



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN ENFERMERÍA**

**HABILIDAD EN LA TRANSICIÓN DEL ROL FAMILIAR A CUIDADOR
DEL NIÑO HOSPITALIZADO CON CÁNCER**

TESIS

PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRA EN ENFERMERÍA
(CIENCIAS SOCIO-HUMANÍSTICAS)

P R E S E N T A

L.E.O. DULCE FABIOLA BARRIOS HUERTA

DIRECTOR DE TESIS

DR. JOSÉ CRUZ RIVAS HERRERA
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

ASESORA DE TESIS

MTRA. CECILIA REYES JUÁREZ
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

Ciudad de México a 01 de abril 2024



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



**PROTESTA UNIVERSITARIA DE INTEGRIDAD Y
HONESTIDAD ACADÉMICA Y PROFESIONAL
(Graduación con trabajo escrito)**

De conformidad con lo dispuesto en los artículos 87, fracción V, del Estatuto General, 68, primer párrafo, del Reglamento General de Estudios Universitarios y 26, fracción I, y 35 del Reglamento General de Exámenes, me comprometo en todo tiempo a honrar a la institución y a cumplir con los principios establecidos en el Código de Ética de la Universidad Nacional Autónoma de México, especialmente con los de integridad y honestidad académica.

De acuerdo con lo anterior manifiesto que el trabajo escrito titulado:

**HABILIDAD EN LA TRANSICIÓN DEL ROL FAMILIAR A CUIDADOR
DEL NIÑO HOSPITALIZADO CON CÁNCER**

que presenté para obtener el grado de **Maestra en Enfermería** es original, de mi autoría y lo realicé con el rigor metodológico exigido por mi programa de posgrado, citando las fuentes de ideas, textos, imágenes, gráficos u otro tipo de obras empleadas para su desarrollo.

En consecuencia, acepto que la falta de cumplimiento de las disposiciones reglamentarias y normativas de la Universidad, en particular las ya referidas en el Código de Ética, llevará a la nulidad de los actos de carácter académico administrativo del proceso de graduación.

Atentamente

Dulce Fabiola Barrios Huerta
522014381

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México, particularmente a la Facultad de Estudios Zaragoza y al Hospital Infantil de México “Federico Gómez” por su invaluable apoyo en mi crecimiento personal y profesional.

Agradezco de manera sincera a mis tutores Dr. José Cruz Rivas Herrera por su guía invaluable en este trayecto, por confiar en mí y compartir sus valiosos conocimientos y experiencias; a la Mtra. Cecilia Reyes Juárez, por su compromiso, motivación, sabiduría y paciencia las cuales han sido cruciales en mi desarrollo profesional y personal. Las lecciones aprendidas de cada uno de ustedes sin duda alguna tendrán un impacto positivo en la disciplina de Enfermería.

Así como también, agradezco a cada uno de los docentes del PMyDE por los valiosos conocimientos transmitidos, su empeño y dedicación en cada uno de los seminarios que han contribuido significativamente a mi formación.

Agradezco a la Dra. Lorena Chaparro Díaz de la Universidad Nacional de Colombia, su valiosa orientación y mentoría durante mi estancia académica para culminar este proyecto. Estoy firmemente decidida a continuar aprendiendo y creciendo, alimentándome de su influencia positiva que ha marcado una diferencia significativa en mi camino.

Deseo expresar mi más sincero agradecimiento a los cuidadores familiares de la población oncológica infantil que participaron en este estudio. Asimismo, agradezco a aquellos que, a lo largo de mi desarrollo profesional, compartieron conmigo parte de sus vivencias, permitiéndome aprender de ustedes la esencia del cuidado.

Agradezco a mis compañeros de la maestría generación 22° y a todas aquellas personas que, de alguna manera me han acompañado y contribuido en este trayecto académico.

DEDICATORIAS

A mis padres, la razón de mi existir su amor incondicional ha sido mi motivación en cada peldaño de mi formación profesional; sus palabras de aliento, y apoyo fueron muy significativas en los momentos difíciles. Este logro no es solamente mío; es también un testimonio de su invaluable apoyo y presencia significativa en mi vida.

A mi querido hermano, tu amor incondicional, sabios consejos y confianza inquebrantable en mi capacidad han sido la fuerza impulsora detrás de cada paso en este viaje académico. La gratitud que siento por tus palabras alentadoras se refleja en cada página de esta tesis.

A Emiliano por la inmensa paciencia, amor y prudencia que me ha brindado a su corta edad; por ser mi fortaleza, motivación e inspiración para nunca rendirme.

RESÚMEN

Objetivo: Analizar el perfil y la habilidad de cuidado en la transición del cuidador familiar para el cuidado del niño hospitalizado con cáncer en un tercer nivel de atención de la Ciudad de México.

Métodos: Estudio de tipo observacional, descriptivo, transversal, y prolectivo realizado en el año 2023 en un Instituto Nacional de Salud de la Ciudad de México. Se aplicó un cuestionario mixto, conformado por interrogantes sociodemográficas y el instrumento Habilidad del Cuidado con alfa de Cronbach 0.92 a 140 cuidadores familiares. Se realizó un análisis estadístico exploratorio de datos univariado, bivariado y comparativo.

Resultados: El perfil del cuidador familiar en un 79% fueron mujeres con una media de edad de 35 años, un nivel educativo básico con el 55%, respecto al estado civil, el 44% vive en unión libre. El rol del cuidador fue autoasignado en un 66%. La habilidad de cuidado fue alta en el 17% de los cuidadores, la dimensión de mayor prevalencia fue la paciencia con el 49%. Respecto con el tiempo en el nuevo rol y la habilidad de cuidado $p=0.013$ así como en las dimensiones de conocimiento $p=0.011$ y paciencia $p=0.024$ se reflejaron asociaciones estadísticamente significativas.

Conclusiones: Esta investigación caracterizó el perfil del cuidador familiar, se encontró que la habilidad para el cuidado fue deficiente en el cuidador del niño con cáncer en el contexto hospitalario. Se visibiliza la necesidad de empoderar la transición del cuidador familiar.

Palabras clave: Cuidadores, Aptitud, Niño Hospitalizado, Enfermería Oncológica.

ABSTRACT

Objective: To analyze the profile and caregiving skills in the transition of the family caregiver for the care of the hospitalized child with cancer in a third level of care in Mexico City.

Methods: Observational, descriptive, cross-sectional, and prolective study conducted in 2023 in a National Health Institute in Mexico City. A mixed questionnaire composed of sociodemographic questions and the Caregiving Ability instrument (Cronbach's alpha 0.92) was applied to 140 family caregivers. An exploratory statistical analysis of univariate, bivariate, and comparative data was performed.

Results: The profile of the family caregiver was 79% female, with an average age of 35 years, a basic educational level with 55%, regarding marital status, 44% lived in a common-law relationship. The role of the caregiver was self-assigned in 66%. Caring ability was high in 17% of caregivers, the most prevalent dimension was patience with 49%. Regarding time in the new role and care skill $p=0.013$, as well as in the dimensions of knowledge $p=0.011$ and patience $p=0.024$, statistically significant associations were reflected.

Conclusions: This research characterized the profile of the family caregiver. It was found that the skill for care was deficient in the caregiver of the child with cancer in the hospital context. The need to empower the transition of the family caregiver is made visible.

Keywords: Caregivers, Aptitude, Child, Hospitalized, Oncology Nursing.

RESUMO

Objetivo: Analisar o perfil e a habilidade de cuidado na transição do papel familiar para o de cuidador de crianças hospitalizadas com câncer de terceiro grau na Cidade do México.

Métodos: Estudo de tipo observacional, descritivo, interdisciplinar e proleto realizado em 2023 no Instituto Nacional da Saúde da Cidade do México. Se aplicou um questionário misturado, composto por interrogantes demográficas e pelo instrumento Habilidade de Cuidado com o coeficiente do alfa de Cronbach 0,92 a 140 cuidadores familiares. Foram feitas diversas análises estatísticas exploratórias de dados univariados, bivariados e comparativos.

Resultados: Eis o perfil dos cuidadores: 70% foi de mulheres que tinham 35 anos em média; 55% contava com ensino fundamental; no que diz respeito ao estado civil, 44% era de pessoas amigadas. O papel desempenhado pelos prestadores de cuidados foi eleito por eles próprios em 66% dos casos. A habilidade adequada foi alta em 17% dos cuidadores; a qualidade que prevaleceu foi a paciência, que chegou a 49%. Em relação ao tempo no novo papel e à habilidade de cuidado $p=0,013$, bem como na qualidade de conhecimento $p=0,011$ e paciência $p= 0,024$, se refletiram associações estatisticamente significativas.

Conclusões: Esta pesquisa definiu o perfil do prestador de cuidados familiar; se achou que a habilidade para o cuidado foi deficiente no cuidador da criança com câncer no contexto hospitalar. Se visualiza a necessidade de empoderar a transição do cuidador familiar.

Palavras chave: Cuidadores, Aptidão, crianças, oncologia, Enfermagem Oncológica.

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN.....	13
1.1 Problema a investigar	15
1.2 Importancia del estudio	17
1.3 Propósito.....	18
1.4 Objetivos	19
II. MARCO TEÓRICO.....	20
2.1 El cuidado	20
2.1.1 Concepto	20
2.1.2 El cuidador.....	22
2.1.3 Tipos de cuidador	22
2.1.4 Características del Cuidador Familiar	23
2.1.5 Funciones del Cuidador Familiar	24
2.2 El cuidador del niño con cáncer	25
2.2.1 La institucionalización del cuidador.....	26
2.2.2 Repercusiones en el cuidado.....	27
2.2.3 Economía del cuidado y su normativa	28
2.3 Habilidad para el cuidado.....	30
2.3.1 Concepto	30
2.3.2 Conocimiento.....	31
2.3.3 Valor	31
2.3.4 Paciencia	32
2.4 Teoría de las transiciones: Afaf Ibrahim Meleis.....	33
2.4.1 Contexto descriptivo de la teoría.....	33
2.4.2 La transición del cuidador familiar del niño con cáncer.....	36
2.5 Panorama del cáncer infantil.....	39
2.5.1 Principales efectos secundarios del cáncer infantil.....	39
2.5.2 Efectos físicos.....	39
2.5.3 Efectos psicológicos	40
2.5.4 Efectos en la dinámica familiar y social	40
2.6 Revisión de la literatura.....	41

III. MATERIAL Y MÉTODOS	48
3.1 Tipo y diseño de estudio	48
3.2 Población y muestra.....	48
3.2.1 Muestra.....	48
3.2.2 Sujeto de estudio	50
3.2.3 Criterios de inclusión.....	50
3.2.4 Criterios de exclusión.....	50
3.2.5 Criterios de eliminación.....	50
3.3 Variables de estudio.....	51
3.3.1 Operacionalización de Variables.....	52
3.4 Hipótesis	53
3.5 Procedimientos	54
3.5.1 Prueba piloto.....	54
3.5.2 Para la recolección de datos.....	55
3.5.3 Descripción del instrumento de medición	56
3.5.4 Confiabilidad y validez	58
3.5.5 Para el análisis de los datos	58
3.6. Aspectos éticos	59
IV. RESULTADOS.....	61
4.1 Descripción	61
4.2 Análisis estadístico.....	66
V. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	76
5.1 Interpretación y discusión de resultados	76
5.2 Conclusiones.....	82
5.3 Recomendaciones	84
5.4 Limitaciones del estudio.....	85
5.5 Perspectivas del estudio	85
VI. ANEXOS	86
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	95

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1.	Legislación derechos y prestaciones en materia del cuidado.	29
Cuadro 2.	Revisión de la literatura: Habilidad de cuidado.	42
Cuadro 3.	Operacionalización de variables.	52
Cuadro 4.	Caracterización del cuidador familiar.	62
Cuadro 5.	Tiempo de ejercicio del nuevo rol como cuidador familiar.	63
Cuadro 6.	Diagnóstico oncológico de mayor prevalencia.	64
Cuadro 7.	Habilidad del cuidador familiar por dimensiones.	65
Cuadro 8.	Asociación de variables sociodemográficas del CF y habilidad de cuidado total-dimensiones.	67
Cuadro 9.	Puntuación de habilidad total y dimensiones agrupadas por nivel educativo.	68
Cuadro 10.	Puntuación de habilidad total-dimensiones y tiempo de cuidado.	69
Cuadro 11.	Puntuación de habilidad total-dimensiones y hospitalizaciones.	69
Cuadro 12.	Asociación de variables sociodemográficas del CF y habilidad de cuidado.	70
Cuadro 13.	Análisis multivariado en la habilidad de cuidado y variables con significancia estadística.	75

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.	Contexto teórico en el proceso de salud-enfermedad en el cuidado del niño hospitalizado con cáncer.	38
Figura 2.	Nivel de habilidad de cuidado total por grado encontrado.	64
Figura 3.	Nivel de habilidad total comparado por dimensiones.	65
Figura 4.	Distribución de normalidad CAI.	66
Figura 5.	Correlación del CAI y número de hospitalizaciones.	71
Figura 6.	Correlación CAI total-meses de cuidado por nivel educativo.	72
Figura 7.	Correlación CAI total y meses de cuidado.	72
Figura 8.	Correlación de la dimensión de conocimiento y meses de cuidado.	73
Figura 9.	Correlación de la dimensión de paciencia y tiempo de cuidado.	73
Figura 10.	Correlación de la dimensión de valor y tiempo de cuidado	74
Figura 11.	Propuesta de Programa “Cuidar-me”	84

ABREVIATURAS

Cuidador familiar	CF
Cuidadores familiares	CsFs
Cuidadores informales	CI
Caring Ability Inventory	CAI
Enfermedad crónica no trasmisible	ECNT
Organización Mundial de la Salud	OMS
Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes	RCNA
Statistical Package for Social Sciences	SPSS

I. INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil representa un desafío en la salud pública que impacta tanto al niño como a su familia, es considerado como una enfermedad crónica por su evolución prolongada y terapéutica disciplinar compleja; situación que precisa el acompañamiento continuo, generalmente ofrecido por un familiar cercano y su presencia inicia desde que se conoce el diagnóstico, así como durante todo el desarrollo de la enfermedad. En el entorno clínico se le identifica generalmente como cuidador familiar.

El cuidador familiar (CF) es el personaje que asume el nuevo rol como responsable del cuidado frente al diagnóstico oncológico infantil, proporciona en gran medida recursos para el bienestar y apoyo, en un contexto complejo que provoca inestabilidad en el CF debido al desafiante papel que contrae. Sin embargo, el proceso terapéutico continua a pesar de posibles limitaciones en la transición del CF frente al cuidado, lo que vulnera las relaciones del binomio CF y niño con cáncer; situación que demanda la necesidad de identificar elementos que comprometen el rol del cuidador.

Por lo anterior, el CF necesita ser visibilizado y reconocido como sujeto de cuidado, por ser un eje trascendente en el cuidado que da a otros, por ello, la identificación de características personales como el conocimiento, el valor y la paciencia, permiten que existan condiciones óptimas para proveer el cuidado.

Por tanto, en el marco de la presente investigación, se analizará al CF en su transición como cuidador y la habilidad para el cuidado del niño hospitalizado con cáncer, aportando a la disciplina de enfermería elementos para una organización óptima en la terapéutica que proporciona, así como, también semaforizar atributos sociodemográficos que impactan en la ejecución del nuevo rol.

Los capítulos que componen este estudio son siete en total. El primero se dedica a la presentación del problema de investigación, resaltando la importancia del estudio y delineando sus objetivos.

En el segundo capítulo se aborda exhaustivamente el marco teórico, que incluye una exploración detallada del rol del cuidador, sus distintos tipos y funciones, así como la institucionalización del cuidado y la competencia del cuidador. Además, se ofrece una visión general del cáncer infantil y el aspecto teórico de enfermería para abordar la transición del cuidador del niño hospitalizado con cáncer.

El tercer capítulo detalla el material y método utilizado, especificando el diseño del estudio, la población y muestra seleccionada, así como los criterios de selección de los participantes.

Los resultados obtenidos se presentan en el cuarto capítulo, mientras que la discusión y conclusiones, que incluyen la comparación de los resultados con hallazgos de otros autores, se encuentran en el sexto capítulo.

Finalmente, en el séptimo capítulo se incluyen los anexos y las referencias bibliográficas.

1.1 Problema a investigar

A nivel global, el cáncer infantil figura como una de las principales razones de mortalidad en niños y adolescentes, anualmente se diagnostican 300 mil niños de 0 a 19 años.¹ En la región de las Américas y el Caribe, se considera que al menos 29.000 niños y adolescentes menores de 19 años mostrarán afecciones por el cáncer.²

La Organización Mundial de la Salud (OMS), categoriza al cáncer infantil como una enfermedad crónica no transmisible (ECNT), la cual engloba diversas formaciones tumorales o enfermedades que se caracterizan por el crecimiento de células anómalas que se multiplican de manera descontrolada en cualquier parte del organismo.³

El manejo terapéutico del cáncer infantil implica de manera significativa un cambio drástico en la vida del niño y su contexto, representa una situación crítica para la familia y una alteración en su modo de vida;⁴ demanda desde el inicio de los síntomas un acompañamiento continuo relacionado con las diferentes alternativas terapéuticas, complicaciones e internamientos prolongados.

El acompañamiento es autoasignado por un integrante de la familia, en el mayor de los casos son mujeres quienes adquieren el nuevo rol como cuidador familiar (CF);⁵ este sujeto proporciona medidas de seguridad, aprende nuevos conocimientos y desarrollo de habilidades para el cuidado durante el tratamiento en el proceso de enfermedad.^{6,7}

El cuidar a un sujeto que se encuentra hospitalizado implica en el CF cambios en la perspectiva personal, concibe a esta enfermedad como un acontecimiento generador de estrés, poco alentador por el tratamiento complejo y prolongado que se requiere, frecuentemente lo relaciona con la muerte. La literatura en otros países ha documentado que el CF del paciente oncológico está sometido a una carga física y emocional, acompañada de incertidumbre por el desarrollo de la enfermedad, lo cual genera ansiedad, agotamiento y temor por no llevar a cabo adecuadamente sus labores de asistencia.^{8,9}

En este sentido, se concibe un nuevo rol, cuyo fin es proveer medidas que respondan a las necesidades físicas y emocionales del niño con cáncer; dichas acciones incluyen aspectos aparentemente sutiles, como la expresión de afecto, el tacto y la provisión de confort, que en conjunto maximizan su bienestar. Por otro lado, la estrecha relación del profesional de salud con el CF busca en la cotidianidad del cuidado, un vínculo con el sistema sanitario para una satisfacción favorable de las necesidades básicas del paciente, lo que coadyuva a un mejor desempeño del rol.¹⁰

Sin embargo, no siempre se visualiza en su totalidad al CF cuando asume un nuevo rol; la información y capacitación recibida al diagnóstico, inicio de tratamiento y curso de una enfermedad crónica, en el mayor de los casos resulta insuficiente o bien poco clara;¹¹ situaciones que dificultan el rol.

Este dinamismo hace necesario el reconocer al CF y el potencial personal para el desarrollo de habilidad de cuidado mediante el conocimiento, valor y paciencia; para el cuidado del niño hospitalizado por cáncer, el acompañamiento continuo al CF por el profesional de enfermería permite identificar áreas de oportunidad en la transición de este nuevo rol, fortaleciendo la experiencia del cuidado.

Por lo antes mencionado, es necesario identificar el rol de CF y su transición con la habilidad del cuidado, sin embargo, una vez hecha la revisión de la literatura concerniente con el cuidador familiar y la habilidad para el cuidado del niño hospitalizado con cáncer, se encontró que en el país es limitada, por lo que considerando lo antes expuesto, se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo es la habilidad del cuidado en la transición del rol familiar asociado con las características sociodemográficas en el cuidado del niño hospitalizado con cáncer en un tercer nivel de atención?

1.2 Importancia del estudio

A partir de la revisión sistemática de la literatura científica, con respecto al cuidador familiar y habilidad para el cuidado del niño hospitalizado con cáncer, se demuestra que los hallazgos son limitados, por otra parte, la mayor cantidad se encuentran orientada en otras esferas del conocimiento, donde se aborda al CF en momentos posteriores ante un desempeño de rol deficiente. El cuidador familiar requiere de estrategias solidas que permitan hacerlo visible y empoderado ante el cuidado de una persona con enfermedad crónica como es el cáncer infantil.

Por ello, la presente investigación busca generar evidencia científica en relación con el CF del niño hospitalizado con cáncer y su capacidad de cuidado personal, abordando las dimensiones de conocimiento, valor y paciencia, y su posible asociación con las características sociodemográficas del CF; lo anterior posibilita a la disciplina de enfermería reconocerle como sujetos en transición hacia el cuidado, contribuir con atributos para mejorar la experiencia de cuidado construye ambientes favorables para el desempeño de su nuevo rol.

Resulta crucial respaldar al CF, ya que con intervenciones a nivel personal, familiar, profesional, institucional implementadas a nivel nacional contribuirían a mejorar sus condiciones durante el proceso de transición.

1.3 Propósito

El propósito del presente estudio, es contribuir al reconocimiento de la transición del cuidador familiar en la habilidad personal que desarrolla en el cuidado del niño con cáncer durante su hospitalización; haciéndolo visible dentro del equipo de salud como un sujeto de cuidado, el cual tiene potencial para contribuir en el cuidado de manera positiva. Así mismo, en un segundo momento, permitiría la elaboración de planes dirigidos a fortalecer la habilidad en los Cuidadores Familiares (CsFs).

A nivel institucional, es imprescindible la creación y mejora continua de programas específicos que faculten al CF de manera dirigida en el proceso de decidir y llevar a cabo los cuidados relacionados con el tratamiento oncológico infantil, permeando a la disciplina un área de oportunidad para hacer partícipes a los CsFs en el cuidado con herramientas sólidas, que le permitan desempeñar su nuevo rol de manera satisfactoria.

1.4 Objetivos

Objetivo general

Analizar el perfil y la habilidad de cuidado en la transición del CF para el cuidado del niño hospitalizado con cáncer en un tercer nivel de atención en la Ciudad de México.

Objetivos específicos

- Identificar al cuidador familiar en transición que cuida al niño con cáncer.
- Caracterizar a los cuidadores familiares del niño hospitalizado con cáncer mediante su perfil sociodemográfico.
- Describir el grado de conocimiento de los cuidadores familiares para el cuidado del niño hospitalizado con cáncer.
- Describir el grado de valor que tienen los cuidadores familiares para el cuidado del niño hospitalizado con cáncer.
- Describir el grado de paciencia en los cuidadores familiares ante el cuidado del niño hospitalizado con cáncer.
- Describir las asociaciones encontradas entre las características socio-demográficas de los cuidadores familiares y la habilidad para el cuidado.

II. MARCO TEÓRICO

2.1 El cuidado

2.1.1 Concepto

Existen múltiples connotaciones relacionadas con el término cuidado, el término proviene del latín *cogitatus* que se define como “pensamiento”, desde una perspectiva histórica se encuentra relacionada con las acciones que se le brindan a un ser humano para la supervivencia, la cual se encuentra determinada por el contexto socio cultural del individuo.¹²

El cuidado desde la arista filosófica implica una comprensión profunda de la vida humana, de la naturaleza y del ser, donde participan múltiples factores que determinan el bienestar de un ser humano. La ética de la responsabilidad es el alcance moral principal en la articulación de las respuestas humanas.¹³

Desde la óptica del filósofo Milton Mayeroff, los principios éticos son fundamentales en el proceso del cuidar, es decir, se encuentran inmersos en la experiencia del cuidado, considerado como un crecimiento mutuo entre la persona que proporciona y antepone sus necesidades para la búsqueda del bienestar del sujeto de cuidado;¹⁴ los componentes que integran el cuidado humano desde la óptica filosófica de Mayeroff son los siguientes:

- Conocimiento: en la dimensión personal del sujeto que proporciona el cuidado, el reconocimiento de sus limitaciones y capacidades, así como también el comprender las necesidades del sujeto de cuidado.
- Ritmos alternados: este componente se encuentra relacionado con las acciones proporcionadas en el cuidado, es decir, a la valoración de estas y los resultados obtenidos, para la modificación con el único fin de proporcionar un mejor cuidado.
- Paciencia: es un eslabón importante del cuidado, este va enfocado en el respeto al sujeto del cuidado, preservando en todo momento la autonomía mediante la tolerancia lo que se traduce como un crecimiento por el otro.

- Honestidad: este elemento inicia con la apertura personal de la persona que cuida, para que durante el proceso del cuidar de otro sujeto se visualice esencialmente como es.
- Confianza: El cuidado implica confiar en el crecimiento del otro en su propio tiempo y manera para un mejor desarrollo, lo que implica creer en el sujeto receptor del cuidado.
- Humildad: componente relacionado con el estar abierto al aprendizaje ante nuevas oportunidades de conocimiento en el cuidado, en la persona y de sí mismo.
- Esperanza: elemento enfático en las posibilidades reales preservando en todo momento la dignidad de los actores del cuidado.
- Valor: las relaciones humanas se enfrentan a situaciones desconocidas, por lo que esta fortaleza es pieza clave en las relaciones de cuidado.

Un ejemplo ilustrativo de los elementos que integran el cuidado, es la relación de padre e hijo, los padres promueven la autonomía, el respeto y apoyan en su crecimiento. Para Mayeroff, a mayor profundidad de comprensión del rol central del cuidado en la vida y de los elementos que la conforman, habrá una mayor apertura para realizar esta loable tarea del cuidar.¹⁴

Es importante considerar estas observaciones sobre el cuidado, que acompañan al ser humano desde el principio, en cada etapa y momento a lo largo de toda la vida. La práctica del cuidado siempre puede ser fortalecida, tanto en momentos propicios como en situaciones desafiantes, como lo es la transición de ser padre a convertirse en el CF de un niño hospitalizado por cáncer.

2.1.2 El cuidador

En el desarrollo de ECNT, como lo es el cáncer infantil, el sujeto que desarrolla esta enfermedad requiere un acompañamiento y apoyo, quien en el mayor de los casos es un ser consanguíneo; que asume la figura del cuidador.

En la literatura científica, el concepto de cuidador ha sido abordado mediante varios sinónimos: cuidador no formal, cuidador primario, cuidador principal, cuidador no remunerado, cuidador informal;¹⁵ cada uno de ellos, reflejo de las diversas aristas históricas, filosóficas, sociales, económicas, políticas y sanitarias desde las cuales se ha analizado.

No obstante, es importante destacar su desempeño en el compromiso que adquiere con el sujeto de cuidado, así como su responsabilidad para con la familia; es decir, el nuevo rol se encuentra centrado en acciones de asistencia y acompañamiento al sujeto vulnerable, priorizando en la mayoría de los casos la propia integridad del cuidador.

En este trabajo, se explorará la función del CF en las primeras etapas de su nuevo rol, examinando su perspectiva personal y su influencia en las decisiones orientadas a la protección del individuo que requiere cuidados. Por lo anterior, se define al CF como el Individuo responsable de brindar apoyo en las necesidades esenciales e instrumentales de la vida cotidiana de un sujeto de cuidado.¹⁵

2.1.3 Tipos de cuidador

De acuerdo con el nuevo rol que adquieren los sujetos que brindan un cuidado en el proceso de enfermedad, la literatura hace referencia en la siguiente clasificación: cuidadores formales y cuidadores informales (CI). Los cuidadores formales, son aquellos que ejercen el cuidado mediante una remuneración económica, cuentan con un nivel profesional o técnico que respalda las acciones que desempeñan.¹⁶

Los CI son aquellas personas que carecen de una formación específica en el ámbito del cuidado, no perciben una remuneración económica por las acciones que desempeñan, invierten la mayor parte de su tiempo en cubrir las necesidades del sujeto al que cuidan; en mayor proporción son sujetos consanguíneos quienes

asumen a este nuevo rol, también son llamados como CsFs, realizan tareas como la alimentación, medidas de higiene personal, apoyo en la movilidad, así como también administración de medicación, entre otras.¹⁷

El rol de CF se ve en algunos casos sobrepasado, porque se perpetua con la adherencia de otros roles como el de ama de casa y el rol laboral; repercutiendo en el propio bienestar del CF, lo que puede llevarlo a desarrollar: estrés, ansiedad, insomnio, depresión, irritabilidad, apatía, en algunos casos experimentan sentimientos de culpa, manifestado por tensión ambiental y tristeza.¹⁸

Por lo anterior, el CF es la persona que asume la responsabilidad de cuidado en diversos entornos como el hogar y el hospital, ofrece apoyo, participa en la toma de decisiones y brinda medidas de asistencia y supervisión en el proceso de la enfermedad.¹⁹

2.1.4 Características del Cuidador Familiar

El contexto familiar, se considera como un sistema conformado por individuos que interactúan entre sí, en el cual se intercambian procesos, como el de la salud-enfermedad, el cual repercute de manera positiva o negativa a cada uno de sus integrantes que conforman este conjunto.²⁰

Para el caso del cuidado durante el proceso de enfermedad, en la mayoría de las situaciones, es un único miembro de la unidad familiar quien adopta el nuevo rol de cuidador, asumiendo de manera voluntaria la responsabilidad con el objetivo de restaurar la dinámica familiar a la que pertenece. El perfil de los CsFs se encuentra homologado en las mujeres, edad mayor a 50 años, cohabita con la persona de cuidado, en edad laboralmente productiva, casada como estado conyugal, poseen una educación primaria y abordan el cuidado como una responsabilidad moral, arraigada en la tradición y obligación natural, influenciada por el afecto y la falta de reconocimiento de la importancia de su labor.^{21,22}

2.1.5 Funciones del Cuidador Familiar

El CF, desempeña una gama de actividades, las cuales se encuentran relacionadas con el proceso de enfermedad, el escenario y del receptor del cuidado; ofrecen medidas de asistencia a necesidades físicas, emocionales y espirituales del sujeto que se cuida; participan en la toma de decisiones respecto a los tratamientos, así como también, ejecutan acciones que contribuyen a la terapéutica.²³

Es necesario puntualizar, que el cuidador familiar es aquel que vive con el sujeto de cuidado, por lo tanto, asume la responsabilidad las 24 horas del día, realiza un acompañamiento en casa, así como, también de manera continua en el contexto hospitalario, en este último escenario, el CF colabora con funciones asistenciales de alimentación, higiene y escolares en el niño hospitalizado, haciendo extenuante su nuevo rol.

Sin embargo, existe evidencia empírica que en poblaciones Latinoamericanas, la participación del CF en el contexto hospitalario se desdibuja, secundario a relaciones jerárquicas que implican poder y autoridad, por los profesionales de la salud. En este sentido, es importante incluir al CF en la terapéutica oncológica, se ha demostrado, que la participación activa de estos personajes en el tratamiento, contribuye a obtener mejores resultados y disminuyen el abandono de los tratamientos.²⁴

Dada la importancia que ostentan los cuidadores en su reciente rol, resulta fundamental observarlos desde los primeros días; donde se produce una avalancha de cambios en el CF que impactan en el nivel físico, emocional, social, laboral, económico y familiar; mediados por sentimientos ante lo desconocido, lo cual resulta invisible para el equipo de salud. En este sentido, el CF necesita en los primeros momentos de transición, mayor cantidad de información que clarifique todo lo relacionado al nuevo rol que adquiere.

2.2 El cuidador del niño con cáncer

En etapas iniciales previo al diagnóstico de la enfermedad, los padres viven un afrontamiento limitado gestado por un escenario abrumador, Nájera et al.(2010), mencionan a través de un estudio cuantitativo, que el afrontamiento de los padres de niños con cáncer se encuentra mediado principalmente por el desconocimiento ante lo incierto de la enfermedad.²⁵

Lo antes mencionado, complementa lo documentado por Sultán y Moral (2018), en donde identifican el sentir de los padres, en el proceso de afrontamiento, el cual involucra emociones como la angustia, el miedo, la frustración, el enojo, la culpa, impotencia y la desesperación asociando a esta enfermedad con la muerte, es importante considerar cómo este proceso está influenciado por el contexto socio cultural en el que se desenvuelve el CF.^{26,27}

El proceso de la enfermedad oncológica, inicia de manera diferente y progresiva en cada sujeto que la padece, secundario a múltiples factores; el transitar del binomio padre-hijo antes de la confirmación del diagnóstico, es antecedido por acontecimientos inimaginables, llevando al CF al límite, permeando la transición hacia el rol de padre a cuidador.

Cuidar a una persona con ECNT como el cáncer infantil, requiere transformaciones significativas en la vida del cuidador en los primeros momentos; estudios relacionados con la figura del cuidador declaran la coexistencia de aspectos, que influyen en la pauta para el cuidado, como lo son: las necesidades de recursos, conocimiento, asesoramiento, descanso y apoyo; que a medida que la labor del cuidador se desarrolla a través del tiempo, estos factores se compensan.^{28,29}

Ser padre o madre, es más que una función, es un modo de ser que engloba muchas estructuras como el cuerpo, la psique y el espíritu. El cuidado de un niño con cáncer implica una responsabilidad de dimensiones infinitas, pero en el contexto actual se suman factores políticos, de salud, sociales y personales que complican la transición para el padre o madre de un niño sano que recibe el diagnóstico y asume repentinamente el nuevo papel de cuidador de forma autoimpuesta.

Los CsFs, necesitan atención y apoyo desde el momento que desempeñan sus responsabilidades de cuidado; el tiempo como factor, se encuentra relacionado con la transición en los primeros momentos, donde se deben adquirir nuevos conocimientos, habilidades y actividades de la vida diaria, en función del proceso del niño con cancer hospitalizado.

La literatura, en relación con la adaptabilidad del CF en procesos de enfermedad crónica, refiere que existe una disminución de las necesidades, en función del cuidado 3 meses después de la hospitalización, posiblemente el miedo a lo desconocido aumenta la percepción de falta de preparación.^{30,31}

2.2.1 La institucionalización del cuidador

La relación del CF con una institución de salud es heterogénea, influyen múltiples factores determinantes en el proceso del cuidado. Desde una etapa inicial, la elección del organismo prestador de los servicios de salud ocasiona incertidumbre en el cuidador, deteriorando las relaciones con los integrantes de la familia.³²

Los impactos de la institucionalización en CF son múltiples relacionadas con la particularidad del binomio: cuidador y sujeto de cuidado; otro factor que predispone es el tiempo que transitan en las instituciones, es decir, muchos cuidadores continúan de forma permanente en el cuidado de su familiar, observando, la atención brindada por los profesionales, así como también, el acompañamiento prolongado, por lo que pasan gran parte del día en estos nosocomios.

En la actualidad, carecemos de una estandarización en los programas destinados a fortalecer el cuidado que brindan los CsFs en los distintos centros especializados de atención oncológica infantil, sin embargo, la literatura sugiere que son necesarias las estrategias de apoyo en los procesos iniciales, es decir, en la transición del cuidador. Las principales incluyen respaldo mediante asesoramiento, participación en grupos y apoyo telefónico.³³

2.2.2 Repercusiones en el cuidado

El desarrollo del CF inicia con cambios significativos al enfrentarse con escenarios de incertidumbre en el proceso de enfermedad, acompañados por una gama de emociones que repercuten en el estado físico, psicológico, social y financiero de los CF en su nuevo rol, inhabilitando al sujeto a continuar de manera habitual con sus actividades personales, lo anterior consecuentemente no solo impacta en el cuidador, sino que también puede impactar la adaptabilidad del niño con cáncer.³⁴

La armonización de actividades cruciales, como el descanso, la interacción social, familiar y laboral, resulta desafiante para el cuidador, ya que implica gestionar simultáneamente diversas responsabilidades. Este equilibrio, sumado al nuevo papel asumido, conlleva tensiones y restricciones en su desarrollo personal.

Por lo tanto, la calidad de vida del CF es afectada en el mayor de los casos, en consecuencia, el cuidado de sí mismo pasa a segundo plano, generando síntomas como estrés, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, frustración y aislamiento social, persistiendo a través del tiempo.

Los tratamientos para el cáncer infantil requieren de un manejo terapéutico continuo, por lo que, se requieren de hospitalizaciones prolongadas en las cuales se transitan momentos de incertidumbre por la respuesta a tratamientos como la quimioterapia, cirugía, etc., situación que se relaciona con altos niveles de angustia, depresión y estrés postraumático afectando la calidad de vida de los CsFs; la evidencia empírica respalda que las afecciones, particularmente la angustia, persiste en estos sujetos responsables de brindar cuidado con niveles considerables hasta 5 años posterior al diagnóstico.³⁵

El conocimiento, sobre las aristas que repercuten el cuidado en el CF durante las etapas iniciales, permite al profesional de salud comprender y anticipar cómo será la relación del cuidado al niño hospitalizado con cáncer, así como, proporcionar estrategias para coadyuvar el proceso de adaptabilidad de los cuidadores.

2.2.3 Economía del cuidado y su normativa

El término economía del cuidado hace referencia a las actividades relacionadas con el cuidado de niñas, niños, adolescentes, personas con capacidades diferentes, adultos mayores que se encuentran en alguna situación de dependencia y que forman parte de una sociedad; este concepto tiene sus orígenes en los años setenta, derivado en la corriente de pensamiento feminista.^{36,37} Bajo esta perspectiva, se sostiene que el cuidado constituye el pilar fundamental tanto de la economía como de la sociedad.

Para el caso de México, la situación demográfica ha sido considerada para iniciativas de ley respecto al cuidado, involucrando a los CsFs en estas, con la finalidad de que su actividad este protegida en un marco jurídico, donde se contemplen sus derechos y obligaciones, sin embargo, no ha logrado concretarse en su totalidad por los diferentes contextos socioculturales; lo cual incide de manera directa y poco favorable para las mujeres de familia con recursos limitados y la escasez en las oportunidades laborales.^{38,39,40}

Lo anterior, permea una desigualdad entre hombres y mujeres para la distribución del tiempo en actividades no remuneradas como es el cuidado familiar, actividad que históricamente recae en el género femenino.⁴¹ Definitivamente el Estado, ha contribuido al reconocimiento del cuidado como parte fundamental del desarrollo de una nación, por ello a continuación se mencionan la normativa que involucra al cuidado:

El derecho a cuidar y ser acreedor de cuidados se encuentra estipulado en el artículo 1° donde se otorgan las garantías como derechos humanos y el artículo 4° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos contempla la equidad entre géneros, reconoce el derecho a la alimentación, la protección de la salud, un entorno ambiental saludable, una vivienda adecuada y el desarrollo familiar; incluyendo las necesidades de niñas y niños en materia de salud.⁴²

A nivel nacional, estas normativas constituyen parte del núcleo principal de la legislación que respalda el ámbito a cuidar y ser cuidado, se fundamenta en diversos

instrumentos normativos, comenzando por la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (Cuadro 1).

Cuadro 1. Legislación sobre derechos y prestaciones en materia del cuidado

Marco jurídico del cuidado	
Ley Federal del Trabajo	Ley de Desarrollo Social
Ley General de Salud	Ley para Prevenir y Eliminar la Discriminación
Ley del Seguro Social	Ley de Igualdad entre Mujeres y Hombres
Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes	Ley General de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia
Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores	Ley General de Prestación de Servicios para la Atención, Cuidado y Desarrollo Integral Infantil
Ley General para la Inclusión para Personas con Discapacidad	Ley de Asistencia Social

Fuente: Elaboración propia

Es importante destacar que a pesar del desarrollo normativo que se ha gestado en los últimos años para el caso de México en materia de cuidado y del cuidador familiar, resulta necesario un reconocimiento formal por las instituciones de salud para continuar con la implementación de políticas públicas y de protección social que promuevan una corresponsabilidad en el ámbito de la familia.

2.3 Habilidad para el cuidado

2.3.1 Concepto

La loable tarea de cuidar requiere el desarrollo de habilidades personales del sujeto que asume el nuevo rol como cuidador; comprende un conjunto de conductas, comportamientos e inclusive sentimientos que unifican un conjunto de tareas.⁴³ Para el caso de los CsFs son las capacidades personales que intervienen en el ejercicio de su nuevo rol al cuidado de otros.

De acuerdo con la literatura en la disciplina de Enfermería, estas capacidades son identificadas en las dimensiones cognoscitiva y actitudinal, medidas por medio de indicadores como el conocimiento, el valor y la paciencia propuestos por Ngozi O. Nkongho;⁴⁴ quien bajo la influencia conceptual del cuidado en la óptica filosófica de Mayeroff, menciona que ayudar a otro sujeto a crecer, actualizarse y procesar la relación con los sujetos, es una forma de desarrollo personal que contribuye al cuidado.¹⁴ El cuidador con habilidad establece lazos de pertenencia y resiliencia, que proporcionan estabilidad, especialmente en contextos complejos, como el proceso de salud-enfermedad.

Los supuestos teóricos que respaldan el concepto de habilidad de cuidado se centran en las ideas presentadas por Mayeroff:¹⁴

- 1-. El acto de cuidar abarca diversas dimensiones que incluyen aspectos cognitivos y actitudinales.
- 2-. Cada persona posee la capacidad para brindar cuidado
- 3-. Es posible adquirir habilidad de cuidado.
- 4-. El cuidado es medible.

En este sentido, es trascendente la comprensión de las relaciones humanas en el cuidado y como estas interactúan en los múltiples roles que el CF ejerce en el proceso de salud y enfermedad del niño con cáncer en el contexto hospitalario.

2.3.2 Conocimiento

Para Nkongho el conocimiento es un proceso de comprensión continua a otros, puede surgir de manera implícita o explícita con las relaciones de cuidado a otros de manera directa o indirectamente.⁴⁴

El conocer implica una condición primordial para el cuidado, incluye en primer lugar el autoconocimiento seguido del entendimiento en la conciencia del otro sujeto; es decir, el comprender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas, debilidades y como estas recíprocamente influyen de manera directa a su bienestar.

Esta dimensión involucra reconocer al cuidador como un ser unitario con necesidades personales, sociales, culturales, económicas y derechos que no deben perderse en la transición de adquirir un nuevo rol de cuidador.

2.3.3 Valor

De acuerdo con Nkongho,⁴⁴ el valor es un componente esencial el desarrollo de habilidad para el cuidado, el cual se encuentra presente de manera permanente en la ejecución de este, surge como un elemento necesario en la toma de decisiones ante los procesos desconocidos. Para desarrollar este atributo, se requiere de un conjunto de experiencias que se adquieren en el pasado y de transparencia, es decir, como la autora menciona estar abiertos y sensibles con las necesidades que demanda el presente.

Para tal caso, cuando se recibe un diagnóstico de enfermedad crónica como el cáncer infantil, el impacto en los costos, los tratamientos complejos, el pronóstico incierto; implica para el cuidador grandes desafíos que requieren del valor como componente fundamental para la toma de decisiones cruciales en el desempeño del nuevo rol. Con lo antes mencionado, es visible que este elemento emerge como una fuerza interna distinta en cada sujeto, que permea el cuidado constantemente en los CsFs.

2.3.4 Paciencia

Cuando se desarrolla el proceso de enfermedad el sujeto que proporciona el cuidado requiere de este elemento, se hace necesario potencializar la tolerancia y prudencia en la transición del rol cuidador; de manera personal, así como en el cuidado que da a otros.

De acuerdo con Nkongho,⁴⁴ la paciencia es un atributo fundamental en el cuidado ya que permea el espacio y tiempo para la autoexploración y autoexpresión; en el proceso de enfermedad el sujeto que proporciona el cuidado requiere de tolerancia y prudencia ante la desorganización, coexistiendo situaciones que pueden limitar el crecimiento personal del binomio cuidador-paciente.

Existen determinantes que pueden limitar dicha transición, por ello, es necesario el desarrollo del valor para afrontar favorablemente el nuevo rol, es prudente dar tiempo y espacio para la expresión.

2.4 Teoría de las transiciones: Afaf Ibrahim Meleis

2.4.1 Contexto descriptivo de la teoría

Las teorías de rango medio en la disciplina de enfermería son fundamentales porque abordan fenómenos particulares para el caso de la disciplina de enfermería, lo cual amplía el conocimiento que nace con el proceso de cuidar-curar.⁴⁵ Las transiciones han acompañado al ser humano a lo largo de su vida y son gestadas por situaciones críticas en el individuo y su entorno.

El desarrollo de la teoría de las transiciones propuesto por Afaf Meleis inició en el año de 1960, con el tema central sobre la suplementación de roles; algunos estudios previos de forma inicial que impulsaron el desarrollo de la presente teoría intermedia son: la planificación del embarazo, el proceso de ser padres, el dominio de roles en la crianza; experimentando que el ser humano no siempre realiza transiciones saludables o bien que para cada escenario donde se estudiaron existen factores que modificaron la transición.

Los principales conceptos en la teoría intermedia de las transiciones son los siguientes:

Tipos y patrones de transiciones.

Hace referencia a las etapas de desarrollo humano, las cuales juegan un papel determinante y particular en las transiciones, algunas son el nacimiento, adolescencia, menopausia, vejez y muerte; para el caso de las transiciones en el proceso de salud y enfermedad comprende el de recuperación, diagnóstico de enfermedad crónica, entre otras. En las transiciones organizativas y situacionales implican como el entorno afecta la vida de los clientes y trabajadores.⁴⁶ Los patrones de las transiciones incluyen la multiplicidad y complejidad, es decir, un sujeto puede experimentar diversas transiciones a la vez.

a) Propiedades de la experiencia de la transición.

Se encuentran interrelacionadas en el proceso complejo del cambio y la persona, es decir, no son atributos aislados e incluyen: conciencia, compromiso, cambio y diferencia, el tiempo y los puntos críticos.

La conciencia puntualiza la percepción, el conocimiento y reconocimiento de la experiencia de la transición, debe existir coherencia entre lo que se conoce sobre los procesos y las respuestas que dan ante ellos. Meleis et al, propusieron que, a la ausencia de conciencia en el fenómeno, no surge el cambio inicial por lo que la experiencia de la transición se obstaculiza.⁴⁷

El compromiso se refiere al nivel de participación de la persona en el proceso de cambio, reconoce una serie de cambios físicos, emocionales, sociales o de entorno. Los cambios y diferencias como propiedad de las transiciones en relación con nuevos roles, son las habilidades, identidades, relaciones y patrones de conducta son los que dan dirección a los procesos internos y externos de sujeto.⁴⁸

Las diferencias y cambios hacen referencia a los cambios de roles, relaciones, habilidades y patrones que se dan por el movimiento de procesos internos y externos, en otras palabras, para comprender el proceso de transición en su totalidad, es necesario descubrir los cambios que se encuentran relacionados a ello.

La propiedad del tiempo, Meleis señala que en las transiciones se experimenta una fase inicial seguida por un período de desequilibrio, confusión y fatiga que eventualmente culmina, implicando un nuevo inicio o una fase de estabilidad.⁴⁸

Finalmente, en relación con la propiedad de puntos críticos y eventos significativos, la autora hace referencia a los sucesos como el nacer o morir, o bien, el diagnóstico de una enfermedad; estos hechos implican el inicio de experiencias de la transición.

b) Condiciones de las transiciones.

El sujeto que enfrenta una transición, está rodeado de atributos los cuales influyen, facilitan u obstaculizan el proceso para una transición saludable, ejemplo de ello, son las condiciones personales como el significado, creencias, cultura, la economía, etc. Estas condiciones incluyen factores personales: creencias y actitudes culturales, significados, condiciones socioeconómicas, preparación y conocimientos; sociales o comunitarios: son aquellos recursos de la comunidad o de la sociedad que pueden facilitar o inhibir dicha transición, la condición comunitaria retoma fuerza como recurso social que coadyuva el proceso.

c) Patrones de respuesta.

También conocidos como indicadores de proceso y resultado, estos son determinantes para comprender el curso de la transición, es decir, caracterizan las respuestas saludables; los indicadores de proceso de acuerdo con Meleis incluyen el sentirse conectado, la interacción con el entorno, estar situado con un grado de confianza y afrontamiento en el cuidado; los indicadores de resultado pueden usarse para valorar si una transición es saludable o no e incluyen, el dominio e identidades integradoras fluidas que representan una transición saludable.

d) Terapéutica de enfermería.

En el marco conceptual propuesto por Schumacher y Meleis, la terapéutica de enfermería va enfocada en tres momentos: la evaluación de la preparación, la preparación para la transición y la suplementación de roles.⁴⁹

2.4.2 La transición del cuidador familiar del niño con cáncer

La experiencia del cáncer infantil es un fenómeno con un alto grado de complejidad, en sentido del contexto individual del paciente pediátrico y la particularidad del cuidador familiar, por consiguiente, existen determinantes que influyen en la supervivencia y mortalidad por esta enfermedad. La atención de un niño afectado por el cáncer representa una responsabilidad de alcances innumerables.

En el presente, los factores sociales relacionados con este fenómeno de investigación pueden incidir en la transición, en el que un padre o madre que anteriormente tenía un hijo sano asume un nuevo papel como CF de un niño con enfermedad oncológica.

El cuidado de un niño con cáncer, es una responsabilidad con dimensiones infinitas y en el contexto actual, con las determinantes sociales en torno a este fenómeno de estudio pueden influir en la transición, en la que un padre o madre de un niño previo sano ejerce un nuevo rol como cuidador en su hijo con enfermedad oncológica.

Con la aportación teórica de rango medio propuesta por Meleis, permite visualizar la transición del cuidador familiar en el cuidado que proporciona al niño con cáncer, conceptualizando algunos elementos que influyen en el proceso.⁵⁰ Es importante mencionar que el nuevo rol del CF, se construye cuando existe un movimiento en los patrones o actividades de los padres previo al nuevo rol (Figura 1).

Durante el proceso de transición del CF del niño con cáncer coexisten momentos como el diagnóstico, el tratamiento oncológico y los efectos secundarios que reflejan en CF un rol insuficiente, impactando de manera directa al familiar e indirectamente al sujeto de cuidado.

Los patrones de respuesta esperados en la transición del CF, se proyectan a un rol competente en el ámbito personal, que permitirá mejorar la calidad de vida, el bienestar, así como también, su desempeño para con el sujeto de cuidado, transformándolo en una experiencia de vida positiva.

El profesional de enfermería puede visualizar y comprender algunos factores que impactan en la transición en los CsFs, con ello proporcionar intervenciones adecuadas con las necesidades terapéuticas, así como, también ser facilitadores en los procesos institucionales para el fortalecer la transición del cuidado, en una experiencia de vida positiva.

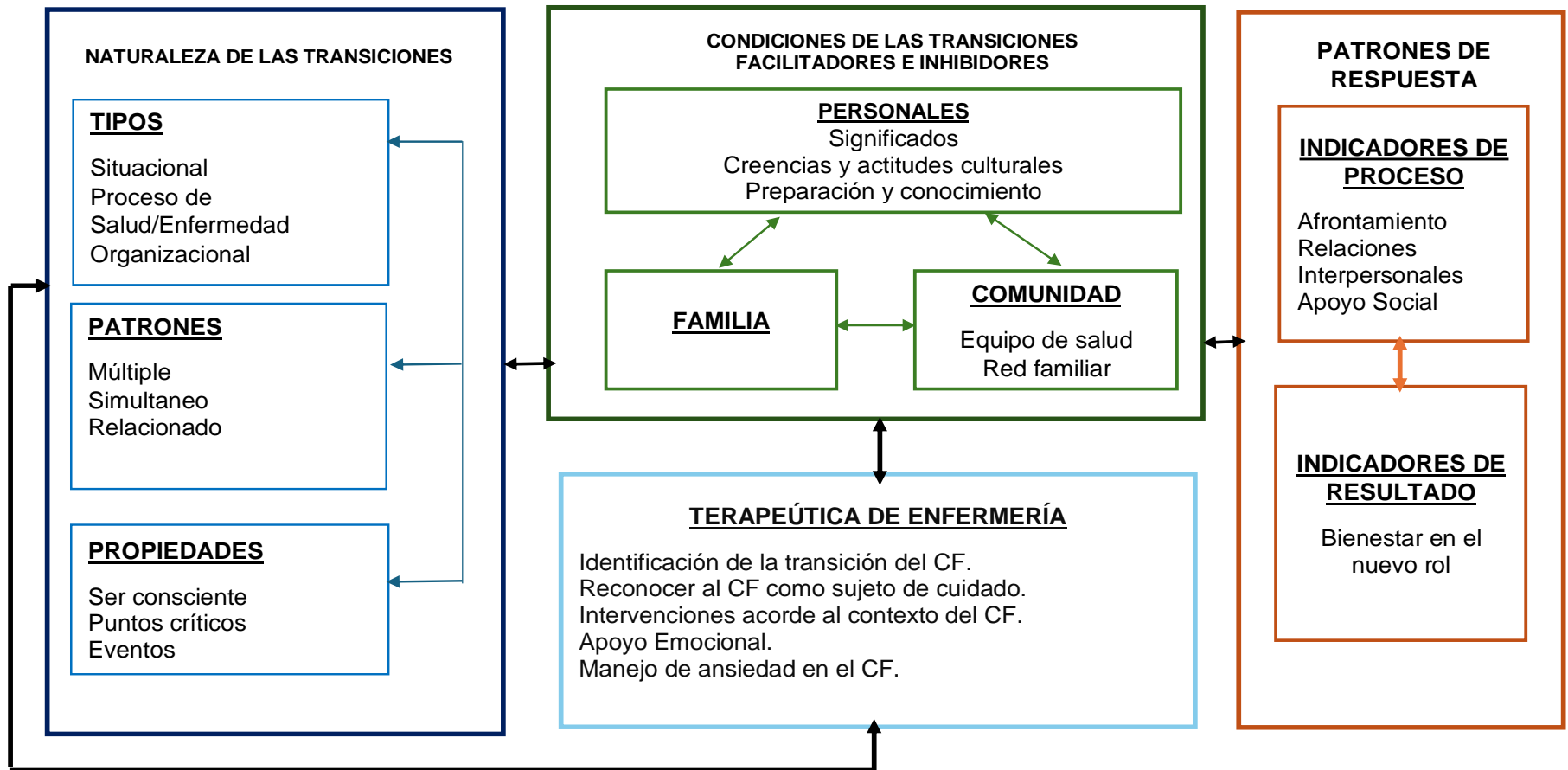


Figura 1: Contexto teórico en el proceso de salud-enfermedad en el cuidado del niño hospitalizado con cáncer.

Fuente: Elaboración propia, considerando Teoría de las transiciones de Afaf Ibrahim Meleis.⁴⁵

2.5 Panorama del cáncer infantil

El cáncer infantil es una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial, anualmente se diagnóstica esta enfermedad a 400.000 niños, niñas y adolescentes. En Latinoamérica se estima que 29 000 menores de 19 años tendrán alguna afección oncológica con un alto índice de mortalidad.⁵¹

En México, esta enfermedad representa la segunda causa de mortalidad entre los 5 y 14 años.⁵² De acuerdo con el Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA) para el caso de México, la incidencia en 2017 fue 89.6, siendo 111.4 casos en niños de 0 a 9 años y 68.1 casos en adolescentes. La mayoría de los casos por cáncer son: 48% Leucemias, 12% Linfomas, 9% Tumores del Sistema Nervioso Central, entre otros.⁵³

2.5.1 Principales efectos secundarios del cáncer infantil

En el proceso evolutivo del cáncer en el binomio paciente-cuidador emergen cambios multidimensionales en la esfera física, psicológica, social, familiar y espiritual los cuales afectan el bienestar.⁵⁴

Las características de la enfermedad y los diversos efectos secundarios de los tratamientos oncológicos pueden tener consecuencias significativas en la vida del niño y su familia. Por lo tanto, es crucial evaluar desde el principio la habilidad del CF. Esta evaluación inicial permite proporcionar un fortalecimiento efectivo a través de estrategias focalizadas en los puntos vulnerables del CF. De esta manera, tempranamente se le capacita para enfrentar de la mejor manera posible los desafíos asociados con la enfermedad oncológica, principalmente en los efectos asociados con la terapéutica.

2.5.2 Efectos físicos

Son aquellos provocados por fármacos antineoplásicos, los cuales se presentarán de forma particular en cada paciente; se pueden clasificar por órganos y sistemas afectados en:

- Digestivos: las náuseas y emesis conducen a un enorme estrés y tensión en los pacientes con cáncer; restringiendo la calidad de vida, alteración en los patrones de alimentación.^{55,56}
- Neurológicos: neuropatía, entumecimiento, ardor, hormigueo, dolor, dificultad en actividades de la vida diaria del niño con cáncer.
- Auditivos y oculares: agentes quimioterapéuticos a base de platino, desarrollan un riesgo mayor de presentar afecciones ototóxicas como pérdida progresiva de la audición.⁵⁷
- Cutáneos: erupciones generalizadas, como el eritema y necrólisis epidérmica tóxica, alopecia, cambios en las uñas y reacciones de extravasación.⁵⁸

2.5.3 Efectos psicológicos

La evidencia científica denota la presencia de síntomas psicológicos y trastornos psiquiátricos en el paciente con cáncer, los cuales afectan el funcionamiento familiar. El niño que enfrenta cáncer experimenta una amplia gama de emociones, como pena, tristeza, miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. El impacto emocional del cáncer y las estrategias para afrontar la enfermedad dependerán de su nivel de desarrollo.⁵⁹

2.5.4 Efectos en la dinámica familiar y social

La dinámica familiar del niño con cáncer se ve vulnerada por el estadio de la enfermedad en primer lugar; coexisten determinantes como la edad, la condición social, el sistema de salud que coadyuvan en el impacto de la dinámica social y familiar.

La dinámica familiar de niños diagnosticados con cáncer tiene repercusiones ocupacionales y financieras importantes, son heterogéneas relacionadas con el contexto particular del sujeto de cuidado; algunas situaciones particulares incluyen pérdida de la fuente de ingresos, se ve vulnerada la situación afectada, en otros casos, pueden existir horas de trabajo reducidas y licencia por enfermedad, tanto durante como después de la finalización del tratamiento.⁶⁰

2.6 Revisión de la literatura

Para fines de la presente investigación, se realizó una búsqueda de artículos relacionados con el objeto de estudio, en las siguientes bases de datos: Scielo, Pubmed, BVS y Redalyc, haciendo uso de herramientas de búsqueda avanzada con los descriptores DeCs y MeSH: caregivers, aptitude social, skills, child care en inglés, español y portugués; se acortaron los años de publicación de 2012-2022 y se activó el filtro “Free Full Text”, se integraron nuevos artículos por medio de la estrategia “bola de nieve” (Cuadro 2).

De acuerdo con la revisión de la literatura científica, respecto a las habilidades del cuidador familiar en el cuidado del niño hospitalizado con cáncer, específicamente en las dimensiones de conocimiento, valor y paciencia en México se encontró de manera limitada, motivo por lo que es trascendente el desarrollo de la presente investigación.

Cuadro 2. Revisión de la literatura sobre la habilidad de cuidado.

AUTOR	PAÍS	POBLACIÓN	OBJETIVOS	HALLAZGOS
Siqueira Duarte et al. ⁶¹ 2021	Brasil	Participaron 163 cuidadores urbanos y 59 cuidadores rurales.	Correlacionar la habilidad de cuidado con la sobrecarga de estrés de los cuidadores familiares oncológicos urbanos y rurales.	Los cuidadores mostraron una relación estadísticamente significativa entre la habilidad de cuidar y la sobrecarga. Los cuidadores urbanos presentan mayor intensidad de sobrecarga y afrontamiento en relación con la habilidad de cuidar.
Cantillo-Medina et al. ⁶² 2021	Colombia	Participaron 68 cuidadores regulares en programa de hemodiálisis y diálisis.	Describir las características de los cuidadores de personas con tratamiento de diálisis peritoneal y analizar la asociación con la habilidad de cuidado y la calidad de vida.	El cuidador principal identificado son mujeres, con bajo nivel de habilidad de cuidado, afectación negativa en las dimensiones física, social y espiritual de la calidad de vida. Se encontró asociación significativa, entre habilidad de valor con la calidad de vida.
Coppetti et al. ⁶³ 2020	Brasil	Participaron 132 cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico.	Analizar la asociación entre la habilidad de cuidado en los cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico y las características sociodemográficas de los cuidadores.	Las características del sujeto de cuidado influyen en la sobrecarga del cuidador familiar, interfiriendo en las habilidades de cuidado. Cuidadores de pacientes con edad avanzada, mayor escolaridad, sin conyugue; demuestran tener más habilidad de cuidado.

<p>Duran M.⁶⁴ 2019</p>	<p>Colombia</p>	<p>Ensayo clínico controlado aleatorizado, realizado en 34 cuidadores familiares de pacientes con ECNT por medio de la Intervención “cuidando a los cuidadores”</p>	<p>Evaluar el efecto del programa “Cuidando cuidadores” en la habilidad del cuidado y la sobrecarga de personas con ECNT, que asisten a una institución de salud.</p>	<p>En los cuidadores familiares el programa “Cuidando cuidadores” presentó impacto positivo en disminución de la sobrecarga, pero no en la mejora de la habilidad de cuidado.</p>
<p>Cantillo-Medina et al.⁶⁵ 2018</p>	<p>Colombia</p>	<p>Participaron 89 cuidadores de personas con ECNT.</p>	<p>Analizar las características sociodemográficas del cuidador-persona con ECNT y la asociación entre la habilidad de cuidado y la sobrecarga percibida por el cuidador.</p>	<p>Los cuidadores desarrollaron un bajo nivel de habilidades de cuidado; refieren ausencia de sobrecarga lo cual impacta la posibilidad de resolver las necesidades de cuidado de las personas dependientes.</p>
<p>Torres-Pinto et al.⁶⁶ 2017</p>	<p>Colombia</p>	<p>Participaron 329 cuidadores familiares con ECNT.</p>	<p>Describir la relación entre la habilidad de cuidado y la sobrecarga.</p>	<p>El cuidador principal identificado corresponde al sexo femenino, dedicadas al hogar y como única cuidadora, con un promedio de cuidado de 9 años.</p>

<p>Eterovic et al.⁶⁷ 2015</p>	<p>Chile</p>	<p>Participaron 151 cuidadores que pertenecen al programa de Apoyo al cuidado domiciliario de personas postradas de toda edad.</p>	<p>Conocer la relación entre la habilidad de cuidado y el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de personas dependientes.</p>	<p>Se encontró relación significativa negativa entre la habilidad de cuidado, a menor habilidad de cuidado mayor es el nivel de sobrecarga; predomina el sexo femenino como cuidadoras principales, desempeñando el rol en un promedio de 6 meses a 10 años.</p>
<p>Carrillo-González et al.⁶⁸ 2015</p>	<p>Colombia</p>	<p>Participaron 212 cuidadores de personas con ECNT divididos en 2 grupos: 106 cuidadores familiares de adultos y 106 cuidadores de niños con cáncer.</p>	<p>Describir y comparar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños y adultos con ECNT.</p>	<p>Los cuidadores familiares de niños y adultos tienen similitudes en el género, ocupación y el ser cuidadores únicos; los cuidadores de adultos tienen una habilidad total superior a la de los cuidadores de niños con ECNT, estos últimos desarrollan en mayor proporción la dimensión de paciencia.</p>

<p>Chaparro-Díaz et al.⁶⁹ 2016</p>	<p>Colombia</p>	<p>Participaron 2551 cuidadores familiares de las regiones: Amazonía, Andina, Caribe, Pacífico, Orinoquía.</p>	<p>Describir el nivel de habilidad de cuidado del cuidador familiar de personas con ECNT en regiones de Colombia y su relación con las características de los cuidadores.</p>	<p>Los cuidadores en su mayoría son mujeres, en edad productiva para la sociedad, con mediano-bajo niveles de escolaridad; a mayor edad existe una mejor habilidad. Se encontró mediana y baja habilidad de cuidado en el cuidador familiar; las dimensiones mejor valoradas fueron conocimiento y valor, mientras que la paciencia fue la más baja. Las regiones geográficas de Colombia presentaron niveles de habilidad similares, excepto la Amazonía, que reveló altos niveles de habilidad en todas las dimensiones.</p>
<p>Carrillo et al.⁷⁰ 2015</p>	<p>Colombia</p>	<p>Participaron 85 cuidadores principales de niños con diagnóstico de cáncer.</p>	<p>Determinar la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer.</p>	<p>Se caracterizan los cuidadores familiares por edad, género, nivel socioeconómico, escolaridad, relación con el familiar cuidado, elementos de soporte social, tiempo de experiencia y carga del cuidado generada por la discapacidad del receptor. El cuidador principal en su mayoría son mujeres, carecen de habilidad de cuidado.</p>

<p>Carrillo et al.⁷¹ 2014</p>	<p>Colombia</p>	<p>Participaron 106 cuidadores.</p>	<p>Evaluar la efectividad del programa “Cuidando cuidadores” para desarrollar habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de niños con cáncer.</p>	<p>El cuidador principal corresponde al género femenino, madres en edad productiva, ocupación hogar, dedicadas al cuidado de forma permanente. El grupo que recibió el programa “Cuidando a los cuidadores - versión institucional” tuvo resultado positivo en la habilidad de cuidado.</p>
<p>Ostiguín-Meléndez et al.⁷² 2012</p>	<p>México</p>	<p>Participaron 100 cuidadores primarios</p>	<p>Describir las habilidades del cuidador primario en términos de conocimiento, valor y paciencia de las mujeres mastectomizadas.</p>	<p>Se encontró un 41% de cuidadores del sexo masculino, casados, con edad laboralmente activa. Las habilidades más importantes con que debe contar el CP son el conocimiento y la paciencia; el valor no mostró tal relevancia.</p>
<p>Avila-Toscano et al.⁷³ 2010</p>	<p>Colombia</p>	<p>Participaron 32 cuidadores de pacientes con demencia.</p>	<p>Identificar relaciones entre las habilidades para el cuidado en dimensiones de conocimiento, valor y paciencia con la depresión en cuidadores de pacientes con demencia.</p>	<p>Se obtuvieron promedios elevados de conocimiento, paciencia y valor, lo cual indica un buen rendimiento de las habilidades para cuidar, mientras que la presencia de manifestaciones depresivas se halló en el 46.9%.</p>

<p>Blanco-Ávila DM.⁷⁴ 2007</p>	<p>Colombia</p>	<p>Participaron 73 cuidadores principales en situación de enfermedad crónica en niños.</p>	<p>Describir la habilidad de cuidado que tienen los cuidadores principales de los niños en situación crónica de enfermedad.</p>	<p>El cuidador familiar en su mayoría carece de habilidad para el cuidado. El cuidador principal corresponde al género femenino, con edad laboralmente activa; el 50% del total poseen estudios universitarios.</p>
<p>Barrera et al.⁷⁵ 2006</p>	<p>Colombia Argentina Guatemala</p>	<p>Participaron 270 CF de personas con ECNT: 90 colombianos, 90 argentinos y 90 guatemaltecos.</p>	<p>Describir, analizar y comparar la forma en la cual se presenta la habilidad de cuidado en los cuidadores familiares de personas con ECNT.</p>	<p>Se evidenció un comportamiento similar en los 3 países con dificultades en la prestación del cuidado y habilidad insuficiente en general y por componentes.</p>
<p>Ramírez Ordoñez.⁷⁶ 2005</p>	<p>Colombia</p>	<p>Participaron 60 cuidadores familiares de sujetos que reciben quimioterapia y radioterapia.</p>	<p>Identificar la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal.</p>	<p>De acuerdo con las variables sociodemográficas se identificó que las mujeres son el cuidador principal, con una edad menor respecto a las personas sujetas del cuidado. Cuidan desde el proceso de diagnóstico como cuidadoras únicas.</p>

III. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1 Tipo y diseño de estudio

Se llevó a cabo un estudio observacional, descriptivo, transversal, prolectivo de acuerdo con la clasificación de Méndez,⁷⁷ la intención del proyecto conduce a un diseño observacional ya que solo se logró medir el fenómeno de estudio sin modificar los factores intervinientes del proceso, descriptivo por la naturaleza de describir al sujeto que cuida al niño hospitalizado con cáncer, transversal derivado a que solo se realizó en una sola medición las características del fenómeno de estudio, prolectivo porque la información se recabó a partir del momento del inicio de la investigación.

3.2 Población y muestra

El universo lo conformaron cuidadores familiares de niños con cáncer que en el momento del estudio se encontraban hospitalizados en el área de oncología pediátrica y que aceptaron a participar de manera voluntaria en el estudio en los meses de diciembre a mayo del año 2023; en donde el valor de $n=140$.

3.2.1 Muestra

Se realizó un cálculo de muestreo probabilístico simple donde cada unidad de análisis que cumpla con los criterios de inclusión tendrá la misma oportunidad de participación en el estudio sin considerar alguna característica, es decir de manera aleatoria simple,⁷⁸ para ello, se utilizó la fórmula para cálculo de muestra de población finita en relación con la habilidad de cuidado como una variable cualitativa ordinal, dando como resultado las unidades de observación:

$$n = \frac{NZ^2 pq}{d^2(N-1) + Z^2 pq}$$

Donde:

n= tamaño de muestra.

N= Población total de CF de niños hospitalizados con cáncer registrados en la bitácora de ingresos de hospitalización en el año 2019. Se tomó en cuenta la bitácora de ingresos de los servicios de hospitalización en oncología durante el año 2019 el cual asciende a 265 días: niño hospitalizado con cáncer y cuidador familiar; los años 2020-2021 por efectos de la emergencia sanitaria y la reconversión hospitalaria el número de ingresos fue fluctuante.

Z= Nivel de confianza (valor de la distribución normal estándar 1.96)

p= Proporción estimada con la que se da el fenómeno de acuerdo con la literatura en términos de conocimiento, valor y paciencia. (20.2)^{62,63,66,70,74}

d= Diferencia mínima esperada "0.05" (Precisión del fenómeno habilidad en dimensiones de conocimiento, valor y paciencia con las características sociodemográficas del cuidador familiar)

q= Valor complementario de p.(79.8). Porcentaje donde no se encuentra el fenómeno de habilidad en términos de conocimiento, valor y paciencia.

Sustituyendo:

$$n = \frac{NZ^2pq}{d^2(N-1) + Z^2pq} \quad n = \frac{(265)(3.84)(0.20)(0.79)}{(0.0064)(264) + 3.84(0.16)} \quad n = \frac{162.8}{1.27}$$

$$n = 128$$

Considerando agregar el 10% para suplir posibles pérdidas estadísticas, dando un total de **140** sujetos de estudio.

3.2.2 Sujeto de estudio

Cuidadores familiares de niños con cáncer que al momento del estudio su hijo se encuentre hospitalizado, cumplan con los criterios de inclusión y accedan participar de forma voluntaria en el estudio.

3.2.3 Criterios de inclusión

Se incluyeron a todos aquellos cuidadores familiares que cumplieron con los siguientes criterios:

- Ambos sexos con una edad mayor a los 18 años.
- Que sepan leer y escribir.
- Brinden asistencia hospitalaria no mayor a 30 días de internamiento.
- Ser CF de paciente con diagnóstico oncológico no mayor a 6 meses.
- Proporcionar cuidado de manera continua por mínimo 8 horas en el día.
- Ser consanguíneos del sujeto de cuidado.

3.2.4 Criterios de exclusión

No fueron considerados aquellos cuidadores familiares que cumplían con uno o más de los siguientes criterios:

- Cuando el sujeto de cuidado estaba en los servicios de: urgencias y terapia intensiva.
- Cuidadores de niños con cáncer que desarrollaran una segunda neoplasia.
- Cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos.

3.2.5 Criterios de eliminación

- Serán eliminados aquellos participantes que durante el desarrollo del presente estudio decidan no continuar con el mismo.
- Todo aquel que no conteste en su totalidad el instrumento.

3.3 Variables de estudio

Las variables principales del presente estudio son:

- Cuidador familiar
- Habilidad de cuidado.

La variables intervinientes se refieren aquellas características sociodemográficas:

- Edad
- Sexo
- Escolaridad
- Ocupación
- Estado civil
- Parentesco
- Consanguineidad
- Lugar de residencia
- Lugar de procedencia
- Horas de cuidado
- Apoyo social
- Apoyo familiar
- Diagnóstico
- Tiempo de diagnóstico

3.3.1 Operacionalización de Variables

Cuadro 3. Operacionalización de variables

Variable	Definición conceptual	Definición operativa	Nivel de medición	Categorías
Habilidad de cuidado.	Capacidad de cuidado que proporciona un sujeto bajo las dimensiones de valor, paciencia y conocimiento. ⁷⁹	Instrumento constituido por 37 ítems con respuestas tipo-likert que van de 1 a 7.	Cualitativa Ordinal	1.Baja 2.Media 3.Alta
Edad	Tiempo de vida de un sujeto desde su nacimiento.	Edad que refiere el cuidador familiar al inicio del estudio.	Cuantitativa Razón	Años cumplidos
Género	Condición biológica que permite distinguir a un hombre o mujer.	Son las características fenotípicas del individuo.	Cualitativa Nominal	1.Masculino 2.Femenino 3.Otro
Escolaridad	Tiempo el cual un estudiante acude a la escuela.	Grado de escolaridad del cuidador familiar.	Cualitativa Ordinal	1.Ninguno 2.Primaria 3.Secundaria 4.Preparatoria 5.Universidad 6.Posgrado
Ocupación	Tipo de trabajo, actividad u oficio.	Actividad desarrollada laboralmente del cuidador familiar	Cualitativa Nominal	1.Desempleado 2.Empleado 3.Independiente 4.Hogar
Estado Civil	Condición particular que define el estado civil de un sujeto.	Situación de convivencia administrativamente reconocida por el cuidador familiar.	Cualitativa Nominal	1.Soltero (a) 2.Casado (a) 3.Separado (a) 4.Unión Libre 5.Viudo (a)
Parentesco	Relación que existe entre los sujetos de una familia.	Sujeto consanguíneo que proporciona medidas de asistencia al niño hospitalizado con cáncer, en un periodo no mayor a seis meses.	Cualitativa Nominal	1.Mamá 2.Papá 3.Abuelo (a) 4.Hermano (a) 5.Tío (a) 6.Otro (a)
Horas de cuidado	Duración de las actividades que proporcionan cuidados.	Tiempo otorgado al cuidado del niño con cáncer.	Cuantitativa Intervalo	Número de horas asignado al cuidado
Diagnóstico	Proceso en el que se identifica una enfermedad.	Tipo de afección en el niño con cáncer.	Cualitativa Nominal	1.L.L.A 2.Linfoma 3.Tumor S.N.C. 4.Osteosarcoma
Tiempo de diagnóstico	Temporalidad relacionada con la identificación de la enfermedad.	Momento desde que se conoce el diagnóstico hasta que es dado de alta.	Cuantitativa Intervalo	Número de meses frente al cuidado

3.4 Hipótesis

Considerando la revisión científica de habilidad en el CF en transición, para brindar cuidado al niño hospitalizado con cáncer en cuanto al conocimiento, valor y paciencia como esenciales para el cumplimiento del rol; hallazgos reportados,⁶⁸ encuentran asociaciones de estas dimensiones con las características sociodemográficas del CF.

Por tratarse de una investigación descriptiva tipo I,⁸⁰ no es necesario la elaboración de una hipótesis de trabajo desde un punto de rigurosidad metodológica, sin embargo para fines de tener un referente rector y facilitar el cumplimiento del objetivo general se elaboró la siguiente hipótesis:

La habilidad de cuidado respecto al conocimiento, valor y paciencia se asocian con las características sociodemográficas del CF en transición del niño hospitalizado con cáncer en un Instituto Nacional de Salud de la Ciudad de México.

3.5 Procedimientos

Este estudio fue realizado en una institución de tercer nivel de atención del sector salud, donde en un primer momento realizó una prueba piloto para verificar la pertinencia y comprensión del instrumento de recolección de datos.

3.5.1 Prueba piloto

Para llevar a cabo la prueba piloto se seleccionó un Hospital de 2° nivel de atención de la Ciudad de México, el cual reúne características similares de atención con la probación y los sujetos de estudio. Se realizaron las gestiones pertinentes con las autoridades responsables para la aplicación de 31 instrumentos.

En la aplicación de los instrumentos previamente se informó y explicó a detalle a cada uno de los participantes que reunieran los criterios de inclusión, sobre el objetivo del estudio y el manejo de los datos obtenidos, solicitando su participación de manera voluntaria por medio del consentimiento informado. Los instrumentos fueron aplicados por el responsable del protocolo de investigación durante el mes de Octubre del 2022, el tiempo de duración promedio en la aplicación del instrumento fue de 13 minutos, reportando un alfa de Cronbach de 0.90.

3.5.2 Para la recolección de datos

1. Se elaboró un protocolo de investigación el cual fue sometido para su evaluación por los comités de Investigación, Ética y Bioseguridad en un Instituto Nacional de Salud donde se aplicó la investigación, con las adecuaciones pertinentes para su aprobación se obtuvo el Dictamen **HIM 2023-007** (Anexo 1).
2. Se solicitó la participación voluntaria a CF de niños hospitalizados con cáncer que cumplieran con los criterios de inclusión del estudio, previamente se explicó sobre el objetivo de este y la estructura del instrumento, los cuales se encuentran descritos en la carta de información a cuidadores (Anexo 2).
3. La aplicación de los instrumentos se realizó por el investigador principal en los meses de diciembre 2022 a mayo del año 2023, de manera directa y personal al CF del niño hospitalizado con cáncer. Se aplicaron en los servicios de hospitalización del área de hemato-oncología en un horario que no interfirió con la atención directa del paciente oncológico pediátrico.
4. Se informó sobre el manejo y resguardo de los datos obtenidos, solicitando su autorización para participar en el estudio mediante la firma del consentimiento informado (Anexo 3).
5. Se aplicó un cuestionario mixto, el cual se conforma por dos apartados. El apartado I con 12 interrogantes sociodemográficas para caracterizar al cuidador familiar del niño hospitalizado con cáncer; el apartado II lo compone el instrumento CAI "Habilidad para el cuidado" conformado por 37 ítems con respuesta tipo Likert, el cual fue aplicado únicamente por el investigador responsable al total de la muestra (Anexo 4).
6. El resguardo de los datos obtenidos será responsabilidad única del investigador responsable.

3.5.3 Descripción del instrumento de medición

El instrumento estuvo constituido por un cuestionario mixto, el cual se conforma por dos apartados, el primero con 12 interrogantes sociodemográficas para caracterizar al cuidador familiar del niño hospitalizado con cáncer y un segundo apartado que lo compone el instrumento CAI por sus siglas en inglés (Caring Ability Inventory) propuesto por Ngozi Nkongho, con traducción al idioma español como Inventario de Habilidad para el cuidado. Está formado por 37 ítems con respuestas tipo Likert, evaluadas en una escala del 1 al 7, que reflejan el grado de concordancia con cada afirmación.⁴⁴

1	2	3	4	5	6	7
No estoy en absoluto de acuerdo	No estoy de acuerdo	Algo en desacuerdo	Neutral	Un poco de acuerdo	De acuerdo	Estoy muy de acuerdo

Para el desarrollo de la presente investigación se utilizó una versión actual, la cual contiene una adecuación semántica realizada por Barrera et al.⁸¹, donde se modificaron 15 ítems para su mejor comprensión y adaptabilidad con poblaciones latinoamericanas, solicitando la autorización del uso de este a los autores (Anexo 5).

Este instrumento valora tres subescalas: el conocimiento, valor y la paciencia las cuales serán clasificadas de acuerdo con el puntaje obtenido, en los rangos de bajo menor a 203, medio 204 a 220 y alto mayor a 221 en relación con el puntaje obtenido. Incluye elementos con puntuación inversa: 4,8,11,12,13,14,15,16,23,25,28,29,32.

Inventario Habilidad de Cuidado	
Conocimiento	14 ítems
Valor	13 ítems
Paciencia	10 ítems
Total	37 ítems

Conocimiento: esta dimensión hace referencia al comprender quien es el sujeto de cuidado, las necesidades, fortalezas, debilidades y lo que refuerza su bienestar. Determinado en 14 ítems (2,3,6,7,9,19,22,26,30,31,33,34,35,36). Rango de puntaje posible de 14 a 98.

Total Dimensión Conocimiento	BAJA	MEDIA	ALTA
	Límite inferior	Límite inferior	Límite inferior
	Límite superior	Límite superior	Límite superior
	14-71	72-80	81-98

Paciencia: apartado que hace alusión al momento y lugar propicio para la expresión y exploración personal, abarcando el nivel de tolerancia frente a la desorganización y obstáculos que puedan restringir el autodesarrollo y el desarrollo de los demás. Determinado en 10 ítem (1,5,10,17,18,20,21,24,27,37). Rango de puntaje posible 10 a 70.

Total Dimensión Paciencia	BAJA	MEDIA	ALTA
	Límite inferior	Límite inferior	Límite inferior
	Límite superior	Límite superior	Límite superior
	10-50	51-55	56-70

Valor: determinado por las experiencias del pasado que define la sensibilidad de estar abierto a las necesidades del presente. Determinado por 13 ítems (4,8,11,12,13,14,15,16,23,25,28,29,32). Rango de puntaje posible 13 a 91.

Total Dimensión Valor	BAJA	MEDIA	ALTA
	Límite inferior	Límite inferior	Límite inferior
	Límite superior	Límite superior	Límite superior
	13-58	59-70	71-91

3.5.4 Confiabilidad y validez

El alpha de Cronbach reportado en la literatura en la versión original en el idioma inglés propuesta por Nkhongo es de 0.84, las pruebas en español reportan un alfa de Cronbach menor 0.74, situación que reflejó posibles problemas de la traducción y comprensión de los términos de forma adecuada. Por lo que Barrera et al. realizó una adecuación semántica al contexto latinoamericano, modificando 15 ítems para contar con una mayor claridad teniendo en cuenta que los enunciados no perdieran su equivalencia conceptual propuesta por Nkhongo, reportando un alfa de Cronbach de 0.93. El instrumento ha sido utilizado en México con otros fenómenos de estudio reportando un alfa de Cronbach de 0.91.⁷²

3.5.5 Para el análisis de los datos

Los datos se procesaron mediante el paquete estadístico SPSS (Statistical Package for Social Sciences) correspondiente a las ciencias sociales en su versión 25.

En un primer momento, se realizó un análisis descriptivo de las características sociodemográficas del cuidador familiar que contempló medidas de tendencia central, en un segundo momento, se corrieron pruebas de normalidad con la finalidad de identificar como era la distribución de los datos utilizando la prueba de Kolmogórov-Smirnov para verificar la distribución de los mismos.

Para el análisis exploratorio de datos univariados y bivariados se realizó un análisis comparativo entre la variable de interés y las variables intervinientes, utilizando estadística no paramétrica en la comparación de dos grupos independientes U-Mann Whitney, Kruskal Wallis para un tercer grupo; en lo que respecta las variables categóricas de muestras independientes se utilizó X^2 chi cuadrada. Se consideró significancia estadística cuando la probabilidad se encontró el valor de $p \geq 0.05$.

3.6. Aspectos éticos

La presente investigación en apego a lo estipulado con la Ley General de Salud en Materia de Investigación en Salud, se considera una investigación de Riesgo Mínimo para los participantes que accedieron a responder las interrogantes del instrumento, los cuales se encuentran demarcados en el Título II, capítulo 1 en los artículos 13,14,16,17 y 20.

Artículo 13-. Señala que en la investigación deberá prevalecer el respeto a la dignidad, protección de los derechos y el bienestar de los participantes.

Artículo 14-. La investigación que se desarrolle en seres humanos debe adaptarse a los principios científicos y éticos para con ello fomentar el desarrollo de nuevos campos de la ciencia.

Artículo 16-. Hace referencia a mantener la privacidad de los sujetos que participan en la investigación, así como de la información que se encuentre plasmada en los instrumentos.

Artículo 17-. Señala el riesgo de la investigación de acuerdo con la probabilidad de que el sujeto que participe en ella sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio. De acuerdo con lo antes mencionado el protocolo se clasifica como una investigación de riesgo mínimo relacionado con el manejo de datos personales del participante.

Artículo 20-. Hace referencia al uso adecuado del consentimiento informado, es un acuerdo por escrito, en el cual el sujeto es considerado como participante con pleno conocimiento sobre el procedimiento, autoriza a formar parte del estudio sin coacción.

Así como, también lo promulgado en la Declaración de Helsinki y el Código de Nuremberg, en donde el deber ser como profesional de salud incluye salvaguardar su integridad y adoptar las preocupaciones necesarias para preservar la intimidad y confidencialidad de la información obtenida. Además, se obtuvo el dictamen de aprobación **HIM 2023-007** del Instituto Nacional de Salud, lugar donde se llevó a cabo el estudio.

En el análisis y lectura del consentimiento informado (Anexo 3), se enfatizó la libertad de elección para participar y el derecho al retiro voluntario del estudio. En caso de decidir no continuar, se garantizó la preservación de la integridad y anonimato de los datos proporcionados por los cuidadores familiares (CsFs) de niños hospitalizados con cáncer. Dichos datos fueron utilizados exclusivamente con respecto al objetivo central de la investigación

IV. RESULTADOS

4.1 Descripción

En este capítulo se exponen los resultados derivados del análisis estadístico de los datos recopilados de 140 sujetos de estudio, recabados en el periodo de diciembre a mayo del año 2023 con el instrumento “Habilidad de cuidado”, que de acuerdo con el análisis de fiabilidad obtuvo un Alpha de Cronbach de 0.92. Los datos se presentan en cuadros mostrando frecuencias y porcentajes de las variables sociodemográficas.

La edad promedio del cuidador familiar fue de 35 ± 9 años, se logró identificar en los CsFs que el género que predominó fue el femenino con 79% seguido del género masculino 21%. En relación con el grado de escolaridad, el nivel secundaria completa fue el más frecuente 44%, preparatoria 32%, primaria 11%, licenciatura 7% y el 6% de los participantes carecían de estudios. El estado civil que mayormente se encontró en el CF fue unión libre con 44%, seguido por casado 30%, soltero 16%, separado 8% y viudo 2%. Respecto a la ocupación de los cuidadores, el hogar con el 68% fue la ocupación que predominó (Cuadro 4).

Respecto con las redes de apoyo con las que cuenta el cuidador familiar desde el inicio del diagnóstico oncológico, el 72% no reciben alguno, seguido por 16% que reciben apoyo del gobierno por medio de instancias educativas, donde el menor se encuentra cursando estudios con educación básica, sin embargo, cabe mencionar que este apoyo, puede concluir al momento de abandono total de los estudios. El 12% refirió que cuenta con el apoyo de alguna sociedad civil para niños con cáncer. Por otra parte el rol como cuidador en los sujetos de estudio predominó en seis meses con el 57%, además de contar con un promedio de 9 ± 7 internamientos u hospitalizaciones desde el inicio del tratamiento (Cuadro 5).

Cuadro 4. Caracterización del cuidador familiar (n=140)

CARACTERÍSTICAS	CATEGORÍAS	n	%
Sexo	Hombres	30	21
	Mujeres	110	79
Estado civil	Soltero	22	16
	Casado	42	30
	Unión libre	61	44
	Separado	12	8
	Viudo	3	2
	Ninguno	9	6
Escolaridad	Primaria	15	11
	Secundaria	62	44
	Preparatoria	44	32
	Universidad	10	7
	Ninguno	9	6
Ocupación	Hogar	95	68
	Trabajo independiente	33	24
	Desempleado	12	9

Cuadro 5. Tiempo del ejercicio del nuevo rol como cuidador familiar

TIEMPO	n=140	%
Un mes	23	16
Dos meses	9	6
Tres meses	14	10
Cuatro meses	5	4
Cinco meses	10	7
Seis meses	79	57

Referente al nuevo rol del cuidador, el 66% fue autoasignado y el 34% de los cuidadores se les asignó el rol. Por lo que respecta al ejercicio del nuevo rol el 93% de los cuidadores lo ejerce desde fases iniciales de la enfermedad oncológica infantil. El diagnóstico de mayor prevalencia fue las leucemias linfoblásticas agudas con un 64% (Cuadro 6).

En lo referente a las horas de cuidado en el contexto hospitalario, el CF permanece en el cuidado 24 horas con el 68%, seguido por el 17% con 12 horas y con el 15% de 8 horas. En lo concerniente al lugar de procedencia, el 44% de los cuidadores pertenecen al Estado de México, el 30% a otros estados y el 26% a la Ciudad de México.

Cuadro 6. Diagnóstico oncológico de mayor prevalencia

DIAGNÓSTICO	n=140	%
Leucemia linfoblástica aguda	90	64
Leucemia mieloide aguda	17	12
Tumores Sistema nervioso central	12	9
Osteosarcoma	10	7
Retinoblastoma	2	1
Linfomas	9	7

En cuanto a la habilidad de cuidado de los CsFs que cuidan al niño hospitalizado con cáncer se encontró, que únicamente el 17% tienen un nivel alto de habilidad, el 28% posee un nivel medio y el 55% de los cuidadores presentó un nivel bajo de habilidad (Figura 2).

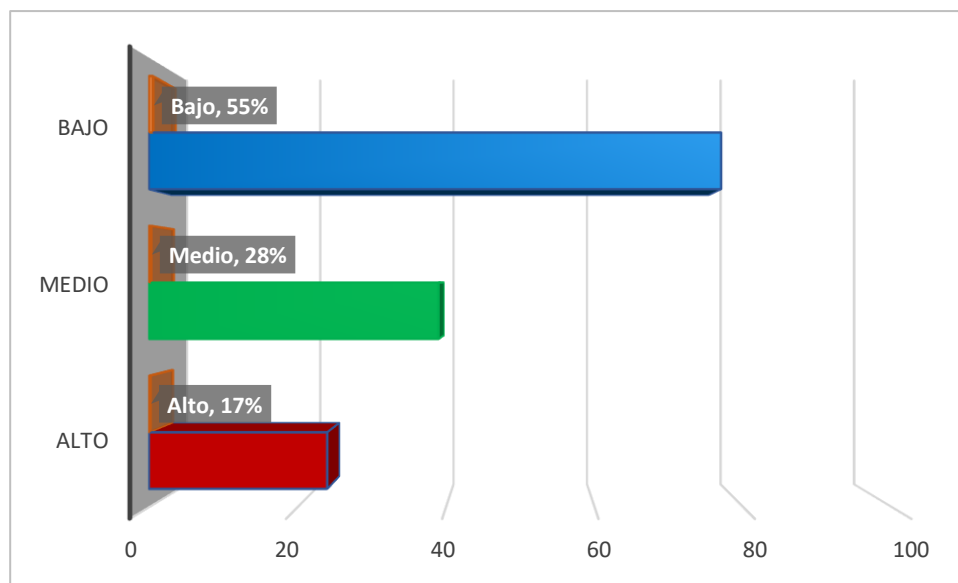


Figura 2. Nivel de habilidad de cuidado total por grado encontrado (n=140)

Por otro lado, se muestra la media de las puntuaciones del instrumento de habilidad total de cuidado y cada una de sus dimensiones (Cuadro 7).

Cuadro 7. Habilidad del cuidador familiar por dimensiones

HABILIDAD	MEDIA (D.E.)	MEDIANA (Q ₁ -Q ₃)
CAI	197 ± 25	200 (185-211)
Conocimiento	75 ± 11	76 (69-82)
Valor	67 ± 10	67 (61-74)
Paciencia	55 ± 7	55 (51-60)

Nota: n=140

En relación con la habilidad de cuidado, por cada una de sus dimensiones se presentaron los siguientes hallazgos: en la dimensión de conocimiento el 29% fue alta, el 39% media y baja con el 32% de los cuidadores familiares; respecto con la dimensión de valor fue ponderada en alto grado con el 35%, el 46% media y baja con el 19% y por último, en la dimensión de paciencia se encontró alta con el 49%, media con 29% y 22% con un grado bajo (Figura 3).

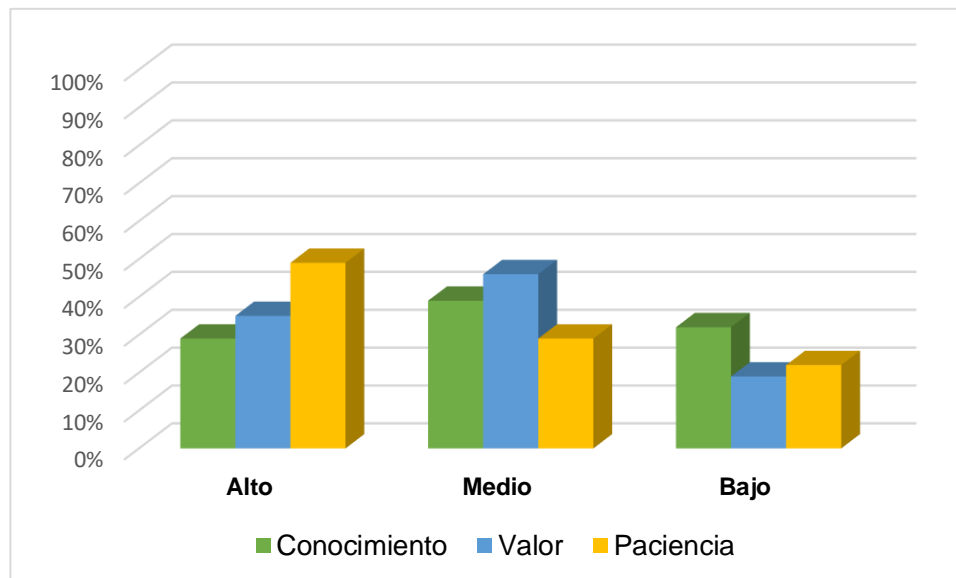


Figura 3. Nivel de habilidad de cuidado total comparado por dimensiones

Nota: n=140

4.2 Análisis estadístico

Se realizó un análisis univariado y multivariado respecto a la variable dependiente de estudio con las variables intervinientes, utilizando estadística no paramétrica debido a que el conjunto de datos posee una distribución no normal, con los siguientes valores obtenidos para el CAI total $p=.039$, en las dimensiones de conocimiento $p=0.009$, paciencia $p=0.021$ a diferencia del valor $p=.200$ (Figura 4).

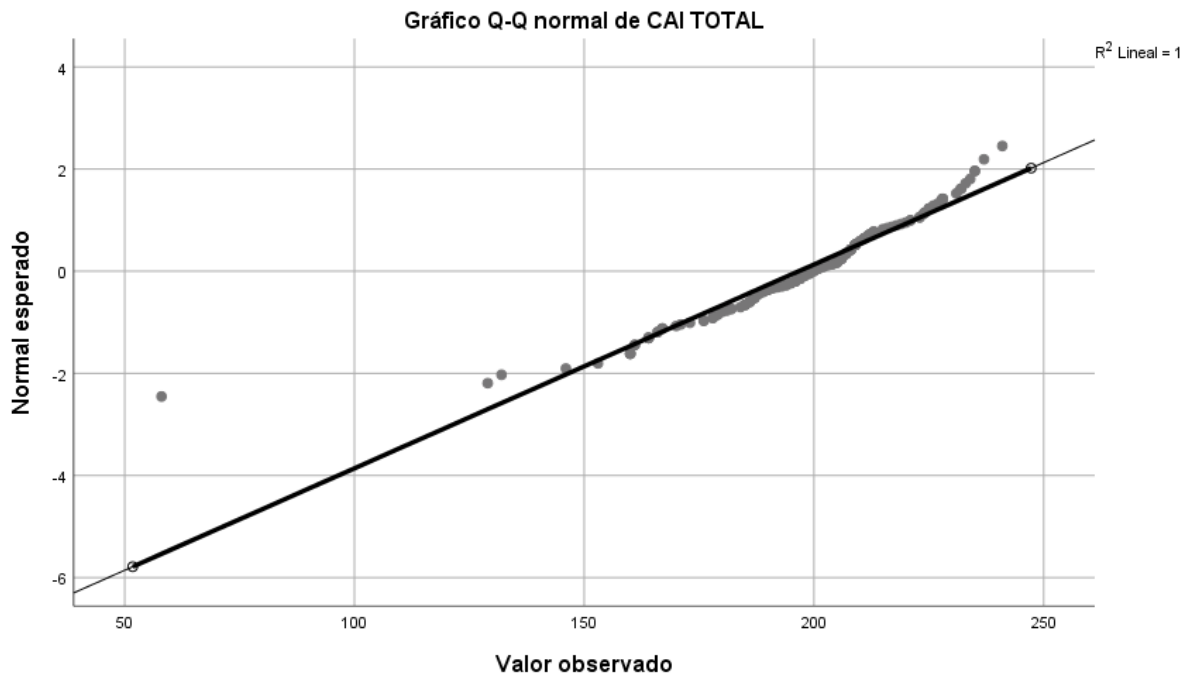


Figura 4. Distribución de Normalidad en la habilidad de cuidado total.

Se utilizó para la comparación de medias respecto a las variables sociodemográficas con la habilidad de cuidado total (CAI) y en cada una de sus dimensiones en dos grupos independientes U-Mann Whitney (Cuadro 8).

Cuadro 8. Asociación de variables sociodemográficas del cuidador familiar y la habilidad de cuidado total y por dimensiones

CATEGORÍA	n(%)	CAI		CONOCIMIENTO		VALOR		PACIENCIA	
		$\chi(Q^1, Q^3)$	Valor p	$\chi(Q^1, Q^3)$	Valor p	$\chi(Q^1, Q^3)$	Valor p	$\chi(Q^1, Q^3)$	Valor p
Género									
Femenino	110(79)	198(183,212)	0.855	76(69,83)	0.496	68(61,74)	0.821	55(51,60)	0.805
Masculino	30(21)	200(186,209)		76(69,81)		67(63,75)		56(50,74)	
Edad									
< 35 años	76 (54)	199(183,213)	0.696	76(69,82)	0.773	68(59,74)	0.711	55(50,59)	0.260
≥ 35 años	64(46)	202(186,211)		76(68,82)		67(62,73)		56(52,60)	
Rol									
Asignado	48(34)	202(180,215)	0.996	75(66,83)	0.819	67(57,76)	0.533	56(51,61)	0.593
Autoasignado	92(66)	200(185,211)		76(70,82)		69(61,74)		55(51,59)	
Estado civil									
Con pareja	103(74)	196(185,209)	0.696	76(70,81)	0.773	67(61,72)	0.711	55(51,59)	0.260
Sin pareja	37(26)	200(184,219)		78(69,85)		69(61,76)		56(52,60)	

Nota: Prueba U de Mann-Whitney

En este mismo eje, para la comparación de un tercer grupo respecto a las variables sociodemográficas y la habilidad de cuidado se utilizó la prueba Kruskal-Wallis con los siguientes hallazgos presentados con mediana y cuantiles (Cuadro 9).

El grado de escolaridad en el cuidador familiar del niño hospitalizado con cáncer agrupados por nivel básico y superior, con la dimensión de paciencia se asoció de manera estadísticamente significativa.

Cuadro 9. Puntuación de habilidad total y dimensiones agrupados por nivel educativo (n=140)

CATEGORÍA	NINGUNO (n=9)	BÁSICO (n=77)	SUPERIOR (n=54)	Valor P
Habilidad total	198(190,209)	198 (181,209)	206 (187,217)	0.073
Conocimiento	73 (70,78)	75 (69,81)	78 (69,85)	0.052
Valor	70 (64,76)	67 (61,72)	70 (61,75)	0.054
Paciencia	56 (50,59)	55 (50,59)	56 (53,61)*	0.039*

Nota: Prueba Kruskal-Wallis. Los resultados se presentan con mediana (Q1, Q3)

* $z = - 2.065$, $p = < 0.039$

Del mismo modo, en la comparación con el tiempo de cuidado del niño hospitalizado con cáncer agrupado en meses con la habilidad de cuidado total, así como con las dimensiones de conocimiento y paciencia, se observó una significancia estadística. (Cuadro 10).

Cuadro 10. Puntuación de habilidad total y dimensiones por tiempo de cuidado (n=140)

CATEGORÍA	< 3 MESES (n=46)	≥ 3 MESES (n=94)
Habilidad total	206 (190,220)*	197 (180,209)
Conocimiento	79 (72,85)†	75 (68,81)
Valor	70 (62,76)	67 (60,72)
Paciencia	57 (52,62)‡	55 (50,59)

Nota: Prueba U de Mann-Whitney. Los resultados se presentan con mediana (Q₁,Q₃)
 *z= -2.274, p=0.013 † z=-2.537, p= 0.011 ‡ z= -2.264, p=0.024

Respecto con el número de hospitalizaciones y la habilidad de cuidado, así como, en la dimensión de conocimiento se reflejaron asociaciones estadísticamente significativas (Cuadro 11).

Cuadro 11. Puntuación de habilidad total y dimensiones por número de hospitalizaciones (n=140)

CATEGORÍA	< 10 HOSP. (n=96)	≥ 10 HOSP. (n=44)
Habilidad total	203 (185,216)*	195 (170,209)
Conocimiento	76 (71,84)†	74 (63,80)
Valor	69 (61,75)	67 (59,72)
Paciencia	56 (52,60)	54 (49,59)

Nota: Prueba U de Mann-Whitney. Los resultados se presentan con mediana (Q₁,Q₃)
 *z= -1.980, p=0.048 † z=-2.316, p= 0.021

Con respecto al resto de variables sociodemográficas, la mediana de la puntuaciones en la habilidad de cuidado total y por dimensiones no mostraron asociaciones estadísticamente significativas agrupadas por horas de cuidado hospitalario, lugar de procedencia y edad en los Cs Fs (Cuadro 12).

Cuadro 12. Asociación de variables sociodemográficas del cuidador familiar y la habilidad de cuidado total y por dimensiones (n=140)

CATEGORÍA	n°(%)	CAI		CONOCIMIENTO		VALOR		PACIENCIA	
		$\chi(Q^1, Q^3)$	Valor p	$\chi(Q^1, Q^3)$	Valor p	$\chi(Q^1, Q^3)$	VALOR P	$\chi(Q^1, Q^3)$	Valor p
Horas									
8hrs	21(15)	204(179,215)	0.882	76(68,84)	0.916	69(61,76)	0.912	55(49,60)	0.360
12hrs	24(17)	201(189,212)		77(71,83)		70(59,74)		57(53,60)	
24hrs	95(68)	199(184,211)		76(69,82)		67(61,74)		55(51,59)	
Lugar									
CDMX	37(26)	198(179,219)	0.830	75(68,84)	0.852	67(61,75)	0.305	56(51,62)	0.765
Edo. Mex	62(44)	201(186,212)		76(70,81)		67(61,73)		55(51,59)	
Otros	41(30)	201(186,212)		77(71,81)		70(62,77)		55(51,60)	
Apoyo									
Ninguno	101(72)	201(184,213)	0.741	76(68,83)	0.847	68(61,81)	0.467	55(51,60)	0.553
Gobierno	22(16)	192(178,211)		75(70,81)		64(58,75)		55(50,59)	
Sociedad civil	17(12)	198(190,210)		77(70,81)		68(62,71)		57(50,60)	

Nota: Prueba Kruskal-Wallis

Para el caso de la comparación de la habilidad y la ocupación del CF del niño hospitalizado con cáncer, se encontró un valor de $p= 0.685$ en el CAI total, conocimiento $p=0.582$, valor $p=0.613$ y paciencia $p=0.565$. Por otro lado, el diagnóstico oncológico infantil no mostró relación estadísticamente significativa asociada con el CAI total $p=0.597$, conocimiento $p=0.705$, valor $p=0.486$ y paciencia $p=0.802$.

En este mismo eje, en el análisis correlacional de las dimensión total del CAI y por cada una de sus dimensiones se identificó lo siguiente:

- a) En la correlación Spearman entre la habilidad total del CF se identificó que las dimensiones de conocimiento y paciencia presentaron una correlación

moderada estadísticamente significativa ($r=0.610$, $p<0.001$) ($r=0.545$, $p<0.05$).

- b) Existe una correlación baja negativa con el número de hospitalizaciones y la habilidad de cuidado total ($r=-.277$, $p<0.001$), conocimiento ($r=-.301$, $p<0.001$), valor ($r=-.206$, $p<0.015$) y paciencia ($r=-.215$, $p<0.011$) (Figura 5).

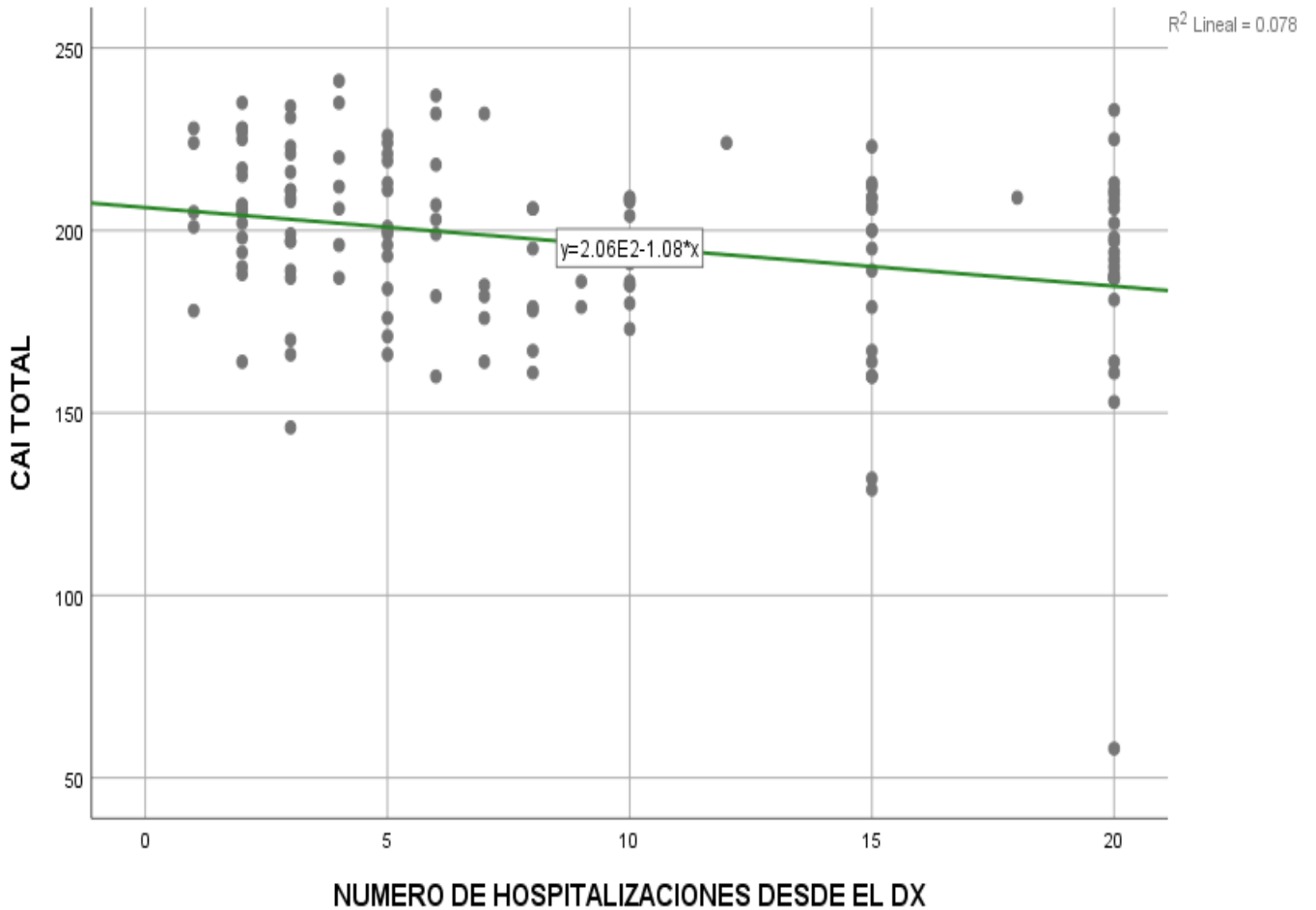


Figura 5. Correlación del CAI* y número de hospitalizaciones
*CAI: Caring Ability Inventory

- c) Se muestra la correlación con el tiempo de cuidado en meses por el cuidador familiar y la habilidad de cuidado total sin ser estadísticamente significativa (Figura 6).

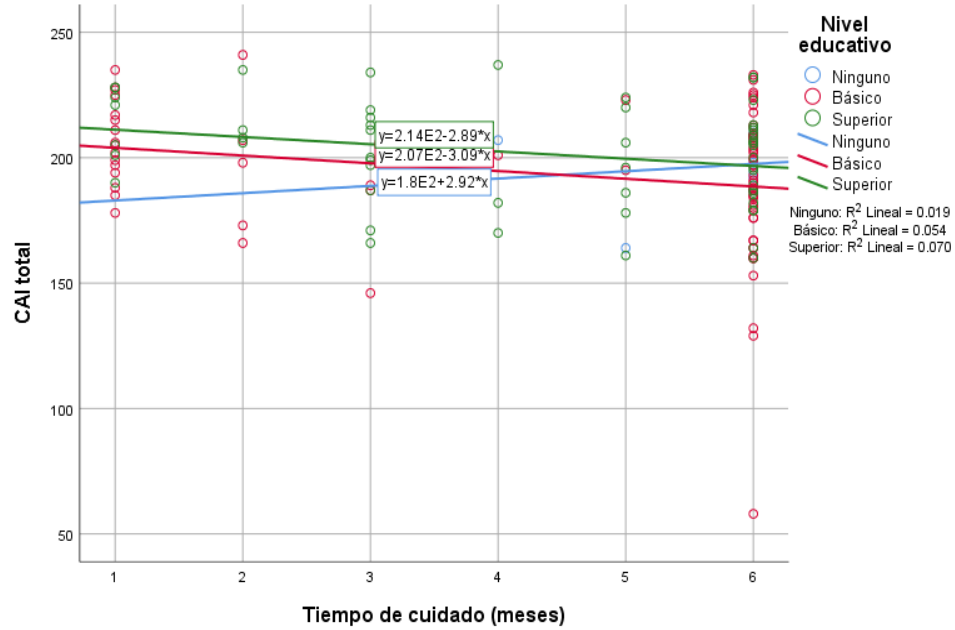


Figura 6. Correlación CAI total y meses de cuidado agrupados por nivel educativo

- d) Un hallazgo que llama la atención en la correlación de la habilidad de cuidado total y el tiempo, muestra que los primeros meses frente al nuevo rol como cuidador las puntuaciones totales de cuidado fueron altas (Figura 7).

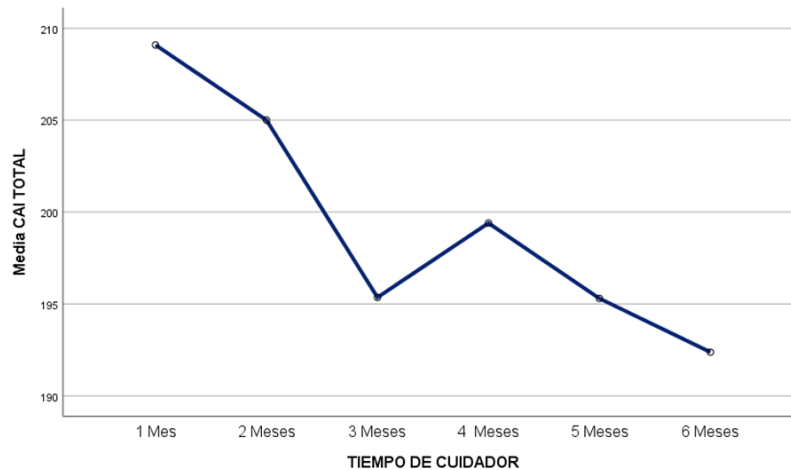


Figura 7. Correlación CAI total y meses de cuidado

- e) En el análisis, por cada una de sus dimensiones agrupadas por nivel de escolaridad, se demuestra que el tiempo es un factor que influye de manera

indirectamente proporcional en la puntuación de total de conocimiento, valor y paciencia (Figuras 8-9-10).

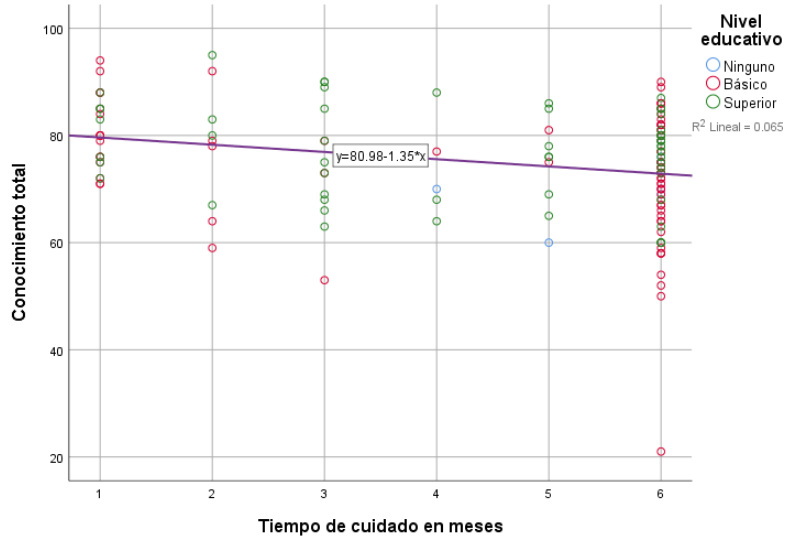


Figura 8. Correlación en la dimensión de conocimiento y tiempo de cuidado

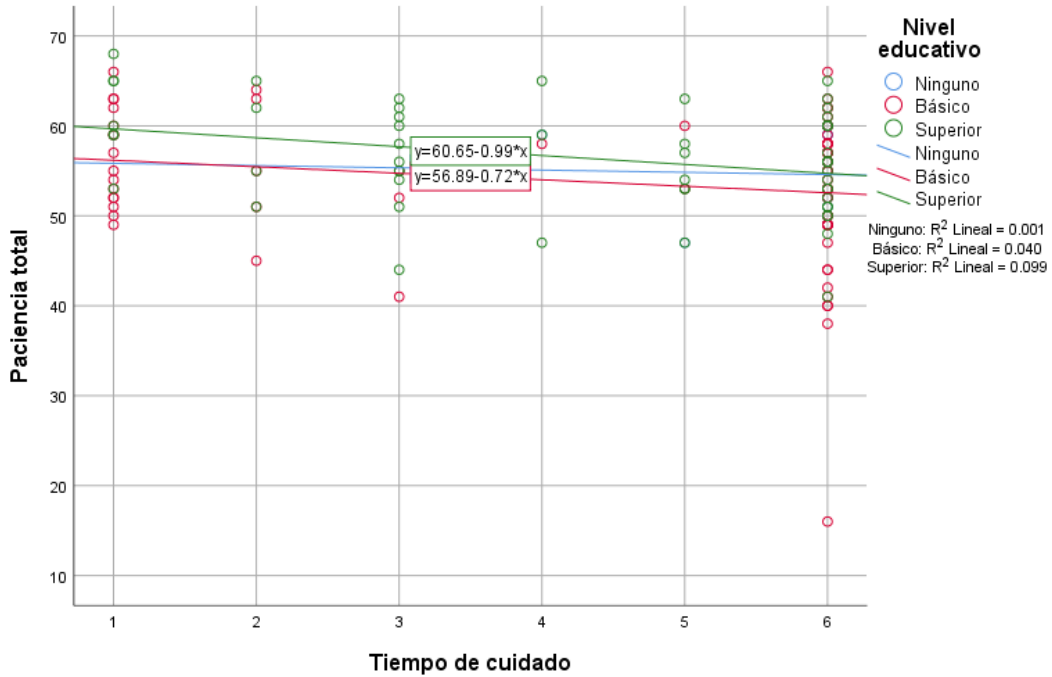


Figura 9. Correlación en la dimensión de paciencia y tiempo de cuidado

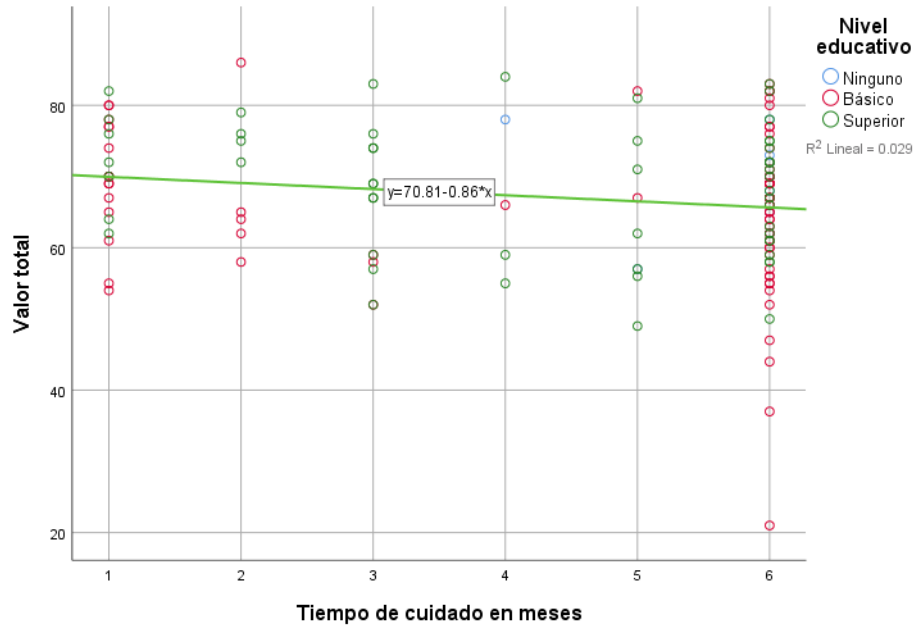


Figura 10. Correlación en la dimensión de valor y tiempo de cuidado

- f) Se realizó un modelo de análisis multivariado, con las variables que presentaron significancia estadística en el análisis bivariado asociadas a la habilidad total, el tiempo de cuidado en el nuevo rol, el número de hospitalizaciones y la edad del CF, las cuales no presentan significancia estadística en el modelo (Cuadro 13).

Cuadro 13. Análisis multivariado entre la habilidad de cuidado y variables con significancia estadística

CATEGORÍA	COEFICIENTES NO ESTANDARIZADOS		COEFICIENTES ESTANDARIZADOS	T	Sig.	R	R ²
	Beta	Error estándar	Beta				
Edad	190.4	8.9	0.061	21.82	0.001	0.061	0.004
Número de hospitalizaciones	206.2	3.464	-0.280	59.546	0.001	0.280	0.078
Tiempo de cuidado	210.3	5.091	-0.243	-2.937	0.004	0.243	0.059

V. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

5.1 Interpretación y discusión de resultados

El propósito de este estudio, fue analizar el perfil del CF en transición y la habilidad de cuidado en dimensiones de conocimiento, valor y paciencia para el cuidado del niño hospitalizado con cáncer, en una institución de salud de la Ciudad de México.

En cuanto al perfil del cuidador familiar, los hallazgos del estudio muestran homogeneidad con investigaciones Nacionales y en Latinoamérica^{61,62,63} referente a la caracterización del cuidador; con relación al género el 79% son mujeres las que se encuentran frente al cuidado del niño hospitalizado, existe un vínculo consanguíneo en su totalidad mediado por el instinto maternal que paralelamente evoluciona con el nuevo rol como cuidadora.

Este vínculo maternal estrechamente ligado al nuevo rol como cuidadora puede ocasionar un escenario endeble para la terapéutica del niño con cáncer; en este sentido, la literatura fundamenta que el temor de los padres y la protección a las emociones negativas de un hijo con cáncer, son utilizadas como mecanismo autoprotector por los cuidadores, consecuentemente estas acciones son generadoras de estrés y fracturan la cohesión familiar.⁸²

El cuidador familiar, desarrolla en su mayoría otra actividad simultánea a su nuevo rol, la ocupación mayormente encontrada en el presente estudio fue el hogar; el cumplimiento de múltiples roles como el ser madre, hermana e hija de otros integrantes del núcleo familiar, se encuentra íntimamente relacionados con la percepción y asignación de roles sociales en lo cotidiano, coincidiendo con una de las etapas laboralmente productivas de los CsFs; las condicionantes antes mencionadas se identifican en la literatura como factores predisponentes que impactan la calidad de vida, deteriorando paulatinamente el rol de los CsFs.^{68,83}

En este sentido, los hallazgos reportados por Salas et al.⁸⁴ mencionan que en el cuidado de sujetos con ECNT se desencadenan nuevas formas de afrontamiento familiar, agregada con actividades domesticas no remuneradas, de manera obligatoria como el hogar, aunado con la atención de otras responsabilidades, se pierde la esencia de la persona cuidadora.

Lo antes mencionado altera el bienestar físico y emocional de la persona que ejerce el nuevo rol, que en algunos casos puede percibir sobrecarga en el progreso de la enfermedad.

Otros aspecto que llama la atención, es el estado civil en los CsFs, para el caso del presente estudio, no se encontraron asociaciones estadísticamente significativas con la habilidad de cuidado total y cada dimensión; sin embargo, en la teoría de enfermería de rango medio que se utilizó como referente teórico, se mencionan algunos conceptos denominados atributos que facilitan o inhiben el proceso de transición en el nuevo rol como cuidador.⁴⁶

Para tal caso, la red de apoyo familiar es fundamental en la transición del nuevo rol, la evidencia empírica muestra que en fases iniciales el CF experimenta altos niveles de angustia por la pérdida de la salud en el sujeto de cuidado, incertidumbre por el desarrollo de la enfermedad y sentimientos de soledad.⁸⁵

En ese sentido, la transición del ser padre a cuidador de un sujeto con enfermedad crónica, implica un proceso de múltiples roles e implicaciones simultaneas. Para el caso, la literatura vinculada a esta perspectiva, sostiene que el acompañamiento en los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en las primeras etapas del nuevo rol, conlleva sentimientos de incertidumbre y desconocimiento. A medida que transcurre el tiempo y se establecen redes de apoyo adecuadas, como el respaldo social, el cuidador logra darle un nuevo significado a la experiencia de cuidado que está atravesando.⁸⁶

Por otro lado, el rol autoasignado del CF encontrado mayormente con el 66% en el presente estudio, coincide con la evidencia empírica que describe la distribución de los cuidados, al adquirir un nuevo rol como cuidador se hace de forma similar en los hogares, mediado en relaciones afectivas y de parentesco, sin embargo, esta cotidianidad para asumir el rol es aún distante para el contexto social por su invisibilidad en acciones de reconocimiento, gestión y apoyo.⁸⁷

Paralelamente lo anterior, va de la mano con los hallazgos del presente estudio respecto al apoyo social percibido, el 72% de los CsFs mencionaron que no reciben

alguno, una minoría, es decir, el 12% contó con el apoyo de una fundación para la adquisición de medicación para el tratamiento oncológico infantil en una ocasión.

Los costos son considerables en el cáncer pediátrico para los cuidadores, contemplan el traslado a la unidad hospitalaria, alimentos y alojamiento, situación que llama la atención por la falta de percepción de apoyo social en los CsFs.

Estos resultados dan pie a la necesidad de mejorar la trazabilidad en el otorgamiento de apoyos sociales, si bien existen y se perciben de manera aislada, estos deben de ser conjuntados y evaluados de manera formal mediante políticas públicas en favor de los cuidadores familiares de niños con cáncer.

El nivel de escolaridad para quienes desarrollan el nuevo rol es fundamental, permite orientar estrategias de apoyo educativo que fortalecen el cuidado, para el caso de los cuidadores familiares de niños hospitalizados con cáncer, el grado de escolaridad se encontró en nivel básico, del mismo modo la habilidad de cuidado total se presentó en un nivel bajo, sin embargo, no se presentaron asociaciones estadísticamente significativas; merece la pena subrayar que en la transición hacia un nuevo rol como cuidador, existen puntos vulnerables que el nivel educativo puede exacerbar. Además, según un estudio, se comprobó que un nivel educativo más alto en los cuidadores urbanos, constituye un elemento positivo que influye en la percepción favorable de las personas hacia el cuidado.⁶¹

De acuerdo con Carreño et al.⁵⁰ en el CF del niño con cáncer, la insuficiencia de conocimientos, aunado a una mala definición de roles en fases iniciales, puede desencadenar un desempeño del rol inadecuado. Con respecto al ejercicio del nuevo rol y el nivel escolar Martínez et al.⁸⁸ hacen mención que a mayor grado de escolaridad se garantiza una mayor calidad, en las funciones del nuevo rol, incrementando la capacidad de autocuidado, apoyo continuo y seguridad a los sujetos receptores del cuidado.

Un hallazgo que llama la atención, es la correlación negativa en las dimensiones de conocimiento y paciencia, con los meses que lleva el cuidador en su nuevo rol; Torres et al,⁶⁶ mencionaron que a mayor tiempo frente al nuevo rol de cuidador las habilidades que desarrollan son satisfactorias sin embargo, en el presente estudio se mostró una asociación negativa, es decir a mayor tiempo de cuidado la habilidad de cuidado se encontró en un rango de bajo a medio; en este mismo eje, los hallazgos de Estrada et al.⁸⁹ mencionaron que el tiempo se relaciona de manera estrecha con el deterioro en el cuidador, las esferas física, emocional, mental, laboral y de autocuidado son las afectadas principalmente en dicho proceso.

En cuanto al tiempo de cuidado el 68% de los CsFs asisten las 24hrs del día en el cuidado del niño hospitalizado por cancer, dato que vale la pena subrayar, pues el CF tiene un alto potencial en el deterioro de su bienestar. En la revisión del concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer reportada en la literatura, menciona que los motivos relacionados para el desarrollo de sobrecarga es el esfuerzo extra en aspectos físicos, sociales, psicológicos económicos y espirituales que realiza el cuidador.⁹⁰

Consecuentemente, es necesario incidir que el tiempo de cuidado es una factor que predispone al CF a situaciones involuntarias, que pueden intervenir en el estado de salud del cuidador y consecuentemente en la terapéutica del niño con cáncer, por ende, es necesario visualizar la trascendencia del CF como un sujeto de cuidado, para el equipo multidisciplinario en salud.

Por otra parte, el lugar de procedencia es un importante factor que puede repercutir en el cuidador y en el niño con cáncer, el 74% de los CF provienen de localidades aledañas a la Ciudad de México, es decir, invierten un esfuerzo mayor en tiempo y recursos económicos para desplazarse cuando el sujeto de cuidado requiere ser hospitalizado, más aún, esta condición trasciende cuando el binomio debe abandonar su hogar y radicar temporalmente en zonas cercanas al hospital para dar inicio y continuidad al tratamiento oncológico.

Esta situación impacta en el aspecto financiero del cuidador familiar, en la mayoría de los casos tienden a abandonar su empleo o reducir su jornada laboral, lo que resulta en una disminución de los ingresos familiares percibidos.⁹¹

En relación con la habilidad de cuidado total la mayoría de los participantes, es decir, el 55% se colocó en un nivel bajo; en contraste un estudio centrado en el contexto mexicano en cuidadores de pacientes oncológicos adultos, reportó una habilidad de cuidado satisfactoria.⁷² Estudios internacionales contrastan, que los cuidadores de ECNT poseen un grado alto de habilidad, asociado a un soporte social y redes de apoyo familiar que se da en adultos a comparación con la población pediátrica, donde un sujeto se autoasigna el rol de cuidado con limitantes en soporte social.^{71,92}

De manera similar los hallazgos reportados por Copetti et al.⁶³, mencionan que los hombres cuidadores, de 58 a 67 años, con más de 16 años en educación escolar, sin pareja, ingresos adecuados y con más de 6 meses de experiencia en el cuidado, informaron tener mejores habilidades.

No obstante, investigaciones llevadas a cabo en cuidadores familiares de niños con ECNT^{68,70,74}, indican una habilidad de cuidado inferior, en línea con lo observado en este estudio; sería útil señalar que el tiempo dedicado al cuidado y la habilidad, mostraron asociaciones estadísticamente significativas, a diferencia de las demás variables sociodemográficas en cuidadores familiares.

Con relación a cada una de las dimensiones que conforman el constructo de habilidad de cuidado, se observó que el conocimiento obtuvo una puntuación global baja, es crucial resaltar este dato, constituye el punto central del autocuidado; conocer la identidad del sujeto, sus necesidades y fortalezas, como lo describe Ngozi O. Nkongho⁴⁴, está vinculado con la capacidad de la toma de decisiones en el contexto del cuidado institucionalizado.

En la dimensión de valor, el 81% de los cuidadores familiares en este estudio, obtuvieron una puntuación de nivel alto a medio, el desarrollo de este atributo en el cuidado emerge como un componente esencial, siempre presente en su ejecución, de este modo constituye un elemento necesario para la toma de decisiones frente

a procesos desconocidos. La construcción del valor, demanda un conjunto de experiencias previas y transparencia, es decir, la disposición a estar abiertos y sensibles a las necesidades del presente, como menciona la autora Nkongho.

El impacto en los costos, los tratamientos complejos y el pronóstico incierto de la enfermedad oncológica, representan desafíos significativos para el cuidador, quienes necesitan valentía como un componente fundamental para tomar decisiones cruciales en el desempeño de su nuevo rol.

En la dimensión de paciencia, la puntuación fue alta en la mayoría de los participantes en este estudio, igualmente, diversos estudios lo señalan como el atributo más destacado en los cuidadores, independientemente de variables como la edad, enfermedad o tiempo de cuidado. Por consiguiente, durante el proceso de enfermedad, el cuidador necesita incorporar este elemento. Es crucial fortalecer la tolerancia y prudencia tanto en la transición de su propio rol como cuidador, como en la atención que brinda a los demás.^{67,75}

En el entorno hospitalario, el cuidador necesita incorporar este elemento; por ello resulta esencial fortalecer la tolerancia y la prudencia tanto en la transición de su propio papel como cuidador, como en la atención que brinda a los demás.

Según Nkongho, la paciencia es un atributo fundamental en el cuidado, impregna el espacio y el tiempo destinados a la autoexploración y autoexpresión. Hay determinantes que pueden obstaculizar esta transición, es crucial desarrollar el valor para enfrentar positivamente el nuevo rol; en este sentido, es prudente conceder tiempo y espacio para la expresión de los cuidadores familiares.

5.2 Conclusiones

A partir de los objetivos propuestos, hipótesis de trabajo y los resultados alcanzados, se puede concluir lo siguiente:

El perfil de los sujetos que brindan el cuidado con relación al género son las mujeres, quienes asumen mayoritariamente el papel de cuidadoras principales del niño hospitalizado con cáncer en el nuevo rol. La mayoría de ellas tienen un estado civil de unión libre y disponen de limitadas redes de apoyo social, así como una escolaridad básica.

Durante la transición a convertirse en cuidador en el entorno hospitalario, se da por sentado que los cuidadores asumen jornadas extenuantes en su nuevo rol, agregándolas a las múltiples responsabilidades que tienen en el hogar.

La hipótesis de este estudio sugiere que la habilidad de cuidado, referente al conocimiento, valor y paciencia, en el contexto de la transición del niño hospitalizado con cáncer en un Instituto Nacional de Salud de la Ciudad de México, está vinculada principalmente con el tiempo dedicado al cuidado en el nuevo rol. Se encontró que estas asociaciones eran evidentes únicamente en la habilidad total y en las dimensiones de conocimiento y paciencia. En otras palabras, las características sociodemográficas específicas del cuidador familiar (CF) no presentaron asociaciones estadísticamente significativas con la capacidad de cuidado, según lo planteado en el escenario de la presente investigación.

Se identificó una habilidad de cuidado mayormente baja, con un nivel medio en la dimensión de conocimiento; en la dimensión de valor, la mayoría de los cuidadores se calificaron en un rango de alto a medio; por último, la dimensión de paciencia fue la mayor ponderada entre los cuidadores.

La mayoría de los cuidadores familiares, experimentaron el nuevo rol durante un período no superior a seis meses; en la asociación del tiempo con la habilidad de cuidado, se evidencia que existe relación significativa entre la habilidad de cuidado total, conocimiento y paciencia con el tiempo, frente al nuevo rol.

Es de llamar la atención, que conforme van transcurriendo los meses frente al nuevo rol como cuidador, las habilidades para el cuidado disminuyen; secundario a factores externos del cuidador, los cuales no fueron objetivo del estudio, sin embargo, conocer la habilidad del cuidador familiar en las dimensiones personales de conocimiento, valor y paciencia; facilita para que la disciplina de enfermería comprenda cómo se interrelacionan estos elementos durante la transición del rol de padre a cuidador del niño hospitalizado con cáncer.

Estos resultados sientan las bases para futuras investigaciones en la disciplina de enfermería; el explorar atributos vinculados a la habilidad de cuidado en los cuidadores familiares de la población infantil oncológica impulsa nuevas perspectivas de atención en este grupo. Así como, también investigar la transición de los cuidadores en otros contextos de enfermedades crónicas dentro de la población pediátrica, permite identificar elementos que influyen con la habilidad de cuidado.

Los resultados evidencian la necesidad de desarrollar nuevos programas dirigidos a los cuidadores familiares. Estos programas deben reconocer su potencial, comprender sus limitaciones; fomentar acciones que los orienten, alienten, valoren y fomenten el apoyo. Además, es crucial considerar su contexto personal y familiar, con el objetivo de mejorar de manera significativa su habilidad para el cuidado.

Finalmente, el marco teórico propuesto por Afaf Meleis facilitó la orientación de los objetivos de este trabajo, al identificar aspectos sociodemográficos y su posible relación con la habilidad de cuidado y cada una de sus dimensiones.

5.3 Recomendaciones

Las recomendaciones sugeridas se centran en reconocer al cuidador familiar como un sujeto de cuidado y altamente necesario su presencia en las instituciones de salud. El desempeño de un rol satisfactorio y sólido depende en gran medida de la percepción personal de los padres en su transición a CsFs.

En este sentido, se sugiere la implementación de programas a grupos dirigidos por profesionales de enfermería, enfocados en fortalecer las habilidades de cuidado, al mismo tiempo que se redefine el significado de cuidar de sí mismos y de otros individuos, manteniendo siempre en mente la calidad de vida de los CsFs (Figura 11).

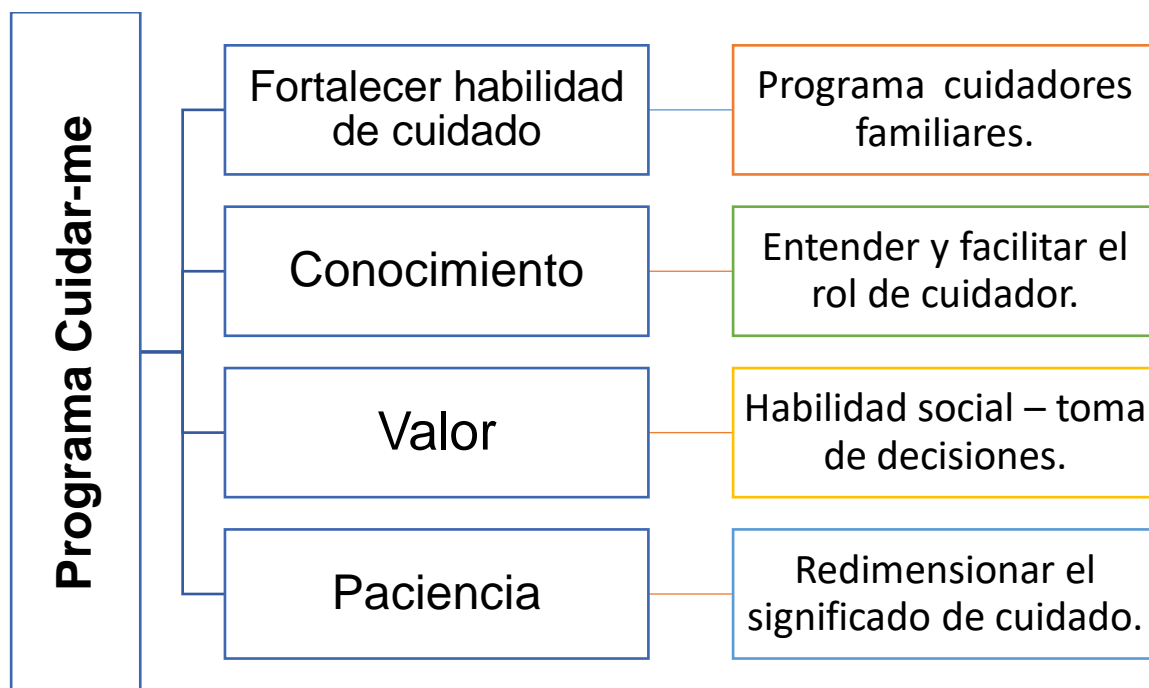


Figura 11. Propuesta programa "Cuidar-me"

Las acciones orientadas al CF en transición a través del programa "Cuidar-me" se basarán en los siguientes puntos:

- Educar al cuidador acerca de establecer límites, enseñándole a rechazar demandas no esenciales, y alentarle a solicitar ayuda a otros familiares o amigos para distribuir las responsabilidades del cuidado.

- Inculcar al cuidador la importancia de cuidar de sí mismo y preservar su bienestar físico.
- Explorar junto con el cuidador la posibilidad de reservar tiempo para sí mismo y para disfrutar de sus actividades de ocio preferidas.
- Orientar al CF para que promueva la autonomía del sujeto de cuidado.
- Impartirle enseñanzas sobre administración de tiempo de manera eficaz.
- Afrontar las emociones de culpabilidad.

5.4 Limitaciones del estudio

A pesar de los valiosos hallazgos obtenidos en el presente estudio, es importante reconocer las limitaciones inherentes que pueden afectar la interpretación y la generalización de los resultados. Estas limitaciones abarcan aspectos del diseño de estudio, al no considerar la experiencia en el nuevo rol de los CsFs con un enfoque mixto; por otro lado la evolución de la enfermedad oncológica infantil no fue evaluada, es un factor que podría inferir en los resultados.

5.5 Perspectivas del estudio

El presente estudio se centró en conocer la habilidad de cuidado en los CsFs de niños hospitalizados con cáncer, reconociendo la complejidad y la profundidad de este fenómeno de estudio, se exploraron diferentes condiciones que pueden influir en la habilidad de cuidado, siendo el tiempo quien determina el bienestar de aquellos que asumen el rol de CsFs.

En este sentido, es necesario analizar desde una perspectiva emocional, las experiencias de ansiedad, estrés y resiliencia que enfrentan los cuidadores en el día a día. Además, se debe considerar la dimensión física del cuidado, considerando el impacto en la salud física y el bienestar de quienes dedican tiempo y energía al cuidado de un niño hospitalizado con cáncer. Por otro lado, desde una perspectiva social, se debe considerar el análisis de cómo esta responsabilidad afecta las relaciones familiares, la vida social y el apoyo recibido. En la dimensión económica explorar los costos financieros asociados con el tratamiento y el cuidado del niño hospitalizado con cáncer permitirán identificar áreas de intervención y apoyo que puedan mejorar su calidad de vida en esta difícil travesía.

VI. ANEXOS

Anexo1. Dictamen HIM-2023-007



Hospital Infantil de México Federico Gómez
Instituto Nacional de Salud
Dirección General

Ciudad de México, 29 de marzo del 2023
DG/1000/238 /2023

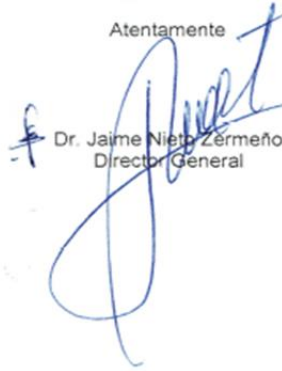
E.E.P. Dulce Fabiola Barrios Huerta
Departamento de Enfermería
Presente

Informo a usted, que los Comités de Investigación, Ética en Investigación y Bioseguridad, después de revisar su protocolo HIM-2023-007 titulado "CUIDADOR FAMILIAR: HABILIDADES PARA EL CUIDADO DEL NIÑO CON CÁNCER HOSPITALIZADO", han emitido el dictamen de:

APROBADO

En los términos y condiciones señalados por dichos Comités. Por lo anterior, se autoriza su desarrollo.

Atentamente


Dr. Jaime Nieto Zérmeño
Director General

Con copia:
Dr. Juan Garduño Espinosa. Director de Investigación.

JNZ/JGEM/MSG/vzn



Dr. Márquez 162, Col. Doctores, C.P. 06720, Alcaldía Cuauhtémoc, Ciudad de México
Tel: (52) 5552289917 Ext.4315. www.himfg.edu.mx



Anexo 2. Carta de información para cuidadores



Carta de información para cuidadores

Título de la investigación: **CUIDADOR FAMILIAR: HABILIDADES PARA EL CUIDADO DEL NIÑO HOSPITALIZADO CON CÁNCER**

Se le hace una cordial invitación para participar en una encuesta, la cual tiene como fin único estudiar las habilidades personales sobre la persona que cuida al niño cáncer.

Su participación consistirá en:

1. Responder 12 preguntas que nos permitan recolectar información general sobre usted y 37 ítems que conforman el instrumento “Habilidad para el cuidado”

Asimismo, le informamos que todos los datos que usted conteste, serán totalmente confidenciales y no se usarán para ninguna otra cuestión más allá del objetivo del estudio, se le garantiza que se mantendrá su anonimato al momento de presentar los resultados.

Su participación es voluntaria y no modificará la atención a su familiar en caso de que no desee participar.

Si usted tiene alguna duda relacionada con el protocolo de investigación, por favor comuníquese con el investigador responsable o bien con el presidente del CEI del Hospital Infantil de México.

Dulce Fabiola Barrios Huerta
Investigador principal
Adscrita al Departamento de
Enfermería HIMFG
Teléfono: 5566117273

Miguel Gaxiola García
Presidente Comité Ética en
Investigación HIMFG
Teléfono: 5552289917 ext. 4404
ceihim21@gmail.com

Anexo 3. Carta de consentimiento informado

Carta de consentimiento informado

Título de la investigación: **CUIDADOR FAMILIAR: HABILIDADES PARA EL CUIDADO DEL NIÑO HOSPITALIZADO CON CÁNCER**

El presente estudio me fue ampliamente explicado por el investigador, resolviendo todas mis dudas en lo que refiere al proyecto; entiendo que la información proporcionada es de carácter confidencial. Estoy de acuerdo en responder a esta entrevista para fines de investigación.

- Acepto participar
- No acepto participar

Nombre del participante: _____ . Firma _____

Nombre y firma del 1° testigo

Nombre y firma del 2° testigo

Si usted tiene alguna relacionada con el protocolo de investigación, por favor comuníquese con el investigador responsable o bien con el presidente del CEI del Hospital Infantil de México.

Dulce Fabiola Barrios Huerta
Investigador principal
Adscrita al Departamento de
Enfermería HIMFG
Teléfono: 5566117273

Miguel Gaxiola García
Presidente Comité Ética en
Investigación HIMFG
Teléfono: 5552289917 ext. 4404
ceihim21@gmail.com

Anexo 4. Instrumento Habilidad de cuidado en el CF del niño hospitalizado con cáncer.

Instrumento Habilidad del cuidador familiar

Fecha: _____

Folio: _____

Apartado I : Datos sociodemográficos.

Instrucciones: Lea y conteste con una “X” dentro del cuadro la opción con la que mayor se identifique y escriba sobre la línea la respuesta solicitada. *Por favor responda a todas las preguntas.*

1. GÉNERO:	<input type="checkbox"/> Masculino	<input type="checkbox"/> Femenino	<input type="checkbox"/> Otro
2. EDAD DEL CUIDADOR (años cumplidos):	_____		
3. ESTADO CIVIL:	<input type="checkbox"/> Soltero (a)	<input type="checkbox"/> Casado(a)	<input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión libre
4. GRADO DE ESCOLARIDAD:	<input type="checkbox"/> Ninguno	<input type="checkbox"/> Primaria incompleta	<input type="checkbox"/> Primaria completa
	<input type="checkbox"/> Secundaria incompleta	<input type="checkbox"/> Secundaria completa	<input type="checkbox"/> Preparatoria incompleta <input type="checkbox"/> Preparatoria completa
	<input type="checkbox"/> Universidad incompleta	<input type="checkbox"/> Universidad completa	
5. OCUPACIÓN:	<input type="checkbox"/> Hogar	<input type="checkbox"/> Estudiante	<input type="checkbox"/> Empleado
	<input type="checkbox"/> Trabajo independiente	<input type="checkbox"/> Otro: ¿Cuál? _____	
6. LUGAR DE PROCEDENCIA:	_____		
7. RECIBE ALGÚN TIPO DE AYUDA SOCIAL:	<input type="checkbox"/> Gobierno	<input type="checkbox"/> Asociación	<input type="checkbox"/> Otro: _____
8. EL ROL DE CUIDADOR ES:	<input type="checkbox"/> Asignado	<input type="checkbox"/> Autoasignado	
	*Asignado= elección		
	*Autoasignado= Decisión propia		
9. USTED HA CUIDADO AL PACIENTE DESDE EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO:	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	
10. ¿CUÁNTO TIEMPO LLEVA COMO CUIDADOR DESDE EL DIAGNÓSTICO?	_____		
11. NÚMERO DE HOSPITALIZACIONES DESDE EL DIAGNÓSTICO:	_____		
12. HORAS DE CUIDADO EN EL HOSPITAL AL DÍA:	_____		

Apartado II: Instrumento Habilidad de Cuidado.

Instrucciones: Por favor lea cada una de las siguientes afirmaciones y marque con una “X” solo una opción dentro de los cuadros numerados del 1 al 7 la opción que mejor refleje sus pensamientos al respecto. De acuerdo con la siguiente escala donde 1 equivale “No estoy en absoluto de acuerdo” y 7 “Estoy muy de acuerdo”. Por favor **NO** deje algún enunciado sin responder.

1 No estoy en absoluto de acuerdo	2 No estoy de acuerdo	3 Algo en desacuerdo	4 Neutral	5 Un poco de acuerdo	6 De acuerdo	7 Estoy muy de acuerdo
---	---------------------------------	--------------------------------	---------------------	--------------------------------	------------------------	----------------------------------

No.	AFIRMACIONES	CALIFICACIÓN						
		1	2	3	4	5	6	7
1	Aprender me toma tiempo							
2	Mi vida está llena de oportunidades							
3	Usualmente digo lo que quiero decir a otros							
4	Puedo hacer mucho por alguien indefenso							
5	Veo la necesidad de cambio en mí mismo							
6	Tengo la capacidad de que me agraden las personas a pesar de que yo no les agrade							
7	Entiendo a las personas fácilmente							
8	Me falta ver más cosas en este mundo para aprender cada día más							
9	Saco tiempo para llegar a conocer a otras personas							
10	Me gusta que me hagan participe en diferentes asuntos							
11	Hay mucho que puedo hacer para hacer la vida mejor							
12	Me siento tranquilo, aunque otra persona depende de mí							
13	Me gusta desviarme de mis cosas si es para ayudar a otros							
14	Soy capaz de demostrar mis sentimientos al tratar a otras personas							
15	Es tan importante lo que hago como la forma de comunicarlo							
16	Puedo entender cómo se sienten las personas así no haya pasado por experiencias similares							
17	Admiro a las personas que son calmadas, compuestas y pacientes.							
18	Considero importante aceptar y respetar las actitudes y sentimientos de otros							
19	La gente puede contar conmigo para hacer lo que me comprometí							
20	Creo que se puede mejorar							

1 No estoy en absoluto de acuerdo	2 No estoy de acuerdo	3 Algo en desacuerdo	4 Neutral	5 Un poco de acuerdo	6 De acuerdo	7 Estoy muy de acuerdo
---	---------------------------------	--------------------------------	---------------------	--------------------------------	------------------------	----------------------------------

No.	AFIRMACIONES	1	2	3	4	5	6	7
21	Considero que ser buen amigo es estar pendientes cada uno del otro							
22	Encuentro una razón de ser en las situaciones de cuidado							
23	Puedo darles libertad a aquellos a quienes cuido sin temores de lo que pueda sucederles							
24	Me gusta alentar a las personas							
25	Me gusta hacer compromisos más allá del presente							
26	De verdad me gusta como soy							
27	Veo fortalezas y debilidades en cada individuo							
28	Usualmente enfrento las nuevas experiencias con valor							
29	Me siento tranquilo al abrirme y permitir que otros vean quién soy							
30	Acepto a las personas tal como son							
31	Cuando cuido a alguien soy capaz de manifestar mis sentimientos							
32	Me gusta que me pidan ayuda							
33	Puedo expresar mis sentimientos a las personas de una forma cálida y cuidadosa							
34	Me gusta interactuar con las personas							
35	Me veo como una persona sincera en mis relaciones con otros							
36	Considero que las personas deben tener espacio (lugar, privacidad) para pensar y sentir							
37	Las personas se pueden acercar a mí en cualquier momento							

GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN

Anexo 5. Autorización de uso del instrumento “CAI”



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

AUTORIZACIÓN DE USO DE LOS INSTRUMENTOS: VERSIÓN EN ESPAÑOL PARA COLOMBIA DEL INSTRUMENTO INVENTARIO DE HABILIDAD DE CUIDADO-CAI (AUTORA ORIGINAL: NGOZI NKONGO).

No. GCEPC-209-2022

Este acuerdo, se establece el 1 de septiembre de 2022 y está vigente desde ese momento, se pacta entre Lorena Chaparro Díaz, Líder del grupo de Investigación Cuidado de enfermería al Paciente crónico del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en adelante LOS PROVEEDORES, quienes tienen su domicilio en la Carrera 30 No. 45-03, Edificio 228, oficina 305, Bogotá D.C., Colombia, por una parte, y por la otra Dulce Fabiola Barrios Huerta, Estudiante de Maestría en Enfermería, Universidad Autónoma de México adelante **EL RECEPTOR**, quien tiene su domicilio y oficinas en Calle Tajín 10, Benito Juárez. Ciudad De México. México; con fines de colaboración profesional y autorización de uso de los instrumentos, «(Versión en español para Colombia del Instrumento Inventario de Habilidad de Cuidado-CAI (Autora original: Ngozi Nkongo)» 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 Autónoma de México, mediante aplicativo del 6/01/2023 para que se facilite el uso y del **MATERIAL**, **LOS PROVEEDORES** aceptan satisfacer la petición siempre que se acepten y cumplan las siguientes condiciones:

1. Se autoriza el uso **EL MATERIAL** sólo en la cantidad de uno (140) ejemplar, para la aplicación en las experiencias o actividades del proyecto « Cuidador familiar: habilidades para el cuidado del niño con cáncer hospitalizado». 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 « Cuidador familiar: habilidades para el cuidado del niño con cáncer hospitalizado». **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 dos (2) años 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 Universidad Autónoma de México son garantes de la ejecución y cumplimiento del mismo y en consecuencia lo rubrican.



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

He leído y acepto



Dulce Fabiola Barrios Huerta
EL RECEPTOR
Alumna del Programa de Maestría y Doctorado
UNAM

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ¹ Steliarova E, Colombet M, Ries LAG, Moreno F, Dolya A, Bray F. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *Lancet oncol.* 2017; 18(6): 719-731. DOI: 10.1016/S1470-2045(17)30186-9.
- ² Organización Panamericana de la Salud. Implementación de la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil en América Latina y el Caribe. [Internet]. 2021. [Citado 10 de Oct. 2022] Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/53921>
- ³ GBD 2016 Risk Factors Collaborators. Global, regional, and national comparative risk assessment of 79 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet.* 2017; 390(10100): 1345-1422. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)32366-8.
- ⁴ Montalvo Prieto AA, Peluffo Mendoza YT. Cuidadores familiares principales de niños con cáncer y apoyo social recibido, Cartagena. *Univ. salud.* 2021; 23(1): 13-20. Disponible en: <https://doi.org/10.22267/rus.212301.209>
- ⁵ Araneda G, Aparicio A, Escobar P, Olate G, Méndez K. Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. *Cult. cuid.* 2012; (19): 79-86. Disponible en: <https://acortar.link/rDQFwT>
- ⁶ Fonseca Salguero MA, Rojas Vargas JC, Cubillos Moreno PA, Moreno Ozuna LJ, Carreño Moreno SP. Concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: revisión integrativa. *Rev. cienc. ciudad.* 2019; 16(2): 120-13.
- ⁷ Herrera Gómez A, Ñamendys Silva S, Meneses García A. Manual de oncología. 6e. México: Mc Graw Hill; 2018. p. 2.
- ⁸ Fernández L, Silvano A, Pino M. Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. *Index enferm.* 2013; 22(1-2): 12-15. Disponible en: <https://cutt.ly/bwSuhtCp>
- ⁹ Pinzón EA, Carrillo GM. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública.* 2016; 34(2): 193-201. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12045638008>
- ¹⁰ Rivas Herrera JC, González Velázquez MS, Reyes Juárez C, Salcedo Álvarez RA, De la Peña León B. El sentir del cuidador familiar en una institución de tercer nivel. *Cul. Cuid.* 2021; 25(60): 33-7. Disponible en: <https://ciberindex.com/c/cc/60033cc>
- ¹¹ Sisk BA, Kang TI, Mack JW. How parents of children with cancer learn about their children's prognosis. *Pediatrics.* 2018; 141(1): 2017-2241. DOI: 10.1542/peds.2017-2241

-
- ¹² Brito-Brito P. Cuidadología: pensamientos sobre el nombre de nuestra disciplina. Ene. 2017; 11(2). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2017000200002&lng=es.
- ¹³ Quintero B. Ética del cuidado humano bajo los enfoques de Milton Mayeroff y Jean Watson. Cienc Soc. 2001; 26(1): 16-18.
- ¹⁴ Mayeroff M. On Caring. NewYork: Harper and Row; 1971. p2-53.
- ¹⁵ Rivas Herrera JC, Ostiguín Meléndez RM. Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico?. Enferm. univ. 2011; 8(1): 49-54. Disponible en: <https://acortar.link/n7WiuG>
- ¹⁶ Rogero García J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. Rev. esp. salud pública. 2009; 83(3): 393-405. Disponible en: <https://acortar.link/zfMU5N>
- ¹⁷ Martínez Pizarro S. Síndrome del cuidador quemado. Rev clín. med. fam. 2020; 13(1): 97-100. Disponible en: <https://acortar.link/gAQBx5>
- ¹⁸ Zambrano Cruz R, Ceballos Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. Rev colomb. psiquiatr. 2007; 36(1): 26-39. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/806/80615418005.pdf>
- ¹⁹ Cardozo García Y, Escobar Ciro C. La interacción en el ámbito hospitalario según el cuidador familiar de pacientes con enfermedad crónica. Investig. enferm. 2018; 20(1): 20-31. DOI: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie20-1.iahc>
- ²⁰ Mosso Arias CJ. La familia en el proceso salud-enfermedad: Un análisis de caso. Salud & Sociedad Uptc.2020; 5(1): 23-32. Disponible en: <https://acortar.link/eq5rmK>
- ²¹ Di Rosa M, Kofahl C, McKee K, Bien B, Lamura G, Prouskas C. A typology of caregiving situations and service use in family carers of older people in six European countries. GeroPsych. 2011; 24 (1): 5-18. Disponible en: <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000031>
- ²² Vaquiro Rodríguez S, Stiepovich Bertoni J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. Cienc. enferm. 2010; 16(2): 17-24. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>
- ²³ González Velázquez MS, Marín de la Cruz BE, De la Peña León B. Cuidador primario y enfermería. En: González MS, Crespo S. Salud pública y enfermería comunitaria. México: Manual Moderno; 2018. p.43-47.
- ²⁴ Olarte-Sierra MF, Rossell N, Zubieta M, Challinor J. Parent Engagement and Agency in Latin American Childhood Cancer Treatment: A Qualitative Investigation. JCO Glob Oncol. 2020; 6: 1729-1735. DOI: [10.1200/GO.20.00306](https://doi.org/10.1200/GO.20.00306)

-
- ²⁵ Nájera GG, Ledezma MMV, Patiño MJN. Galicia ARM. Incertidumbre en padres de niños con cáncer. *Rev. enferm. neurol.* 2010; 9(1): 20-22.
- ²⁶ Sultan S, Leclair T, Rondeau É, Burns W, Abate C. A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *Eur. J. Cancer Care.* 2016; 25(4): 616-37. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/ecc.12361>
- ²⁷ Moral-Fernández L, Frías -Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral P, Pino-Casado R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de una familiar mayor dependiente. *Aten. prim.* 2018; 50(5): 282-290. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.05.008>
- ²⁸ Martínez-Marcos M, De la Cuesta-Benjumea C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Aten prim.* 2016; 48(2): 77-84. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.03.006>
- ²⁹ Schulz R, Beach SR, Cook TB, Martire L, Monin J. Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver. *Aging Ment Health.* 2012; 16(6): 712-721. DOI: [10.1080/13607863.2011.651439](https://doi.org/10.1080/13607863.2011.651439)
- ³⁰ Plank A, Mazzone V, Cavada L. Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *J Clin Nurs.* 2012; 21(13-14): 2072-82. DOI: [10.1111/j.1365-2702.2011.04025.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.04025.x)
- ³¹ Tsai P, Yip P, Tai JJ, Lou M. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient Prefer Adherence.* 2015; 9: 449-57. DOI: [10.2147/PPA.S77713](https://doi.org/10.2147/PPA.S77713)
- ³² Mc Lennon S, Habermann B, Davis L. Deciding to institutionalize: why do family members cease caregiving at home? *J Neurosci Nurs* 2010; 42(2): 95-103.
- ³³ Arias E, Sánchez Herrera B, Carrillo González G. Apoyo al cuidador familiar en el proceso de institucionalizar a un ser querido con demencia. *Rev. cuba. enferm.* 2015; 31 (2) Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/544>
- ³⁴ Moral Fernández L. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Aten. prim.* 2018; 50(5): 282-290. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2017.05.008>
- ³⁵ Vrijmoet Wiersma C, Van Klink J, Kolk A, Hendrik M, Ball L. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *J Pediatr Psychol.* 2008; 33(7): 694-706. DOI: [10.1093/jpepsy/jsn007](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn007)
- ³⁶ Rodríguez Enriquez C. Economía feminista y economía del cuidado: Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad. *Nueva Sociedad.* 2015; 256: 30-44. Disponible en: <https://biblat.unam.mx/hevila/Nuevasociedad/2015/no256/3.pdf>

-
- ³⁷ Comisión Nacional de los Derechos Humanos [Internet]. “Economía del Cuidado”, Curso Autonomía y Derechos Humanos de las Mujeres. México. 2019. [Consultado Dic 2022] Disponible en: <https://informe.cndh.org.mx/menu.aspx?id=60051>
- ³⁸ Instituto Nacional de Estadística y Geografía [Internet]. Cuenta Satélite del Trabajo No Remunerado de los Hogares en México. 2017. [Consultado Dic 2022] Disponible en: www.inegi.org.mx/temas/tnrh
- ³⁹ ONU Mujeres [Internet]. El trabajo de cuidados: Una Cuestión de Derechos Humanos y Políticas Públicas. México. 2018. [Consultado Dic 2022] Disponible en: <https://mexico.unwomen.org/es/digiteca/publicaciones/2018/mayo-2018/mayo/publicacion-de-cuidados>
- ⁴⁰ Rea Ángeles P, Montes de Oca V, Pérez Guadarrama K. Políticas de cuidado con perspectiva de género. Rev. Mex. Sociol. 2021; 83(3): 547-580. Disponible en: <https://www.scielo.org.mx/pdf/rms/v83n3/2594-0651-rms-83-03-547.pdf>
- ⁴¹ Antonín Martín M, Flor Pérez P, Tomás Sabado J. Mujer y cuidados: ¿historia de una relación natural?. Cult. cuid. 2012; (13): 36-9. DOI: <https://doi.org/10.14198/cuid.2003.13.07>
- ⁴² Villa Sánchez. Las políticas de cuidados en México. ¿Quién cuida y como se cuida? Fundación Friedrich Ebert. 2019. ISBN: 978-607-8642-08-3. Disponible en: <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/mexiko/15303.pdf>
- ⁴³ Biddle BJ. Role theory expectations, identities, and behaviors. New York: Academic Press; 1979. p 416. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/000169938202500214>
- ⁴⁴ Nkongho Ngozi. The Caring Ability Inventory. En: Strickland OL, Waltz CF. Measurement of nursing outcomes: Self Care and Coping. New York: Springer Publishing Company; 1990. p. 3-16.
- ⁴⁵ Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger D, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. ANS Adv Nurs Sci. 2000; 23(1): 12-28. DOI: [10.1097/00012272-200009000-00006](https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006)
- ⁴⁶ Meleis AI, Trangenstein PA. Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. Nurs Outlook. 1994; 42(6): 255-9. DOI: [10.1016/0029-6554\(94\)90045-0](https://doi.org/10.1016/0029-6554(94)90045-0)
- ⁴⁷ Chick N, Meleis A. Transitions: A Nursing Concern. 1989. Disponible en: <https://repository.upenn.edu/nrs/9>
- ⁴⁸ Schumacher KL, Meleis AI. Transitions: a central concept in nursing. Image J Nurs Sch. 1994; 26(2): 119-127. DOI: [10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x](https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x)
- ⁴⁹ Meleis AI. Transitions Theory: Mide Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice. New York: Springer Publishing Company; 2010

-
- ⁵⁰ Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L, Blanco Sánchez P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Rev. latinoam. Bioet.* 2017; 17(2): 18-30. Disponible en: <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/2781>
- ⁵¹ Organización Mundial de la Salud [Internet]. El cáncer infantil. 2021. [Consultado Feb. 2023] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- ⁵² Abdullaey F, Rivera-Luna R, Rointenburd-Belacortu V, Espinosa-Aguirre J. Pattern on childhood cancer mortality in Mexico. *Arch Med Res.* 2000; 31(5): 526-32. DOI: [10.1016/s0188-4409\(00\)00094-1](https://doi.org/10.1016/s0188-4409(00)00094-1)
- ⁵³ Secretaria de Salud [Internet]. Dirección General de Epidemiología: Registro de cáncer en niños y adolescentes. Mexico. 2019. [Consultado Oct. 2022] Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/632369/RNCA_2019.pdf
- ⁵⁴ Flórez Torres I, Montalvo Prieto A, Herrera-Lían A, Romero-Massa E. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Rev. salud pública.* 2010; 12(5): 754-764.
- ⁵⁵ Geiger F, Wolfgram L. Overshadowing as prevention of anticipatory nausea and vomiting in pediatric cancer patients: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials.* 2013; (14):103. DOI: [10.1186/1745-6215-14-103](https://doi.org/10.1186/1745-6215-14-103)
- ⁵⁶ Roila F, Herrstedt J, Aapro M, Gralla R, Einhorn L, Ballatori E, et al. Guideline update for MASCC and ESMO in the prevention of chemotherapy-and radiotherapy-induced nausea and vomiting: results of the Perugia consensus conference. *Ann Oncol.* 2010; 232-43. DOI: [10.1093/annonc/mdq194](https://doi.org/10.1093/annonc/mdq194)
- ⁵⁷ Bhagat S, Bass J, White S, Qaddoumi I, Wilson M, Wu J, et al. Monitoring carboplatin ototoxicity with distortion-product otoacoustic emissions in children with retinoblastoma. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2010; 74 (10): 1156-63. DOI: [10.1016/j.ijporl.2010.07.004](https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2010.07.004)
- ⁵⁸ Wyatt A, Leonard G, Sachs D. Cutaneous reactions to chemotherapy and their management. *Am J Clin Dermatol.* 2006; 7(1): 45-63. DOI: [10.2165/00128071-200607010-00005](https://doi.org/10.2165/00128071-200607010-00005)
- ⁵⁹ Méndez X, Orgilés M, López-Roig S, Espada J. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología.* 2004; 1(1): 139-154. Disponible en: <https://acortar.link/CLyXln>
- ⁶⁰ Wakefield CE, McLoone JK, Evans NT, Ellis SJ, Cohn RJ. It's more than dollars and cents: the impact of childhood cancer on parents' occupational and financial health. *J Psychosoc Oncol* 2014; 32(5): 602–21. DOI: [10.1080/07347332.2014.936653](https://doi.org/10.1080/07347332.2014.936653)
- ⁶¹ Siqueira F, Girardon-Perlini N, Andolhe R, Ruviano-Zanini R, Dos Santos E, Dapper S. Caring ability of urban and rural family caregivers: association with overburden, stress and coping. *Rev Esc Enferm USP.* 2021; 55:e03672. DOI: [10.1590/S1980-220X2019019103672](https://doi.org/10.1590/S1980-220X2019019103672)

- ⁶² Cantillo-Medina CP, Perdomo-Romero AY, Ramírez-Perdomo CA. Habilidad del cuidado, sobrecarga percibida y calidad de vida del cuidador de personas en diálisis. *Enferm. nefrol.* 2021; 24(2): 184-93.
- ⁶³ Coppetti L, Girardon-Perlini N, Oliveira A, Dalmolin A, Dapper S, Machado L. Care skill and overload of the family caregiver of patients in cancer treatment. *Texto & contexto enferm.* 2020; 29: e20180451. Disponible: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0451>
- ⁶⁴ Duran M, Torres C, Arboleda L, Rivera R, Franco S, Santos J. Effectiveness of an Educational Nursing Intervention on Caring Ability and Burden in Family Caregivers of Patients with Chronic Non-Communicable Diseases. A Preventive Randomized Controlled Clinical Trial. *Invest. educ. enferm.* 2019; 37(1): e04. DOI: [10.17533/udea.iee.v37n1e04](https://doi.org/10.17533/udea.iee.v37n1e04)
- ⁶⁵ Cantillo-Medina C, Ramírez-Perdomo C. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Cienc. enferm.* 2018; 24:16. Disponible: <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100216>
- ⁶⁶ Torres Pinto X, Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L. Factores que influyen en la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Rev. Univ. Ind. Santander, Salud.* 2017; 49(2): 330-338. Disponible en: <https://doi.org/10.18273/revsal.v49n2-2017006>
- ⁶⁷ Eterovic Díaz C, Mendoza Parra S, Sáez-Carrillo K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enferm. glob.* 2015; 14(38): 235-248. Disponible en: <https://acortar.link/DWQHHk>
- ⁶⁸ Carrillo González GM, Sánchez Herrera B, Barrera Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. *Index enferm.* 2014; 23(3): 129-133.
- ⁶⁹ Chaparro Díaz L, Carreño Sonia P, Campos M, Benavides F, Niño C, Cardona R et al. La habilidad de cuidado del cuidador familiar en diferentes regiones de Colombia. *Rev. UDCA Actual Divulg Cient.* 2016; 19(2): 275-284. Disponible en: <https://revistas.udca.edu.co/index.php/ruadc/article/view/81>
- ⁷⁰ Carrillo G, Gloria M, Sánchez-Herrera B, Barrera-Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cancer. *Rev. Salud Publica.* 2015; 17(3): 394-403.
- ⁷¹ Carrillo G, Barrera Ortiz L, Sánchez Herrera B, Carreño S, Chaparro Díaz L. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev colomb. cancerol.* 2014; 18-26. Disponible en: <https://www.revistacancercol.org/index.php/cancer/article/view/350/180>
- ⁷² Ostiguín Meléndez RM, Rivas Herrera JC, Vallejo Allende M, Crespo-Knopfler S, Alvarado-Aguilar S. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. *Invest. educ. enferm.* 2012; 30(1):9–17.

- ⁷³ Ávila Toscano JH, García Cuadrado JM, Gaitán Ruiz J. Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. Rev. colomb. psicol. 2010; 19(1): 71-84. Disponible en: <https://search.bvsalud.org/gim/resource/es/lil-568800>
- ⁷⁴ Blanco Ávila D. Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la clínica Colsanitas. Av. enferm. 2007; 25 (1): 19-32.
- ⁷⁵ Barrera Ortiz L, Blanco de Camargo L, Figueroa P, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada Internacional. Aquichan. 2006; 6(1): 22-33. Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/77>
- ⁷⁶ Ramírez Ordóñez MM. Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. Av. enferm. 2005; 23(2): 7-17. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37552>
- ⁷⁷ Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Planteamiento del problema cuantitativo. En: Hernández Sampieri R, Fernández-Collado C, Baptista-Lucio P. Metodología de la investigación. 5ª ed. México: Mc Graw Hill; 2010. p. 118-137.
- ⁷⁸ Polit D, Hungler B. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6ta Ed. México: Mc Graw Hill; 2002. P. 153-169.
- ⁷⁹ Blanco Sánchez P. Validación de una escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores. Aquichan. 2014; 14(3): 351-363.
- ⁸⁰ Manterola C, Quiroz G, Salazar P, García N. Metodología de los tipos y diseños de estudio utilizados en investigación clínica. Rev. Méd. Clín. Condes. 2019;30 (1): 36-49. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-pdf-S0716864019300057>
- ⁸¹ Barrera L, Sánchez B, Carrillo GM, Chaparro L, Carreño SP. Validación semántica y prueba de estabilidad del Inventario de Habilidad de Cuidado versión en español. Actual. enferm. 2015; 18 (1): 8-14.
- ⁸² Son H, Hasse J, Docherty SL. Parent-child communication in a childhood cancer context: A literature review. Pediatr Nurs. 2019; 45(3): 129-141.
- ⁸³ Bover A. El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. Enferm. clín. 2006; 16(2): 69-76. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(06\)71184-6](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(06)71184-6)
- ⁸⁴ Salas Zapata C, Grisales Romero H. Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama en Antioquia, Colombia. Rev. panam. salud pública. 2010; 28(1): 9-18

-
- ⁸⁵ Bezerra de Araújo PC, Cruz Dantas MM, De Moraes Lopes SS, Moraes D, Barbosa de Oliveira LC, Chaves Maia EM. Os impactos na vida dos cuidadores de criança com câncer: uma revisão de literatura. *Perspect. psicol.* 2013; 10(4): 1-9. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=483549015002>
- ⁸⁶ Given BA, Sherwood P, Given C. Support for caregivers of the cancer patients: Transition after active treatment. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2011; 20(10): 2015-2021. DOI: [10.1158/1055-9965.EPI-11-0611](https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-11-0611)
- ⁸⁷ García Calvente MM, Mateo Rodríguez I, Maroto Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gac. sanit.* 2004; 18(2): 83-92.
- ⁸⁸ Martínez L, Fernández E, González E, Lorenzo A, Vásquez H. Apoyo social y resiliencia: factores en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. *Enferm. nefrol.* 2019; 22(2): 130-9.
- ⁸⁹ Estrada Fernández M, Gil Lacruz AI, Gil Lacruz M, Viñas-López A. La dependencia: efectos en la salud familiar. *Aten. prim.* 2018; 50 (1): 23-34.
- ⁹⁰ Carreño-Moreno SP, Fonseca-Salguero MA, Rojas-Vargas JC, Cubillos-Moreno PA, Moreno-Ozuna LJ. Concepto de sobrecarga del cuidador de niños con cáncer: revisión integrativa. *Rev. cienc. cuidad.* 2019; 16(2): 120-131. DOI: <https://doi.org/10.22463/17949831.1605>
- ⁹¹ Doulavince D, Pimentel Gomes I, Pereira da Silva A, Collet N. Repercusión del cáncer infantil a los cuidadores familiares: una revisión integradora. *Rev Bras Enferm.* 2013; 66(2): 264-270. DOI:10.1590/S0034-71672013000200017
- ⁹² Blanco Mavillard I, Leiva Santos JP, Bolaños Herrezuelo G, Rodríguez Calero MA. Evaluación de necesidades paliativas en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Enferm. nefrol.* 2017; 20(3): 215-20.