sido autorizada para llevar a cabo el proceso de recolección de datos de su proyecto educativo denominado **“habilidad de cuidado y prácticas de los cuidadores informales de niños con cáncer que habitan en los hogares de paso en Cali durante el tratamiento de quimioterapia”** en un periodo comprendido durante el segundo semestre del presente año.

Debido a la situación de alerta actual por el Covid-19 y en especial a la población infantil oncológica que dentro de la fundación se maneja, dicho proceso se llevara a cabo bajo minuciosas medidas de cuidado y prevención, esto con el fin de salvaguardar tanto el bienestar de la estudiante como de la población que nuestra fundación atiende.

Cualquier inquietud comunicarse al 3176548257 o al correo [psicologia@fundacionladivinaprovidencia.org](mailto:psicologia@fundacionladivinaprovidencia.org)



Carol Moriel  
Carol Daniela Muriel  
Psicóloga  
CC. 1.144.197.136



Maria Del Pilar Carbonell  
Directora



Santiago de Cali, 10 noviembre de 2020

Señores

### **PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI**

Por medio de la presente, el área de psicología de la Fundación la Divina Providencia, identificada con Nit. 805017357-9 reitera la autorización y el apoyo a la estudiante **Maira Alejandra Sánchez** identificada con número de cedula **1.059.446.193** en el proceso de recolección de datos de su proyecto educativo denominado “habilidad de cuidado y prácticas de los cuidadores informales de niños con cáncer que habitan en los hogares de paso en Cali durante el tratamiento de quimioterapia” que se llevará a cabo con la población de cuidadores de la fundación.

Certificando así, que la psicóloga de planta de la institución **Carol Daniela Muriel** Posso identificada con CC. 1.1141.197.136 le brindará a la estudiante el apoyo y la orientación necesaria durante el tiempo que dure el proyecto educativo en cuestión, salvaguardando siempre el bienestar tanto físico como emocional de la población a participar en el proyecto, reconociendo y atendiendo siempre las necesidades de la misma. Ante cualquier inquietud comunicarse al número de contacto 3177582754.





Anexo. 2

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA – SECCIONAL CALI FACULTAD DE  
CIENCIAS DE LA SALUD DEPARTAMENTO DE SALUD PÚBLICA Y  
EPIDEMIOLOGÍA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**Proyecto de Investigación:**

“HABILIDAD DE CUIDADO Y PRACTICAS DE CUIDADORES INFORMALES DE NIÑOS Y NIÑAS CON CANCER QUE HABITAN EN UN HOGAR DE PASO EN CALI DURANTE EL TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA EN EL SEGUNDO SEMESTRE DEL AÑO 2020” **Código encuesta:**

**INTRODUCCIÓN.** Usted está siendo invitado/a participar en esta investigación llevada a cabo por una estudiante de la Pontificia Universidad Javeriana, Seccional Cali, teniendo en cuenta que la investigadora busca alcanzar la etapa final para la culminación de sus estudios de Maestría en Salud Pública. El objetivo de este consentimiento es brindarle información sobre el estudio, las actividades a realizar y proporcionarle un espacio para que usted pueda realizar las preguntas que considere necesarias, con el fin de que todo sea completamente claro y de esta manera pueda decidir si desea participar o no en el estudio, se van a encuestar un promedio de 35 personas habitantes del hogar de paso la divina providencia, del cual usted hace parte, cabe resaltar que el estudio antes mencionado es titulado: **Habilidad de cuidado y prácticas de cuidadores informales de niños y niñas con cáncer que habitan en un hogar de paso en Cali durante el tratamiento de quimioterapia en el segundo semestre del año 2020**

**EXPLICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.** Usted participará en este proyecto que se realizará en el presente año cuya finalidad es caracterizar la habilidad de cuidado y las prácticas de los cuidadores informales de niños con cáncer en tratamiento de quimioterapia.

**PROCEDIMIENTO.** Si usted acepta participar de este estudio, debe diligenciar tres formatos: uno sobre la caracterización de datos sociodemográficos, otra sobre la habilidad de cuidado y la tercera sobre los cuidados en los niños. En total se puede demorar entre hora y media, o dos horas en su diligenciamiento.

**RIESGOS.** Participar en esta investigación no le causará modificación o daño en sus variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales por lo que según la resolución 8430 de 1993 esta es una investigación sin riesgo, pero dada la sensibilidad del tema y el contexto de pandemia sobre el cual se desarrollará se ha tomado en consideración por el investigador un mínimo riesgo emocional para usted como participante el cual se abordara desde el apoyo psicológico de ser requerido y para minimizar el riesgo de contagio por COVID-19 durante su participación se tomaran todas las medidas de protección ordenadas por el ministerio de salud y el hogar de paso; las cuales correrán por cuenta del investigador y se garantiza que la información que se genere durante el diligenciamiento de los formatos será confidencial y utilizada únicamente para fines de la investigación.

**BENEFICIOS.** El principal beneficio de participar en este estudio es que, aportando información de su situación, usted contribuirá al conocimiento de las condiciones de habilidad y practica de los cuidadores informales de niños con cáncer para que los tomadores de decisiones locales puedan implementar acciones concretas de mejoramiento de las condiciones de cuidado de los niños.

**CONFIDENCIALIDAD.** Toda la información que usted brinde se mantendrá completamente confidencial, su nombre no aparecerá en los resultados finales del estudio, para evitar la pérdida de confidencialidad de los datos suministrados por el encuestado, los consentimientos informados y e instrumento podrán ser consultados únicamente por el grupo investigador. Estos consentimientos y base de datos reposarán en el archivo de los investigadores responsables del estudio.

**PARTICIPACION:** Su participación es completamente voluntaria por lo tanto no recibirá ningún reconocimiento económico. Usted tiene el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento. Usted puede y debe preguntar al investigador principal del proyecto, cualquier inquietud o duda que tenga acerca de este estudio; él atenderá sus inquietudes y/o sugerencias. ¿A quién acudir en caso de que tenga alguna inquietud sobre el estudio? Si usted

tiene alguna duda o pregunta sobre el estudio o usted presenta alguna dificultad, puede comunicarse con El Comité de Ética de la Pontificia Universidad Javeriana Cali.

**ACEPTACIÓN DEL PARTICIPANTE:** Si usted tiene alguna pregunta, por favor hágala en este momento y se le dará solución. Usted recibirá una copia de este consentimiento diligenciado a su solicitud. Antes de firmar debe sentirse libre de dudas y sin presiones. Si usted está de acuerdo en participar voluntariamente en este estudio, y toda la información que se le ha proporcionado ha quedado clara, por favor firme a continuación y marque la casilla correspondiente:

Si acepto a participar en el estudio \_\_\_\_\_

No acepto a participar en el estudio \_\_\_\_\_

**Nombre del participante** \_\_\_\_\_

CC.: \_\_\_\_\_ Teléfono \_\_\_\_\_ firma \_\_\_\_\_

**Nombre del testigo#1** \_\_\_\_\_

CC.: \_\_\_\_\_ Dirección \_\_\_\_\_ Teléfono \_\_\_\_\_ Relación \_\_\_\_\_

**Nombre del testigo#2** \_\_\_\_\_

CC.: \_\_\_\_\_ Dirección \_\_\_\_\_ Teléfono \_\_\_\_\_ Relación \_\_\_\_\_  
con el participante \_\_\_\_\_ firma \_\_\_\_\_

Firmado en Cali Valle el día \_\_\_\_\_ del mes de \_\_\_\_\_ de 2020

Firma de quien toma el consentimiento:

\_\_\_\_\_

Revisó y aprobó:



Olga Osorio Murillo

Asesora de la Investigación

Correo: [olga.osorio@javerianacali.edu.co](mailto:olga.osorio@javerianacali.edu.co) teléfono +57 (2) 3218200 Ext. 8113



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

**AUTORIZACIÓN DE USO DE LOS INSTRUMENTOS: 1) Versión en español del Instrumento Inventario de Habilidad de Cuidado- CAI (Autora original: Ngozi Nkongo); 2) Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica-Cuidador familiar) GCPC-UN-D.**

**No. GCEPC108-2020**

Este acuerdo, se establece el 22 de febrero de 2020 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, y por la otra Maira Alejandra Sánchez Castillo, Enfermera y estudiante de Maestría en Salud pública de Universidad Javeriana Cali, adelante **EL RECEPTOR**, quien tiene su domicilio y oficinas en Universidad Javeriana de Cali Valle, Calle 18 No 118-250 Cali, Colombia; con fines de colaboración profesional y autorización de uso de los instrumentos, 1) Versión en español del Instrumento Inventario de Habilidad de Cuidado-CAI (Autora original: Ngozi Nkongo); 2) Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica-Cuidador familiar) GCPC-UN-D, 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 Javeriana Cali, mediante correo electrónico» del 10 de febrero de 2020 para que se facilite el uso y del **MATERIAL**, 1) Versión en español del Instrumento Inventario de Habilidad de Cuidado- CAI (Autora original: Ngozi Nkongo); 2) Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica-Cuidador familiar) GCPC-UN-D **LOS PROVEEDORES** aceptan satisfacer la petición siempre que se acepten y cumplan las siguientes condiciones:

1. Se autoriza el uso **EL MATERIAL** 1) Versión en español del Instrumento Inventario de Habilidad de Cuidado- CAI (Autora original: Ngozi Nkongo); 2) Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica-Cuidador familiar) GCPC-UN-D sólo en la cantidad de treinta y cinco (35) ejemplares, para la aplicación en las experiencias o actividades del proyecto “Habilidad de cuidado y prácticas de los cuidadores informales de niños con cáncer que habitan en un hogar de paso en Cali durante el tratamiento de quimioterapia”. De ninguna manera se autoriza la reproducción y/o distribución indiscriminada de **EL MATERIAL**.
2. **EL MATERIAL** en la versión física en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, continúa siendo propiedad de **LOS PROVEEDORES**. **EL MATERIAL** debe ser usado bajo el control inmediato y directo de **EL RECEPTOR**, únicamente por los involucrados en el proyecto “Habilidad de cuidado y prácticas de los cuidadores informales de niños con cáncer que habitan en los hogares de paso en Cali durante el tratamiento de quimioterapia”. **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 **EL RECEPTOR** por el uso de **EL MATERIAL** como resultado de esta autorización.

3. **EL MATERIAL** no debe ser vendido, distribuido o de cualquiera otra forma puesto a disposición de cualquier tercero para ningún propósito.
4. **EL MATERIAL** se entrega como fue considerado, diseñado, construido y validado por **LOS PROVEEDORES** y su uso se certifica en las publicaciones científicas y/o Ficha que hacen parte integral de este acuerdo. **EL MATERIAL** se transfiere sin garantías de aplicabilidad o ajuste a algún propósito particular o cualquiera otra garantía, expresa o implícita. **LOS PROVEEDORES** no garantizan ni reivindican que **EL MATERIAL** no infrinja Derechos de Autor, patentes, marcas o cualquiera otro derecho de propiedad intelectual. A menos que exista un requerimiento judicial, **EL RECEPTOR** acepta mantener indemne a **LOS PROVEEDORES**, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores de cualquier responsabilidad en relación con el uso de **EL MATERIAL** por **EL RECEPTOR**. A menos que exista un requerimiento judicial, **EL RECEPTOR** acepta defender e indemnizar a **LOS PROVEEDORES**, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores ante uno o todos los reclamos y daños que en cualquiera forma resultan de la transferencia, uso o aplicación de **EL MATERIAL** por **EL RECEPTOR**.
5. **EL MATERIAL** será utilizado atendiendo todas las normas y reglamentaciones aplicables, incluyendo las normas de la ética y los consentimientos informados que correspondan.
6. La vigencia de este acuerdo es de 1 año 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 **EL RECEPTOR** relacionadas con la protección del derecho de autor que sobre **EL MATERIAL** recae, seguirán vigentes aun finalizado el tiempo del presente acuerdo. Una vez concluido el acuerdo, **EL MATERIAL** deberá ser retornado a **LOS PROVEEDORES** o destruido.
7. Una vez firmado este Acuerdo, **EL RECEPTOR** estará autorizada para recibir **EL MATERIAL** de **LOS PROVEEDORES**, La Universidad Nacional de Colombia y la Universidad Javeriana-Cali son garantes de la ejecución y cumplimiento del mismo y en consecuencia lo rubrican.

He leído y acepto



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



He leído y acepto  
**MAIRA ALEJANDRA SÁNCHEZ CASTILLO**  
**EL RECEPTOR**  
Enfermera y estudiante de Maestría en Salud  
pública  
Universidad Javeriana- Cali

#### Anexo.4

### Cuestionario sobre prácticas de cuidado en la primera infancia adaptado a las prácticas de cuidado en menores de 15 años con cáncer en tratamiento de quimioterapia

#### Datos sociodemográficos

Edad del niño \_\_\_\_\_

Señale con una x el sexo: Femenino \_\_\_\_\_ Masculino \_\_\_\_\_

Diagnostico \_\_\_\_\_

Tipo de tratamiento que le realizan. Marque con una x:

Quimioterapia y radioterapia \_\_\_\_\_ Solo quimioterapia \_\_\_\_\_

Escriba el tiempo en meses o años que lleva de tratamiento \_\_\_\_\_

A continuación, usted encontrará una serie de enunciados que deberá responder acorde a la edad del niño que cuida y a los cuidados que realiza. No hay respuestas buenas ni malas, lo que usted responda solo se tendrá en cuenta para el análisis del estudio y las oportunidades de mejora que se puedan ofrecer en un futuro acorde a lo encontrado.

Nº	ENUNCIADOS	CALIFICACIONES				
		1	2	3	4	5
	<b>Alimentación</b>	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	siempre
1	En el caso de los niños (a) menores de 2 años, si es mi caso como cuidadora; en la alimentación incluyo la lactancia materna					
2	Sin importar mi condición económica tengo la facilidad de darle al niño (a) comida cada vez que me la pide.					
3	Los alimentos que se preparan diariamente son del agrado del niño (a) y le son fáciles de comer si tiene heridas en la boca o la garganta.					
4	Entre los alimentos que le doy al niño (a) diariamente incluyo algún tipo de carne, huevos y lácteos.					

5	Entre los alimentos que le doy al niño (a) diariamente incluyo algún tipo de frutas y verduras					
6	El niño (a) por lo regular se come gran parte de la comida que le sirvo en el plato.					
7	El niño (a) toma dos o más de dos vasos de agua o líquidos diarios					
<b>Higiene</b>		<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	siempre
8	Cuando el niño (a) juega permito que se ensucie.					
9	Baño al niño (a) más de una vez al día si hace calor o se ensucia.					
10	Me lavo las manos con frecuencia					
11	Lavo con agua y jabón los utensilios en los que come el niño (a)					
12	Lavo muy bien los alimentos que consume el niño (a)					
13	Le realizo higiene oral al niño (a) más de dos veces al día.					
14	Consigo con facilidad los elementos de aseo para el niño (a)					
15	Limpio muy bien los juguetes para que el niño (a) los pueda meter en su boca					
16	El cuarto del niño y su entorno permanecen limpios.					
<b>Afecto</b>		<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	siempre
17	Buscar al niño (a) para jugar con él o ella hace parte de mis cuidados diarios					
18	Cuando estoy con el niño (a) le hablo de forma cariñosa, le digo lo mucho que lo quiero, lo abrazo y lo acaricio.					
19	Conozco con facilidad las razones por las que llora el niño (a)					
20	Dentro de mis cuidados le enseño al niño (a) los nombres de los alimentos, los colores, o las prendas de vestir.					

21	Como cuidador me impaciento y pierdo el control fácilmente.					
<b>Seguridad del entorno</b>		<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	siempre
22	Duelmo en el mismo cuarto con el niño (a)					
23	Propicio un buen entorno para los momentos de descanso y sueño del niño(a)					
24	Le permito al niño (a) jugar con otros niños (a)					
25	Considero que el entorno es seguro para el cuidado de los niños (a)					
26	Dentro del hogar me relaciono con frecuencia con cuidadores de otros niños (a) y compartimos experiencias empíricas sobre el cuidado que luego pongo en práctica.					
<b>Autocuidado</b>		<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	siempre
27	Entre mis prácticas de cuidados diarios motivo al niño (a) para que aprenda a bañarse, a lavarse los dientes y a comer por sí solo o sola.					
<b>Recomendaciones médicas sobre el cuidado</b>		<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	siempre
Califique los enunciados desde el numero 28 hasta el 33 a partir de la siguiente afirmación. Llevo por urgencias al niño (a) si presenta uno o varios de los siguientes signos o síntomas de alarma:						
28	Temperatura mayor o igual a 38 <sup>0</sup> C					
29	Dolor abdominal, vómito y diarrea					
30	Lleva varios días sin recibir alimentos					
31	Presenta sangrado o moretones en el cuerpo sin causa aparente					

<b>32</b>	Tiene llagas en la boca y/o ano					
<b>33</b>	Lo observo demasiado dormido y difícil de despertar.					
Califique los enunciados desde el numero 34 hasta el 40 a partir de la siguiente afirmación. Sigo las indicaciones médicas para el cuidado del niño(a) respecto a los efectos secundarios de la quimioterapia tales como:						
<b>34</b>	Vómito y diarrea					
<b>35</b>	Llagas en la boca o ano					
<b>36</b>	Defensas bajas					
<b>37</b>	Estreñimiento					
<b>38</b>	Anemia					
<b>39</b>	Mejorar el apetito del niño					
<b>40</b>	Reforzar la nutrición					
<b>41</b>	Puedo cumplir en el hogar de paso todas las recomendaciones que me da el médico para el cuidado del niño (a)					
<b>42</b>	Le doy al niño (a) los medicamentos en el horario y con las indicaciones que me da el medico					
<b>43</b>	Llevo al niño (a) puntual a las citas médicas.					
<b>44</b>	Entre la administración de un ciclo de quimioterapia y otro el niño se ha enfermado en el hogar de paso.					