

Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad

Caretakers families of children with cancer and you functionality

Holly Ballestas Cueto¹, Erika López Ortega², Rosa Meza Bustillo³, Karol Palencia Suárez⁴, Diana Ramos Polo⁵, Amparo Montalvo Prieto⁶

Resumen

Objetivo: Describir las características de los cuidadores familiares principales y nivel de funcionalidad de niños con cáncer que asisten a instituciones de salud en Cartagena.

Metodología: Estudio exploratorio realizado a 90 cuidadores y sus niños con cáncer que asisten a instituciones de salud de Cartagena. Se utilizaron dos cuestionarios: Caracterización de los cuidadores familiares con enfermedad crónica y funcionalidad de los niños a través del PULSES. La información se recolectó de junio a octubre de 2009; se utilizó estadística descriptiva para el manejo de los datos. La participación fue voluntaria y el manejo de la información confidencial.

Resultados: Los padres cuidan a los niños en un 90 %; el 88 % son mujeres, en edades entre 18 a 59 años. El 51.1 % se encarga del cuidado del niño solo. Sabe leer y escribir el 95.6 % y el 59,9 % cursó bachillerato incompleto. El 81.1 % realiza labores del hogar y el 95,4 % pertenece a los estratos 1 y 2. El 100 % de los cuidadores cuidan al niño desde su diagnóstico; el 84,4 % lleva más de seis meses como cuidador; de ellos, el 68.9 % dedica las 24 horas del día al cuidado. Por inestabilidad de su patología, el 27,8 % de los niños es dependiente (PULSES 3 y 4) y el 20 % totalmente dependiente (PULSES 4).

Conclusiones: Por ser niños, los padres son sus cuidadores, representados principalmente en la madre. Un número apreciable de niños es totalmente dependiente de su cuidador, lo cual, unido a la baja escolaridad del cuidador, representa una gran carga para este, porque su condición disminuye las posibilidades de comprender en su total dimensión la situación de su hijo y las orientaciones que el personal de salud le proporciona para su cuidado.

Palabras clave: Cuidadores, niño, cáncer (fuente: DeCS).

Fecha de recepción: 21 de mayo de 2013
Fecha de aceptación: 14 de julio de 2013

¹ Grupo de investigación Salud y Sostenibilidad, Escuela de Microbiología, Universidad de Antioquia. Medellín (Colombia).

² Escuela de Microbiología, Universidad de Antioquia. Medellín (Colombia).

Correspondencia: Amparo Montalvo Prieto. Pie de la Popa, calle 29E n° 21-26. Cartagena (Colombia).
Teléfonos: 666-3111, 300 8102487, 669-8181. amontalvop1@unicartagena.edu.co.

Abstract

Objective: To describe the characteristics of the main family caregivers and the functional level of children with cancer who attend health facilities, Cartagena.

Methodology: An exploratory study to 90 caregivers and children with cancer who attended a health institution in Cartagena. Two questionnaires were used to characterize the Caregivers, and children functionality was determined by using the PULSES profile. The dates were collected from June to October 2009 and descriptive statistics were used to manage the data. The participation was voluntary and the information was managed confidentially.

Results: Parents caring for children by 90 %, 88 % of women, aged between 18 and 59. 51.1 % are alone to care for the child. Can read and write 95.6 %, 59.9 % had incomplete secondary school. The 81.1 % do housework and 95.4 % belong to strata 1 and 2. Caring for the child since their diagnosis, 84.4% have been caregiving for more than six months, 68.9 % of them spend 24 hours a day to care. Due to the instability of their condition, 27.8 % of children were dependent and 20 % were totally dependent.

Conclusions: Children see parents as caregivers, in the figure of the woman. Their caregivers are at a disadvantage to understand the situation of their son because of a low level of schooling and not having a stable income prevents them from providing adequate care, making it essential that the State takes responsibility for chronic disease patients and it establishes mechanisms clearly defined, which supports for caregivers of this population group.

Keywords: Caregivers, children, cancer (source: DeCS).

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes son las principales causas de mortalidad en el mundo (1). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades crónicas están remplazando a las enfermedades transmisibles como principal amenaza a la salud pública. Las muertes causadas por las enfermedades infecciosas se reducirán en un 3 % durante el próximo decenio; en contraste, las enfermedades crónicas, que constituyen el 72 % de la carga mundial de la enfermedad en las personas mayores de 30 años de edad, aumentarán un 17 %. La OMS calcula que para 2020 en América Latina y el Caribe se producirán 833. 800 defunciones causadas por el cáncer (2, 3).

La cronicidad se caracteriza en los niños porque les genera a ellos y a sus familias retos más complejos que los impuestos por el desarrollo normal. La enfermedad crónica con frecuencia les produce una discapacidad psicomotriz, que les reduce el contacto con el ambiente y la experiencia de sensaciones agradables que pueden hacer que los niños se tornen irritables e infelices. En consecuencia, los padres, y en especial las madres, se dedican a sobreprotegerlos, y pueden llegar a crear mayor dependencia, lo cual altera la confianza básica que los niños deben desarrollar en esta etapa (4).

El cáncer es una enfermedad crónica, que afecta a personas de todas las edades (el riesgo aumenta con la edad), y ocurre cuando el organismo empieza a producir un exceso de células malignas o cancerígenas con rasgos típicos de comportamiento y crecimiento descontrolados (5). A medida que

el cáncer se va extendiendo consume cada vez mayor parte de los nutrientes que necesita el cuerpo para funcionar. El cáncer consume la energía del paciente, destruye sus órganos y huesos y debilita sus defensas contra otras enfermedades (6).

El cáncer en los niños es raro y explica cerca del 1 % de las neoplasias. En Estados Unidos, cada año, de cada millón de menores de 20 años de edad, 150 son diagnosticados con cáncer, con predominio de varones (7, 8), mientras que en España la tasa de incidencia del cáncer infantil oscila entre 4 y 40 casos por cada 100.000 niños. Actualmente la tasa de supervivencia de niños afectados de cáncer en este último país es del 70 %, según los datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles (9).

En Colombia, los primeros lugares de mortalidad y morbilidad los ocupan las enfermedades crónicas, y se destacan las cardiovasculares y el cáncer (10). Según estadísticas del Instituto Nacional de Cancerología, en 2008 se presentaron en Colombia 247 casos nuevos de cáncer en niños con edades entre 0 y 17 años. Se destacan las leucemias, en un 27,9 %, y los linfomas, en un 16,6 % (11).

Cartagena no cuenta con datos de incidencia y prevalencia de cáncer; sin embargo, en un estudio realizado en una institución hospitalaria se informa que del 100 % de los casos nuevos de cáncer, el 2,32 % (48 casos) corresponde a niños menores de 14 años (12).

El cáncer es una de las enfermedades más temidas por su impacto a nivel físico, emocional, económico y social tanto en quien lo padece como en su familia; más aun si se trata de un niño, debido a que se presenta

una serie de reacciones emocionales, como dolor, desesperación y ansiedad; estas reacciones pueden ser más intensas en el niño, padres, hermanos, familia extensa y el personal de salud responsable del cuidado (13, 14). Cuando la enfermedad se desencadena tempranamente en el niño puede generar retraso e incapacidad en su desarrollo, lo cual interfiere en sus funciones físicas, psicológicas y sociales, y en muchos casos puede ocasionar su muerte prematura. La edad en la que se presenta y el grado de compromiso orgánico y funcional que tenga la enfermedad causa gran impacto en el paciente, la familia y la sociedad (4).

Al tener en cuenta la condición del niño es necesario tratar de disminuir el daño; es por esto que se debe tratar de disminuir al máximo posible los grados de discapacidad y minusvalía que presenta una persona como consecuencia de una deficiencia, para que pueda tener independencia funcional y participación e integración en la vida social y económica. Para medir el cumplimiento de estos objetivos, la rehabilitación debe tener un instrumento de evaluación que permita cuantificar en forma objetiva el grado de discapacidad que presenta un paciente en un momento dado y medir los cambios que se producen en el tratamiento de rehabilitación (15).

Además de la discapacidad en la persona enferma, las enfermedades crónicas afectan la dinámica y roles habituales desempeñados por los miembros del núcleo familiar. Según el grado de discapacidad del enfermo crónico, se genera en algún grado de dependencia para el desarrollo individual de sus actividades cotidianas; el enfermo y su familia pasan por etapas que van desde la negación hasta la aceptación de la situación; los roles familiares se alteran.

Esta situación demanda que una persona se responsabilice de cuidar al enfermo. De esta manera, se convertirá en el cuidador principal, el cual desempeñará la función de apoyo o suplencia de las actividades cotidianas del enfermo, al igual que las circunstancias que se presenten en el transcurso de la enfermedad (16, 17).

Se ha demostrado que a medida que el enfermo es más dependiente, el cuidador familiar limita sus contactos sociales, que le pueden ocasionar sentimientos negativos de frustración, ansiedad, temor, agresión, que afectan su salud física y mental (18).

Venegas (18) explica lo importante que es para los sistemas de salud y para el profesional de enfermería conocer a estos cuidadores informales y comprender su realidad; e indica, además, que el binomio cuidador-sujeto de cuidado debe ser comprendido desde una dimensión más humana. Galvis (19) afirma que conocerlos permite establecer estrategias que les proporcionen apoyo y orientación sobre cómo cuidarse a sí mismos, para que de esta manera puedan mejorar en cuanto al cuidado que deben proporcionarles a sus familiares.

Pocos son los estudios de investigación relacionados con cuidadores de niños con cáncer en Colombia (11, 13, 20, 21). En consecuencia, se considera pertinente realizar un estudio de investigación que aporte información a la disciplina de enfermería, porque permitiría que a partir de una realidad se elaboren propuestas orientadas a identificar y satisfacer las necesidades de los cuidadoras (es) informales y de los niños con cáncer, porque es desde esta relación de cuidado que enfermería debe intervenir.

Este estudio tiene como propósito describir el nivel de funcionalidad de niños con cáncer que asisten a instituciones de salud en Cartagena y las características de sus cuidadores.

MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio exploratorio realizado a 90 cuidadores familiares y a niños con cáncer que asisten a instituciones de salud en Cartagena.

Para la recolección de la información se utilizó el cuestionario de Caracterización de los cuidadores familiares con enfermedad crónica (22), el cual consta de 13 preguntas cerradas y proporciona información socio-demográfica y de la relación de cuidado, y el perfil PULSES, que permite medir la funcionalidad de la persona enferma, en el cual se identifican seis ítems: **P** (estabilidad de la patología), **U** (utilización de los miembros superiores), **L** (capacidad de locomoción y traslado), **S** (capacidad sensorial), **E** (eliminación) y **S** (actividad social según lo esperado) (23).

Cada uno de estos parámetros se mide con una escala tipo Likert de uno a cuatro, en la que uno (1) equivale a “independiente” y cuatro (4) a “completamente dependiente”. El resultado final se obtiene sumando los puntos señalados en el instrumento, en el que de 6-8 indica “independencia”, de 9-11 “mediana dependencia” y de 12-24 “mayor dependencia”.

El ítem **P** (estabilidad de la enfermedad) se mide teniendo en cuenta si el enfermo requiere supervisión de uno o varios profesionales de la salud cada tres meses (1), si la supervisión es cada mes (2), si es semanal (3), si debe ser supervisado diariamente (4).

La **U** (utilización de los miembros superiores), **L** (locomoción y traslado), **S** (capacidad sensorial) y **E** (eliminación). El (1) representa que es totalmente independiente; (2) independiente con alguna adaptación o aparato; (3) si requiere de ayuda; (4) si es totalmente dependiente para desarrollar sus actividades. **S** (actividad social según lo esperado), donde (1) no tiene alteración en la esfera social; (2) si está alterada en forma leve; (3) alterada en forma severa; (4) totalmente alterada.

Los cuestionarios se aplicaron a los cuidadores principales de los niños con cáncer que asisten a instituciones de salud de Cartagena y a fundaciones de apoyo a estos niños. Atendiendo a la Resolución 8430 de 1983 (24), a los participantes se les informó sobre el objetivo del estudio, su participación voluntaria y el manejo confidencial de la información; una vez aceptaron ser parte del grupo firmaron su consentimiento. Se obtuvo el aval ético de las instituciones de salud y de la Universidad de Cartagena.

RESULTADOS

Características sociodemográficas de los cuidadores familiares

El 88 % de los cuidadores eran mujeres, el 15.3 % con edades entre 18 a 35 años y el 43.3 % de 36 a 59. Sabe leer y escribir el 95.6 %; de ellos, el 32.2 % realizó estudios de primaria, el 27.7 % bachillerato incompleto, el 25.6 % terminó bachillerato y el 14.3 % tiene formación superior. El 47.8 % de los cuidadores viven en unión libre el 23.3 % están casados y el 28.9 % son solteros o separados. El 81.1 % realiza labores del hogar y un 10 % es trabajador independiente. De acuerdo con el nivel socioeconómico, el 74.4 % pertenece al estrato 1 y el 21 % al 2.

Características relacionadas al cuidado

La totalidad de los cuidadores está dedicada al cuidado de su familiar desde que se le diagnosticó su enfermedad; el 15.6 % lleva menos de 6 meses como cuidador; el 33. % de 7 a 18 meses; el 26.7 % entre 19 a 36 meses y el 24.4 % lleva más de 37 meses en esta labor; de ellos, el 68.9 % dedica las 24 horas del día al cuidado (tabla 1).

El 90 % de los padres cuidan a sus niños con cáncer; el 10 % de los abuelos u otros familiares; de ellos, el 51.1 % es único cuidador. El 15.6 % recibe apoyo de una fundación.

Tabla 1. Características de la relación de cuidado. Cartagena (Colombia)

| Cuida a la persona desde su diagnóstico | n | % |
|---|----|------|
| Sí | 90 | 100 |
| No | 0 | 0 |
| Tiempo como cuidador | | |
| 0-6 meses | 14 | 15,6 |
| 7-18 | 30 | 33,3 |
| 19-36 | 24 | 26,7 |
| Más de 37 | 22 | 24,4 |
| Número de horas de cuidado | | |
| Menos de 6 horas | 0 | 0 |
| 7-12 | 14 | 15,6 |
| 13-23 | 14 | 15,6 |
| 24 | 62 | 68,9 |
| Total | 90 | 100 |
| Único cuidador | | |
| Sí | 46 | 51,1 |
| No | 44 | 48,9 |
| Relación con persona cuidada | | |

Continúa...

| Cuida a la persona desde su diagnóstico | n | % |
|---|-----------|------------|
| Esposo | 0 | 0 |
| Madre/padre | 81 | 90 |
| Hijo | 0 | 0 |
| Abuelo | 4 | 4,4 |
| Otros | 5 | 5,6 |
| Total | 90 | 100 |

Fuente: elaborada por autores.

Nivel de funcionalidad de los niños con cáncer

Al aplicar el PULSES se encontró que el 68,9 % de los niños del estudio eran independientes (tabla 2) y el 27,8 % dependientes de sus cuidadores en cuanto a la estabilidad

de la patología (tabla 3); el 22,2 % presentó algún tipo de dependencia respecto a su cuidador y el 19,9 % era totalmente dependiente de este en todos los ítems que conforman el instrumento. El 31,1 % de los niños demanda del cuidador dedicación y más horas de cuidado para suplir sus necesidades (tabla 2).

Tabla 2. Funcionalidad de los niños con cáncer. Cartagena (Colombia)

| PULSES | N | % |
|--------------------------|-----------|------------|
| Independiente | 62 | 68,9 |
| Medianamente Dependiente | 20 | 22,2 |
| Dependiente | 8 | 8,9 |
| Total | 90 | 100 |

Fuente: elaborada por autores.

Tabla 3. Funcionalidad de los niños con cáncer medida a través del PULSES

| Escala Likert | P Estabilidad Patología | | U Utiliza miembros superiores | | L Locomoción, traslado | | S Capacidad sensorial | | E Eliminación | | S Actividad Social según esperado | |
|---------------|-------------------------|------|-------------------------------|------|------------------------|------|-----------------------|------|---------------|------|-----------------------------------|------|
| | F | % | F | % | F | % | f | % | F | % | F | % |
| -1 | 32 | 35,6 | 79 | 87,8 | 75 | 83,3 | 80 | 88,9 | 80 | 88,9 | 65 | 72,2 |
| -2 | 33 | 36,7 | 6 | 6,7 | 8 | 8,9 | 4 | 4,4 | 5 | 5,6 | 5 | 5,6 |
| -3 | 15 | 16,7 | 3 | 3,3 | 6 | 6,7 | 5 | 5,6 | 3 | 3,3 | 3 | 3,3 |
| -4 | 10 | 11,1 | 2 | 2,2 | 1 | 1,1 | 1 | 1,1 | 2 | 2,2 | 2 | 2,2 |

Fuente: elaborada por autores.

DISCUSIÓN

Por ser niños que padecen una enfermedad crónica (cáncer), los padres son sus principales cuidadores. En este estudio se confirma que la mujer es la principal cuidadora, aunque aparece una franja apreciable de hombres cuidadores. Esta información con-

cuerda con lo encontrado por otros autores (20, 25, 26), en cuyos estudios el cuidado es asumido por miembros de los dos sexos, con predominio de la mujer. La principal franja de cuidadores se encuentra en edades entre 18 y 59 años, del estrato 1 y se dedican al hogar. Se observa que la población que asume la responsabilidad de cuidar al niño

con enfermedad crónica es joven, de escasos recursos económicos, no recibe remuneración por realizar otra actividad económica, ya que se dedica a labores del hogar y la mayoría abandona la actividad laboral que estaba desarrollando. Otros estudios confirman estos resultados (12, 13, 25, 27).

La familia, y en este estudio los padres (90 %), son los responsables del cuidado del niño enfermo con enfermedad crónica; resultado que concuerda con un estudio realizado en Cali (13). Estos cuidadores no cuentan con ningún apoyo del Estado y sus condiciones socioeconómicas son precarias.

Cada vez es más sentida la necesidad de que el Estado asuma la responsabilidad social de los pacientes que padecen una enfermedad crónica y establezca mecanismos de apoyo claramente definidos al grupo poblacional que toma la responsabilidad del cuidado de su familiar enfermo en condiciones solitarias y particulares. Esta necesidad obedece a la mayor presencia de enfermedades crónicas en el país.

El 95,6 % de los cuidadores sabe leer y escribir, pero el 59,9 % de ellos solo ha realizado primaria o bachillerato incompleto. Este bajo nivel de escolaridad los pone en desventaja, porque les impide entender la situación en la que se encuentra su familiar enfermo; además, pertenecer a un estrato socioeconómico bajo (uno), no contar con ingresos estables ni con ningún tipo de apoyo les dificulta brindarle un cuidado adecuado. Las condiciones de los enfermos crónicos y las de sus cuidadores son lamentables.

Similar situación presenta Escudero (28) en su estudio, quien reporta que el 62,6 % tenía estudios primarios; contrario a lo ante-

rior, Blanco (29) informa en su estudio que el 50,68 % de los cuidadores ha concluido la educación universitaria. Estos resultados son significativos porque la escolaridad es representativa, y esta condición favorece su proyecto de vida, pues contar con bases cognitivas permite mayor seguridad, porque conocen de la enfermedad de su hijo y entienden con más facilidad la orientación que les brinda el personal de salud (29).

Los cuidadores de este estudio cuidan a los niños desde el momento que se le diagnosticó la enfermedad; el 84,4 % tiene una experiencia de cuidado de más de seis meses; el 51,1 % de ellos no cuenta con ayuda en su labor de cuidado.

Barrera (30) afirma que en la familia hay una persona que responde espontáneamente o por necesidad como cuidador, sin que se haya llegado a un acuerdo explícito entre ellos, y a su vez Moreno (31) establece que la falta de soporte social aumenta la vulnerabilidad del cuidador de padecer afectaciones de tipo biológico, social y mental. Por el tipo de paciente (niños con cáncer), los cuidadores (15,6 %) de este estudio cuentan con apoyo económico y psicosocial de una fundación que les fortalece en su rol; de manera similar, un estudio reporta (20) el apoyo que otras instituciones brindan a cuidadores de niños con diferentes enfermedades (20).

Para los cuidadores constituye una fortaleza el hecho de que se les reconozcan su labor y la necesidad de ayuda y que se conforma en grupos de apoyo y de respaldo institucional alrededor de su situación.

Contrario a lo descrito, Barrera (4) afirma en su estudio que lamentablemente las ins-

tituciones de salud solo prestan su apoyo en momentos de crisis por complicaciones de la situación generada por la enfermedad.

Al analizar el nivel de funcionalidad de los niños con cáncer, el 35,6 % muestra dependencia por estabilidad de la patología y el 20 % de ellos es totalmente dependiente del cuidador de acuerdo con los diferentes ítems que conforman el instrumento. Unida a esta condición de dependencia, que requiere dedicación por parte del cuidador, se presenta una condición adicional: el cáncer causa un gran impacto físico, emocional, económico y social tanto en quien lo padece como en su familia, por lo que se presenta una serie de reacciones emocionales, como dolor, impotencia y ansiedad (12, 13).

La aparición de la enfermedad a temprana edad reduce el contacto del niño con el ambiente y genera retraso e incapacidad en su desarrollo (4).

La necesidad de cuidado del niño con cáncer (58, 8) requiere de la presencia permanente del cuidador, y esta dependencia del cuidador familiar limita sus contactos sociales. Al respecto, en su estudio Venegas (18) reporta que el cuidador puede presentar sentimientos de frustración, ansiedad, temor, agresión que afectan su salud física y mental. Al cuidar al niño se debe tratar de disminuir al máximo posible los grados de discapacidad y minusvalía que presenta, y tratar de que tenga una máxima independencia funcional y una óptima participación e integración en la vida social y económica (15). La cronicidad genera en los niños y sus familias retos más complejos que las tareas normales del desarrollo; con frecuencia presenta discapacidad psicomotriz, lo que reduce su contacto con el ambiente, lo cual, a su vez, altera la

confianza que debe desarrollar en esta etapa (4).

CONCLUSIONES

Por ser niños los sujetos de estudio, los padres son sus principales cuidadores, principalmente la madre; el padre figura como cuidador con un porcentaje significativo. La mujer continúa ejerciendo la función de cuidadora de las personas con enfermedad como una de sus principales responsabilidades, en edades comprendidas entre 18 a 59 años, dedicadas al hogar y de los estratos uno y dos.

Gran parte de los cuidadores se queja de que la falta de apoyo y la carencia de recursos económicos los pone en una situación de vulnerabilidad y se genera en ellos sentimientos de frustración y temor. Es por esto que se requiere que el Estado asuma la responsabilidad social de los pacientes que padecen una enfermedad crónica y establezca mecanismos de apoyo claramente definidos para los cuidadores de este grupo poblacional.

El cuidador de los niños con cáncer está sometido a una gran carga física, emocional, económica y social por la incertidumbre de su futuro debido a la enfermedad de su familiar, a la dependencia del niño por la inestabilidad de su enfermedad, la ansiedad, el dolor, las náuseas, síntomas estos que se presentan frecuentemente; por todo lo anterior presentan una serie de reacciones emocionales, como dolor, estrés, frustración y ansiedad.

Conflicto de intereses: ninguno.

Financiación: personal.

REFERENCIAS

- (1) Organización Mundial de la Salud [OMS]. *Enfermedades crónicas*. Disponible en: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- (2) Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. *Enfermedades crónicas: Prevención y control en las Américas. Noticiero Mensual del Programa de Enfermedades crónicas de la OPS/OMS 2008; 2 (3)*. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/cronic-2008-2-3.pdf>.
- (3) Organización Mundial de la Salud y Unión Internacional contra el Cáncer. *Global Action Against Cancer*. Versión actualizada. Ginebra: OMS; 2005.
- (4) Barrera L. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. *Av. enferm* 2004; (22)1: 47-53. Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_4.pdf.
- (5) Beahrs O, Earl D. Fourth edition of the manual for staging of cancer. *Cancer* 2006; 69 (11): 2869 - 1.
- (6) Fresenius K. *Cáncer*. Disponible en: http://www.fresenius-kabi.es/nutricionenteral/pac/necesidades/necesidades.asp?id_necesidad=3.
- (7) Robin E, Miller M. *Cáncer Infantil 2007*. Disponible en: http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/cancer_esp.html
- (8) Ries LAG, Smith MA, Gurney JG, Linet M, Tamra T, Young JL, Bunin GR. Cancer Incidence and Survival among Children and Adolescents: United States SEER Program 1975-1995, National Cancer Institute, SEER Program. NIH Pub. n° 99-4649. Bethesda, MD; 1999. Disponible en: <http://seer.cancer.gov/publications/childhood/foreword.pdf>.
- (9) Fundación ONCE trabajando JUNTOS. *Cáncer infantil*. Discapnet. Disponible en: <http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Condiciones%20Discapacitantes/Cancer%20infantil/Paginas/cover%20cancer%20infantil.aspx>.
- (10) República de Colombia. Ministerio de la Protección Social. *Análisis de la situación de salud en Colombia 2002-2007*. Disponible en: <http://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/ASIS-Tomo%20II--Relaciones%20familiares%20y%20salud%20sexual%20y%20reproductiva.pdf>.
- (11) Instituto Nacional de Cancerología. *Distribución de casos en niños por grupos de edad, según grupos diagnósticos (ICCC)*. Colombia: INC; 2008. Disponible en: www.incancerologia.gov.co.
- (12) Herrera S, Redondo C, Estrada H, Revueltas W. *Registro poblacional de cáncer Cartagena de Indias, 2003*. Disponible en: http://www.hucaribe.gov.co/novedades/registro_poblacional_cancer.pdf.
- (13) Castillo E, Chesla C, Echeverry G, Tascón E, Charry M, Chicangana J et al. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. *Colombia Médica* 2005; 36 (3): 43 - 49. Disponible en: <http://www.bioline.org.br/pdf?rc05051>
- (14) Castillo E, Chesla C. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). *Colombia Médica* 2003; 34 (3): 155 -163. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=28334308>
- (15) Paolinelli C, González P, Doniez M, Donoso T, Salinas V. Instrumento de evaluación funcional de la discapacidad en rehabilitación: Estudio de confiabilidad y experiencia clínica con el uso del Functional Independence Measure. *Rev méd Chile* 2001; 129(1): 23-31. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872001000100004&lng=es. doi: 10.4067/S0034-98872001000100004.
- (16) Rojas M. Asociación de la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica en la ciudad de Girardot. *Av enferm* 2007; 25(1): 33 -45. Disponible en: <http://www>.

- enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv1_3.pdf
- (17) Díaz J. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. *Av enferm* 2007; 25(1): 69 - 82.
- (18) Venegas B. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan* 2006; 6(1): 137-147.
- (19) Galvis CR, Pinzón ML, Romero E. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. *Av enferm* 2004; 22 (1): 4 - 26.
- (20) Montalvo A, Flórez I, Stavro D. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan* 2008; 8 (2): 197 - 211.
- (21) Montalvo A, Romero E, Flórez IE. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita. Cartagena, Colombia. *Invest Educ Enferm* 2011; 29(1): 9 - 18.
- (22) Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Caracterización de los cuidadores familiares en América Latina. En: Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo G, Chaparro L. *Cuidando a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010. p. 45-56.
- (23) Granger C, Greer D, Liset E, Liset E, Coulombe J, O'Brien E. Measurement of Outcomes of Care for Stroke Patients. *Stroke* 1975; 6 (1): 34 - 41. Disponible en: <http://stroke.ahajournals.org/content/6/1/34>.
- (24) Ministerio de Salud. *Resolución 008430, por la cual se establece las normas académicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud*. Bogotá, D.C.: Ministerio de Salud; 1993.
- (25) Montalvo-Prieto A, Flórez-Torres I. Cuidadores de Cartagena y su contexto de cuidado: estudio comparativo, Colombia. *Aquichan* 2009; 9 (2); 2009: 135 - 146. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74112142003.pdf>
- (26) Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: Comparación de géneros. *Actual enferm* 2006; 9 (2): 9 - 13.
- (27) De La Cuesta C. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Invest y Educ Enferm* 2007; (25)1: 106-112. Disponible en: http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072007000100012&lng=es&nrm=
- (28) Escudero B. Cuidadores informales: necesidades y ayudas. *Revista Rol de Enfermería* 2001; 24 (3): 183: 23 - 29.
- (29) Blanco DM. 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.
- (30) Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Cuidando a los cuidadores. *Index Enferm* 2006; 15(52-53): 54 - 59.
- (31) Moreno ME, Náder A, López C. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Av enferm* 2004; 22(1): 27 - 38.
- (32) Castillo I, Juárez LE, Palomo MA, Medina A, Zapata M. Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module ©. *Bol Med Hosp Infantil Mex* 2009; 66; 410-418. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/bmhim/hi-2009/hi095c.pdf>.
- (33) American Cancer Society. *Niños diagnosticados con cáncer. Cómo afrontar el diagnóstico*. Disponible en: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002593-pdf.pdf>
- (34) Cruz MI, Sorroche JF, Prados F. Percepción y expectativas de cuidadoras de niños con gran discapacidad. Sobre la atención sanitaria recibida. *Index En-*

ferm 2006; 15 (54). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962006000200003&script=sci_arttext

- (35) Romero E, Montalvo A, Flórez I. Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *Av enferm* 2010; 28 (1): 39 - 50. Disponible en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15626/18157>.