

Revista Colombiana de Cancerología

www.elsevier.es/cancerologia



ORIGINAL

Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer

Gloria Mabel Carrillo*, Lucy Barrera Ortiz, Beatriz Sánchez Herrera,
Sonia Patricia Carreño y Lorena Chaparro Díaz

Grupo de cuidado al paciente crónico y la familia, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia

Recibido el 17 de julio de 2013; aceptado el 19 de febrero de 2014

PALABRAS CLAVE

Cuidadores;
Familia;
Neoplasias;
Cuidado del niño

Resumen

Objetivo: Evaluar la efectividad del programa “Cuidando a los cuidadores®” para desarrollar habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de niños con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología.

Método: Estudio de abordaje cuantitativo tipo experimental con grupos muestra y control; se realizó caracterización sociodemográfica de los cuidadores familiares, medición antes y después de la intervención en ambos grupos del instrumento de habilidad de cuidado propuesto por Nkongho que consta de 3 dimensiones: conocimiento, valor y paciencia. Se realizó la comparación entre grupos utilizando ANOVA y prueba t de Student; participaron 106 cuidadores familiares de niños con cáncer atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología en el año 2012.

Resultados: La mayoría de los cuidadores de niños con cáncer son mujeres, madres, en edad productiva, ocupación hogar, de estratos socioeconómicos bajo y medio, se dedican de forma permanente al cuidado de sus niños; caracterización que coincide con lo señalado en otros estudios de cuidadores familiares acerca del género, la edad, la ocupación y la dedicación al cuidado. El grupo que recibió el programa “Cuidando a los cuidadores® - versión institucional” tuvo un mejor resultado y más positivo en la habilidad de cuidado, como se ha visto en diferentes aplicaciones del programa en América Latina.

Conclusiones: La intervención aplicada en el ámbito hospitalario es una iniciativa que se debe considerar en el desarrollo de la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con cáncer.

© 2013 Instituto Nacional de Cancerología. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: gmcarrillog@unal.edu.co (G.M. Carrillo).

KEYWORDS

Caregivers;
Family;
Neoplasms;
Child care

Effect of the caring ability program for family caregivers of children with cancer**Abstract**

Objective: To assess the effectiveness of the Program “Caring for the caregivers®” for the development of caring skills in the family caregivers of children with cancer treated in the *Instituto Nacional de Cancerología*.

Methods: This is a quantitative experimental study with sample and control groups. A socio-demographic characterization of family caregivers was conducted, as well as a measurement of the ability before and after the intervention in both groups. The Caring Ability Inventory of Nkongho was employed. This assessment tool include three dimensions: knowledge, value and patience. The groups were compared using ANOVA and the Student *t* test. The sample included 106 family caregivers of children with cancer, treated in the *Instituto Nacional de Cancerología* in 2012.

Results: Most of the caregivers of children with cancer were women, mothers, in productive age, whose occupation was housewife. They were mostly from the low and middle socioeconomic strata. These caregivers were permanently dedicated to the care of their children. Both groups had similar results in the characterization, and the results are in agreement with those reported in other studies of family caregivers as regards gender, age, occupation, and dedication to care. The group that received the Program “Caring for the caregivers”® - institutional version, had better and more positive results in the caring ability, as has been seen in different applications of this Program in Latin America.

Conclusions: The applied intervention in the hospital setting is an initiative to take into consideration in the development of caring ability of family caregivers of people with cancer.

© 2013 Instituto Nacional de Cancerología. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

El cáncer infantil como enfermedad crónica requiere especial atención, por el impacto que genera en las familias con consecuencias directas sobre el tratamiento y la adherencia al mismo, así como la calidad de vida del niño. Para los cuidadores familiares, la situación representa una condición de incertidumbre, estrés y ansiedad que muchas veces continúa aun cuando la enfermedad esté controlada^{1,2}.

En los padres de niños con cáncer se genera una confrontación permanente respecto a su rol parental, que se traduce en gran tensión; se enfrentan a una realidad en la que requieren la intervención de otros para proteger y proporcionar al niño el cuidado que necesita^{3,4}.

El cuidador familiar de un niño con cáncer es un sujeto de cuidado vulnerable al vivir los efectos devastadores del estrés^{5,6}, y asume una serie de afrontamientos que incluyen, entre otros: manejar la situación de enfermedad en medio de una estructura que requiere esfuerzos complejos para orientar la toma de decisiones frente a las tareas del cuidado; desarrollar una relación aún más estrecha con el niño, quedando muchas veces excluidos los demás miembros de la familia; sufrir autoabandono con incremento del aislamiento social por menor tiempo para la relación con amigos, disminución de contactos y restricción al círculo de cuidado familiar; enfrentar como binomio cuidador-niño con cáncer algunas crisis por ausencia de conocimiento, comprensión y aceptación; exponerse a conflictos familiares generados, en la mayoría de los casos, por el impacto emocional que se tiene para reconocer que el niño presenta una enfermedad socialmente estigmatizada como amenazante y fatal.

Se considera, por tanto, que la condición de un cuidador familiar de un niño con cáncer se enmarca en circunstancias que le generan un gran impacto, con efectos determinados en sentimientos comunes.

Es difícil señalar con exactitud las funciones del cuidador familiar, ya que dependen de cada familia y de las condiciones del niño a quien se cuida. Es de resaltar que la experiencia se convierte en un reto permanente que implica conocer al niño enfermo y conocerse a sí mismo⁴.

Esta problemática evidencia que el equipo de salud se encuentra frente a un escenario en extremo complejo, al cual se suma una marcada tendencia a la disminución del número de días de hospitalización en pacientes con problemas crónicos de salud, con el consecuente efecto de tener que asumir una mayor proporción de tiempo y responsabilidad en el hogar, para lo cual los cuidadores familiares no siempre están preparados. En tal sentido, los profesionales de la salud estamos a la espera de avanzar en propuestas de intervención acordes con esta realidad.

En el caso de los cuidadores, se han determinado necesidades personales, familiares, de entendimiento de la enfermedad, orientación sobre cómo actuar, orientación sobre la utilización de apoyos, el uso de redes, cómo soportar la carga y el autocuidado, entre otras⁵.

Se deduce que entre las propuestas de intervención, se deberían orientar parte de los esfuerzos a contar con un cuidador familiar hábil, es decir, alguien que conoce al niño enfermo, entiende cómo es la enfermedad, consigue explorar y aprovechar sus propias capacidades en la situación de enfermedad, lo cual se traduce en beneficios sobre la calidad de vida tanto propia como del receptor del cuidado y, por supuesto, en mayor adherencia a los tratamientos.

Los resultados obtenidos en investigación, respecto a caracterización y habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas, motivaron a Barrera, Pinto y Sánchez a la elaboración y validación del programa “Cuidando a los cuidadores[®]”, bajo los lineamientos conceptuales de Ngozy Nkongo⁸, el cual surgió con el objetivo de fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

La efectividad del programa ha sido evaluada en varias ciudades de Colombia y en 3 países de América Latina, reconociéndose que es una intervención que aumenta la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares en general^{9,10}.

Sin embargo, el fenómeno de la habilidad de cuidado del cuidador familiar de un niño con cáncer ha sido inexplorado en el medio. Si se logra atender de manera efectiva la problemática de los cuidadores de niños con cáncer, estas iniciativas podrían redundar en la generación de propuestas en el ámbito nacional y servir de marco de referencia para otras instituciones de atención oncológica. En tal sentido, el objetivo del estudio fue evaluar la efectividad del programa “Cuidando a los cuidadores[®]” para desarrollar las habilidades de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología (INC).

Materiales y métodos

El estudio se realizó en el INC en el año 2012 con 106 cuidadores familiares de niños con cáncer atendidos en esta institución. El diseño fue experimental, dividiendo el total de cuidadores en 2 grupos, uno de muestra y otro de control de manera aleatoria.

El tamaño de la muestra de cuidadores no fue predeterminado, teniendo en cuenta que no se contaban con registros de población total y real de cuidadores a cargo de los niños con cáncer que asisten al INC. El proceso de captura se realizó durante los meses de abril a septiembre del año 2012, identificando una población total de 112 cuidadores durante este período de tiempo que cumplieran con los criterios de inclusión para el estudio.

La selección aleatoria a los grupos muestra y control se determinó utilizando estrategias para asegurar el ocultamiento de la asignación, mediante el siguiente procedimiento: 1) rutina de visita programada por día a los servicios en donde consultaron los niños y sus cuidadores; 2) convocatoria a los cuidadores para la presentación del proyecto; 3) verificación de los criterios de inclusión de los cuidadores interesados; 4) aplicación del consentimiento informado (verbal y escrito) antes y después de la intervención; 5) elaboración de la base de datos en Excel con los datos de los participantes; 6) asignación aleatoria simple de los participantes de cada grupo a partir de la base de datos, utilizando una tabla de números aleatorios; 7) caracterización sociodemográfica de los participantes de cada uno de los grupos, y diligenciamiento de instrumento de habilidad de cuidado; 8) aplicación de la intervención del programa “Cuidando a los cuidadores[®]” al grupo muestra (4 sesiones, incluyendo la de inducción de 2 h durante 2 semanas); 9) seguimiento simultáneamente a los cuidadores del grupo control durante 2 semanas de las intervenciones convencionales realizadas en el INC; 10) convocatoria a los cuidadores una semana después de la finalización de la intervención; 11) aplicación

de consentimiento informado, y 12) diligenciamiento del instrumento de habilidad de cuidado nuevamente a cada uno de los grupos.

Para la aplicación de los instrumentos y la intervención, los participantes fueron convocados a un salón dentro del servicio de hospitalización de pediatría. De acuerdo con la disponibilidad de tiempo referida por los cuidadores, se determinaron 2 posibles horarios de encuentro durante 3 días a la semana (lunes, martes y viernes) en las jornadas mañana o tarde, asegurando que se logrará contar con 2 h de disponibilidad durante las 4 sesiones. La mayor parte de la intervención se realizó en la jornada de la mañana.

Se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión: a) cuidador de un niño con cáncer que asista al INC; b) mayor de 18 años; c) persona con vínculo familiar de parentesco o cercanía con el niño, y d) aceptación y consentimiento de participación voluntaria en el estudio.

Como criterios de exclusión se consideraron: a) cuidadores familiares con déficit cognitivo o enfermedad, y b) cuidadores que durante la entrevista estuvieran bajo el efecto de medicamentos o sustancias que limitaran su capacidad de comunicación.

De esta manera, el grupo muestra estuvo conformado por 53 cuidadores que se vincularon al programa “Cuidando a los cuidadores[®]”. El grupo control estuvo constituido por 53 cuidadores familiares de características similares que recibieron una atención convencional. Se mantuvo un tipo de cegamiento simple ciego, dado que los participantes (muestra y control) no conocieron el tipo de intervención asignada durante el estudio.

Para la medición de la variable dependiente del estudio, habilidad de cuidado, se aplicó una prueba inicial y final utilizando el inventario de habilidad de cuidado, empleado con permiso de la autora. Este instrumento puede ser autodilucidado por el participante, tiene 37 ítems con graduación de tipo Likert calificada de 1 a 7, y se compone de 3 subescalas: conocimiento, valor y paciencia. Los puntajes más altos indican mayor grado de habilidad. Las respuestas a los ítems se suman, dando un puntaje total y uno para cada subescala. La subescala de conocimiento consta de 14 ítems, la de valor, de 13 ítems, y la de paciencia, de 10. La confiabilidad reportada por la autora para el instrumento es de 0,84, y la validez de 0,80⁸. Cuenta con traducción oficial al español y afinación semántica para el contexto colombiano. La versión en español reportó un alfa de Cronbach de 0,86 y un coeficiente de correlación de Pearson de 0,66, mostrando una correlación considerable entre sus dimensiones¹¹.

Se incluyó, además, el formato GCCUN-C para la caracterización sociodemográfica de los cuidadores familiares del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y la Familia, de la Universidad Nacional de Colombia y que incluye aspectos básicos del cuidador como el servicio que solicita, el género, la edad, el tiempo de experiencia, el parentesco, el nivel de escolaridad y el grado de funcionalidad y de escolaridad del receptor del cuidado.

La variable independiente, intervención para modificar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares para el grupo de estudio, fue de tipo pedagógico y orientada por principios del cuidado; consistió en el desarrollo del programa “Cuidando a los cuidadores[®]”¹².

Esta es una intervención que puede tener impacto psicosocial en el comportamiento a mediano y largo plazo del

cuidador familiar, generando su empoderamiento, facilidad en la toma de decisiones, reorganización de actividades en los diferentes roles, modificación de estilos de vida, cambios positivos frente a sentimientos de carga, depresión y soledad, determinantes que inciden de manera directa en la calidad de vida de la diada cuidador familiar-receptor, así como en el bienestar del niño, y que deberán repercutir en mayor adherencia a las terapéuticas, fortalecimiento de sus redes sociales y manejo efectivo de los servicios de salud.

Este programa ha sido evaluado en otros contextos como un programa útil para fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas^{7,9,10}. El programa cuenta con 3 fases enfocadas en cada uno de los componentes de la habilidad de cuidado. La versión institucional se diseñó para trabajar en escenarios hospitalarios, se desarrolla una sesión de inducción y 3 módulos, uno por cada fase. Para esta aplicación, tuvo una duración de 2 semanas con una intensidad de 2 h por sesión, acompañadas de material específicamente diseñado para cada una de ellas.

El apoyo posterior al programa se da por demanda, y de manera continua o esporádica en forma presencial, telefónica o virtual; sin embargo, para el estudio, no se contempló la medición de este apoyo posterior como parte de la intervención.

El módulo I para fortalecer el conocimiento reconoce la experiencia de dar y recibir cuidado e identifica potencialidades y debilidades en la labor de cuidar.

El módulo II incluye temáticas que fortalecen en los cuidadores el valor tales como el proceso de toma de decisiones de cuidado, la habilidad social, el soporte social y el empoderamiento.

El módulo III se inicia con la identificación de aquello que impacienta al cuidador y lo que lo tranquiliza, se pasa luego a revisar cómo trabajar la paciencia a través del significado, y se caracteriza lo que para cada cuidador significa ser un cuidador hábil, estableciendo metas para el cuidado de sí mismo y de su familiar.

La intervención del grupo control se orientó a mantener la atención convencional que incluye seguimiento telefónico o consulta programada en la institución. Este grupo recibía material educativo específico si la institución lo entregaba de rutina. Los encuentros fueron registrados como parte del estudio y fueron de promedio de 5 por cuidador durante el tiempo en que se adelantó la intervención.

El escenario para el programa “Cuidando a los cuidadores®” fue un salón dentro del servicio de pediatría del INC, teniendo en cuenta la necesidad y ubicación de los cuidadores. Cada uno de los módulos se desarrolló con grupos de entre 7 a 12 cuidadores, direccionado por el mismo equipo investigador en todos los encuentros. El equipo a cargo contaba con entrenamiento previo específico para este tipo de intervenciones terapéuticas.

Las variables de confusión se manejaron controlando que fueran grupos similares en cuanto a sus características sociodemográficas y habilidad de cuidado inicial, y al brindar al grupo muestra el programa “Cuidando a los cuidadores®” y al control una intervención convencional.

Como estrategias para evitar sesgos de medición, el grupo investigador acompañó a los cuidadores en el proceso de diligenciamiento del instrumento de habilidad de cuidado en

las fases de pre y posintervención; adicionalmente se realizó el entrenamiento de los auxiliares de investigación en el registro de los datos.

Dentro de las consideraciones éticas, se tuvo en cuenta la normatividad internacional, particularmente la Declaración de Helsinki y las pautas éticas para la investigación biomédica preparadas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas y los parámetros establecidos en la Resolución 8430 de 1993 expedida por el Ministerio de Salud de Colombia¹³.

Se contemplaron aspectos relacionados con el consentimiento informado, la participación voluntaria y el manejo confidencial de la información. La investigación contó con el aval del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, y del Comité de Investigación del INC.

La comparación de los grupos tratado y control en las dimensiones: conocimiento, valor y paciencia y en la habilidad de cuidado total se realizó mediante ANOVA teniendo en cuenta que los supuestos que la técnica exige fueron satisfechos. Por otra parte, con el fin de evaluar los cambios generados a través de la intervención, se utilizó la prueba t de Student para muestras pareadas, prueba equivalente al análisis de varianza de medidas repetidas aplicable en este caso por cuanto la medición se hace en 2 momentos a cada uno de los individuos participantes. Estas pruebas permitieron contrastar la hipótesis entre las varianzas y medias de los grupos. Para todos los efectos de decisión, se asumió la probabilidad de error tipo I de 0,05.

El análisis estadístico se llevó a cabo utilizando el paquete estadístico SPSS, versión 17.0, en el que se generaron estadísticas descriptivas e inferenciales, para lo cual se contó con el apoyo permanente de un profesor de estadística.

Resultados

Características sociodemográficas de los cuidadores

Las características sociodemográficas de los participantes tanto del grupo muestra como del control son muy similares, reportando posiblemente un perfil propio de los cuidadores familiares de niños con cáncer que son atendidos en el INC. Son en su mayoría mujeres (90,6%), con rangos de edad que predominan entre los 18 a 35 años (49,1%) y los 36 a 59 años (45,3%), de estrato socioeconómico 1 y 2. Respecto a la escolaridad, destaca el nivel de educación medio y bajo. En relación con el estado civil, el 43,5% de los cuidadores se encuentran en unión libre, seguido de un 22,6% que son casados; la ocupación hogar es la de mayor referencia.

En la tabla 1 se detallan los resultados de la caracterización sociodemográfica de los cuidadores participantes en el estudio tanto del grupo muestra como del control.

Habilidad de cuidado

La habilidad de cuidado de los cuidadores se analizó de manera total y por dimensiones antes y después de la intervención. Al inicio, los 2 grupos reportaron valores similares sin existir diferencias estadísticamente significativas. Una vez desarrollada la intervención, el grupo muestra incrementó el nivel de habilidad de manera significativa, aunque se observó una me-

nor habilidad en el grupo control después de la intervención; este cambio no fue estadísticamente significativo (fig. 1).

En el análisis por dimensiones, se identificó que en el grupo muestra el conocimiento y la paciencia aumentaron de manera significativa, mientras que el componente valor no

presentó un cambio representativo entre las mediciones inicial y final.

En el grupo control, el conocimiento y la paciencia disminuyeron significativamente de la medición inicial a la final, y el valor se mantuvo igual (tabla 2).

Tabla 1 Caracterización sociodemográfica de los cuidadores familiares de niños con cáncer

Variable	Indicador	Grupo muestra (%) n = 53	Grupo control (%) n = 53
Edad	18 a 35 años	49,1	45,3
	36 a 59 años	45,3	52,8
	Mayor de 60 años	5,6	1,9
Género	Mujeres	90,6	90,6
	Hombres	9,4	9,4
Estrato socioeconómico	1	58,5	47,2
	2	24,5	43,4
	3	13,2	9,4
	Sin estrato (indígena/desplazado)	3,8	0
Escolaridad	Primaria completa	17	11,3
	Primaria incompleta	11,3	24,5
	Bachillerato incompleto	28,3	30,2
	Bachillerato completo	20,8	18,9
	Técnico o superior	18,8	13,2
	Analfabetas	3,8	1,9
Estado civil	Unión libre	43,4	43,4
	Solteros	20,8	18,9
	Casados	22,6	22,6
	Separados	13,2	11,3
	Viudos	0	3,8
Ocupación	Hogar	81,1	66
	Empleadas	3,8	9,4
	Independiente	11,3	17
	Estudiante	3,8	3,8
	Pensionado	0	3,8
Relación con el paciente	Padres (padre, madre)	90,5	90,5
	Abuelo	3,8	3,8
	Otros (madrastra, hermana, tía)	5,7	5,7
Tiempo de cuidado desde el diagnóstico	0 a 6 meses	52,8	49,1
	7 a 18 meses	28,3	28,3
	19 a 36 meses	13,2	7,5
	Más de 37 meses	5,7	15,1
Horas diarias dedicadas al cuidado	Menos de 6 h	1,9	1,9
	7 a 12 h	13,2	18,9
	13 a 23 h	3,8	13,2
	24 h	81,1	66
Cuidador único	Sí	77,4	73,6
	No	22,6	26,4
Apoyos con que cuenta el cuidador	Familia	49,1	35,8
	Fundación	15	18,9
	Familia y fundación	3,8	3,8
	Familia y amigos	3,8	1,9
	Ninguno	28,3	39,6

Fuente: datos de la investigación.

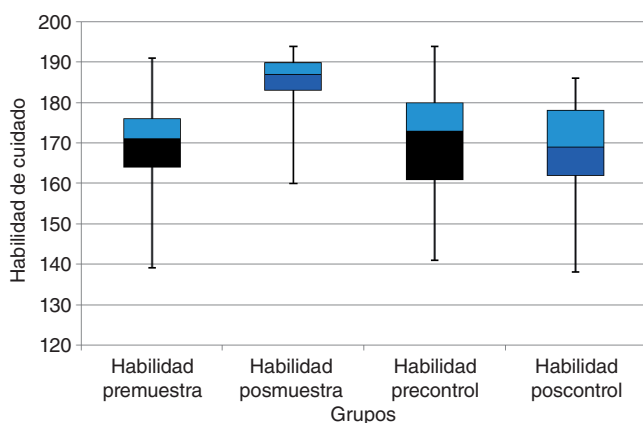


Figura 1 Representación de la habilidad de cuidado general de los 2 grupos en la preprueba y en la posprueba.

Fuente: datos de investigación.

Comparación de los grupos de estudio

La habilidad de cuidado total al inicio del estudio en los 2 grupos no mostró diferencias estadísticamente significativas ($p = 0,882$). Después de la intervención, los grupos mostraban diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en la habilidad de cuidado.

En las 3 dimensiones, los grupos fueron similares en el momento inicial del estudio (conocimiento $p = 0,369$, paciencia $p = 0,893$, valor $p = 0,31$), y en la habilidad total y los componentes paciencia y conocimiento, los grupos resultaron ser diferentes en el momento final del estudio con valores estadísticamente significativos ($p < 0,05$).

En el grupo control, la habilidad total disminuyó su nivel, los componentes paciencia y conocimiento redujeron su nivel, la dimensión valor se mantuvo, siendo la disminución en la categoría paciencia estadísticamente significativa ($p < 0,05$) (tabla 3).

Tabla 2 Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños con cáncer antes y después de la intervención. Datos por dimensiones. Grupo muestra y grupo control

Dimensiones	Momento de la medición	Media	Desviación estándar	Mediana	Mínimo	Máximo
<i>Habilidad total (rangos posibles 37 a 259)</i>						
Muestra n = 53	Antes	170,07	10,02	171	139	191
	Después	185,26	6,89	187	160	194
Control n = 53	Antes	169,73	13,28	173	141	194
	Después	168,2	12,01	169	138	186
<i>Conocimiento (rango posible 14 a 98)</i>						
Muestra n = 53	Antes	82,05	7,55	81	60	97
	Después	93,60	4,32	95	75	98
Control n = 53	Antes	83,58	9,74	84	60	80
	Después	83,26	8,05	84	60	98
<i>Valor (rango posible 13 y 91)</i>						
Muestra n = 53	Antes	32,22	5,87	32	22	45
	Después	30,6	4,09	31	20	42
Control n = 53	Antes	24,73	5,94	23	16	38
	Después	24,44	5,7	24	14	39
<i>Paciencia (rango posible 10 a 70)</i>						
Muestra n = 53	Antes	61,24	5,44	61	49	70
	Después	67,56	3,79	69	49	70
Control n = 53	Antes	61,41	7,38	62	45	39
	Después	59,50	6,93	61	70	70

Fuentes: datos de la investigación.

Tabla 3 Comparación entre los grupos muestra y control antes y después de la intervención por prueba t de Student

Medición	Grupo muestra n = 53	Grupo control n = 53
Habilidad de cuidado total	$p = 0,0000001$	$p = 0,303$
Conocimiento	$p = 0,000001$	$p = 0,76$
Paciencia	$p = 0,000001$	$p = 0,03$
Valor	$p = 0,131$	$p = 0,31$

Fuente: datos de la investigación.

Discusión

Los resultados de la caracterización sociodemográfica coinciden con los que reportan Ospina y Soto¹⁴ en relación con que son las mujeres quienes deben de asumir el rol de cuidadoras familiares en la mayor parte de las situaciones.

Los rangos de edad predominantes de las cuidadoras son consideradas etapas o períodos de la vida productivos no solo laboralmente, sino de actividad continua con el ejercicio de su rol, factor que puede desencadenar con frecuencia sentimientos de frustración e impotencia, por la limitación de las metas proyectadas. Por otro lado, la dedicación en horas y tiempo de cuidado puede generar para estas cuidadoras consecuencias emocionales, económicas y sociales que requieren ser estudiadas a fondo. Moreira, y Young et al.^{4,5} refieren que en especial, la madre es identificada como la principal fuente de soporte y la que generalmente asume el cuidado del niño en la situación de enfermedad. La transición de ser madre de un niño que se conoce como saludable implica redefinir la autoidentidad y el papel de madre después de la confirmación del diagnóstico del hijo.

La madre es considerada el eje de la estructura familiar, bajo su control están la creación y educación de los hijos, el cuidado de la casa y de la salud de los miembros de la familia. El papel de cuidadora se describe como una expectativa que se tiene de ella y que ella misma tiene de sí. Para cumplir ese papel, la madre busca alternativas que impliquen ajustes a su rol laboral, a las rutinas domésticas y a las demandas de los hijos¹⁵.

De igual forma, Barrera¹⁶ en un estudio con padres de niños con fibrosis quística reconoció que la mayoría de los cuidadores son mujeres, generalmente madres de familia, aunque algunos padres tienen roles protagónicos en el cuidado de sus hijos. Señala que los hombres tienden a mostrar con mayor facilidad comportamientos de cansancio, y muchos de ellos buscan reemplazo para los momentos difíciles. Las mujeres, particularmente las madres, suelen ser más persistentes en el cuidado y en la asistencia a reuniones de apoyo y orientación.

Barrera, Pinto y Sánchez³ refieren que la dedicación exclusiva a los cuidados conlleva una restricción total de la vida social; el cuidador se aísla, evita salir con amigos, relacionarse con más familiares, recibir o realizar visitas. Muchos consideran que no cuentan con un espacio propio para su cuidado, para cumplir otras tareas o disponer de su tiempo.

Por otra parte, Barrera¹⁷ describe que los cuidadores tienen un sentimiento de frustración y desesperanza, y dificultad para buscar apoyos efectivos entre ellos mismos. La conformación de grupos de reunión les ha generado tanto la posibilidad de hacer presión social para buscar mejor atención como también sentimientos de universalidad en su problemática, porque evidencian que no solo ellos tienen dificultades con sus hijos y que alguien diferente a su propia familia se interesa en su dolor; sin embargo, a pesar de este posible factor de soporte social, las crisis que deben afrontar estas personas y el estado de estrés emocional que manejan los hace muy vulnerables para tener dificultades dentro de la relación.

Otro aspecto referido es que los cuidadores, en su afán por tratar de modificar el curso desalentador de la evolución de sus hijos, buscan sin parar alternativas diferentes

a la medicina que, para ellos, no les ofrece la solución deseada frente a la situación de enfermedad que afrontan sus niños. Muchos cuidadores toman conductas de sobreprotección por temor a perderlos, las madres refieren angustia por la muerte del menor, se descuidan a sí mismas e incluso descuidan a otros miembros de la familia, pierden en muchas ocasiones la relación de pareja y dejan de hacer vida social. Por eso mismo, los niños, en la mayoría de los casos, son dependientes de los cuidados propios de su edad o condición de salud y muestran esa dependencia como un rasgo sobresaliente de su personalidad. Esta situación resulta muy preocupante porque limita a los menores las posibilidades de socialización y desarrollo¹⁶.

Respecto a la habilidad de cuidado, se evidencia que es homogénea y similar en los 2 grupos antes de iniciar la intervención, siendo marcada la diferencia al finalizar el programa. El grupo muestra incremento la habilidad de cuidado total y los componentes de conocimiento y de paciencia respecto al grupo control. Los grupos mantuvieron igual el componente de valor, identificándose un ligero aumento en el grupo control, aunque no estadísticamente significativo.

Es de resaltar que hallazgos similares de aumento de la habilidad de cuidado con una intervención formal se identifican en otros estudios¹⁸⁻²⁰, aunque no se han orientado a cuidadores de niños con cáncer.

Los resultados del estudio son similares a lo que reportaron Barrera, Sánchez y Pinto⁹ desarrollando en Colombia la misma intervención (programa “Cuidando a los cuidadores[®]”), en la que se evidenció la efectividad del programa al aumentarse significativamente la habilidad de cuidado y, en especial, el componente de paciencia. En contraste con lo presentado en la investigación de Barrera et al., en este estudio la dimensión de conocimiento aumentó de manera relevante.

Con relación al estudio efectuado por Barrera et al.¹⁰ a través de la Red Latinoamericana de Cuidado al Paciente Crónico que incluyó 2² países: Colombia (Cartagena, Santa Marta, Cúcuta, Ibagué, Girardot, Villavicencio y Chía) y Guatemala, con un total de 643 participantes del estudio (417 grupo experimental y 226 grupo control), se identifican similitudes en la efectividad del programa para aumentar la habilidad de cuidado de los cuidadores. Por componentes, se identifican diferencias respecto a la dimensión valor, ya que en el presente estudio no se evidenció un aumento en dicha categoría.

Frente al comportamiento de la dimensión del valor que incluye aspectos relacionados con la toma adecuada de decisiones, y la conformación de redes de soporte social para el cuidado, cambios significativos ni entre los grupos ni en cada uno de ellos antes y después de la intervención, podría pensarse que este estudio, a diferencia de los anteriores, ha sido adelantado en cuidadores de pacientes hospitalizados y, como se ha descrito ampliamente, el ambiente hospitalario no favorece el proceso de toma de decisiones por parte de los cuidadores familiares²¹.

Algunos autores señalan que la baja participación en la toma de decisiones se debe a la discrepancia de percepciones entre los cuidadores familiares y los profesionales frente al manejo de los síntomas que presentan los pacientes²².

Otros autores con base en estudios realizados con cuidadores provenientes de ambientes en los que prima la pobreza, han encontrado que estos cuidadores familiares ven a los

profesionales de la salud en una categoría superior y en tal sentido se sienten inhibidos de tener la participación como desearían o podrían hacerlo²³.

Otra posible explicación se da por el corto tiempo de la intervención, tal como lo documentan en un estudio de padres de niños con cáncer en el hospital, en donde se identifica que las relaciones sociales y la toma de decisiones dependen de muchos factores como la relación con sus médicos, la naturaleza de la comunicación, la confianza en los terapeutas, el conocimiento y experiencia de los padres y los terapeutas y la experiencia e importancia del rol parental. Por lo general, se sabe que los padres reconocen su responsabilidad y tienen un fuerte sentimiento de propiedad sobre su niño, por lo cual inicialmente prefieren no participar en la toma de decisiones porque no se sienten expertos; sin embargo, con el tiempo logran superar esta barrera y comienzan a hacerlo²⁴.

Jones⁶ revisó las necesidades e intervenciones potenciales de padres de niños con cáncer con base en los artículos publicados entre 2002 y 2012. La autora concluye que la mayor parte de los padres se adapta y afronta la experiencia pero luego experimentan síntomas postraumáticos. Las familias reportan que el cambio que viven con el cuidado afecta a la identidad y la estructura familiar con efectos negativos sobre la misma, y en tal sentido, el equipo de enfermería puede hacer intervenciones específicas para apoyar a estos cuidadores de manera que hagan más llevadera su experiencia para ellos, para sus niños y sus familias.

Profundizar en estos hallazgos permitiría dar nuevas luces para lograr una atención más cercana a los cuidadores familiares de niños con cáncer.

En síntesis, de acuerdo con lo descrito, se puede afirmar que el programa “Cuidando a los cuidadores®” para cuidadores familiares de niños con cáncer fue más efectivo que las intervenciones convencionales con el fin de desarrollar la habilidad de cuidado.

Estudios futuros deberán explorar la viabilidad y costo-efectividad de esta intervención para su implementación en el ámbito institucional, vinculando la mayor parte de cuidadores familiares de personas con cáncer que consultan al INC, de manera que se pueda considerar un indicador tangible que desarrolle la habilidad de cuidado y visibiliza al cuidador familiar como un sujeto activo de intervención.

Investigaciones posteriores deberán hacer un seguimiento del efecto a largo plazo del programa “Cuidando a los cuidadores®” sobre la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños hospitalizados con cáncer.

Asimismo, es necesario estudiar otras covariables que pueden influir en la habilidad de cuidado tales como la evolución del niño durante la hospitalización, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, la residencia habitual de la familia y la experiencia previa del cuidador.

Limitaciones

Al ser el grupo investigador el que participó en la recolección de la información y a la vez fue el que desarrolló el programa “Cuidando a los cuidadores®”, no se logró realizar un cegamiento de tipo doble ciego con el que se evitara al máximo los posibles sesgos en la evaluación de resultados. Para futuros estudios, se recomienda que las medidas de

habilidad de cuidado sean administradas por un investigador sin información sobre los grupos muestra y control.

Respecto al desarrollo de la intervención, se vio la necesidad de flexibilizar y ampliar los tiempos y horarios proyectados inicialmente, atendiendo a las solicitudes de los cuidadores.

Financiación

Convocatoria Nacional Recursos de la carrera “Colombia corre por la investigación en el cáncer” 2011.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A los cuidadores familiares de niños con cáncer, mil gracias por su confianza, tiempo y disposición. A las enfermeras de pediatría del INC, especialmente a Rocío López, por su labor diaria y su apoyo para que el cuidado de los niños con cáncer sea cada vez mejor.

Bibliografía

1. Grootenhuis MA, Last BF. Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Cancer Care*. 1997;5 Suppl: 466-84.
2. Martinson IM, Cohen MH. Themes from a longitudinal study of family reactions to childhood cancer. *Journal Psychosoc Oncol*. 1988;6:81-98.
3. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo G, Chaparro L. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2010.
4. Moreira P, Angelo M. Ser madre de un niño con cáncer: construyendo la relación. *Rev Lat Am Enfermagen*. 2008;16.
5. Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualizing mothers of children with cancer. *Soc Sci Med*. 2002;55:1835-47.
6. Jones B. The Challenge of Quality Care for Family Caregivers in Pediatric Cancer Care Seminars in Oncology Nursing. 2012; 28:213-20.
7. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Programa para el desarrollo de habilidades de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Index Enfermería*. 2003;15.
8. Nkongho N. The Caring Ability Inventory. Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Coping. New York: Springer Publishing Company; 1990, p. 3-16.
9. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Evaluación de un programa para desarrollar a los cuidadores de enfermos crónicos. *Rev Salud Pública (Bogotá)*. 2006;8:141-52.
10. Barrera L, Carrillo G, Chaparro L, Pinto N, Rodríguez A, Sánchez B. Effect of the Program “Caring for caretakers”: Findings of a multicenter study. *Colombia Médica*. 2010;42.
11. Corredor K. Confiabilidad del instrumento traducido al español: Inventario de habilidad de cuidado. [Tesis de maestría]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2005.

12. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo G, Chaparro L. Cuidando a los cuidadores de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2010, p. 155-70.
13. República de Colombia, Ministerio de Salud. Resolución 008430 de 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud (4 de octubre de 1993).
14. Ospina DE, Soto CP. Entre el rito y la rutina: el rol de cuidadora en las mujeres de Medellín. Investigación y educación en enfermería. 2001;19:58-65.
15. Martins VB, Angelo MA. Organizacao familiar para o cuidado dos filhos: percepcao das maes em uma comunidade de baixa renda. Rev Lat Am Enfermagem. 1999;7:89-95.
16. Barrera L. La cronicidad y el cuidado familiar un problema durante la niñez. Revista Avances en Enfermería. 2004;22: 47-53.
17. Barrera L. Nutrición y estilos de vida de familias de escolares en Funza. [Tesis de Maestría en Enfermería]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 1998.
18. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. The Gerontologist. 2002;42:356-72.
19. Toseland RW, McCallion P, Smith T, Banks S. Supporting Caregivers of Frail Older Adults in an HMO Setting. American Journal of Orthopsychiatry. 2004;74:349-64.
20. Campbell AS. How was it for you? Families' experiences of receiving Behavioural Family Therapy. Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing. 2004;11:261-7.
21. Liang H, Olshansky E. The Process of Decision Making About Care Practices for Children by Caregivers who are Taiwanese Temporary Residents in the United States. Journal of Pediatric Nursing. 2005;20:453-60.
22. Akin S, Durna A. A comparative descriptive study examining the perceptions of cancer patients, family caregivers, and nurses on patient symptom severity in Turkey. European Journal of Oncology Nursing. En prensa, pruebas corregidas, disponible on-line 27 Mar 2012.
23. Söderbäck M, Christensson K. Family involvement in the care of a hospitalised child: A questionnaire survey of Mozambican family caregivers. International Journal of Nursing Studies. 2008;45:1778-88.
24. Pyke-Grimm KA, Stewart JL, Kelly KP, Degner LF. Parents of children with Cancer: Factors Influencing Their Treatment Decision Making Roles. Journal of Pediatric Nursing. 2006;21:350-61.